

Ziekte van Parkinson – what's new?



Inhoudsopgave

1. Ziektemechanismen

- Erfelijkheid
- Bestrijdingsmiddelen
- Luchtvervuiling

2. Behandeling

- Medicijnen
- DBS
- Leefstijl

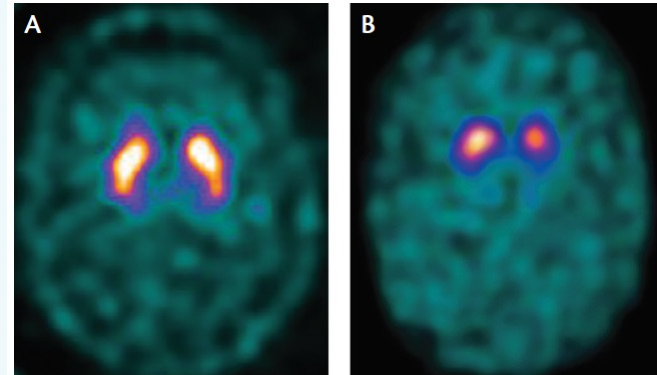
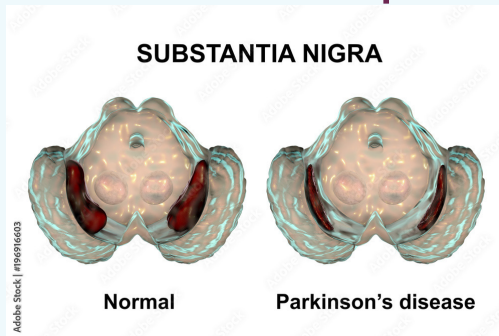
3. Andere vragen

Ziektemechanismen

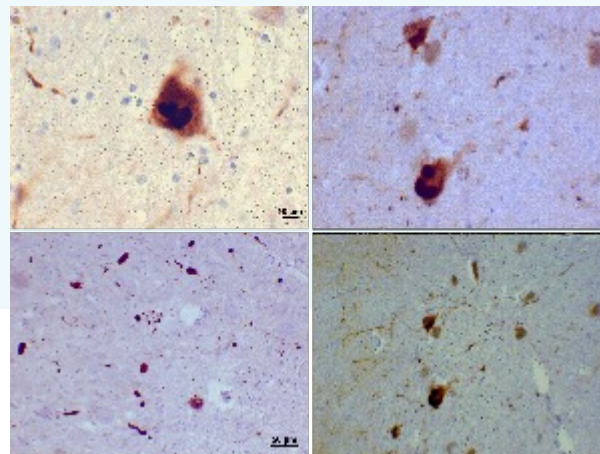
- Doel = ziekte remmen of voorkomen
- Om dit te kunnen, moet je weten hoe een ziekte ontstaat
- Bij Parkinson weten we dit nog niet volledig
- Wat weten we wel:
 - Omgeving + aanleg
 - Omgeving is waar je woont, maar ook hoe je leeft

Ziektemechanismen

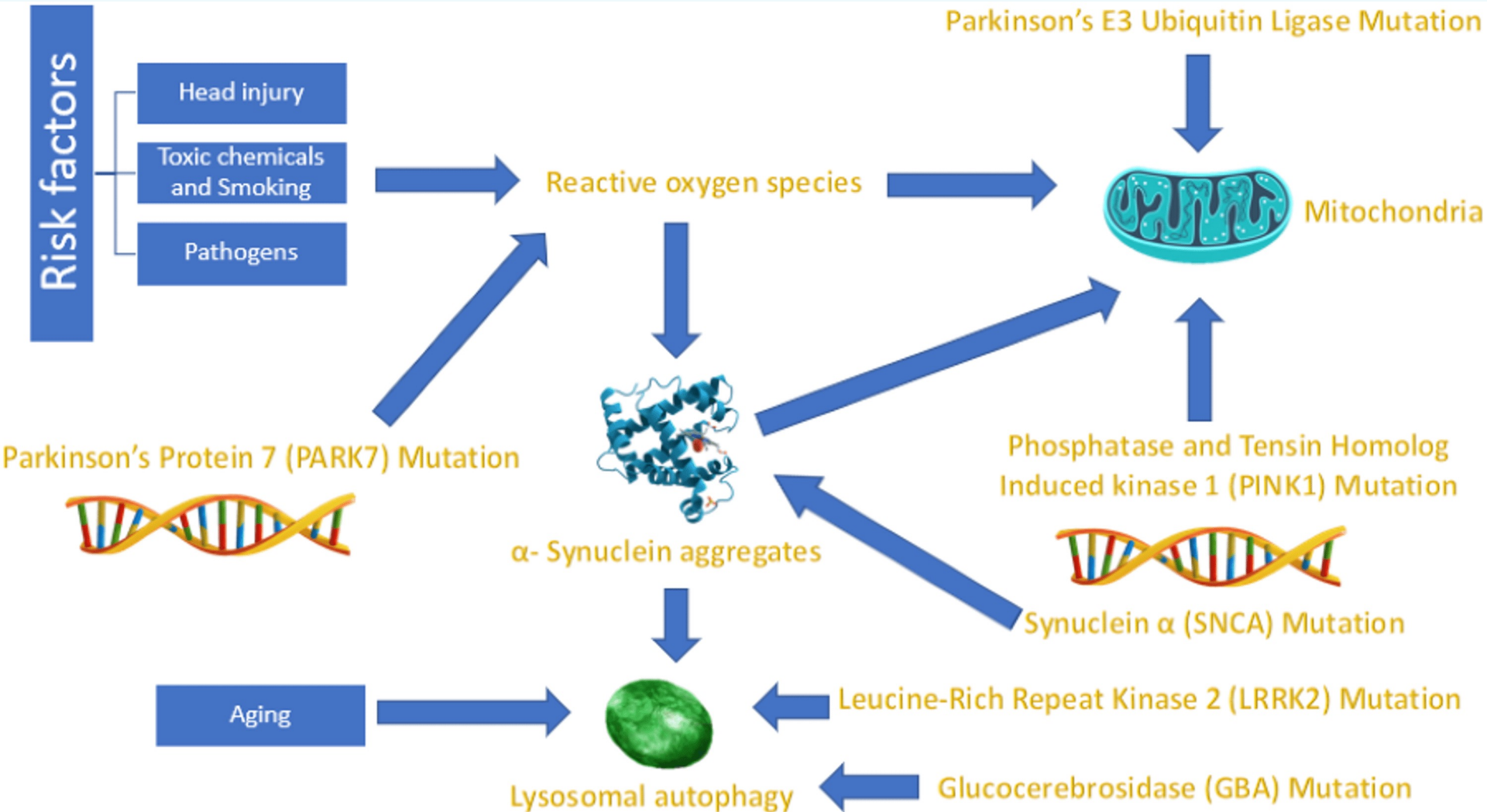
- In de hersenen zie je:
 - Verlies van dopaminecellen



- Samenklontering van alfa-synucleine eiwitten → Lewy deeltjes



Ziektemechanismen



Erfelijkheid

- Monogenetisch
 - Autosomaal dominant: 1 ouder met de afwijking = 50%
 - Autosomaal recessief: 2 ouders met de afwijking = 25%
- Genetische kwetsbaarheid
 - Mogelijk voor een deel in dezelfde genen, zeker GBA (~15% van Nederlandse patiënten)
 - Andere genen?
- Genetisch onderzoek voegt meestal voor de patiënt niet veel toe

Bestrijdingsmiddelen

- De hoeveelheid Parkinson patiënten neemt heel snel toe, deels door
 - Ouder worden van hele populatie
 - Langer leven met de diagnose
 - Minder roken
 - Industrialisatie
 - Pesticiden
 - Oplosmiddelen
 - Zware metalen

Bestrijdingsmiddelen

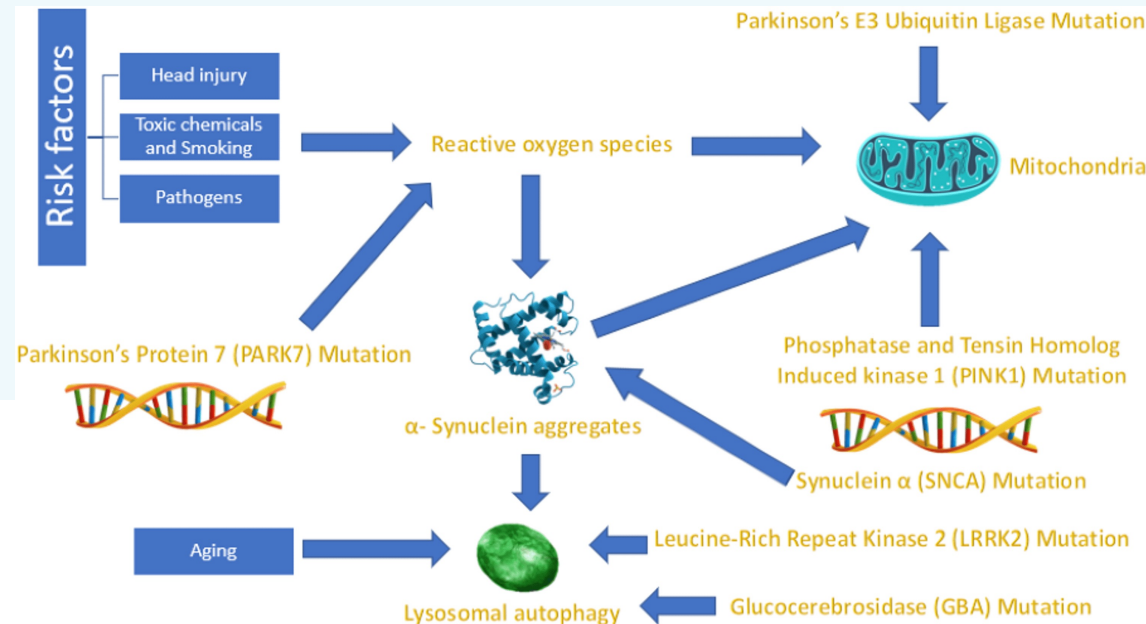
- Paraquat
 - Sinds 1960 op de merk als onkruidverdelger
 - Werkt goed, want regenvast
 - In Europa sinds 2003 toegestaan, sinds 2007 verboden
 - Zeer toxisch bij blootstelling aan huid/longen
 - Langdurige blootstelling kan leiden tot neurologische aandoeningen, waaronder Parkinson
 - In Europa verboden, maar niet in veel andere landen waaronder USA en Brazilië
 - Wordt wel nog geproduceerd in Europa

Bestrijdingsmiddelen

- Glyfosaat (Roundup)
 - Heel veel in het nieuws
 - Veel onderzoek dat een link aantoonst met oa Parkinson (maar ook Alzheimer, ALS, ADHD, autisme enz)
 - Echter ook grote studie die “aantoonst” dat er geen link is, gesponsord door de producent
 - In Frankrijk vergoeding voor boeren met Parkinson
 - Nederland onthoudt zich van stemming

Bestrijdingsmiddelen

- Hoe kan het dat pesticiden het risico op Parkinson verhogen?
 - Darm microbioom verandert
 - Toename van oxidatieve stress en verslechtering van werking mitochondria
 - Leidt uiteindelijk tot celdood van dopamine cellen



Luchtvervuiling

- Nog lastiger te onderzoeken dan bestrijdingsmiddelen, want
 - Hoe veel
 - Wanneer
 - Welke stoffen
- Bekend is wel dat de kans op Parkinson groter is in/rond de stad dan op het platteland, door meer auto's?
- Relatie meest duidelijk aangetoond voor stikstof(di)oxide, koolstofmonoxide en ozon

Vragen over dit stuk?

- Wat kunnen we/jullie zelf doen:
 - Bewustzijn creëren, spreek je uit! Tegen luchtvervuiling, tegen bestrijdingsmiddelen
 - Eet biologisch
 - Elektrische/hybride auto of nog beter OV of fiets
 - Groene energie
 - Geen open haard aan
 - Toch met zijn allen verhuizen?

Behandeling - algemeen

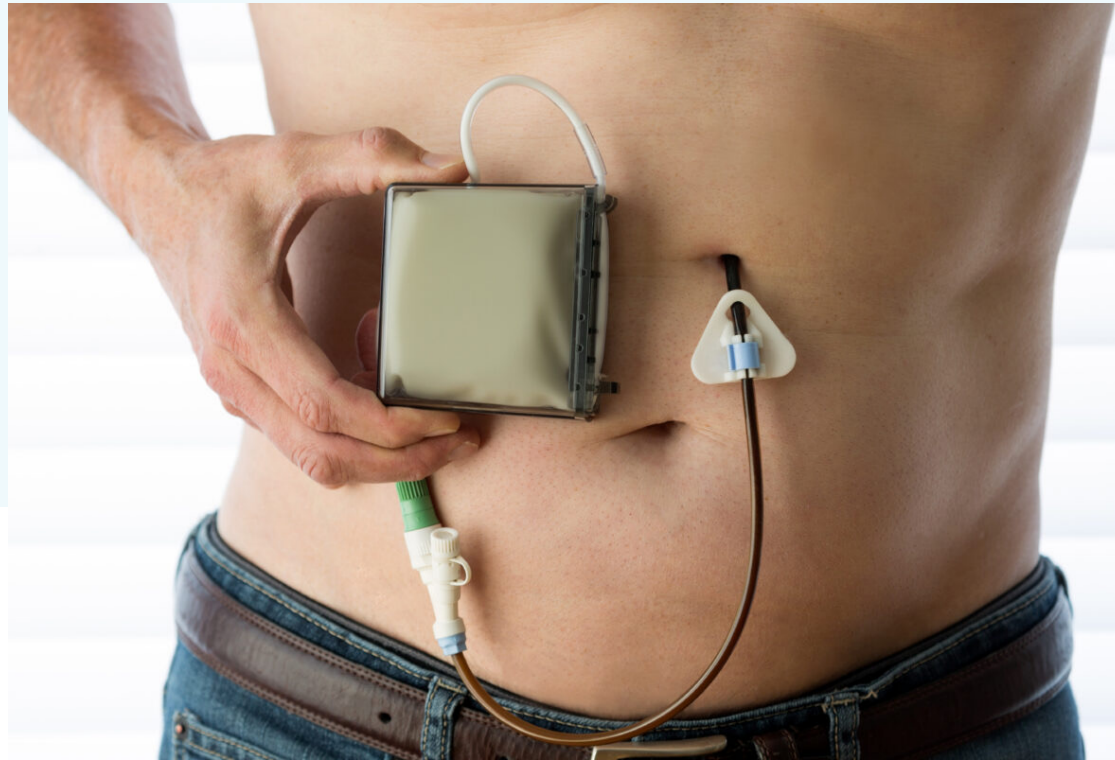
- Levodopa
- Dopamine agonisten
- Andere medicijnen
- Andere symptoombestrijders
- Nieuw op de markt: andere vormen levodopa
- Medicijn dat ziekte kan beïnvloeden?

Nieuwe medicatie

- Nieuwe vormen van levodopa
 - Subcutaan (injectie onder de huid)
 - In de wangzak
 - Inhalatie
- Alleen bedoeld bij onvoorspelbare OFF momenten
- Vervanging van “disper”, werkt sneller als het niet via de maag hoeft
- GEEN vervanging van levodopa tabletten

Nieuwe medicatie

- Duodopa gel + entacapon in de gel toegevoegd
 - Duodopa wordt via sonde direct in de dunne darm toegediend
 - Nu ook in combinatie preparaat met entacapon
 - Werking echt veel beter?



Nieuwe medicatie

- Veel onderzoek naar medicijn dat ziekte kan remmen, maar nog niets gevonden
- Ambroxol
 - Verhoogt activiteit van glucocerebrosidase
 - Tot nu toe in dieren en kleine groepen mensen getest:
 - Veilig
 - Weinig bijwerkingen
 - Lijkt geen toename van klachten te geven
 - Nu voor het eerst in grotere groepen patiënten met GBA mutatie

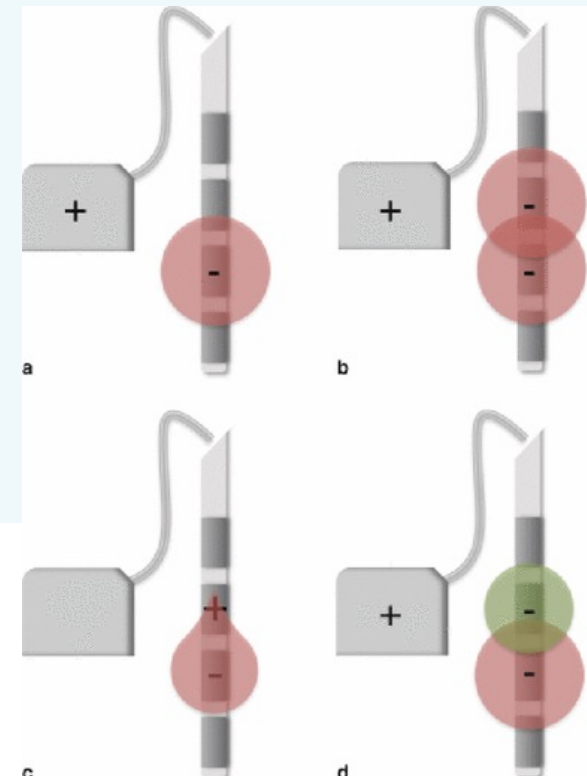
Verbetering DBS

- 2 elektrodes diep in de hersenen
 - Batterij onder de huid/spier
 - Instellen ~1 jaar
-
- Goede behandeling als medicatie niet meer voldoende werkt
 - Bij hinderlijke tremor altijd de beste keus
 - Voorlopig niet bij prominente balansstoornissen of cognitieve stoornissen
-
- Belangrijkste bijwerkingen: hersenbloeding (1-2%), onduidelijke spraak, toename balansstoornissen



Verbetering DBS

- Micro-recordings tijdens plaatsen elektrodes
- Tegenwoordig onder narcose
- Meer contactpunten per elektrode
- Meer verschillende manieren om stroom in te stellen
 - 1 contactpunt
 - 2 contactpunten
 - Gestuurd over 1/3 van het contactpunt



Leefstijl

- Belangrijkste behandeling met nauwelijks bijwerkingen
- Sporten
 - Voorkomen
 - Minder klachten: zowel motorisch, als stemming, slapen, obstipatie
 - Minder ziekteprogressie
- Voeding, maar wat dan wel en wat niet
 - Meer dan 3 glazen melk → meer kans op Parkinson
 - Meer dan 3 koppen koffie → minder kans op Parkinson
 - Mediterraan dieet → minder kans op Parkinson
- Verminderen stress

Mediterraan dieet



- Maar in ieder geval: gezond eten, voldoende vezels en voldoende drinken

Vragen over dit stuk?

Andere vragen/bespreekpunten

- On-OFF
- Parkinson monitor
- Verschil in klachten met andere patiënten
- Advanced care planning

Parkinson Monitor™

Markeer het cijfer in het diagram dat het beste aangeeft hoeveel last u van uw klachten heeft. U geeft een cijfer aan de categorie in zijn geheel (bijv. slaapstoornissen), niet aan de afzonderlijke klachten.

DATUM: (DD/MM/JJ)

0 Geen last 1 Weinig last 2 Last 3 Veel last 4 Zeer veel last

■ Stemming

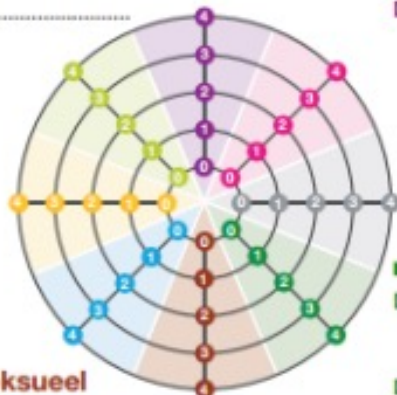
- Ik heb steeds minder interesse in dingen
- Ik heb minder/geen plezier meer in de dingen die ik voorheen leuk vond
- Ik voel me ongelukkig
- Ik ben nerveus, angstig of raak in paniek
- Ik ben depressief
- Ik pieker veel
- Ik heb problemen in de relationele sfeer/met gezinsleden
- Andere:

■ Andere niet-motorische symptomen

- Ik heb een licht gevoel in mijn hoofd/ben duizelig als ik opsta vanuit een liggende positie
- Ik val als gevolg van een flauwte
- Ik merk een wijziging in mijn vermogen om te ruiken/proeven
- Ik merk een wijziging in gewicht (niet te wijten aan een wijziging in dieet)
- Ik zweet overmatig
- Ik zie/hoor dingen die er niet zijn
- Andere:

■ Slaapstoornissen

- Ik heb problemen om 's avonds in slaap te vallen
- Ik heb problemen met doorslapen
- Ik heb problemen om weer in slaap te vallen zodra ik wakker ben geworden
- Ik ben 's ochtends moe
- Ik ben gedurende de dag vermoeid
- Ik dut regelmatig in op ongewenste momenten
- Andere:



■ Blaas en seksueel functioneren

- Ik voel aandrang om te plassen terwijl ik niet hoef te plassen
- Ik moet 's nachts vaker plassen
- Ik heb last van incontinentieproblemen
- Ik heb een gewijzigde interesse in seks
- Ik heb problemen bij het hebben van seks
- Andere:

■ Aandacht/Geheugen

- Ik kan mij niet concentreren gedurende activiteiten
- Ik spreek traag
- Ik ben vergeetachtig
- Ik heb problemen met het herinneren van namen, getallen, gebeurtenissen
- Ik heb moeite om op woorden te komen
- Ik heb moeite met initiatief nemen
- Andere:

■ Pijn

- Ik heb vroeg in de ochtend pijnlijke krampen in mijn tenen, vingers, enkels en polsen, waar ik wakker van word
- Ik heb pijnlijke, stijve ledematen gedurende de dag
- Ik heb pijnlijke, stijve ledematen gedurende de nacht
- Ik heb pijschokken, -scheuten in mijn ledematen
- Ik heb pijn door abnormale ongewenste bewegingen
- Ik heb pijn door rusteloosheid of nerveus bewegen 's nachts
- Ik heb zware hoofdpijn
- Andere:

■ Spijsvertering

- Ik heb moeite met slikken
- Ik heb last van overvloedig speeksel
- Ik moet vaak overgeven of voel mij ziek (misselijk)
- Ik heb last van constipatie (verstopping)
- Ik heb last van diarree
- Ik heb last van mijn maag
- Andere:

■ Beweging

- Ik heb last van stijfheid in de vroege ochtend
- Ik heb last van stijfheid
- Ik tril
- Ik beweeg traag
- Ik ben beperkt in mijn bewegingen
- Ik heb evenwichtsproblemen/valneigingen
- Ik heb een gewijzigde lichaamshouding
- Ik heb problemen met spreken
- Ik heb een klein handschrift
- Ik heb last van bevriezen (freezing)
- Andere:

Advanced care planning

- Proactieve zorgplanning
- Praten over wensen en grenzen
 - Niet reanimeren, beademen, naar IC
 - Wie moet er voor mij zorgen als ik het niet meer red?
 - Waar wil ik wonen als ik niet meer thuis kan wonen?
 - Wie moet mijn belangen behartigen als ik dit niet meer kan?
 - Wat is voor mij belangrijk in het leven en wanneer is het leven voor mij niet meer waard om geleefd te worden?



Praten over behandelwensen en -grenzen

Informatie voor patiënten en familie over behandelbeperkingen

November 2023

Bedankt voor jullie aandacht