



Echtgenote Ab Jansen (1933-2013) houdt warm pleidooi voor **Nederlandse Hersenbank**

Gezond oud worden was jou niet gegeven. Het is de eerste zin van de rouw-advertentie van Ab Jansen. Ab Jansen leed aan de ziekte van Parkinson. Een progressieve ziekte die verschillende gradaties kent, maar die onherroepelijk het verval van het menselijk lichaam inzet. Ondanks het verdriet, wil zijn vrouw Irene Jansen - Dulfer een warm pleidooi houden voor de Nederlandse Hersenbank. Na zijn overlijden doneerde Ab Jansen zijn hersenen om onderzoek naar het ontstaan van de ziekte van Parkinson mogelijk te maken. Irene Jansen - Dulfer: "Het is een vreselijke rotziekte. Ik gun het werkelijk niemand."

Ab Jansen. Echtgenoot, vader van twee kinderen en opa van drie kleinkinderen. Begon zijn carrière als timmerman, maar werd uiteindelijk bouwkundig tekenaar. "Tekenen was zijn lust en zijn leven." Irene vertelt enthousiast over de vele projecten die Ab bij verschillende architectenbureaus en later als zelfstandige ontwierp: "Hij was een vakman. De welstandcommissie zag vaak in één oogopslag dat zijn ontwerpen kwaliteit hadden." Een nuchtere man die naast zijn werk hield van tuinieren, lekker eten en drinken. Irene: "Een levensgenieter pur sang. Zo hield hij veel van de muziek van Louis Armstrong. Hij bezocht alle concerten van hem in Amsterdam. Rita Reys vond hij ook geweldig. Hij hield van zingen. Van 1985 tot 2007 zong hij zelf in het Amersfoort Mannenkoor. En hij was een echte Amersfoorter, was enorm trots op zijn stad. Als hij na een vakantie de

'lange Jan' weer zag, dan was hij echt weer thuis."

Als Ab 63 jaar is, gaat hij met pensioen. En dan worden de eerste tekenen van de ziekte zichtbaar. Zijn stevige en vlugge manier van lopen verandert geleidelijk in een langzame pas. Irene ziet het, maar kan er de vinger niet opleggen. Bijna onopgemerkt verandert Ab van een actieve man in een man die steeds minder initiatief neemt. Irene Jansen-Dulfer: "Je kunt het vergelijken met de krant lezen. Ab had de krant wel vast, maar las hem niet meer. Hij was twaalf jaar ouder dan ik en daar merkten we nooit iets van. Pas toen de ziekte zich openbaarde, gingen we dat leeftijdsverschil merken."

Irene Jansen-Dulfer noemt 'Parkinson een ziekte die je samen hebt'. "Ik heb me ontzettend machteloos gevoeld tegenover

een ziekte die ik in eerste instantie niet begreep. Omdat Parkinson er ook voor zorgt dat gezichtspieren niet meer goed worden aangestuurd, verdwenen zijn emoties en kreeg Ab een 'maskergezicht'. Geen gezichtsuitdrukkingen meer. Zo lastig om mee om te gaan. En zo mensonterend voor Ab."

Uiteindelijk kan Ab Jansen niet langer thuis verzorgd worden en verhuist hij naar Birkhoven. Irene bezoekt hem daar iedere middag.

Hersenbank

In 2011, Ab woont dan al in Birkhoven, leest Irene een artikel in de Papaver, het tijdschrift van de Parkinson Vereniging, over de Nederlandse Hersenbank. "Ik zeg tegen Ab: 'Weet jij dat je na je dood, nog heel goed kunt doen?' Ik leg hem uit dat hij zijn hersenen kan afstaan voor onderzoek zodat de wetenschap grip krijgt op het ontstaan van de ziekte. Hij zegt tegen me: 'Als ik dood ben, dan voel ik daar toch niets meer van? Maak het dan maar in orde'. En zo is het gegaan."

Irene: "Twee uur nadat Ab was overleden, werd hij door de Hersenbank opgehaald en naar Amsterdam gebracht. Naast zijn hersenen, heeft hij ook zijn ogen, hij had glaucoom, afgestaan. De volgende dag kwam hij terug. Heel netjes verzorgd. Hij

De Nederlandse Hersenbank

De Nederlandse Hersenbank (NHB) is een afdeling van het Nederlands Herseninstituut en is gevestigd in Amsterdam. Het Nederlands Herseninstituut is één van de onderzoeksinstituten van de Koninklijke Nederlandse Akademie van Wetenschappen (KNAW). De NHB verzamelt sinds 1985 hersenweefsel van overleden donoren met diverse neurologische en psychiatrische aandoeningen, maar ook van gezonde donoren zonder hersenaandoening. Net zoals de heer Jansen hebben deze mensen zich meestal bij leven al geregistreerd bij de NHB als hersendonor.

Het hersenweefsel wordt uitgegeven aan wetenschappelijke onderzoekers over de gehele wereld, die zich bezig houden met onderzoek naar de werking van de hersenen en oorzaken van hersenziekten. Het uiteindelijke doel van de NHB is dat door een beter begrip van de hersenen de behandeling van diverse ziektebeelden, waaronder de ziekte van Parkinson, steeds beter mogelijk wordt. Op dit moment heeft de NHB al hersenweefsel verzameld van ruim 3800 donoren en uitgegeven aan meer dan 800 wetenschappelijke projecten in ruim 30 landen wereldwijd! We zijn de enige hersenbank in Nederland en het door ons verzamelde hersenweefsel is zeer gewild bij onderzoekers omdat het van uitstekende kwaliteit is. Dit bereiken wij door de hersendonoratie zo snel mogelijk te laten plaatsvinden. Zoals u al kunt lezen in het interview met de echtgenote van de heer Jansen is er in principe na afloop niks meer te zien van deze ingreep en kan de overledene gewoon opgebaard worden.

Nieuwe donoren zijn hard nodig

Omdat genezen of voorkomen van de ziekte van Parkinson nog niet mogelijk is, blijft meer onderzoek naar het ontstaan en het verloop van de ziekte essentieel.

Daarom is de NHB ook betrokken bij het Nationaal Parkinson Cohort, waarover u elders in dit Magazine meer kunt lezen. Om te kunnen voldoen aan de grote aantallen aanvragen van onderzoekers is echter meer hersenweefsel nodig van personen met de ziekte van Parkinson. Daarnaast is ook hersenweefsel van neurologisch gezonde mensen, de zogenaamde controledonoren, hard nodig. Elk goed onderzoek wil namelijk het zieke weefsel vergelijken met gezond hersenweefsel. Daarom vraagt de NHB ook aan mensen zonder hersenziekte om zich als hersendonor te registreren.

In verhouding tot andere ziektebeelden krijgt de NHB te weinig aanmeldingen van parkinsonpatiënten. Na een afname van aanmeldingen deed de NHB eind 2011 al een oproep in Parkinson Magazine (toen nog Papaver). Dit leidde tot nieuwe registraties in 2012, waarvoor wij zeer dankbaar zijn. Het aantal aanmeldingen is echter weer teruggelopen, en hierbij roepen wij parkinsonpatiënten – maar ook hun gezonde familieleden en bekenden – opnieuw op om een hersencodicil aan te vragen en hun hersenen na overlijden ter beschikking te stellen van de wetenschap.

Hersenweefsel wordt zeer zorgvuldig uitgegeven aan wetenschappelijke onder-

zoekers. Zij moeten een uitgebreide onderzoeksaanvraag indienen die vervolgens door onze wetenschappelijke toetsingscommissie wordt beoordeeld op kwaliteit en relevantie van het onderzoek. Wanneer de aanvraag wordt goedgekeurd moeten de onderzoekers een contract (Material Transfer Agreement) ondertekenen waarin onder andere staat dat zij op zeer zorgvuldige wijze om moeten gaan met het weefsel.

'Gezond oud worden was jou niet gegeven' was helaas de eerste zin van de rouwadvertentie van Ab Jansen. De NHB streeft ernaar dat 'gezond oud worden' ook voor mensen met een neurodegeneratieve aandoening zoals de ziekte van Parkinson mogelijk wordt. Maar wij kunnen dit niet alleen, daarvoor hebben wij uw hulp nodig!

Voor meer informatie: kijk op

www.hersenbank.nl, bel naar 020-566 54 99

of mail ons op infoNHB@nin.knaw.nl voor een informatiepakketje.



zag er prachtig uit. Over twee jaar krijg ik een rapport met het resultaat van wat ze onderzocht hebben en wat ze hebben gevonden. Ik kan dat dan bespreken met de arts die hem in Birkhoven behandeld heeft. Het is en was zijn wens om te laten zien dat onderzoek van de hersenen zo belangrijk is om voor deze ziekte een

medicijn te vinden. Ik denk dat mensen vaak onwetend zijn over orgaandonatie, denken misschien 'wat een gedoe', maar dat is mijn ervaring helemaal niet. Ab is ontzettend respectvol behandeld door de Hersenbank."

En zo komt Ab Jansen na zijn overlijden weer thuis. Zijn kist staat in de woon-

kamer. De drie kleinkinderen zetten met verf hun handdrukken op de kist van opa. Irene maakt een bloemstuk voor op de kist op een houtschaaf die Ab zelf ooit maakte: drie rode rozen voor de liefde, omringt met klimop als symbool voor vertrouwen. Eenvoudig en veelzeggend. Irene: "En toen was het klaar."