



■ Op zondagochtend speelt Frank van Empel ondanks zijn ziekte van Parkinson steeds een pot wild voetbal. foto Maikel Samuels

FRANK VAN EMPEL

- Tilburg, mei 1954
- woont in Vught met Caro Sicking,
- opgeteld zes kinderen
- journalist/economist
- werkte o.a. voor Haagse Post, Intermediair, Elsevier, NRC Handelsblad
- zelfstandig ondernemer sinds 1997
- schreef boeken over economie, management en energie
- promoveerde in 2012
- lijdt aan Parkinson
- bracht op 11 april jl. (WereldParkinson Dag) boekje 'Parkinson Hotel' uit
- ondergaat op 24 april operatie Deep Brain Stimulation (DBS)

Frank van Empel, journalist, vecht tegen Parkinson

‘Samen proberen we de morele kladderadatsch te voorkomen’

Frank (60) danst als een pinguin, maar keert als een panter. Allemaal dankzij z'n Parkinson. „De ziekte is net Edgar Davids: je kunt hem passeren zoveel je wilt, hij staat gelijk weer voor je.”

door Joop van der Pol

Hij kwijlt. Zijn handen trillen en hij praat binnemonds. Zestig is hij pas, en toch loopt-ie als een oude man. Zijn blik kijkt naar uwelijksvangers - de ogen gaan schuil achter veel te lange haren. Een junk. Iemand met een gaatje in zijn hoofd zeker.

Niet bepaald. Frank van Empel is afgestudeerd in de economie. Hij heeft als journalist een mooie staat van dienst. Hij was politiek en economisch redacteur voor De Haagse Post, Elsevier en NRC. Later schreef hij als zelfstandige voor de Provincie Noord-Brabant, bouwbedrijf Heijmans, Essent, PriceWaterhouseCoopers. Nog maar drie jaar geleden promoveerde hij op een proefschrift over *ecologie*, de duurzame ontwikkeling van economie.

Alleen dr. F.W.A.M. van Empel heeft last van inwoners. Natuurlijk niet van Caro, zijn levensgezel. Maar onder zijn wilde haren huist een ongenode gast. *Parkie* noemt Frank hem. Het is de niet eens liefkozend bedoelde benaming voor Parkinson, de kwaal waarmee hij al tien, twintig jaar in oorlog is. Hij heeft zopas aan die innerlijke tweestrijd een boekje gewijd, *Parkinson Hotel*. Die inzet: weet Frank de ongewenste gast buiten te kieperen voor dat het hotel in de hens steekt?

Ooit typte Frank sneller dan God kan lenzen, beweerde een collega, maar door zijn trillende handen gaat dat niet meer.

Voor het schrijven gebruikt hij nu een spraakcomputer, al moet hij die wel voortdurend trainen.

„Dan zeg ik: schrappen. Schrappen! Sschrappen, lull!” demonstreert hij met humor de frustratie.

Dus nee, Frank van Empel heeft geen gaatje in zijn hoofd. Al zit dat er wel aan te komen.

Vrijdag zet de chirurg een boor in zijn schedel om in de diepe hersenen elektroden aan te brengen. Met een kastje kunnen die zo worden getunet dat de tremor, het trillen, en andere symptomen verdwijnen. Het heet DBS, Deep Brain Stimulation.

Dat boekje, *Parkinson Hotel*, is in feite een dialoog tussen jou en je kwaal, die je Parkie noemt. Heb je dat altijd zo gezien?

„Het is maar een literaire truc. Al ben ik het toch wel een beetje zo gaan zien. Frankey nooit de baas, want er zijn zoals in Goethe's Faust *Zwei Seele in meiner Brust*. Ik ben door Parkie een beetje schizofreën.”

Wanneer kreeg je te maken met de ziekte?

„Officieel heb ik het sinds 'n jaar of tien. Maar veel eerder had ik last, iets wat leek op een muisarm. Ik dacht: ik heb te veel ge-

schreven, die arm moet rusten. De neuroloog in Den Bosch gooidde het op dystonie, een overspannen zenuw. Daar kwam een periode achteraan van spuiten met botox, fysiotherapie, tactiele stimulatie, acupunctuur. Alles hielp, even. Ik was te jong voor Parkinson, vond hij. Het gros van de patiënten is tachtig jaar of ouder.”

Maar?
„Ik raakte in een Franse skilift op 2000 meter hoogte aan de praat met Chris van der Linden, een Nederlandse neuroloog in Gent. Wat hij beschreef over Parkinson kwam me bekend voor. Ik deed tests en het klopte. De verschijnselen namen ook toe, over mijn hele lichaam. Je gaat moeilijker eten en lopen. Je krijgt last van depressies, paranoia. Je gaat niet dood, maar het kost enorm energie. Vooral frustrerend was het moment dat ik niet meer kon schrijven. Je hoofd zit vol, maar je kunt het niet meer wegzetten.”

En medicijnen helpen niet?

„Voor je het weet zit je aan 24 pillen per dag. Daar word je knettergek van, je krijgt allerlei bijverschijnselen. maar ik weiger dat allemaal in te nemen. Je lichaam gaat er aan wennen tot het niets anders meer wil. Ik gebruik nu driehalve pil per dag. De neuroloog vindt dat prima. Je moet doen wat goed is voor jou, zegt hij. Daarom experimenteer ik ook met oplossingen. Ik geloof in neuroplasticiteit, het vermogen van hersencellen om taken over te nemen van cel die het niet meer doen. Ook bij mensen met een hersenbloeding zie je dat ze door te oefenen weer dingen kunnen die waren weggevallen. Praten of lopen.”

Maar jij wordt niet beter.

„Het vervelende van Parkinson is dat je de strijd nooit kunt winnen. Het is net Edgar Davids vroeger bij Ajax: je kon hem passeren, maar dan stond ie meteen weer voor je. Toch werd heel lang gedacht dat ik de

Het lijkt me moeilijk te houden van iemand die bibbert en zevent - je sexappeal krijgt een lelijke knauw

zeldzame, niet-progressieve vorm had. Dat komt doordat ik heel actief ben. Ik voetbal, ik lees en studie, speel gitaar. Ik doe aan nordic-walking, dat dwingt me om recht op te lopen. De hele dag erna zit ik rechtop, ben ik vrolijk en wakker. Zo is het ook met onverwachte, positieve gebeurtenissen. Die geven me een stoot dopamine, geïluksiomoon, en stimuleren het herstel van de hersencellen. Ik raken dan zelfs even mijn trillingen kwijt. Vanwege de operatie ben ik nu even minder actief, en meteen merk ik dat de symptomen verergeren.”

Voetballen, zei je? Kom nou.
„Ja echt, dat doe ik nog steeds. Met een wild klippie, op zondagochtend bij de Zuidplas in Den Bosch. Ik keep meestal, want ik heb een snelle reactie. Dat is een bijzonder symptoom van Parkinson, dat je een katachtige reflex hebt. Mensen kunnen dat maar moeilijk geloven.”

Dan kun je zeker ook nog autorijden?
„Ja hoor, al trek ik wel een beetje naar rechts. Daar moet ik op letten. Dansen doe ik ook graag. De neuroloog Chris, is een vriend van ons geworden, het klinkt gek. Hij is jonger, dus ik geef hem lessen in het leven, en hij geeft me lessen in neurologie. Zo waren we een keer bij hem op bezoek en toen ging ik dansen. Maar ik dans natuurlijk als een pinguin. Chris ging spontaan meedoen, en zo kreeg je 'n soort André van Duin-dansje. Doe-de-doe-doe, stonden we daar. Dat was lachen.”

Waaron niet die operatie eerder ondergaan?
„Vijf jaar geleden raadde Chris van der Linden het me al aan. Maar ik vond het eng, een gat in mijn kop, een draadje langs mijn oor en een pacemaker.. Nu ben ik 60. Als ik straks 70 ben hoeft het niet meer. Die draad vind ik nog steeds eng, maar die chirurg zegt dat het zo simpel is als een schoenveter inrijgen. Je krijgt een afstandsbediening waarmee de neuroloog twaalfhonderd varianten kan kiezen. Ik moet een tijdje in Gent blijven, zodat ze dat kunnen regelen. Daarna thuis uitvechten dat de zapper krijgt, haha. En kijken wat er gebeurt als ik de elektrische gitaar pak...”

Hoe ziet je leven er straks uit?
„Ik denk dat ik er een kick van krijg. We gaan reizen - we hebben een plan om van Vught naar Zuid-Afrika te trekken per openbaar vervoer. Verder heb ik zo'n droom: een echt Parkinson Hotel. Je spreekt met een heleboel Parkies samen in een hotel en bedenkt activiteiten waar je samen baat bij hebt. Daaromheen een kring experts: neurologen, fysiotherapeuten, dansleraren. Maar vooral hoop ik weer als een gek te gaan schrijven. Alles vertellen wat ik weet over Parkinson: verander je gedachten, dan verandert ook je gedrag. Ik heb alvast een groot publiek: alle bejaardenhuizen!”

De chirurg zegt dat de operatie zo simpel is als een nieuwe schoenveter inrijgen

de neuroloog ons geleerd. Maar dan nog: degenen die het dichtst bij me staan krijgen wel de klappen. Terwijl het me al moeilijk zat lijkt om te houden van iemand die bibbert en zevent. Je sexappeal krijgt een lelijke knauw. Zonder Caro had ik het niet gered. Had ik in de kroeg gehangen denk ik. Samen proberen we de morele ineenstorting, de *kladderadatsch* te voorkomen. We zijn immiddels kampioenen in het-samen-weer-gedaan.”

En nu de operatie. Wat gebeurt er dan met je?
„Die pillen, dat is chemie. Nu maken ze een elektrische man van me. Je hele lichaam bestaat uit trillingen; je lever, je maag, je darmen, allemaal hebben ze een bepaalde frequentie. Met Deep Brain Stimulation krijg je een pacemaker die aan elektroden verbonden is. De vonken zorgen voor een bepaald ritme, een trillingsfrequentie. Die omgeving neemt die over. En daardoor vallen de symptomen weg. Maar waarom het écht werkt weet niemand.”

Waaron niet die operatie eerder ondergaan?
„Vijf jaar geleden raadde Chris van der Linden het me al aan. Maar ik vond het eng, een gat in mijn kop, een draadje langs mijn oor en een pacemaker.. Nu ben ik 60. Als ik straks 70 ben hoeft het niet meer. Die draad vind ik nog steeds eng, maar die chirurg zegt dat het zo simpel is als een schoenveter inrijgen. Je krijgt een afstandsbediening waarmee de neuroloog twaalfhonderd varianten kan kiezen. Ik moet een tijdje in Gent blijven, zodat ze dat kunnen regelen. Daarna thuis uitvechten dat de zapper krijgt, haha. En kijken wat er gebeurt als ik de elektrische gitaar pak...”

Je was een hanige reporter die lieft elke dag de voorpagina volschreef. Hoe zie jezelf nu?
„Ik ben nu veel milder. In dat opzicht is Parkinson een bewustwordingstraject, je wordt er niet alleen slechter van. Toen ik in Den Haag zat voor NRC was ik wild. Ik fietsde naar alle ministeries, afspraak of geen afspraak, ik kende alle secretaressen. Zo'n persconferentie van de minister-president op vrijdagavond was strontvervelend. Je zocht dan toch nieuws, belde rond. Zo kreeg ik 'n topambtenaar die iets verklapte uit een nota van minister Melkert van Sociale Zaken. Dat werd de opening van de krant op zaterdag. En omdat Melkert daar weer verontwaardigd om was, had ik er maandag weer een. Mooi spel was dat.”

Hoe reageert je gezin op je ziekte?
„Als journalist was ik een activist, en dat ben ik nu nog. Ik leg me er niet bij neer. Daarbij kan ik koppig en verwijtend zijn. Dat is een symptoom van de kwaal, heeft