

STICHTING HUNTINGTON ZAANSTREEK

Campagneteam Huntington



DONATIE

TRAPPEN TEGEN HUNTINGTON

FIETSEN • WANDELEN • HARDLOPEN

ZO. 23 JUNI 2024

huntingtonzaanstreek.nl

NOG 1X



ALLES GEVEN!

SAMEN STERK TEGEN HUNTINGTON

STICHTING HUNTINGTON ZAANSTREEK • NOG 1X TRAPPEN TEGEN HUNTINGTON 2024 • CAMPAGNETEAM HUNTINGTON



NOG 1X TRAPPEN...

'Een ziekte zo erg dat niemand erover praat'. Het Campagneteam Huntington gebruikt voor haar publiciteit niet voor niets deze tekst. De families die geraakt worden door deze erfelijke ziekte, voelen zich vaak onbegrepen en niet gehoord.

Sinds mijn diagnose in 2009, ben ik openhartig geweest over hoe ik mijn ziekte heb ervaren. Gelukkig hebben Anita en de kinderen altijd mijn kwetsbaarheden afgeschermd, met onvoorwaardelijke steun van (bijna...) al mijn familie en vrienden. Samen met alle andere betrokken Huntington-families in het land, hebben we voor de volgende generatie ontzettend ons best gedaan, een bijdrage te leveren om de Ziekte van Huntington de wereld uit te helpen. Deze families blijven net zo lang strijdbaar, todat er een doorbraak in het onderzoek is.

Van **25 tot 29 december 2023** werd het prachtige NTR tv-programma *'In de beste families'* van Coen Verbraak uitgezonden. Samen met Teun mochten we vertellen wat het voor ons betekende, om in deze onzekere situatie te leven. De cirkel is rond; dankbaar voelen we ons gehoord en begrepen. Helaas laat mijn gezondheid onze stichting stoppen. Nog 1x wilde ik met alle lieve vrijwilligers een *'Trappen tegen Huntington'* organiseren om groots en meeslepend af te sluiten.

Edwin



NOG 1X  **ALLES GEVEN!**

De 50% overerfelijke Ziekte van Huntington

– met kenmerken zoals Alzheimer, Parkinson en ALS – moet daarom z.s.m. de wereld uit.


 DONATIE

TRAPPEN TEGEN HUNTINGTON

FIETSEN • WANDELEN • HARDLOPEN

ZO. 23 JUNI 2024

©2019 Mike Bink fotografie

TICKETS: huntingtonzaanstreek.nl



20.23 JUNI 2024

VAN 10.00 TOT 16.00 UUR

PECHHULP: 06 12 06 40 95



TRAPPEN TEGEN
HUNTINGTON
DEZE ZIEKTE MOËT STOPPEN

40 KM FIETSTOCHT

70 KM FIETSTOCHT

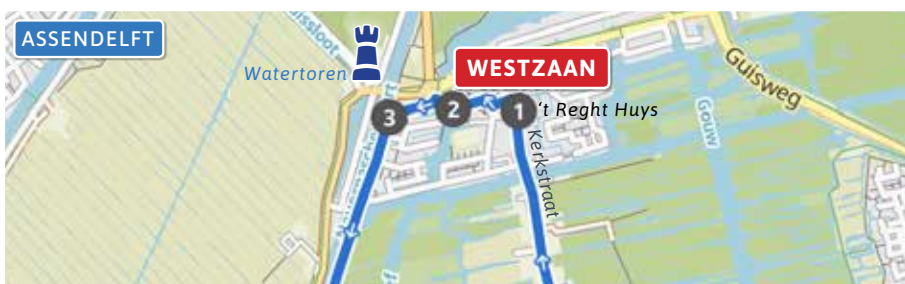
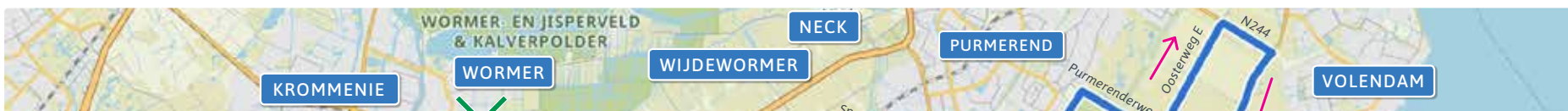
START: VVV WESTZAAN - ZUIDEINDE 150, 1551 EM WESTZAAN

20.23 JUNI 2024

PECHHULP: 06 12 06 40 95



TRAPPEN TEGEN
HUNTINGTON
DEZE ZIEKTE MOËT STOPPEN



20.23 JUNI 2024

VAN 10.00 TOT 16.00 UUR

PECHHULP: 06 12 06 40 95



TRAPPEN TEGEN
HUNTINGTON
DEZE ZIEKTE MOËT STOPPEN

11 KM HARDLOPEN

12 KM WANDELEN

START: VVV WESTZAAN - ZUIDEINDE 150, 1551 EM WESTZAAN

20.23 JUNI 2024

VAN 10.00 TOT 16.00 UUR



TRAPPEN TEGEN
HUNTINGTON
DEZE ZIEKTE MOËT STOPPEN



INZAMELING 'Trappen tegen Huntington' op 23 juni

Edwin Stolp strijdt voor de volgende generatie

Hij is het gezicht geworden van de ziekte van Huntington. Het is het onvermijdelijke gevolg van zijn keuze om de ongeneeslijke hersenaandoening uit de taboesfeer te trekken. Zondag 23 juni houdt Edwin Stolp een sportevenement om wetenschappelijk onderzoek te financieren, voor de derde en laatste keer. De sloot aan energie die het organiseren hem kost, steekt de 55-jarige Zaandammer voortaan liever in zijn gezin.



Arnold Aarts
a.aarts@mediahuis.nl

Zaandam ■ De keukentafel in Huize Stolp ligt bezaaid met alles wat bij het organiseren van een fiets-, hardloop- en wandelvenement hoort. Vooral veel bewegwijzeringsborden, in verschillende kleuren. Zo ongeveer half Noord-Holland komt vol te hangen om alle deelnemers aan 'Trappen tegen Huntington' de goede kant op te sturen.

Tegegen de muur een ingelijste cheque van duizend euro die Edwin Stolp een dag eerder heeft opgehaald in het Limburgse Venray, bijna twee uur rijden. Daar zit een bedrijf dat broekriemen maakt van gebruikte fietsbanden. De eigenaar is een collega-wielrenner van Stolp die diep onder de indruk is van diens verhaal. Zoals zovelen. Hoewel de erfelijke ziekte zijn leven volledig op zijn kop heeft gezet, is zijn inzet als fondsenwer-

nieuw te ontwikkelen medicijn op tijd komt om zijn leven te redden. Sinds in 2009 bij hem de diagnose is gesteld, weet hij dat de ziekte hem meer en meer sloopst. Totdat het niet meer gaat. Hij heeft met echtgenote Anita en zijn GGZ-arts al uitgebreid de euthanasieroute besproken. Stolp is realistisch over het naderende einde. Vorig jaar stond hij nog aan het graf van Jasper, die hij goed leerde kennen door de lotgenotengroep van Huntington. „Een vader van drie jonge kinderen. Door zijn overlijden werd ik weer met de neus op de feiten gedrukt. Waarom ben ik er nog en hij niet meer?”

Burn-out

Huntington is een neurologische ziekte die symptomen oplevert die zijn te vergelijken met die bij ALS, Parkinson en Alzheimer. Het wordt overgedragen van ouders op kinderen. Stolp kreeg van zijn moeder het betreffende gen, dat eiwitklontering in de hersens veroorzaakt. Zij heeft hem nooit iets verteld

begonnen als hij wist van zijn ziekte. Dat betekent niet dat hij niet van zijn kinderen houdt, maar juist dat hij ze had willen beschermen voor wat ze mogelijk te wachten staat. Ik vroeg me af of Edwins intentie goed overkwam, of iedereen die opmerking snapte.”

Gefaald

Vader en zoon waren los van elkaar geïnterviewd en zagen - pas thuis op de bank tijdens de uitzending op tweede kerstdag - wat ze hadden verteld. Teun sprak warm en liefdevol over zijn vader, terwijl Edwin zich schuld bewust toonde over de steken die hij tijdens de opvoeding van zijn zoon en dochter had laten vallen. Over het gevoel dat hij naar eigen zeggen had gefaald als vader, door zijn woede-uitbarstingen en gebrek aan geduld met zijn destijds puberende kroost.

Het is kenmerkend voor de openheid van Stolp, die niets verborgen houdt in de interviews die hij geeft. In de vraaggesprekken



Edwin Stolp bespreekt de organisatie van 'Trappen tegen Huntington'

hij steeds s
kon, last ha
lingen en p
vertoonde.
voor zijn ch
stukjes van
elkaar. Ook
toen de ver
der steeds
zich steeds
lijker gedro
len jaren la



Deelnemen

De start en finish van 'Trappen tegen Huntington' is zondag 23 juni bij Verenigde Voetbal Vereniging Westzaan, Zuideinde 150. Deelnemers kunnen kiezen uit een fietstocht van 40 of 70 kilometer, een wandeling van 12 kilometer en een hardlooprouten van 11 kilometer. Wie meer informatie wil, kan naar de website van de Stichting Huntington Zaanstreek: <https://huntingtonzaanstreek.nl/>



ntington' met zijn echtgenote Anita (links) en schoonzus Puck.

FOTO CEES HARTMAN

lechter tegen prikkels
ad van stemmingswisse-
psychiatrisch gedrag
Hij voelde erkenning
ronische klachten. Alle
de puzzel vielen in
die uit zijn puberteit
houding met zijn moe-
'ingewikkelder' werd, zij
abnormaler en onrede-
beg. Hij begreep tiental-
ter eindelijk waar het

Kuiper. Zij is sinds jaar en dag
steun en toeverlaat van het gezin.
„Het gaat om onvoorwaardelijk
houden van, om elkaar heen gaan
staan. Sommigen maakten een
terugtrekkende beweging. Dat is
mij heel erg tegengevallen. Hoeveel
moeite kost het om een hand in de
rug te bieden?”

Gastheer

Omdat hij Stolp zijn energie lang-

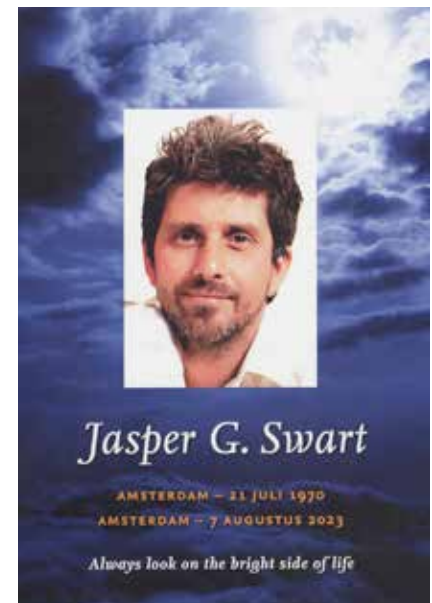
„
Deze ziekte
betekent niet
dat je leven
ophoudt. Het
helpt als je goed

wat de ziekte was, dat heb ik moe-
ten uitleggen.”

Het gaat volgens Stolp naar
omstandigheden relatief goed met
hem. „Deze ziekte betekent niet
dat je leven ophoudt. Het helpt als
je goed naar je lichaam luistert en
goede begeleiding krijgt. Ik raad
iedereen met Huntington aan hulp
te zoeken, want alleen red je het
niet.”

Hij heeft geen idee wat de toe-

„
Door zijn
overlijden
werd ik weer
met de neus op
de feiten
gedrukt.
Waarom ben ik
er nog en hij
niet meer?



ntr:



‘2023: interview met **Coen Verbraak** voor het programma **In de beste families.**’





12 KM WANDELEN

START: VVV WESTZAAN - ZUIDEINDE 150, 1551 EM WESTZAAN

20.23 JUNI 2024

VAN 10.00 TOT 16.00 UUR



- linksaf en op de 1 Westzanerdijk weer linksaf richting de 2 Ringweg
- rechtsaf bij 3 de Ringweg volgen tot 5 (verder over het Dijkje)
- aan het einde 6 linksaf en het spoor 7 oversteken tot de stoplichten
- linksaf en voor het AH-kantoor oversteken naar de Hautveldkade
- bij de 8 Oude Haven linksaf en direct het water oversteken 9
- via Badhuisweg terug over het water naar het Czaar Peter Huis 10
- hierna rechtsaf naar de Wilhelminasluis, dan linksaf langs de Westkade

HORECA GELEGENHEID CAFÉ DE SCHOT

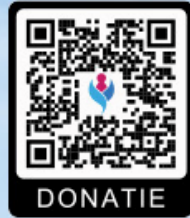
STICHTING HUNTINGTON ZAANSTREEK



DONATIE

- na de Beatrixbrug 12 linksaf en de Gedempte Gracht volgen
- tot het Gemeentehuis 13, over de Hautveldweg naar de Blokschaaf
- verder via Schrobzaag, stukje dijk rechtsaf naar de Franik boerderij 14
- fijn genieten op de top 15 met een mooi uitzicht van het laatste stuk
- langs de gastvrije 16 boerderijen terug naar het startpunt.





TRAPPEN TEGEN
HUNTINGTON

20.23 JUNI 2024




**ONBALANS ERVARING
HUNTINGTON PATIËNT**
 OP EEN VEILIGE PLEK:
OGEN DICHT
5X
VOET-VOOR-VOET
 UITDAGING

 WELKOM IN MIJN WERELD!
 #VOETVOORVOET


**EXPERIENCE IMBALANCE
HUNTINGTON PATIENT**
 IN A SAFE SETTING:
EYES CLOSED
5X
FOOT-FOR-FOOT
 CHALLENGE

 WELCOME IN MY WORLD!
 #FOOT4FOOT


**ONBALANS ERVARING
HUNTINGTON PATIËNT**
 OP EEN VEILIGE PLEK:
OGEN DICHT
5X
VOET-VOOR-VOET
 UITDAGING

 WELKOM IN MIJN WERELD!
 #VOETVOORVOET

NOG 1X  ALLES GEVEN!

 STEUN ONS:
 • DONER
 • DOE MEE
 • DEEL UW
 VOET-VOOR-VOET
 VIDEO
 ALVAST BEDANKT
 COME ♥
**TRAPPEN TEGEN
HUNTINGTON**
 FIETSEN • WANDELËN • HARDLOPEN
ZO. 23 JUNI 2024
huntingtonzaanstreek.nl

HUNTINGTON
VOET-VOOR-VOET
 UITDAGING


‘2024: Actie op sociale media t.b.v. bewustwording ziekte symptomen.’







De
Publieke
Tribune



'2024: Over erfelijke aandoeningen met Coen Verbraak - De Publieke tribune.'





TRAPPEN TEGEN
HUNTINGTON
NOI NIINH
TRAPPEN TEGEN





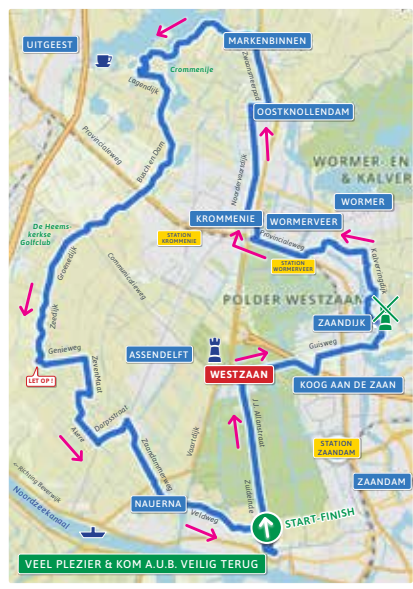




TRAPPEN TEGEN
HUNTINGTON
HUNTINGTON
TRAPPEN TEGEN







20.23 JUNI 2024
 VAN 10.00 TOT 16.00 UUR
PECHHULP: 06 12 06 40 95

TRAPPEN TEGEN HUNTINGTON
 DEZE ZIEKTE MOET STOPPEN

40 KM FIETSTOCHT

START: VVV WESTZAAN - ZUIDEINDE 150, 1551 EM WESTZAAN

- rechtsaf richting Westzaan noord
- bij splicht rechtsaf richting Guispad
- linksaf onder de A8 door en bij rotonde rechtaf de Guisweg op
- bij Zaanse Schans linksaf (Kalverringdijk) naar Station Wormerveer
- rechtsaf de Provincialeweg volgen en bij fietstunnel rechtsaf
- daarna linksaf door tunnel naar Kerkstraat over de vaart rechtsaf
- Noordervaartdijk-Zwaansmeerp pad volgen tot Legendijk

HORECA GELEGENHEID HAVEN UITGEEST

- de Legendijk - Bush en Dam volgen richting Heemskerkse golfclub
- linksaf de Genieweg op (LET OP!: onoverzichtelijke afslag)
- rechtsaf via Zevenmaat -Weidevliet naar de Dorpsstraat
- rechtsaf via de Zaanammerweg richting Nauerna
- over de brug de Veldegweg volgen naar Westzaan zuid
- bij de sluis linkaf via de Overtoom rechtsaf naar het Zuideinde
- de laatste loodjes door het lintdorp Westzaan tot het sportcomplex

STICHTING HUNTINGTON ZAA NSTREK

QR CODE
DONATIE



20.23 JUNI 2024
 VAN 10.00 TOT 16.00 UUR
PECHHULP: 06 12 06 40 95

TRAPPEN TEGEN HUNTINGTON
 DEZE ZIEKTE MOET STOPPEN

70 KM FIETSTOCHT

START: VVV WESTZAAN - ZUIDEINDE 150, 1551 EM WESTZAAN

- rechtsaf naar Westzaan N, bij splicht rechtsaf richting Guisweg
- langs Zaanse Schans (Leegwaterweg) richting Purmerend (Zuiderweg)
- Via Purmerland en Ilpendam door het Purmerbos richting Volendam
- Doorrijden tot de autoweg N244
- rechtsaf over de Jaagweg langs het gemeal van Katwoude

HORECA GELEGENHEID MONICKENDAM


- Via Overleek de dijk op (Monnickerdammerweg)
- linksaf de Kanaalweg op via Slachterweg het kanaal volgen

STICHTING HUNTINGTON ZAA NSTREK

- via Pieter Weerspad langs Landsmeer richting Oostzaan
- na Oostzaan onder de A8 door naar de Noorder U- en Zeedijk
- aan het einde linksaf over de Den Uylbrug en daarna rechtsaf
- bij de Albert Heijnweg over het spoor en rechtaf naar de Houtveldweg
- linkaf de Westzanerdijk op en na de sluis rechtsaf naar het Zuideinde
- de laatste loodjes door het lintdorp Westzaan tot het sportcomplex

QR CODE
DONATIE

TRAPPEN TEGEN
HUNTINGTON



TRAPPEN TEGEN
HUNTINGTON





ZO.23 JUNI 2024
 VAN 10.00 TOT 16.00 UUR
PECHHULP: 06 12 06 40 95

TRAPPEN TEGEN HUNTINGTON
DEZE ZIEKTE MOET STOPPEN

11 KM HARDLOPEN

START: VVV WESTZAAN - ZUIDEINDE 150, 1551 EM WESTZAAN

- **rechtsaf** richting Westzaan noord
- door de Kerkbuurt rechtsom 't Reght Huys ❶
- daarna linksaf de Kerkstraat in langs de Grote Kerk (St. Joriskerk)
- via De Peereboomstraat rechtsom de Lambert Melisz ❷
- sla na de houten brug rechtsaf en linksaf over de Blankenburg
- daarna linksaf en de ❸ Nauernasche Vaartdijk volgen tot de dijk ❹
- sla linksaf de Overtoom op en vervolg rechtsonder de dijk het fietspad
- over de Veldweg tot het Justitieel Complex en sla rechtsaf
- volg Ra over de nieuwe fietsbrug tot aan het Noordzeekanaal ❺
- sla linksaf en volg het pad langs het kanaal tot de Veldweg ❻
- linksaf onder de Westzaanweg door tot op de dijk
- weer linksaf de Overtoom op en daarna rechtsaf
- de laatste loodjes over Zuideinde tot de FINISH

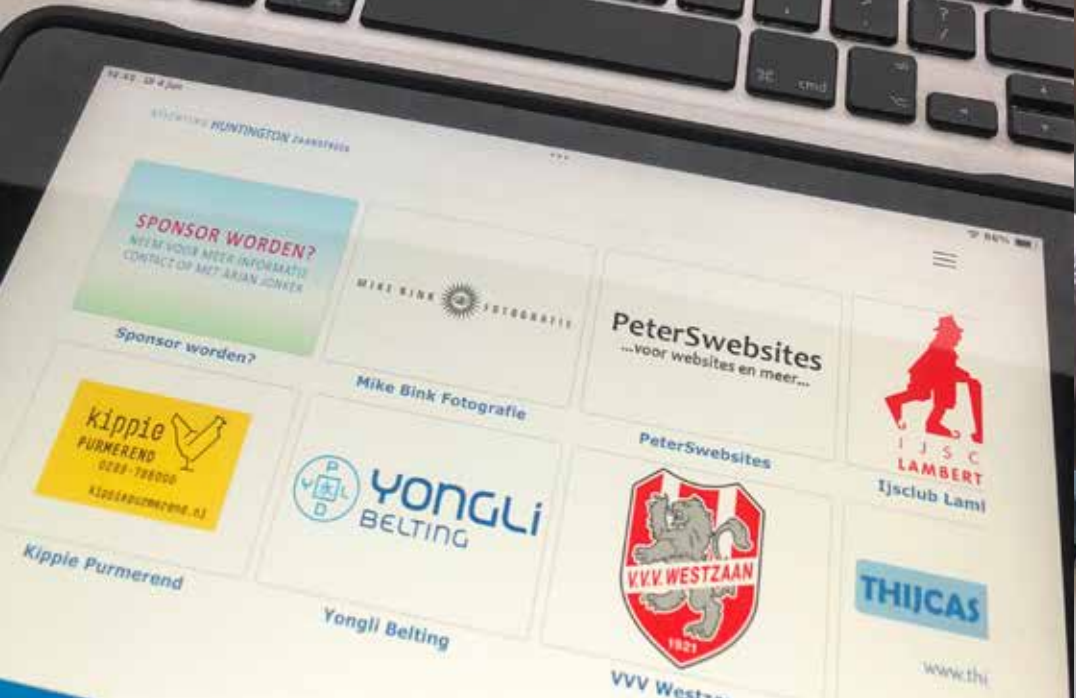
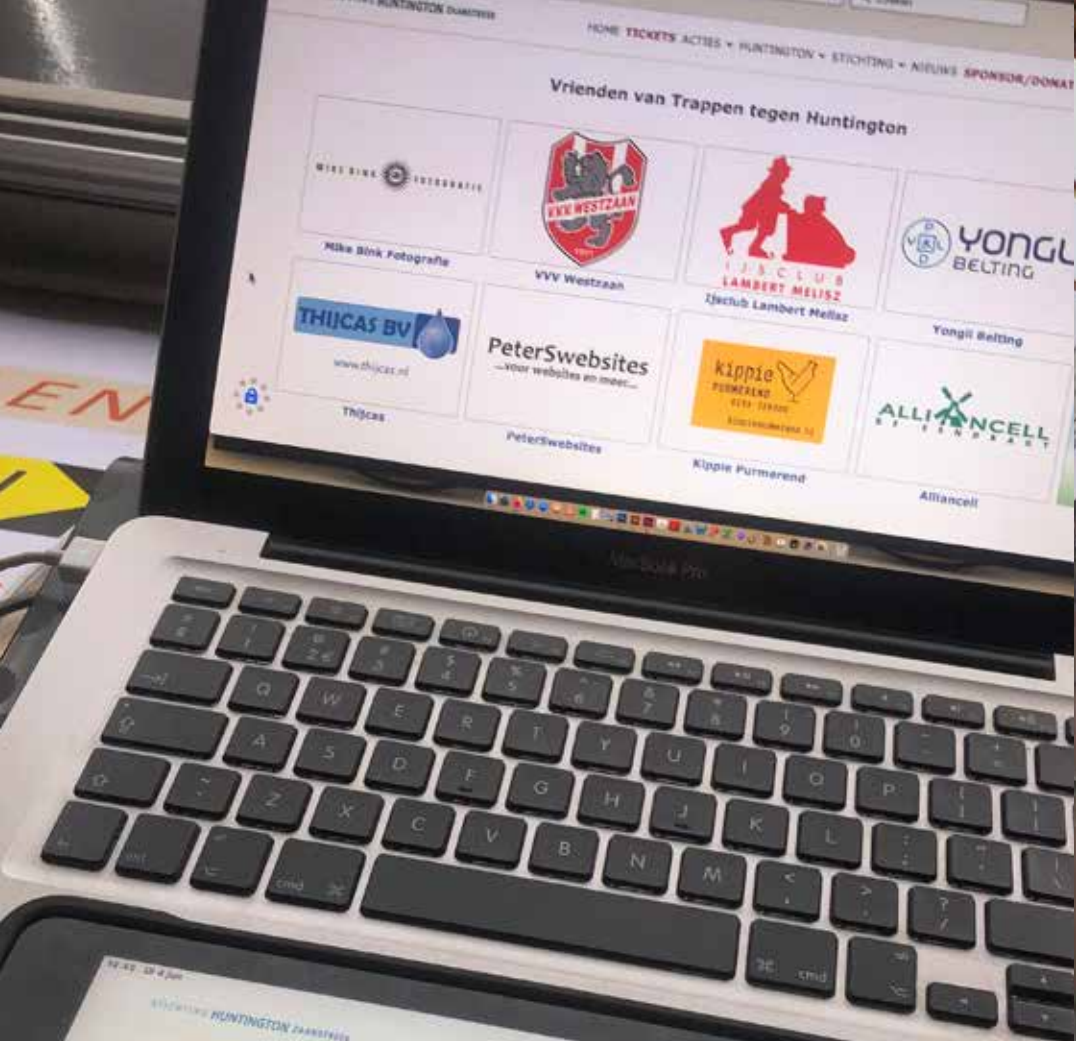
STICHTING HUNTINGTON ZAA NSTREK

DONATIE

VEEL PLEZIER & KOM A.U.B. VEILIG TERUG



I J S C L U B
L A M B E R T M E L I S Z





100KM WANDELEN VOOR
 huntingtonzaanstreek.nl
 STEUN MEESTER JAAP!
 ZONDAG 23 JUNI 2024



Stichting Huntington Zaanstreek 🥰 voelt zich enthousiast bij Gemeente Zaanstad.
 9 juni · Zaandam · 🌐

Kijk nou toch eens! Zie hier razende reporter Anita met Meester Jaap.
 Meester Jaap verteld over zijn 100 kilometer (!!!!!) wandeltocht ten bate van stichting Huntington Zaanstreek. Hij loopt dat in 1 keer in een megatocht die ongeveer 20 uur gaat duren! Jaap start op zaterdag 22 juni in de namiddag en finisht op zondag 23 juni rond 16.00 uur bij de voetbal in Westzaan. Als onderdeel van de actie Nog 1 keer Trappen Tegen Huntington
 Na afloop heeft hij behoefte aan een grote ... Meer weergeven



YOUTUBE.COM
Meester Jaap wandelt tegen Huntington
 Meester Jaap wandelt 100 km en zamelt zo geld in voor onder

aan Nieuws
 maandag 23 september 2024
 Voorpagina 112 Bedrijven Column & Opinie Cultuur Plaats

De Orkaan

Honderd kilometer wandelen (op 1 dag!) voor Huntington







Edwin Stolp

🚲 13 augustus 2022 om 09:08 · Die, Frankrijk

Ochtendrit

Samen met een campingbuurman de laatste kilometers fietsen. Morgen naar huis, helaas...



RIEM | GRINTA



RIEM | FLANDRIENNE



STRIJDBARE FIETSBAND-RIEMEN | BENDL FLANDRIEN LINE

CEINTUUR | NARROW FLANDRIENNE



RIEM | FILTHY FLANDRIEN





bendl®

CASPER VLOET: 'MET EEN AANKOOP UIT HET UNIEKE EN AMBACHTELIJKE
FLANDRIEN FIETSBAND-RIEMEN ASSORTIMENT (VOOR MANNEN EN VROUWEN)
STEUN JE DE STRIJD TEGEN DE ZIEKTE VAN HUNTINGTON.'

STICHTING **HUNTINGTON** ZAANSTREEK



1. SLUIS VAN WESTZAAN



 **TRAPPEN TEGEN**
HUNTINGTON
NOG 1X
huntingtonzaanstreek.nl

DE OVRTOOM TE WESTZAANDAM, in 1717.



2. EILAND WILLIAM PONT



 **TRAPPEN TEGEN**
HUNTINGTON

NOG 1X
huntingtonzaanstreek.nl

Houthaven. ZAANDAM

















Mijn ERVARING:
WINTINGTON PATIENT

EEN VEILIGE PLEK
WIJ ZIJN DICHT

5x

VE-VOOR-VOET
UITDAGING

WIL WILN WERELD!

#WETVOORVOET

SAMEN  STERK
TEGEN HUNTINGTON

RUNX

RUN









Campagne team
Huntington

duidoezwegen.nl

TRAPPEN TEAM
HUNTINGTON









TRAPPEN TEGEGER
MUNTINGTON
HETZEL • MARCELLEN • HANDELLOPES
ZO: 23 JUNI 2024
TICKETS: www.abctv.nl

NOG 1X ALLES GEVEN!

T.V. WEDZAAH
150

HVC

ABC
KORWEK

WEDZAAH

















RUNX
ZAANDAM

RUNX
ZAANDAM

RUNX
ZAANDAM

TRAPPEN TEGEN
HUNTINGTON

TRAPPEN TEGEN
HUNTINGTON

TRAPPEN TEGEN
HUNTINGTON

TRAPPEN TEGEN
HUNTINGTON

TRAPPEN TEGEN
HUNTINGTON

TRAPPEN TEGEN
HUNTINGTON

TRAPPEN TEGEN
HUNTINGTON

TRAPPEN TEGEN
HUNTINGTON









TRAPPEN TEGEN
HUNTINGTON

TRAPPEN TEGEN
HUNTINGTON

getraffe

























TRAPPEN TEGEN
HUNTINGTON

TRAPPEN TEGEN
HUNTINGTON

SCHÖ
1000







































De Zaanse Parelwissers

o.l.v. Peter Batenburg













TRAPPEN TEGEN
HUNTINGTON

NOG 1X:

€ 31.158

NOG 1X: HÉEL VEÉL DANK VOOR ALLE STEUN!

Pien







Meester Jaap zamelt geld in voor erfelijke ziekte met 100 kilometer lange wandeling

De derde en laatste editie van Trappen tegen Huntington heeft gisteren ruim 31.000 euro opgebracht. Het evenement werd opgezet door Zaankanter Edwin Stolp die de erfelijke ziekte heeft. Er werd gefietst, gevoetbald en gewandeld om geld op te halen voor onderzoek naar de ziekte. Meester Jaap - een kennis van basisschool De Rietvink en De Vuurvogel - liep liefst honderd kilometer op één dag, speciaal voor Edwin.



Westzaan haalt ruim 30.000 euro op voor onderzoek naar erfelijke ziekte



