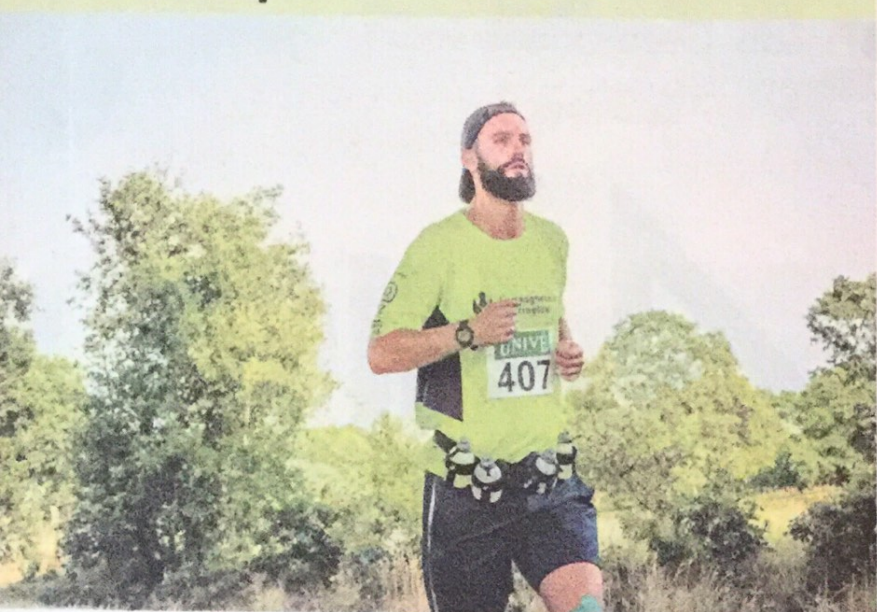


# KLM Marathon met een speciale missie



**WILLEMSTAD** — Voormalig inwoner van Curaçao Pieter Hofmann is vanuit Nederland naar het eiland gekomen om mee te doen aan de KLM Marathon die morgen plaatsvindt. Hij gaat 42,2 km hardlopen en naast zijn sportieve input, heeft deze gelegenheid een zeer speciale betekenis. Hofmann wil met zijn deelname aandacht vragen voor de ziekte van Huntington en geld ophalen voor onderzoek. Het wordt zijn elfde marathon dit jaar, in een serie van twaalf. Hofmanns vader is Huntington patiënt en de ziekte heeft zijn leven getekend. Het wordt spannend, meer dan 40 kilometer hardlopen in de hitte. Maar met een mooi uitzicht en hopelijk een voldaan gevoel na afloop. Hij kijkt ernaar uit.

door Desi Dijkhuizen

"Ik ben altijd sportief geweest, maar heb pas in 2017 mijn eerste marathon gelopen. Ik begon het leuk te vinden en besloot om dit jaar elke maand één marathon te lopen. Niet alleen om sportieve redenen, maar ook met als doel om de ziekte van Huntington bespreekbaar te maken. Tevens wil ik fondsen inzamelen voor het Campagneteam Huntington, voor onderzoek naar de ziekte. Huntington moet een algemeen bekende ziekte worden. Mensen moeten weten wat het inhoudt en ook weten wat de betrokkenen ervaren. De ziekte moet binnen tien jaar geneesbaar worden. Er zijn momenteel geen medicijnen beschikbaar die de ziekte kunnen genezen", zegt Hofmann.

## Wat is de ziekte van Huntington?

In Nederland zijn ongeveer 1500 patiënten en 5000 risicodragers van de ziekte van Huntington. Deze laatste categorie heeft 50 procent kans om de ziekte van Huntington te erven. De ziekte van Huntington is een erfelijke aandoening die bepaalde delen van de hersenen aantast. Het is grofweg een kruising tussen ALS, Parkinson en Alzheimer, meestal aangevuld met psy-

chiatrische symptomen. De eerste symptomen openbaren zich meestal tussen het 35e en 45e levensjaar, maar kunnen ook eerder of later in het leven optreden. Het uit zich onder meer in onwillekeurige (choreatische) bewegingen die langzaam verergeren, verstandelijke achteruitgang en een verscheidenheid aan psychische symptomen.

Hofmanns vader is al meer dan dertig jaar Huntington patiënt. Een wonder, want de ziekte leidt gemiddeld na zestien jaar tot de dood van de patiënt. Zijn oma is aan de ziekte overleden.

"Ik ben opgegroeid in Mijdrecht, een dorp met ongeveer 20.000 inwoners. Je kan begrijpen dat daar een taboe heerst rond deze ziekte. En natuurlijk grote onwetendheid. Voor ons als familieleden is het zeer frustrerend dat, naast het feit dat je machteloos staat, ook je privacy aangetast wordt, vooral in zo'n kleine gemeenschap. Dit is ook het geval op Curaçao, waar taboe heerst over ziektes en gezondheidsproblemen", voegt hij toe.

Voor wat betreft de Curaçaose situatie is hem bekend dat één persoon aan deze ziekte is overleden. Toevallig heeft Hofmann hem ook ge-

kend en hij heeft nog contact met de nabestaanden.

Omdat de ziekte een erfelijke aandoening is, moest Hofmann zich ook hierop laten checken. Gelukkig kreeg hij een gunstige uitslag. "Dit was zeker één van de mooiste dagen van mijn leven!", zegt hij glunderend. "Ik moet er wel bij zeggen dat het een dubbel gevoel geeft, vooral toen ik familieleden op de hoogte moest stellen van dit positieve nieuws. Een aantal hebben het gen wel, en het is dus voor hen een onzekere weg. De symptomen kunnen van de ene op de andere dag aankloppen."

## De band met Curaçao

Hofmann heeft in het verleden met zijn Curaçaose partner op het eiland gewoond en heeft er een speciale band mee. "Curaçao geeft toch steeds weer het gevoel van thuishkomen. Ik heb de KLM Marathon altijd een mooi evenement gevonden, dus het was makkelijk om de beslissing te nemen om hier ook mijn aan mijn missie vorm te geven. En ja, het wordt zeker een uitdaging! Ik verwacht dat het zwaar zal worden, ook qua temperaturen en het hoogteverschil. Maar ik zal mijn tempo aanpassen en heb er zeker zin in om er zondag voor te gaan. Voor mijn vader, maar ook voor anderen die direct of indirect te maken hebben met deze ziekte."

## Donatiemogelijkheden

Er kan gedoneerd worden op het lokale banknummer 29 11 04 03 (MCB) ten name van 'Ziekte Waarover Niemand Praat'.

Alle opbrengsten komen volledig ten goede aan onderzoek naar de ziekte van Huntington. Voor meer informatie zie [www.pieterhofmann.nl](http://www.pieterhofmann.nl)