



PARKINSONISME
VERENIGING



Atypische parkinsonismen

Inhoud

Wat zijn atypische parkinsonismen?	4
Wat zijn de overeenkomsten met de ziekte van Parkinson?	6
Wat zijn de verschillen met de ziekte van Parkinson?	6
Hoe wordt de diagnose gesteld?	7
Multipele systeem atrofie (MSA)	8
Symptomen	8
Varianten	9
Verloop en prognose	9
Progressieve supranucleaire parese (PSP)	10
Symptomen	10
Varianten	11
Verloop en prognose	11
Corticobasaal syndroom (CBS)	12
Symptomen	12
Varianten	13
Verloop en prognose	13
Vasculair parkinsonisme (VaP)	14
Symptomen	14
Verloop en prognose	14
Hoe worden atypische parkinsonismen behandeld?	15
Behandelaars	16
Leven met een atypisch parkinsonisme	18
De Parkinson Vereniging	20
Wat biedt de Parkinson Vereniging?	20
Tips	21

Atypische parkinsonismen zijn zeldzame hersenziekten die lijken op de ziekte van Parkinson. Wat hebben ze met elkaar gemeen en wat zijn de verschillen? Hoe zien de mogelijke behandelingen eruit? Wat betekent het voor het dagelijks leven en wat kunt u zelf doen? In deze brochure van de Parkinson Vereniging vindt u de eerste antwoorden.



Wat zijn atypische parkinsonismen?



Atypische parkinsonismen zijn aandoeningen waarbij de hersenen beschadigd raken. Hierdoor werken bepaalde delen van de hersenen niet meer als voorheen.

In Nederland hebben **23.500** mensen een atypisch parkinsonisme¹.



PSP
MSA
CBS
VaP

De meest voorkomende atypische parkinsonismen zijn:

- Progressieve supranucleaire parese (PSP)
- Multiple systeem atrofie (MSA)
- Corticobasaal syndroom (CBS)
- Vasculair parkinsonisme (VaP)

De klachten beginnen meestal tussen het vijftigste en zeventigste levensjaar, maar u kunt er ook eerder of later last van krijgen.

50 - **70**

¹ Van der Gaag, B. L., Hepp, D. H., Hoff, J. I., Van Hilten, B. J. J., Bloem, B. R., Darweesh, S. K. L., & Van de Berg, W. D. J. (2021,). De ziekte van Parkinson in Nederland: stand van zaken en een toekomst met perspectief. Ingestuurd voor publicatie in het *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*.

**"Atypische parkinsonismen
noemen we atypisch omdat
deze lijken op de ziekte
van Parkinson,
maar toch anders zijn."**



Wat zijn de overeenkomsten met de ziekte van Parkinson?

De eerste klachten zijn vaak hetzelfde of vergelijkbaar. Denk aan trillende of stijve spieren, moeite met bewegen, snel uit balans raken, slecht slapen en minder goed kunnen plannen.

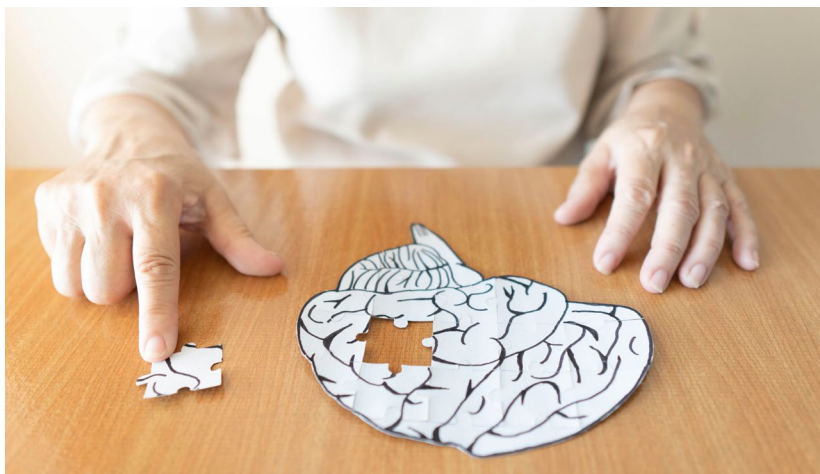
En net als de ziekte van Parkinson, zijn atypische parkinsonismen progressief. Dit betekent dat uw klachten steeds ernstiger worden.

Over de precieze oorzaak van de ziektes is weinig bekend. Er zijn wel een aantal theorieën, maar er zijn geen harde bewijzen.



Wat zijn de verschillen met de ziekte van Parkinson?

- Atypische parkinsonismen komen veel minder vaak voor dan de ziekte van Parkinson.
- Ze zijn ze moeilijker vast te stellen.
- Medicijnen en andere behandelingen werken niet of slechts tijdelijk.
- Het ziekteproces verloopt een stuk sneller.
- De levensverwachting is korter.





Hoe wordt de diagnose gesteld?

Als u klachten heeft, gaat u eerst naar de huisarts. Bij een vermoeden van parkinsonisme of een andere hersenziekte, stuurt de huisarts u door naar een neuroloog. Maar atypische parkinsonismen zijn zeldzaam en de symptomen kunnen bij andere hersenziektes passen. Daarom denkt uw huisarts waarschijnlijk eerst aan andere ziektes.

Een neuroloog zal u gerichte vragen stellen en oefeningen laten doen. Mogelijk krijgt u medicijnen die ook worden gebruikt voor de ziekte van Parkinson. Als deze medicijnen niet of maar korte tijd werken, wordt u verder onderzocht. Bijvoorbeeld met een MRI-scan van uw hersenen.

Met een MRI-scan kan een neuroloog een paar dingen doen: vaststellen of u vasculair parkinsonisme heeft, zien of er afwijkingen zijn die mogelijk wijzen op MSA, PSP of CBS, en andere hersenaandoeningen uitsluiten.

Regelmatig blijft de neuroloog twijfelen en stelt de diagnose op 'waarschijnlijk'. Bijvoorbeeld: 'waarschijnlijk MSA' of 'waarschijnlijk PSP'. Deze onzekere diagnose verandert als de symptomen duidelijker worden in een 'zeker MSA' of 'zeker PSP'. Dit kan een paar maanden duren, maar ook een paar jaar.

Multipele systeem atrofie (MSA)

MSA is een hersenziekte waarbij hersencellen afsterven.



Symptomen

- Moeite met bewegen: traag, stijf, snel uit balans;
- Problemen met slikken en spreken;
- Lage bloeddruk en flauwvallen bij opstaan en lopen;
- Problemen met slapen;
- Problemen met seksuele opwinding, zoals erectie- of lubricatiestoornis;
- Problemen met plassen: sterke aandrang, vaak moeten plassen, niet goed uitplassen, incontinentie;
- Problemen met vaste ontlasting (obstipatie).





Varianten

MSA bestaat in twee varianten: MSA-P en MSA-C.

MSA-P lijkt het meest op de ziekte van Parkinson, maar de symptomen ontwikkelen zich vaak sneller. Opvallend hierbij is een voorovergebogen houding, snel uit balans raken en een piepende ademhaling.

MSA-C is een vorm van MSA waarbij de kleine hersenen, het cerebellum, en de hersenstam verschrompelen. Hierdoor kan het lijken alsof iemand dronken is: slecht verstaanbaar, onzeker lopen en onhandig met de handen.



Verloop en prognose

Vrijwel iedereen met MSA belandt uiteindelijk in een rolstoel. Door problemen met plassen hebben veel mensen een urinekatheter nodig. En de bloeddruk kan zo laag worden, dat sommigen alleen nog maar kunnen liggen.

Ook hebben veel mensen met MSA door slikproblemen uiteindelijk aangepaste voeding nodig. Op den duur kan zelfs sondevoeding nodig zijn. Daarom voeren mensen met deze ziekte vaak uitgebreide persoonlijke gesprekken met artsen en naasten. Gesprekken over wel of geen sondevoeding en dus over leven en overlijden.

De gemiddelde duur van eerste symptomen tot overlijden is 5 tot 9 jaar. Maar kan ook korter of langer duren.

Progressieve supranucleaire parese (PSP)

PSP is een hersenziekte waarbij vaak eerst de oogspieren verzwakken.



Symptomen

- Last van de ogen: wazig zien, dubbel zien, droge ogen. Wel naar rechts en links kunnen kijken, maar niet omhoog en omlaag;
- Stijve nek- en rugspieren. Hierdoor ontstaat een typische houding: helemaal rechtop met opgeheven hoofd;
- Onzeker lopen en vaak vallen;
- Problemen met slikken;
- Veranderingen in spraak: een zachte, geknepen stem;
- Problemen met slapen;
- Ontremd gedrag;
- Dementie met apathie: lusteloos, emotioneel, angstig en somber. Aan iets nieuws beginnen wordt lastiger.





Varianten

Van PSP bestaan verschillende varianten. De meest voorkomende zijn het Richardson syndroom (PSP-RS) en PSP-Parkinsonisme (PSP-P).

Bij PSP-RS zijn de klachten van begin af aan in beide lichaamshelften gelijk.

Bij PSP-P zijn de klachten in het begin per lichaamshelft verschillend: het ene been sleept, het andere niet.



Verloop en prognose

De meeste mensen met PSP belanden in een rolstoel. Bij PSP-RS is dat gemiddeld na 3 tot 5 jaar. Bij PSP-P gemiddeld na 9 jaar.

Door slikproblemen hebben veel mensen met PSP uiteindelijk aangepaste voeding nodig. Op den duur kan sondevoeding nodig zijn. Daarom voeren mensen met deze ziekte vaak uitgebreide persoonlijke gesprekken met artsen en naasten; gesprekken over het wel of niet starten van sondevoedingen en dus over leven en overlijden.

Hoe lang de ziekte duurt, is moeilijk te zeggen. Bij PSP-RS duurt de tijd van de eerste klachten tot het overlijden gemiddeld 5 tot 6 jaar. Bij PSP-P duurt die tijd gemiddeld 9 tot 12 jaar. Maar kan ook korter of langer duren.

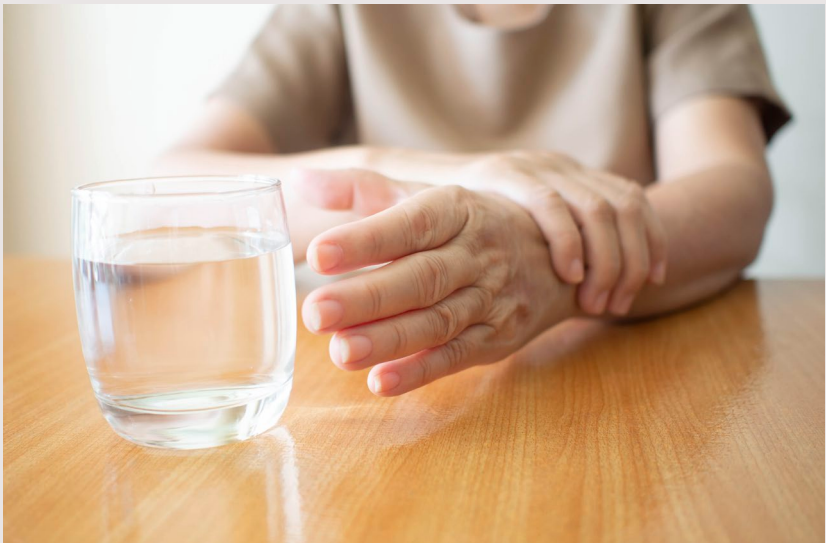
Corticobasaal syndroom (CBS)

CBS is een hersenziekte waarmee mensen vaak onvrijwillig draaiende en wringende bewegingen maken.



Symptomen

- Stijve, trage, schokkende of verkrampde spieren, vaak beginnend in één arm;
- Onzeker lopen en vaak vallen;
- Het openen en sluiten van de ogen is moeilijk;
- De fijne motoriek werkt minder goed, waardoor dingen als schrijven en eten moeilijker zijn;
- Niet op woorden komen of woorden verwisselen;
- Problemen met slikken;
- Veranderingen in spraak;
- Wisselende aandacht en alertheid;
- Ontremd gedrag;
- Dementie.





Varianten

CBS bestaat in verschillende varianten. De meest voorkomende is klassiek CBS. Hierbij doen een aantal symptomen denken aan PSP: de ogen die niet goed bewegen, het vele vallen, de spraakstoornissen en gedragsveranderingen.



Verloop en prognose

De meeste mensen met CBS kunnen op den duur niet meer zelfstandig functioneren.

Door slikproblemen hebben ze vaak uiteindelijk aangepaste voeding nodig en uiteindelijk zelfs sondevoeding. Daarom voeren mensen met deze ziekte vaak tijdig uitgebreide persoonlijke gesprekken met artsen en naasten. Gesprekken over wel of geen sondevoeding en dus over leven en overlijden.

Hoe lang de ziekte duurt, is moeilijk te zeggen. De gemiddelde duur van eerste symptomen tot overlijden is 5 tot 9 jaar. Maar kan ook korter of langer duren.

Vasculair parkinsonisme (VaP)

VaP is het gevolg van een of meerdere herseninfarcten, waardoor de hersenen zijn beschadigd. De beschadigingen zijn te zien met een MRI-scan.



Symptomen

- Rechte of licht voorovergebogen houding;
- Problemen met lopen: kleine dribbelpasjes, vaak stilstaan, blokkeren (freezing);
- Onzeker lopen en vaak vallen;
- Stijve spieren;
- Tremor: een ritmische, bevende en onwillekeurige beweging;
- Problemen met slikken;
- Veranderingen in spraak.



Verloop en prognose

Nog meer dan bij de andere atypische parkinsonismen, verloopt VaP bij iedereen anders. U kunt opeens veel klachten krijgen. Of de klachten bouwen zich langzaam op.

Doordat VaP vaak veroorzaakt wordt door het herhaaldelijk optreden van kleine herseninfarcten, is de ziekte vaak progressief. Maar bij ongeveer 30 procent blijven de klachten stabiel. En in zeldzame gevallen, als de oorzaak behandelbaar is, is de schade aan de hersenen (gedeeltelijk) te herstellen.

Hoe worden atypische parkinsonismen behandeld?

Een atypisch parkinsonisme is niet te genezen, wel te verlichten. Het allerbelangrijkste is dat u goede zorg krijgt, gerichte oefeningen doet en op tijd de juiste hulpmiddelen krijgt.

Er staat een heel team van behandelaars voor u klaar. Allemaal proberen ze u en uw naasten zo goed mogelijk te helpen.

Om overzicht te houden, voert één arts de regie. Samen met u stelt de regievoerend arts een Individueel Zorgplan (IZP) op. Dit persoonlijk plan kan u helpen bij het samen beslissen, bijvoorbeeld over de keuze voor een behandeling.

In uw IZP staat bijvoorbeeld wat uw doelen, behoeften en leefgewoonten zijn. Maar ook welke klachten u heeft, welke hulpmiddelen en medicijnen u gebruikt, en of u last heeft van bijwerkingen. Verandert uw situatie, dan verandert het plan met u mee.

Er is een standaard IZP opgeleverd met de Kwaliteitsstandaard Parkinsonismen. U kunt deze downloaden van de website

 [www.zichtopzeldzaam.nl/documenten/
individueel-zorgplan-atypische-parkinsonismen/](http://www.zichtopzeldzaam.nl/documenten/individueel-zorgplan-atypische-parkinsonismen/)



Behandelaars

Huisarts: hier gaat u heen als u klachten heeft. De huisarts is de eerste die u onderzoekt, kan u doorverwijzen naar andere zorg- en hulpverleners en is uw vertrouwenspersoon.

Neuroloog: stelt de diagnose, maakt een behandelplan, schrijft medicatie voor en geeft uitleg en begeleiding. De neuroloog zal u verwijzen naar paramedici (parkinsonverpleegkundige, fysiotherapeut, ergotherapeut, logopedist, diëtist) en andere specialisten, zoals een revalidatiearts. Wie u nodig heeft, hangt af van uw persoonlijke situatie en klachten.

Parkinsonverpleegkundige: hier kunt u terecht voor vragen over uw ziekte, medicatie en hulpmiddelen. Hij of zij begeleidt u en uw verzorgers gedurende het hele zorgproces.

Fysiotherapeut en oefentherapeut: geven advies over hoe u in beweging blijft. Intensief bewegen betekent vaak meer kunnen en minder pijn. De juiste coaching en begeleiding kan mensen daarbij meer zelfvertrouwen geven.

Ergotherapeut: adviseert over trainingen, hulpmiddelen en aanpassingen voor in en om het huis. Hoe eerder u hiermee in contact komt, hoe beter.

Diëtist: geeft begeleiding en advies over voeding. Bijvoorbeeld als u moeite heeft met slikken of veel gewicht verliest.

Logopedist: ondersteunt bij slik- en spraakproblemen.

Psycholoog: biedt psychologische hulp aan u en uw naasten. Bijvoorbeeld als u angstig of zeer somber bent, of ontremd gedrag vertoont als gevolg van de ziekte.

Psychiater: schrijft medicatie voor en geeft therapie bij psychiatrische symptomen zoals paniekaanvallen, angststoornissen, depressie, apathie, cognitieve achteruitgang en dementie.

Maatschappelijke werker: geeft ondersteuning bij problemen in het dagelijks leven en in werk- en gezinssituaties.

Revalidatiearts: soms vindt een behandeling plaats in een revalidatie-centrum. Dan werken verschillende behandelaars samen onder leiding van een revalidatiearts, zoals de apotheker, seksuoloog, klinisch geriater en de verpleegkundig specialist.

Sporten en bewegen

Op de website van de Parkinson Vereniging vindt u een overzicht van alle bewegsgroepen voor mensen met een parkinsonisme.

 www.parkinson-vereniging.nl/bewegen



Leven met een atypisch parkinsonisme

Uw leven verandert enorm als u een atypisch parkinsonisme heeft. De ziekte brengt lichamelijke problemen met zich mee, maar ook psychische. Niet alleen uw leven verandert, ook dat van uw naasten.

Leven met een atypisch parkinsonisme is niet makkelijk. Belangrijk is dat u doorgaat met zaken die u voldoening geven. En dat u met elkaar blijft praten; degene met de ziekte, de naasten en de behandelaars. Hoe beter u van elkaar weet hoe u zich voelt en wat u nodig heeft, hoe beter u elkaar kunt helpen.

Iedereen verwerkt de diagnose op zijn eigen manier. Vaak volgt een periode van rouw, waarin u afscheid neemt van een gezond lichaam. Hoe u ook in het leven staat, niemand weet van te voren hoe u en uw naasten met de ziekte zullen omgaan en hoe de ziekte zich precies zal ontwikkelen.



Invloed op het dagelijks leven

Moeizaam bewegen beperkt u in uw dagelijkse handelingen en moeizaam denken en praten verandert het contact met familie, vrienden en collega's.

Hoe gaat u om de ziekte, met de symptomen en de veranderingen in uw leven?

Parkinson Vereniging

Bezoek de website van de Parkinson Vereniging voor praktische informatie, activiteiten bij u in de buurt en contact met lotgenoten.

 www.parkinson-vereniging.nl

Invloed op de naasten

Een atypisch parkinsonisme heeft u meestal niet alleen. De ziekte heeft grote invloed op de zieke maar ook op de naasten. Eerst gaat het om kleine veranderingen in het dagelijks leven, maar na verloop van tijd heeft de zieke steeds meer hulp en zorg nodig.

Mantelzorg

Voor mantelzorgers organiseert de Parkinson Vereniging speciale activiteiten, zoals workshops. Er zijn regionale mantelzorggroepen en er is een online community. In de community kunnen mantelzorgers in een veilige en besloten omgeving ervaringen en tips uitwisselen. De community is alleen toegankelijk voor leden van de Parkinson Vereniging.

 www.parkinson-vereniging.nl/community

De Parkinson Vereniging

Deze brochure beantwoordt vast niet al uw vragen. Voor meer antwoorden kunt u terecht bij de Parkinson Vereniging. De vereniging zet zich in voor iedereen die te maken krijgt met de ziekte van Parkinson of een parkinsonisme. Voor mensen die de ziekte hebben, voor naasten, professionals en andere geïnteresseerden.



Wat biedt de Parkinson Vereniging?

Informatie: biedt onafhankelijke informatievoorziening via de website, brochures, het verenigingsblad en de digitale nieuwsbrief.

De Parkinson Academie organiseert informatiedagen, workshops en cursussen waarmee u uw kennis en vaardigheden kunt vergroten.

Belangenbehartiging: de vereniging komt op voor de belangen van iedereen die met de ziekte van Parkinson of een (atypisch) parkinsonisme te maken krijgt. Samen met andere organisaties zet de vereniging zich in voor beter zorgbeleid.

Ontmoeting: tijdens diverse bijeenkomsten kunnen mensen met parkinsonismen en geïnteresseerden elkaar ontmoeten. Bijvoorbeeld bij Parkinson Cafés en op het symposium van Wereld Parkinson Dag. Speciaal voor leden van de vereniging is er een online community waarin zij ervaringen kunnen uitwisselen.

Tips



Parkinson Vereniging

Op de website van de Parkinson Vereniging vindt u uitgebreide informatie over de verschillende parkinsonismen. Ook kunt u zich hier aanmelden voor activiteiten, bijeenkomsten en de online community.

www.parkinson-vereniging.nl



Parkinson Monitor

Met de Parkinson Monitor kunt u de (problemen bij) het dagelijks functioneren in kaart te brengen. U geeft binnen acht categorieën aan waar u last van heeft en hoeveel last u hiervan heeft. Het doel van de Monitor is erachter te komen waarbij u als eerste hulp nodig heeft.

www.parkinson-vereniging.nl/monitor



Expertisecentrum

- Het Radboudumc te Nijmegen heeft een expertisecentrum voor erfelijke en zeldzame bewegingsstoornissen.

www.radboudumc.nl/expertisecentra

- Erasmus MC te Rotterdam is expertisecentrum voor Progressieve Supranucleaire Paralyse (PSP) en Corticobasaal Syndroom (CBS).

www.erasmusmc.nl/nl-nl/patientenzorg/expertisecentra-lijst



Nieuwsflits

In de digitale nieuwsflits die de Parkinson Vereniging regelmatig verstuurt leest u het laatste nieuws over activiteiten van de vereniging, actuele zaken en nieuws over onderzoek en ontwikkeling van zorg. U kunt zich hiervoor aanmelden op de website van de Parkinson Vereniging:

www.parkinson-vereniging.nl/nieuwsflits

Tips



Parkinson Café

In een Parkinson Café kunnen mensen met parkinson(isme), hun naasten en overige belangstellenden elkaar kunnen ontmoeten en ervaringen uitwisselen. Ook wordt er informatie verstrekt over de ziekte van Parkinson en/of parkinson(ismen). Dit alles in een informele en ontspannen sfeer.

www.parkinson-vereniging.nl/cafe



Community

In de online community kunnen leden van de Parkinson Vereniging onderling tips en ervaringen uitwisselen. Voor mensen met een parkinsonisme en voor mantelzorgers van leden heeft de community een apart kanaal.

www.parkinson-vereniging.nl/community



Brochures en folders

- Gesprekshulp atypisch parkinsonisme
- Huisartsenbrochure parkinsonismen
- Parkinson en verpleeghuizen

www.parkinson-vereniging.nl/brochures



Boeken

Op de website van de Parkinson Vereniging vindt u een overzicht van boeken over (leven met) een parkinsonisme. Bijvoorbeeld *Beter leven met een chronische progressieve aandoening* en de *Mantelzorgreisgids*.

www.parkinson-vereniging.nl/boeken



Parkinson Academie

De Parkinson Academie biedt cursussen en workshops waarmee u leert de regie te nemen en houden over uw parkinsonisme. Hiermee kunt u uw kennis en vaardeigheden (verder) ontwikkelen en zo meer grip krijgen op uw kwaliteit van leven. Het actuele aanbod vindt u op de website van de Parkinson Vereniging.

www.parkinson-vereniging.nl/academie



Parkinsonzorgzoeker

Met de Parkinsonzorgzoeker vindt u zorgverleners die zijn aangesloten bij ParkinsonNet. ParkinsonNet is het landelijke netwerk van in parkinson(isme) gespecialiseerde zorgverleners.

www.parkinsonzorgzoeker.nl



MantelzorgNL

MantelzorgNL is er voor iedereen die belangeloos voor een naaste zorgt. De organisatie biedt informatie, advies en een luisterend oor.

www.mantelzorg.nl



ParkinsonTV

Een maandelijks online praatprogramma voor mensen met parkinson(isme), naasten, mantelzorgers en zorgverleners. Het programma informeert u over uiteenlopende onderwerpen. U kunt actief deelnemen aan een uitzending door vragen te stellen panel van experts en ervaringsdeskundigen. En u kunt achteraf terugzien.

www.parkinsontv.nl

Colofon

Tekst:

Parkinson Vereniging

Vormgeving:

Inpladi bv, Cuijk

Bureau voor idee en creatie

Beeld

Shutterstock.com

Deze brochure is een uitgave van de Parkinson Vereniging
© 2025, herziene versie,
Parkinson Vereniging te Bunnik

Niets in deze uitgave mag worden vernieuwvuldigd of overgenomen worden zonder voorafgaande toestemming van de Parkinson Vereniging. Deze brochure is met de grootst mogelijke zorg samengesteld. Niettemin aanvaardt de Parkinson Vereniging geen enkele aansprakelijkheid voor eventuele onjuistheden in de aangeboden informatie. De inhoud van deze brochure is ook te lezen op, of te downloaden van de website.



ParkinsonNL

Parkinson is de snelst groeiende neurologische aandoening ter wereld. Bij ouderen én – steeds vaker – op jongere leeftijd. Met deze gevoelde urgentie zet ParkinsonNL versneld stappen richting een wereld zonder de ziekte van Parkinson en parkinsonismen. Dat kan niet zonder succesvolle fondsenwerving. Daarmee investeren we doelgericht in onderzoek, innovaties en goede voorlichting.

 www.parkinson.nl



PARKINSON IS ME
VERENIGING

Parkinson Vereniging

Kosterijland 12, 3981 AJ Bunnik

Postbus 46, 3980 CA Bunnik

Tel. 030 – 656 13 69

info@parkinson-vereniging.nl

NL 47 ABNA 0613 8161 02

 www.parkinson-vereniging.nl

