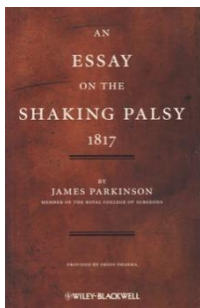


Parkinson op Maat

Bij het tweede Parkinson Café van 2017 op 31 maart, kwam Professor Bas Bloem, hoogleraar Neurologische Bewegingsstoornissen van de afdeling Neurologie van het Radboudumc, uitgebreid spreken over de nieuwe ontwikkelingen rondom de ziekte van Parkinson. Hierbij kwamen heel veel onderwerpen aan bod en Bas Bloem belooft nog veel meer informatie bij een volgende bijeenkomst te verstrekken. Een kort verslag van zijn boeiende en inspirerende verhaal:

Op 11 april – Wereld Parkinson Dag - wordt er stil gestaan dat het precies 200 jaar geleden is dat James Parkinson de symptomen beschreef van de ziekte die later naar hem is vernoemd.



Er bestaan nog altijd veel misverstanden over de ziekte, daarom wil ParkinsonNet de grootste misverstanden over de ziekte van Parkinson verzamelen en deze op 11 april tijdens de live uitzending van ParkinsonTV behandelen. De afgelopen 20 jaar is er veel gebeurd op onderzoeksgebied en is er veel verbeterd in de behandeling van de patiënt maar helaas zijn er nog geen oplossingen in beeld die tot genezing zouden kunnen leiden.

ParkinsonNet

ParkinsonNet is een landelijk netwerk van zorgverleners die gespecialiseerd zijn in het behandelen en begeleiden van mensen met de ziekte van Parkinson.. Een streven is dat de zorg meer aan huis zou kunnen worden geleverd, bijvoorbeeld door huisbezoek van de Parkinson- verpleegkundige. Waarbij de patient de regie zal voeren. Ook de inzet van nieuwe technologieën zal toenemen.

ParkinsonNet kent nu 68 regionale netwerken met meer dan 2700 experts in 12 disciplines die van belang zijn in de zorgverlening aan de Parkinsonpatiënt. Door scholing en nascholing van de zorgverleners wordt de deskundigheid vergroot.

ParkinsonNet heeft vier verschillende websites:

- www.ParkinsonNet.net met handige informatie over ParkinsonNet en de ziekte van Parkinson;
- www.parkinsonzorgzoeker.nl waarop een patient naar een deskundige zorgverlener in de buurt kan zoeken;
- www.parkinsonconnect.nl is een online platform waarop kennis en ervaringen kunnen worden gedeeld;



- www.parkinsontv.nl met iedere maand een live uitzending (ook nog achteraf te bekijken) over inmiddels al 30 onderwerpen.

Top Altmetric Scores in the Parkinson's Disease Literature

Recent heeft Bas Bloem – samen met wetenschappers uit Portugal en de VS – onderzocht welke artikelen over Parkinson op internet het meest werden geraadpleegd en of dit hoofdzakelijk door artsen of patiënten was gebeurd. Bijvoorbeeld een artikel over het gebruik van cannabis, dat wetenschappelijk slecht was onderbouwd, werd veel door patiënten gelezen en stond op de 4^e plaats. Op de 3^e plaats een artikel van Bas Bloem over het loopje van Poetin (zie ook hieronder). Op plaats 2 een artikel over de vraag of Parkinson de laatste jaren vaker of minder vaak voorkomt. Maar het meest gelezen, zowel door patiënten als medici, was een publicatie over de relatie tussen darmbacteriën en veranderingen in de hersenen die Parkinson veroorzaken. Er zijn proeven met muizen gedaan die darmbacteriën van een Parkinsonpatiënt kregen toegediend, hieruit kwam naar voren dat de muizen Parkinsonverschijnselen kregen.

Parkinson is een complexe ziekte. James Parkinson beschreef indertijd alleen de uiterlijke kenmerken maar de patiënten klagen vaak het meest over de non-motorische verschijnselen zoals pijn, depressie enz. waarvoor de Parkinsonmedicijnen niet werken.

Het vóórkomen van Parkinson

De ziekte lijkt toe te nemen, vooral onder mannen boven de 70. Maar voor er een diagnose wordt gesteld zijn er vaak andere verschijnselen waar te nemen, waaronder een verminderde reuk maar ook een andere lichaamsgeur. Joy Milne, een Schotse vrouw, rook voordat zij wist dat haar man de ziekte van Parkinson had, een andere lichaamsgeur bij hem. Door haar uitzonderlijke reukvermogen bleek zij in staat te zijn om bij een blinde test, waarbij zij door aan T-shirts te ruiken, feilloos kon aangeven wie de ziekte had en wie niet. Een verklaring voor de veranderende geur is dat de talgklieren harder gaan werken bij mensen met de ziekte van Parkinson.

Een depressie kan ook een voorteken zijn (bijvoorbeeld Robin Williams, die hiermee niet kon omgaan) maar ook “luie darmen” waardoor al jaren voor de diagnose van Parkinson, obstipatie optreedt.. Zelfs stoornissen in de REM- slaap kunnen al lang voor de diagnose voorkomen. Wanneer iemand tijdens de dromen de spieren niet kan ontspannen en wild om zich heen zwaait, blijkt hij 60x meer kans op Parkinson te hebben.

Het niet zwaaien met beide armen tijdens het lopen, kan ook al jaren voordat er meer verschijnselen zich voordoen een voorteken zijn (achteraf bleek uit beelden dat voetballer Ray Kennedy in zijn actieve voetbalcarrière maar met één arm zwaaide en 20 jaar later bleek hij Parkinson te hebben).

Maar hoe zit het dan met Poetin? Bas Bloem (en een aantal internationale collega's) ontdekten op filmpjes op YouTube dat als hij loopt hij niet met zijn rechterarm zwaait. Het blijkt na onderzoek dat dit waarschijnlijk het gevolg is van zijn opleiding bij de KGB, de hand altijd op het pistool in de broekzak!

Dit artikel met een humoristische ondertoon is meer dan 60.000 keer bekeken op internet. Hiermee is Parkinson weer eens op de kaart gezet!

Bovenstaande voorbeelden geven vooral het belang aan van het aandacht schenken aan verschijnselen die al in de pre- klinische fase optreden en die ertoe moeten leiden dat er al vroeg kan worden ingegrepen. Bij iedereen nemen de dopaminecellen af door veroudering maar op het moment van de diagnose blijkt een Parkinsonpatiënt er nog maar 20% of minder van over te hebben.

Het voorkómen van Parkinson

De darmen hebben een rijk zenuwstelsel net als het brein en bij een Parkinsonpatiënt worden dezelfde celafwijkingen in de darmen gevonden als in de hersenen. Er is dus een verbinding in het zenuwstelsel met de hersenen. In Zweden bleek in het verleden bij het toepassen van vagotomie (het doorsnijden van een belangrijke zenuw bij maagklachten) de doorgangsroute van de darmen naar de hersenen afgesneden te zijn waardoor er significant minder kans op Parkinson was. Maar Parkinson kan via meerdere routes ontstaan zoals ook via het reukorgaan. Zonder meer belangrijk om de darmen in goede conditie te houden bij het gebruik van levodopa.

Hope of hype

Van diverse recente onderzoeken kun je bekijken of de resultaten hoopgevend zijn of dat er sprake is van een hype.

Zo wordt er onderzoek verricht naar het inbrengen van stamcellen die dopamine produceren. Dat lukt wel, maar deze cellen veroorzaken vooralsnog veel overbeweeglijkheid. Bovendien worden die cellen aangevallen door de ziekte en is ook de werking ervan niet beter dan levodopa. De niet-motorische verschijnselen worden niet aangepakt. Er moet nog onderzocht worden hoe de stamcellen preciezer hun werk kunnen doen zonder dat er bijwerkingen worden veroorzaakt. Belangrijk is dat alles wat op internet wordt beloofd met stamceltherapieën, in feite misbruik maken is van de goedgelovigheid van de Parkinsonpatiënt.

Er is een lopend onderzoek naar wat er fout gaat in de genen en de eiwitstapeling in de hersenen (Lewy bodies).

Bovendien worden allerlei reeds geregistreerde medicijnen bekeken op toevallige effecten op Parkinson. Een voorbeeld is een chemotherapeutikum (Nilotinib) dat enige hoop geeft dat het invloed heeft op Parkinsonverschijnselen.

Een ander lopend onderzoek van Radboudumc in samenwerking met Prof. David Devos (Universiteit van Lille) bestudeert of ijzer en dopamine een giftig duo vormt. Een teveel aan ijzer in het lichaam zou in de hersenen “roest” veroorzaken wat ook zichtbaar gemaakt kan worden met een MRI. Mensen in een vroege fase van Parkinson doen mee aan het onderzoek waarbij Deferiprone wordt ingenomen waarmee ijzer wordt weggevangen in de zwarte kern en op een andere plek in het lichaam weer wordt afgegeven om een ijzertekort te voorkomen.

Een groot onderzoek is de LEAP- studie (Dr. Bart Post Radboudumc samen met het AMC) naar het vroeg in het Parkinson-ziekteproces starten met medicijnen.

Er is ook onderzoek naar eiwitten in de hersenen (alfa synucleïnen) die bij Parkinsonpatiënten niet meer netjes gestapeld liggen en daardoor steunweefsel in de hersenen aanvallen. Zijn deze ziekmakende eiwitten weg te vangen door antilichamen door middel van vaccinatie? De studie verkeert nog in fase I waarin al is aangetoond dat het vaccin veilig is, dat de antilichamen in de hersenen aankomen en de concentraties van de eiwitten worden verminderd. Het effect op Parkinson is echter nog niet meetbaar. In afwachting van de resultaten is nu dus alleen het onderdrukken van de symptomen mogelijk.

Uit de zaal kwam de vraag over de werking van cannabis-olie naar aanleiding van een filmpje dat op internet veel bekeken wordt van een hevig trillende patiënt die onmiddellijk rustig wordt na het gebruik van cannabis.

Bas Bloem vertelde dat er geen wetenschappelijk bewijs voor de werking bestaat, mogelijk roepen andere hulpmiddelen om te ontspannen hetzelfde effect op. Als arts schrijft hij alleen wetenschappelijk bewezen medicijnen voor, maar wanneer iemand een positief effect ervaart, is er natuurlijk geen bezwaar tegen. Ook de werking van



Mucuna Pruriens (zaden van de fluweelboom met natuurlijke levodopa vooral bekend vanuit de Ayurvedische geneeskunde) is niet duidelijk maar kan eventueel wel naast levodopa worden gebruikt, hoewel de meerwaarde niet is bewezen.

De antwoorden van Bas Bloem op een aantal andere vragen van de bezoekers:

Wat is de maximale hoeveelheid levodopa die je kunt nemen? Dit is sterk individueel bepaald, de ene patiënt ontwikkelt al bij een geringe hoeveelheid bijverschijnselen terwijl een ander daarvan pas last heeft met wel 10x zoveel levodopa-inname.

Mag je zo maar stoppen met levodopa innemen (bijvoorbeeld i.v.m. een operatie)?

Neen, indien je langer dan 24 uur levodopa niet inneemt, kun je erg ziek worden. Bij operaties zijn er alternatieve toedieningsmogelijkheden.

Kun je switchen naar een ander merk levodopa? Dit gaat niet altijd goed doordat er andere hulpstoffen in kunnen zitten.

Moet je wanneer je bent vergeten levodopa in te nemen dat inhalen door een dubbele dosis tabletten te nemen? "Wanneer je lichaam het niet gemist blijkt te hebben, niet doen!"

Is DBS (Deep Brain Stimulation) te combineren met een duodopa-pomp of apomorfinepomp. Neen, dit gebeurt niet. DBS of een pomp worden wel gecombineerd met medicijnen.

Veelbelovend is de behandeling met Sinemet (levodopa) onderhuids met een pompje dat aan de broekriem kan hangen.

Door het gebruik van dopamine- agonisten en ook door levodopa kunnen geleidelijk de hersenen overprikkeld raken (teveel "gelukshormonen" aanmaken) waardoor zich verslavingen (ontremmingen zoals bij gokken, seks of winkelen) kunnen ontwikkelen. Parkinson TV heeft een uitzending hieraan gewijd.

Betere zorg

Nieuwe technologieën zullen bijdragen aan betere zorg voor mensen met de ziekte van Parkinson.

DBS-operaties zullen in de nabije toekomst veel nauwkeuriger op de hersen kunnen werken door elektrodes in te brengen die kunnen meten welke stimulatie nodig is.

Musk (van de Tesla auto's) investeert in onderzoek naar het implanteren van chips in de hersenen.

Bas Bloem is ook één van de onderzoekers van de ParkinPlay-studie waarbij een game op de tablet denkprocessen handhaaft of verbetert. Via

www.parkinplaystudie.nl kan er worden deelgenomen aan het onderzoek.

Betere zorg is ook mogelijk doordat via de Parkinsonzorgzoeker; fysiotherapeuten, ergotherapeuten enz. kunnen worden gevonden die behandelingen kunnen toepassen waarvan de werkzaamheid is bewezen.



De patiënt als partner

De patiënt is niet onderworpen aan de behandelaar maar ook niet de baas. Het gaat om het samenwerken. Een experiment in ParkinsonConnect met één-op-één-gesprekken leverde de volgende conclusies op:

De patiënt is vaak bang teveel vragen te stellen om over te komen als een klager en bang om claims te maken over hun ziekte.

Zorg moet meer mensgericht worden in plaats van patiëntgericht. Het voorschrijven van een behandelmethode blijkt vaak af te hangen van de voorkeur van de behandelend neuroloog. Zo blijkt in bepaalde regio's DBS vaker voorgeschreven te worden dan een duodopa-pomp of omgekeerd.

De website www.parkinsonkeuzehulp.nl biedt de patiënt veel informatie om samen met de arts beslissingen te nemen.

Op internet is heel veel informatie over Parkinson maar lang niet alles is betrouwbaar of op dat moment relevant voor de patiënt. Zoek dus via www.parkinsonnet.net . En

neem als vertrekpunt een enkel symptoom of klacht, zodat er ook niet een overvloed aan informatie komt en je alles over Parkinson krijgt te verwerken.



Helaas gaf de klok toen aan dat het tijd was om te stoppen. Maar met de belofte van Bas Bloem om weer snel naar het Parkinson Café Nijmegen te komen en het verhaal af te maken, maakte de voorzitter een einde aan de bijeenkomst.

Niet onvermeld moet blijven, dat Bas Bloem de Mr. P's Singers (die alleen door eigen contributie bij te dragen hun onkosten kunnen dekken) financieel wil steunen door de eerstvolgende keer dat hij een honorarium ontvangt voor het houden van een lezing, dit te doneren aan het koor!