

Het Interview

PROF. DR. ERIK WOLTERS

'Doorbraken in aanpak Parkinson'

door RENÉ STEENHORST

AMSTERDAM, zaterdag De gefilmde man in de gymnas-tiekzaal hapert. Zijn benen weig-eren, komen geen centimeter voor-uit. Hij schokt, trilt, verkrampt en lijkt bijna vallend een breakdance uit te voeren. Ineens schakelt zijn begeleider een metronoom in. Op de ritmische 'clicks' van het tempo-instrument voltrekt zich een wonder: de lichaamsblokkade verdwijnt op slag en de man loopt ogenschijnlijk soepel in een wijde boog door de oefenruimte. Alsof er even niets aan de hand is. Zodra de cadans stopt schiet de man weer hulpeloos in zijn totale ontreding.

► **Dit is geen spel, geen acteerkunst. Dit is echt. En vreselijk om te zien.**

„Ja. De ziekte van Parkinson”, legt profes-sor dr. Erik Wolters uit, „is werkelijk een afschuwelijke aandoening, die het totale ze-nuwstelsel beheerst. Alle denkbare facetten van het bestaan worden erdoor aangetast. De specifieke bewegingsstoornis wordt ver-oorzaakt door een gebrek aan dopamine, een cruciale boodschapperstof in het lichaam. Een tekort, veroorzaakt door voortijdig af-sterven van dopamine-producerende ze-nuwcellen, hoog in de hersenstam in de 'zwarte kern', de 'substantia nigra'. Hier-door ontstaat een ontregeling van het circuit in de hersenen dat verantwoordelijk is voor het tot stand komen van onze bewegingen, ons motorisch gedrag.”

Wolters is scheidend hoogleraar neurolo-gie aan het VU medisch centrum in Amster-dam en specialist op het gebied van bewe-gingsstoornissen, in het bijzon-der de ziekte van Parkinson. Het is/was zijn leeropdracht, maar vooral zijn passie. Een menswaardig bestaan voor pati-enten met deze heftige aandoe-ning, beschouwt hij als roeping. Hij blijft zich daarvoor beijve-ren, als voorzitter van de medische adviesraad van de Parkin-son Vereniging, en als president van de WFN Research Associa-tion Parkinsonism and Related Disorders. Bovendien heeft hij een aanstelling als hoog-leraar in Zürich voor één week per maand, en mogelijk ook een professorat elders. Daarnaast is er het lezingencircuit.

► **Uw pensioen wordt dus bepaald geen kwestie van vervelen.**

„De komende jaren blijf ik me intensief bezighouden met de wetenschap en nieuwe behandelingen. Er is dringend behoefte aan betere medicijnen. De voornaamste behandelingen die nu beschikbaar zijn, ken-nen te veel ernstige bijwerkingen. Zoals 'deep brain stimulatie', waarbij operatief een elektrode in de hersenen wordt ge-plaatst. Een belastende ingreep met veel ge-volgen. We zijn nu aan het kijken of deze sti-mulatie ook op andere plaatsen in het ze-nuwstelsel kan plaatsvinden, met minder ri-sico van complicaties. Een spectaculaire ontwikkeling, naar het zich laat aanzien. En dan de 'Duodopa'-behandeling, een systeem voor continue toediening van het meest ef-fectieve Parkinson-medicijn Levodopa rechtstreeks in de dunne darm. Goede, maar zeer kostbare behandeling: 40.000 euro per patiënt per jaar! We zijn hard bezig sim-peler, goedkopere methoden te ontwikke-len. Pleisters voor een continue medicijnaf-gifte, ook onderhuidse pompjes...”

► **Hoewel het 'aan- en uitklikken' van de man in het zo-even bekeken filmpje nogal bizar oogt, als ware hij een marionet, als ontwaakt hij plotseling uit hypnose, toont u de beelden met een zeker enthousiasme. Als werkelijke vooruitgang in een overwegend moeilijk te beïnvloeden ziekteproces.**

„Dat is het ook. Dit is een behandeling met het geven van 'opdrachten', die de afgelo-pen tien jaar is ontwikkeld. Een therapie met signaaltes van buitenaf, zogenaemde 'externe cues'. Onze patiënten hebben er baat bij. Iets in het brein, iets ergens in de bewegingscentrale van de hersenen, heeft behoefte aan een taak die moet worden vol-bracht. Met een kleine opdracht, zoals dat klikje, vallen de beletselen weg. Zoals we ook zebrapad-achtige strepen hier op de vloer hebben gemaakt om iemand vooruit te helpen met lopen. Telkens een streep verder, als houvast om zonder haperingen verder te komen. Om óver een niet te ne-

HONDERDEN PATI-ENTEN met de ziek-te van Parkinson vormen tientallen jaren zijn levensvervulling. De internationaal vooraanstaande Nederlandse neuroloog Erik Wolters was hun baken, hun schaarse ankerpunt in deze zeer ernstige levensontregelende neurologische stoornis. Zij spoorden hem aan tot een niet aflatende wetenschappelijke zoektocht naar de ontrafeling van deze aandoening. Maar ook met zijn aanstaande, wettelijk afgedwongen afscheid waarbij hij tot zijn spijt als behandelaar moet stoppen, gaat hij door als wetenschapper. „Er is nog zo veel te doen, zo veel te ontdekken. We staan voor nieuwe doorbraken. Ik wil niet stoppen. Dit is mijn leven...”

men hindernis te komen.”

► **Waar in ons brein zit die behoefte aan opdrachten?**

„Dat weten we nog niet. Mogelijk is het de samenhang binnen het brein. Maar het gevolg geven aan een opdracht, zoals het bewegen op het ritme van een metronoom, compenseert in de hersenen het verlies aan het spontane gedrag, iets dat kenmerkend is voor Parkinson.”

Samen kijken we verder naar korte filmfragmenten van wetenschappelijk onderzoek. Van een 'Parkinsonistisch' gemaakt veldmuisje. „Dit gedrag komt merkwaardig genoeg niet voor in de dierenwereld”, zegt Wolters. Het arme proefdier zit eerst verward in een hoekje. Dan ineens wordt het actief als hem lichtpulsjes rechtstreeks in de hersenen worden toegediend. Brandt het lichtje van de elektrode, dan beweegt de muis. Is het uit dan valt het diertje stil.”

► **Wat is de omvang van Parkinson in ons land?**

„In Nederland lijden 30.000 tot 40.000 mensen aan dit verstoorde bewegingspa-troon. Bovendien zijn er tien- tot 20.000 met Parkinson-achtige verschijnselen.”

► **Bij Parkinson denken veel mensen aan prins Claus; de traagheid, de verstarring...**

„Prins Claus was een geweldige, bewon-derenswaardige man. Maar hij had mijns in-ziens geen klassieke Parkinson. Hij leed aan een Parkinson-achtig beeld, met hier en daar overeenkomende symptomen. Heel karakteristiek bij deze ziekte is inderdaad de al-gehele traagheid bij het uitvoe-ren van de bewegingen, de be-wegingsarmoede, de onhandig-heid, het trillen, de verstoorde houdingsbalans met typisch licht voorovergebogen li-chaamshouding en het verstar-de gezicht dat een masker lijkt. De meeste Parkinson-patiën-ten hebben doorgaans ook last van een ontregeling van het au-tonome zenuwstelsel met dui-zeligheid en speekselvloed, blaas-, potentie- en maagdarmklachten en zweten. Verder kan er sprake zijn van een afgenomen reukvermogen, pijn, rusteloze benen, slaapstoornissen en vermoeidheid. Ten slotte kan na verloop van jaren tevens een verlies van de greep op het leven optre-den, geregeld gepaard gaand met wanen en hallucinaties.”

Nog een filmpje. Ik voel me als in de colle-gebanken.

► **Wat zijn dit voor extremiteiten? Grimas-sende, wild bewegende mensen...**

„Dit zijn impressies van bijwerkingen van Parkinson-geneesmiddelen. De ziekte heeft vele gedaanten. Deels door ongewen-ste neveneffecten van de medicatie. Zoals deze extreem overbeweeglijke man die, zit-tend op een stoel, elke controle over zijn co-ördinatie kwijft is. Hij schopt met zijn benen, wrijft zijn knieën tegen elkaar, steekt zijn

armen wild in de lucht, grimast en slaat zijn hoofd wild heen en weer. Een vreselijk be-staan. En kijk eens naar deze patiënt! Dit ge-drag noemen we 'punding'; een begrip dat staat voor het obsessief niks doen. Patiënten raken volledig geobsedeerd en gefascineerd door onzinnige activiteiten. Ze komen in de ban van ongebreidelde ordeningszucht of verzamelwoede, halen eindeloos dingen uit elkaar om ze vervolgens weer in elkaar te zetten. Urenlang, soms dagen achtereen, doet deze vrouw volstrekt nutteloze dingen. Ze wrijft met haar vinger in een plastic bak-je, het leidt nergens toe.”

Allemaal filmbeelden die Wolters don-derdag 11 februari in de Amsterdamse Stadsschouwburg laat zien, als onderdeel van zijn afscheidslezing als hoogleraar aan de Vrije Universiteit. Zijn slotcollege heet 'Omzien naar de toekomst'. Het vertrek valt hem zwaar. „Het is een beetje rouwen”, be-aamt hij. Op zijn kamer in het VUmc, waar de eerste tekenen van de naderende verhu-izing zichtbaar zijn, heeft Wolters moeite zijn emoties onder controle te houden wan-neer zijn patiënten ter sprake komen.

► **Dit raakt u...**

„Heel erg. Sommige van mijn patiënten ken ik al ruim 20, 25 jaar. Ik ben érg aan hen gehecht. Ik heb ze hier zien binnenkomen, in verschillende stadia van hun ziekte. Soms waren de verschijnselen al lang gaande, an-dere keren waren we er vroeg bij. Je kent ze door en door, maakt hun hele ziekteproces met vallen en opstaan mee, kent hun gezin, ziet de veranderingen ontstaan, ook de rela-tionele. Tussen mij en mijn patiënten is een levenslange band. Dan is het pijnlijk voor beide kanten om de behandeling formeel over te dragen aan een ander. Maar ik blijf hen op de achtergrond volgen...”

► **Hoe is die passie voor Parkinson eigenlijk ontstaan?**

„Als jong neuroloog, werkzaam in het toenmalige Wilhelmina Gasthuis in Amster-dam, werd ik geconfronteerd met een snel groeiend aantal gevallen van dikwijls fataal verlopende hersenverwerking onder hero-ineverslaafden. Ze 'chineseerden' hun hero-ine. Dat wil zeggen: ze verhitten de drug op aluminiumfolie en inhaleerden deze. Uit-eindelijk bleek er sprake van een toxische vervuiling van de heroïne, een vergiftiging. De Amsterdamse politie bezorgde ons de he-roïne voor ons onderzoek. Die namen ze in beslag in drugsbandjes op de Zeedijk. Nooit hebben we echter kunnen achterhalen wel-ke stof zó giftig was dat deze het hersenweef-sel dermate dramatisch kon beschadigen. 't Was een fascinerende zoektocht die ons in contact bracht met talloze laboratoria en we-tenschappers over de hele wereld. Zelfs met Nobelprijswinnaars – Daniel Carlton Gadju-seck en Stanley Prusiner, die respectieve-lijk in 1976 en 1997 onderscheiden werden voor hun onderzoek naar prionen; ziekten veroorzaakt door bepaalde eiwitten in de hersenen. Ik heb toen heel snel veel geleerd en ontdekte al vlug dat ik patiëntgebonden wetenschappelijk neurologisch onderzoek naar bewegingsstoornissen wilde doen.”

► **Als ik u zo bekijk, bent u helemaal niet toe aan pensionering. Een kwieke jonge vent, zie ik. Vol energie, snel denkend, soepel bewegend. U kunt nog jaren mee.**

„Zo voel ik me ook: jong. Het kind zit nog in mij. In de kern ben ik gelukkig gebleven. Alleen de wereld om je heen veran-dert. Het plezier dat ik kan be-leven is in wezen gelijk aan toen. Bovendien word je brein niet ouder. Rust roest... 'If you don't use, you loose it.' Als ik een weekje naar Frankrijk ben geweest, ben ik geheid bepaal-de namen en dingen vergeten. Pensioen is natuurlijk een be-lachelijk iets. Vertrekken op een hoogtepunt van je kennis en inzicht. Maar ook ik kon als neuroloog pas vooruitkomen, carriè-re maken, toen er mensen weggingen. Dat gun ik anderen ook.”

En over jong gesproken: indruk maken de emotionele beelden van een Nederlandse man, eind dertig jaar. Met ernstige Parkin-son. Hij krijgt het medicijn Levodopa via een canule in de buik rechtstreeks in de dunne darmen toegediend. Met het genees-middel kan hij weer alles... zelfs volledig werken. Wordt de canule even ontkoppeld, dan is hij tot niets meer in staat.

Professor Wolters: „Ik zou hierover graag met minister Klink praten. Geweldig zou het zijn als we meer patiënten deze behan-deling konden geven, mogelijk zelfs al vroeg in hun ziekte. Ik gun het ze zo. Maar het zal wel kostbaar zijn. Het welzijn van Parkin-son-patiënten is immers een geldkwestie.”



Internationaal neuroloog neemt afscheid met vooruitzicht op spectaculaire ontwikkelingen