

Ineens rook Hans zijn kruiden niet meer; Neus zet Nederlandse wetenschappers op spoor van Parkinson

AMSTERDAM, vrijdag Langzaam waren geuren uit zijn systeem verdwenen, de een na de ander. Parkinsonpatiënt Hans (63) uit Utrecht, regelmatig te vinden in de hobbykeuken van zijn kookclub, had het sluipende proces eerst niet in de gaten. "Als je een pan water met een kikker erin geleidelijk verwarmt, springt hij er ook niet uit", zegt hij beeldend. Toen Hans echter de rijke geur begon te missen van keukenkruiden, waarmee hij graag werkt en bovendien soms rijkelijk strooit, merkte hij dat 'er iets aan de hand' moest zijn. Maar wat? "Vreemd..."

Toen daar ook nog bij kwam dat hij de gaspit van het fornuis niet meer rook en veiligheidsrisico's zich daarmee in het verhaal mengden, wist hij zeker dat zijn reukvermogen hem in de steek aan het laten was.

Vorig jaar, zes jaar na de start van dat reukverlies, bleek bij hem sprake van de ziekte van Parkinson. De reuksymptomen bleken, nader beschouwd, de eerste tekenen te zijn geweest.

Morgen wordt wereldwijd extra aandacht besteed aan deze ziekte, waarover tergend langzaam steeds iets meer bekend wordt. Wereld Parkinson Dag 2009 is bedoeld om aandacht te vragen van het publiek en van beleidsmakers voor de mensen met de ziekte van Parkinson, de ziekte zelf en de behandelmogelijkheden.

Verband

Pas zeer onlangs legden Nederlandse wetenschappers een direct verband tussen het reukvermogen en deze ongeneeslijke neurologische aandoening, waaraan op dit moment zo'n 50.000 Nederlanders lijden en waarbij de zogenoemde dopamineproducerende zenuwcellen in de middenhersenen geleidelijk afsterven. Dopamine is een boodschapperstof die de signaaloverdracht tussen hersencellen regelt.

Uit wetenschappelijk onderzoek, uitgevoerd door de Nederlandse onderzoekster dr. Sanne Boesveldt van het VU medisch centrum in Amsterdam met financiële steun van het Prinses Beatrix Fonds en het Van Alkemade Keuls Fonds, blijkt dat circa 70 procent van de mensen met Parkinson moeilijk geuren kunnen ruiken en benoemen. Boesveldt deed onderzoek bij een groep van circa 400 Parkinson-patiënten naar diverse functies van reuk, waaronder identificatie (welke geur is dit?), concentratie (bij welke sterkte ruikt patiënt de geur nog?) en het kunnen onderscheiden en onthouden van geuren.

Hans ruikt alleen nog een enkele zoete geur, zoals van een indringend parfum: "In eerste instantie was ik in 2004 via mijn huisarts bij de neuroloog terechtgekomen. Die vroeg slechts of ik me misschien gestoten had, of dat ik was gevallen. Voor de rest leidde dat onderzoek tot weinig. Maar in 2007 viel het mijn vriendin tijdens een wandeling op dat ik mijn linkerarm minder hoog opzwaaide dan mijn rechter, dat mijn bewegingen stijver werden en dat ik wat voorover begon te lopen. Hoewel haar opmerkingsgave sterk was, nam ik haar opmerkingen eerst met een korreltje zout en zei dat ik er wat meer op zou letten. Wel dacht ik: hoe komt het dat ik zo snel oud word, want zó voelde het." De ziekte van Parkinson, die na een hersenscan in het VUmc werd vastgesteld, bevindt zich bij Hans nog in een relatief beginstadium. "Ik slik nog vrij weinig medicatie, één tablet per dag, meldt me eens per kwartaal voor onderzoek, en heb vier jaar geleefd zonder de wetenschap dat zich bij mij deze

ziekte aan het ontwikkelen was. Dat is in zekere zin winst geweest: vier onbekommerde jaren."

Volgens neuroloog dr. H.W. Berendse van het VUmc en behandelaar van Hans is vroege opsporing van de ziekte via eventuele reukstoornissen van groot belang. "Als wij bij patiënten de aandoening vaststellen, is het ziekteproces vaak al vier tot zes jaar aan de gang en zijn meer gebieden in de hersenen al aangedaan. Wanneer wij signalen van aankomende Parkinson eerder opmerken, ontstaat in de toekomst de mogelijkheid de ziekte vroegtijdig te behandelen. Huidig onderzoek richt zich daarom op de ontwikkeling van geneesmiddelen die de aandoening kunnen afremmen. De potentiële winst daarvan is enorm."

Onderzoek door GfK Healthcare Nederland, in opdracht van de Parkinson Vereniging, toont aan dat bijna iedere Nederlander heeft gehoord van de ziekte van Parkinson. Bovendien worden specifieke kenmerken, zoals trillende handen, door 70-80 procent herkend. Daarentegen blijken weinig mensen op de hoogte van de psychische noden en behoeften van Parkinson-patiënten. Slechts 30 tot 40 procent weet dat mensen met Parkinson 'hinder in het dagelijks leven' hebben bij zaken zoals logisch denken en concentratievermogen. Verder zijn Nederlanders weinig bekend met andere problemen die patiënten tegenkomen, zoals moeilijk spreken en slikken, evenwichtsproblemen, stijve armen en benen (20-30 procent), en met de niet-medische zorg die zij nodig hebben. **"Juist die zorg voor de Parkinson-patiënt moet beter", aldus voorzitter Otto Bielars van de Parkinson Vereniging deze week tijdens een congres. „Daarvoor proberen we een draagvlak te vinden in de zorgwereld." De vereniging pleit onder meer voor de aanstelling van een Parkinson-verpleegkundige in elke neurologenpraktijk. "Neurologen kunnen slechts beperkt aandacht schenken aan de niet-medische problemen van hun patiënten. Daarvoor ontbreekt de tijd. Verpleegkundigen hebben wel de ruimte om patiënten te adviseren en ondersteunen inzake sociale en emotionele aspecten en informatie te verstrekken over cursussen en trainingen."**