



# PARKINSONISME CAFÉ

## NIEUWSBRIEF

### Inleiding

Buitengewoon grote opkomst afgelopen dinsdag 7 mei voor de presentatie van Prof Teus van Laar, UMCG in Groningen. Gelukkig konden we beschik-



ken over een ruimere zaal en die hadden we hard nodig. Rekening houdend met voldoende ruimte tussen de groepen was het even passen en meten, maar naar ons idee had iedereen een goede plek. Marius was door omstandigheden onverwacht afwezig. Daarom geen uitgebreid verslag, maar een sobere impressie van een aantal onderwerpen.

### Impressie van de presentatie

De titel van de voordracht was: Behandeling van de ziekte van Parkinson; meer dan symptoom bestrijding? Een vergezicht.

De nadruk ligt op dit moment op symptoom bestrijden en het verhogen van de kwaliteit van leven. Iedereen is bekend met het gebruik van levodopa. Het afstemmen van de hoeveelheid en het ritme van innemen zijn cruciaal. Besteed ook aandacht hoe je de nacht doorkomt. Uitgewerkte Levodopa geeft veel lichamelijke onrust en zorgt voor een slechte nachtrust. Denk aan Levodopa verlengende middelen. Een veel gebruikt hulpmiddel is de Levodopapomp, die het middel rechtstreeks de darmen in spuit.

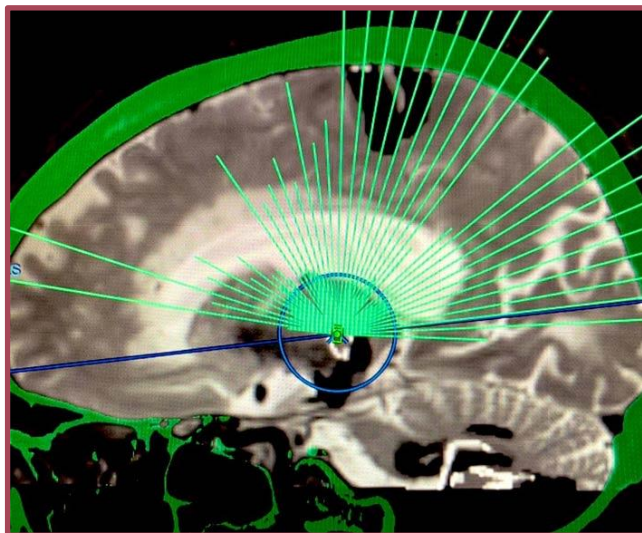
Een probleem is dat van het werkzame deel van het medicijn slechts een paar procent de hersenen bereikt. Wetenschappelijk onderzoek richt zich nu op

het ontwikkelen van een infuuskatheter met Levodopa. Daarmee wordt het medicijn onderhuids geïnjecteerd, waarna het rechtstreeks naar de hersenen gaat. Een veel efficiënter gebruik van de werkzame stof. (zie ook het artikel verderop in de nieuwsbrief).

Andere middelen die het leven aangenamer kunnen maken richten zich rechtstreek op de hersenen. Redelijk algemeen bekend is de Deep Brain Stimulation. Het aanbrengen van een diode in de hersenen kan bovenmatig trillen en overbeweeglijkheid in toom houden.

### MR guided Focused Ultrasound

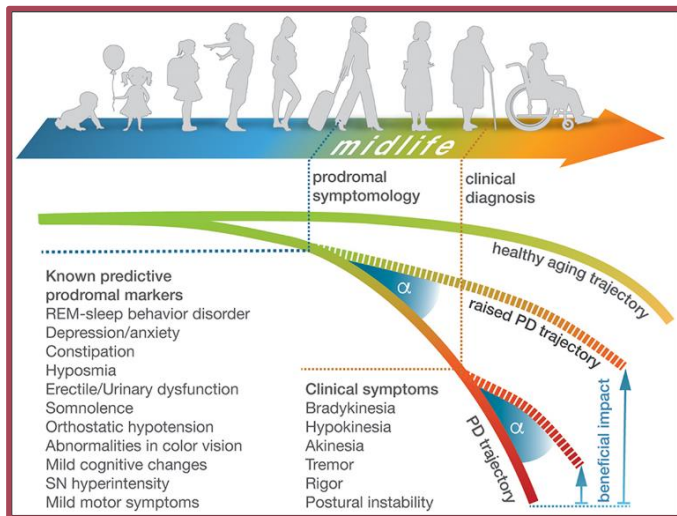
Een andere methode, die nu ontwikkeld wordt, is MR guided Focused Ultrasound. Simpel uitgelegd: met magnetische golven wordt de oorsprong van een tremor in de hersenen opgespoord en



daarna met gerichte ultra geluidsgolven uitgeschakeld. Het zal duidelijk zijn dat hierachter een zeer geavanceerde techniek zit.

## De noodzaak van een vroege diagnose

Van belang is de ziekte in een zo vroeg mogelijk stadium te ontdekken. Daartoe lopen meerdere onderzoeken, waarbij mensen met Parkinson langjarig worden gevolgd. Het schema laat de noodzaak van vroeg ingrijpen duidelijk zien (let even niet op de ter-



men, maar volg het schema).

- De silhouetten boven laat onze levensloop in een rechte lijn zien, maar de kwaliteit van leven verloopt via de bovenste overwegend groene lijn. Iedereen krijgt te maken met ouderdomsklachten.
- Het kruispunt met die blauwe stippen symboliseert een vroege diagnose van Parkinson met bijbehorende medicatie. Deze lijn (oranje uiteinde) buigt meer af, dan die van mensen zonder Parkinson.
- Het kruispunt met de oranje stip-pellijnen is de situatie bij een late diagnose. De afbuiging spreekt voor zich.

## Langjarig volgen van mensen met Parkinson

Andere belangrijke onderzoeken richten zich op het ontstaan van Parkinson met het achterliggende streven de ziekte te kunnen genezen. Daarbij is in recente jaren een belangrijke ontdekking gedaan, namelijk de wetenschap dat de darmen daar een belangrijke rol in spelen. Bepaalde stoffen uit de darmen breken mogelijk de dopamine in de hersenen af. Patiënten met Parkinson hebben een veranderd microbiom (micro-organismen, zoals bacteriën, virussen en gisten).

Uit deze studies heeft men het vermoeden kunnen afleiden dat ernstige obstipatie een vroege aanwijzing voor het krijgen van Parkinson kan zijn.

## Preventie

Los van wat de geneeskunde voor ons doet, heeft de maatschappij en wij zelf ook een verantwoordelijkheid. Luchtvervuiling, watervervuiling, giften in de grond, die het grondwater (en drinkwater) bedreigen, hebben een slechte invloed op onze gezondheid. Wijzelf moeten zorgen voor voldoende beweging, gezond voedsel eten, niet roken en drinken en verslavingen vermijden.

## Tot slot

Deze korte impressie doet geen recht aan de boeiende avond die we hebben beleefd. Prof. Van Laar is een hele prettige spreker, die in begrijpelijke taal in korte tijd veel heeft uitgelegd. Veel vragen zijn beantwoord. Menigeen is, in het besef dat volledig gezin niet mogelijk is, toch met een positief gevoel naar huis gegaan.

Roy Möhlmann.

Woensdag 10-07-2024

14.00-15.30 uur

Op deze middag verwachten we een medewerker van het Centraal Bureau Rijvaardigheid (CBR), die ons meer gaat vertellen over het hoe en waarom van herkeuringen.

Iedere oudere komt op enig moment voor de vraag te staan: Is het nog verantwoord, dat ik blijf autorijden? Voor mensen met Parkinson kan die vraag nog



pangender zijn. Niemand wil eraan, maar je kunt ook niet je ogen er voor sluiten.

Op dit moment zijn we nog niet geïnformeerd over wie er komt. Dat ziet u later in de uitnodiging.

U kunt zich alvast op de gebruikelijke manier aanmelden. De zaal gaat open om 13.30 uur.



## Onderhuidse toediening van levodopa

(Gekopieerd uit de Nieuwsbrief van de Parkinson Vereniging.)

Bij de reeds langer in gebruik zijnde levodopapomp wordt levodopa (met carbidopa) via een slangetje in



de dunne darm gebracht.

Bij de nieuwe methode wordt het medicijn via een canule onderhuids toegediend, waarbij de dosering veel nauwkeuriger kan worden geregeld dan met tabletten. Anders dan bij de darmpomp, is bij deze methode geen operatie nodig, maar kan de patiënt, zelf of met enige hulp, thuis het pompje aansluiten. Er is wel een goede instructie nodig hoe de canule moet worden ingebracht en hoe de huid rond de plaats van de aansluiting moet worden verzorgd.

De canule wordt bij voorkeur op de buik ingebracht en wordt tussen de 1 en 3 dagen van plaats gewisseld. Hij kan ook op andere plaatsen worden gedragen, waarbij het draagcomfort overdag en tijdens het slapen de bepalende factor is.

Er moet met name worden gelet op het voorkomen van infecties, waarvoor bij de eerste aanleg goede instructies worden gegeven en

vooral in het begin regelmatig controles worden uitgevoerd.

Het kost enige tijd om de juiste instelling en dosering te vinden. Via het pompje kan de patiënt indien gewenst de dosering één stapje verlagen of incidenteel wat verhogen. Bij de controle worden frequente aanpassingen omgezet naar een nauwkeurigere instelling.

## Voorbereiding programma 2025

In deze periode beginnen we met de voorbereiding van het programma van volgend jaar. De eerste stap is altijd het inventariseren van onderwerpen, die we kunnen behandelen of activiteit, die we kunnen doen. We krijgen soms verzoeken van onze gasten. Nu de vraag wat breder gesteld: Zijn er onderwerpen waar u graag meer van wil weten. Laat het ons weten.

In juli 2025 bestaan we 10 jaar. Heeft u leuke ideeën om daar invulling aan te geven? We horen het graag.

## Met dank aan:

Prof. Teus van Laar voor de presentatie.  
Welzijn Barneveld, Medifit Barneveld.



Wijnwinkel Barneveld voor de wijn.  
ParkinsonNet: Nicolette Wiedeman, Joanne Verbeek.  
De vrijwilligers: Frits Poot, Ine Vos,  
Marijke van der Berg en Martin Jochemsen en mensen uit de zaal.

## ParkinsonTV

Op 31 mei 2024 om 16.00 uur is er weer een uitzending van ParkinsonTV. Deze aflevering gaat over de diverse parkinsonisme. Stel al uw vragen en de experts in de studio zullen deze beantwoorden.

