



PARKINSONISME CAFÉ

NIEUWSBRIEF

Inleiding

Onze derde Café-avond van dit jaar trekt opnieuw veel belangstelling: de zaal is maximaal gevuld, met ook weer nieuwe gasten onder de bezoekers. Vanavond hebben wij twee dames van "Parkinson op Maat" te gast, de onderzoekstak van het Expertisecentrum voor Parkinson & Bewegingsstoornissen van het Radboudumc, dat onder leiding staat van de bekende professor neurologie Bas Bloem. Het zijn Iris Duif, onderzoek coördinator en Anita van Litsenburg, communicatiemedewerker. Zij geven een presentatie over het belang van wetenschappelijk onderzoek naar Parkinson en de rol van patiënten daarin.

Onze café-avonden zijn informatief van aard en tevens bedoeld als ontmoetingsplaats om met elkaar een kopje koffie te drinken en contact te leggen. Vanuit ParkinsonNet is vanavond aanwezig Eunice Kasse, psycholoog op Zorgcentrum Norschoten. Onze gastdames van vanavond zijn Riet Lemmen en Tineke Knappert, vrijwilligers bij "Terre de Hommes" in Barneveld. Zij verzorgen ons met koffie, thee en wat lekkers erbij. Voor de koffie hoeft dit jaar geen muntje meer te worden gekocht. Uit de giften die



we hebben ontvangen van o.a. onze Cafébezoekers kunnen we de koffie en thee gratis aanbieden



Impressie van de avond

Het deel van de presentatie voor de pauze wordt gegeven door Iris. Zij legt om te beginnen uit wat het Expertisecentrum van Bas Bloem doet: Patiëntenzorg (poli-afspraken), het leiden van het Netwerk van zorgprofessionals ParkinsonNet en het doen van Onderzoek. Vanavond gaat het specifiek over het doen van onderzoek en de voortgang daarin.

Parkinson Pandemie

Iris laat een verontrustende dia zien met de titel 'Parkinson Pandemie'. Er blijkt sprake te zijn van een flinke stijging van het aantal personen met Parkinson en Parkinsonisme over de periode van 2010 tot 2020: van bijna 40.000 gevallen naar bijna 60.000. Dat is een stijging met maar liefst 50%! Dit geeft aan hoe groot het

belang is van onderzoek naar de oorzaken en behan-

deling van de ziekte. Dit onderzoek is acht jaar geleden gestart en de eerste analyses zijn nu gereed om te worden gedeeld met andere zorgverleners. Dit proces is in voorbereiding en moet nog starten.

Parkinson op Maat

Parkinson kent behoorlijke verschillen in uitingsvormen. Als basis voor het onderzoek zijn personen van verschillende leeftijden onderzocht en vergeleken,



cognitieve tests afgenomen, zijn fysieke vermogens getest en medicijngebruik onderzocht. De uitkomsten moeten gaan leiden tot "Parkinson op Maat": het aanbieden van gerichte, "gepersonaliseerde" zorg aan patiënten.

Onderzoeken

Iris laat zien dat er twee soorten onderzoek plaatsvinden: Observationeel onderzoek met horloge en metingen en Interventie onderzoek, dat studie doet naar nieuwe medicijnen en toepassingen van bijvoorbeeld fysiotherapie.

Beide onderzoeken vinden ook internationaal plaats, in samenwerking met grote farmaceuten en wetenschappers. Voorbeelden van observationeel onderzoek zijn Parkinson op maat, de Novo (zoekt de "gouden graadmeter" voor Parkinson bij onbehandelde mensen in een vroeg stadium) en PSP op maat (a-typisch Parkinsonisme),

een voorbeeld van Interventie onderzoek is Adapt op maat, dat is gericht op fysiotherapeutische behandeling.

Patiëntonderzoek op Algemene Meetdag

Parkinson patiënten worden gevraagd deel te nemen aan een algemene meetdag, waarin een grondig onderzoek plaatsvindt. Het gaat om bloedafname, een ruggenprik, een hartfilmpje, onderzoek van ontlasting, een hersenscan, testen en vragenlijsten en het dragen van een onderzoekshorloge dat thuis wordt gedragen, voorafgaand aan de meetdag. Circa zes bezoekers geven aan al eens te hebben deelgenomen aan een onderzoek. In de zaal liggen op de tafels aanmeldingsformulieren waarmee parkinsonpatiënten zich kunnen opgeven voor deelname aan een onderzoek; het inschrijfformulier kan ter plekke worden gedeponeerd in daartoe neergezette dozen met gleuf. Dat is zeer welkom.

Iris toont vervolgens een filmpje, dat gaat over de Novo studie. Van onbehandelde mensen wordt de achteruitgang gemonitord, met als doel de achteruitgang in de toekomst mogelijk te kunnen stilzetten.

Medicijnonderzoek

Bij medicijnonderzoek wordt getest of een medicijn effectief is tegen Parkinson. Er wordt gewerkt met een controlegroep waarvan de deelnemers een placebo medicijn krijgen toegediend. Het onderzoek kent vier fasen, waarin achtereenvolgens wordt onderzocht: is het veilig? Is het effectief? Deze twee fasen vinden plaats met een beperkte groep, er wordt onder meer gekeken naar bijwerkingen. Fase drie en vier vinden op grotere schaal plaats en op langere



termijn, fase vier vaak na het vrijgeven van het medicijn. Als voorbeeld noemt Iris de IRLAB studie. Dat onderzoekt de werking van een nieuw medicijn dat

Nieuwsbrief 2023.3

de balans verbetert en vallen tegengaat. Hiervoor wordt gezocht naar tien patiënten die veel last hebben van vallen. Zij worden dertien keer bezocht en moeten 1x per week naar het ziekenhuis voor onderzoek. Ze nemen 3 x per dag het medicijn of een placebo. Ze houden een 'valdagboek' bij. Uit de zaal komt de opmerking van een bezoeker die gedurende twee jaar heeft meegedaan aan een onderzoek, maar nog geen uitslag heeft ontvangen. Iris stelt dat



het helaas vaak veel tijd kost om een onderzoek volgens alle voorgeschreven noodzakelijke stappen uit te voeren en uit te werken. De meetdag voor de IRLAB studie is wat beperkter: Geen ruggenprik, geen hersenscan en geen onderzoekshorloge.

In de pauze met koffie, thee en wat lekkers, wordt er flink gebruik gemaakt van de mogelijkheid om onze gastsprekers te bevragen. Na de pauze neemt Anita de presentatie over en gaat in op het waarborgen van privacy bij de onderzoeken zelf en bij het omgaan met de onderzoeksresultaten. Alle onderzoeksgegevens worden veilig en onder pseudoniem opgeslagen.

Daarna laat ze een dia zien met acht lopende studies. Het blijkt dat voor alle studies nog deelnemers nodig zijn. Enkele voorbeelden: IRLAB nog 10 van 10, De Novo nog 50 van in totaal 150, PSP op maat nog 12 van in totaal 100, Adapt op maat nog 34 van in totaal 100.

Meedoen is voor alle partijen positief

Anita geeft aan dat de ervaringen van deelnemers positief zijn door: Een persoonlijke begeleider, geen tijdsdruk, veel ruimte voor persoonlijke verhalen en vragen, meedoen verhoogt de zelfreflectie over de ziekte en men krijgt nieuwe kennis over Parkinson, Dit resulteert in een zeer laag uitvalpercentage onder de deelnemers.

Gemaakte kosten worden vergoed, ook de lunch bij een hele testdag. Er vindt geen beloning plaats in Euro's. Kennis en informatie, waaronder een vraagbaak met filmpjes en een helpdesk gedurende vier dagen per week, is te vinden via de volgende link naar Parkinson op Maat: <https://www.parkinsonopmaat.nl/studies> U wordt aangeraden een bezoek te brengen aan deze informatieve website.

Tot slot vertelt Anita hoe men zich het beste kan aanmelden: via de website, waarna telefonisch een mogelijke deelname met u wordt doorgenomen. U ontvangt een in te vullen 'Toestemmingsverklaring Onderzoek', waarna een afspraak wordt ingepland.

Nog leuk om te vermelden is, dat Nijmegen van 22 t/m 24 september 2023, drie dagen lang in het teken van Parkinson staat. Er komen meer dan 1.000 mensen met Parkinson en hun naasten naar de stad. Ook u bent welkom! De aanleiding voor dit evenement is de uitreiking van de Stevin premie aan professor Bas Bloem voor zijn baanbrekende onderzoek in het kader van de ziekte van Parkinson.

Afsluiting

De zaal heeft met aandacht geluisterd naar Iris en Anita en hopelijk zijn er uit deze informatieve Café-avond de nodige contacten gelegd die resulteren in deelname aan een onderzoek door Parkinson op Maat. Er werd weer enige tijd rustig nagepraat en rond half tien waren de laatste gasten vertrokken. We kijken terug op een geslaagde Café-avond!

Marius Alkema.



Volgende bijeenkomst woensdag 5 juli 2023 van 13.30-15.00 uur

Wij verwachten dan Rein van Zutven van Cue2Walk.
"Je vrij voelen om te bewegen is lang niet altijd vanzelfsprekend als je de ziekte van Parkinson hebt. De kans is namelijk groot dat je last ervaart van Freeze of Gait, ofwel een bevroering tijdens het lopen. Dat is vervelend, want zelfstandig een freeze doorbreken is vaak lastig en er is niet altijd iemand in de buurt om te helpen.

De Cue2Walk is een slim, draagbaar apparaat om dat je helpt om Freeze of Gait zelfstandig te doorbreken. Het is eenvoudig te gebruiken, biedt ondersteuning wanneer dat nodig is en wordt onzichtbaar gedragen onder je kleding. Zo krijg je weer de vrijheid terug om te bewegen. Wanneer jij dat wilt!"

We hebben al eerder kennisgemaakt met Rein van Zutven op onze hulpmiddelenmarkt. De vragen die wij na afloop kregen geven aanleiding hem nogmaals uit te nodigen.

Nieuw in onze bibliotheek:



"Er is moed voor nodig om de diagnose Parkinson onder ogen te zien. Het Parkinson Doeboek geeft handreikingen om er mee om te gaan. Het richt zich op die gebieden waar je zelf invloed op uit kan oefenen. Het boek bevat veel praktische tips, voorbeelden en hulpmiddelen voor mensen met Parkinson en

voor de mensen uit hun naaste omgeving. Veel onderwerpen zijn ook van toepassing voor mensen met andere chronische ziekten. Er is veel ruimte voor het behoud van eigen kracht en welbevinden."



"Geholpen door haar achtergrond als onderwijsdeskundige en coach schreef Josca Bos een methodisch zelfhulpboek voor parkinsonpatiënten en mantelzorgers. Daarbij betrok ze de ervaringen van andere parkinsonpatiënten en van gespecialiseerde zorgverleners."

ISBN 9789083173207

Parkinson App

We zijn geattendeerd op bovenstaand boek door een Blog van Hans de Rijke op de Parkinson App. Mooie aanleiding om deze App van de Parkinson Vereniging nog eens onder de aandacht te brengen. Op de App zijn verhalen, gedichtjes en ervaringen te lezen van andere ervaringsdeskundigen. Dat kan soms troostend en heel inspirerend zijn. De App is op de gebruikelijk manier te downloaden (zoek naar Parkinson) en is herkenbaar aan het logo van de Parkinson Vereniging.



Met dank aan:

Iris Duif en Anita van Litsenburg voor de presentatie.
Welzijn Barneveld, Medifit Barneveld.
Wijnwinkel Barneveld voor de wijn.
ParkinsonNet: Eunice Kasse.
De vrijwilligers: Riet Lemmen, Tineke Knoppert, Martin Jochemsen Nanke Bolster, Henk Bolster en mensen uit de zaal.