

De ziekte van Parkinson



Ons doel: **de ziekte van Parkinson voorkomen of genezen**



STICHTING

ParkinsonFonds

Inhoud

1.	Inleiding	pagina	3
2.	De ziekte van Parkinson	pagina	4
3.	Symptomen van Parkinson	pagina	6
4.	Oorzaken van Parkinson	pagina	8
5.	Verloop van de ziekte	pagina	9
6.	Behandeling	pagina	11
7.	Het ParkinsonFonds werkt aan een oplossing	pagina	13

Inleiding

Voor u ligt de informatiebrochure over de ziekte van Parkinson. Wanneer mensen met klachten als beven, stijfheid en moeite met bewegen bij de huisarts of neuroloog komen, is vaak de diagnose: de ziekte van Parkinson.

Het is echter moeilijk om de diagnose 'de ziekte van Parkinson' met zekerheid te stellen. Dit kan alleen door hersenweefsel microscopisch te onderzoeken, en dit kan pas nadat iemand is overleden. Bij het stellen van de diagnose gaat een arts vooral af op iemands klachten. De ziekteverschijnselen bij de ziekte van Parkinson kunnen echter ook bij een aantal andere aandoeningen voorkomen.

In deze informatiebrochure, aangeboden door het ParkinsonFonds, vindt u meer informatie over de ziekte van Parkinson.

Het ParkinsonFonds heeft tot doel de ziekte van Parkinson te overwinnen. Dat doen we door uitsluitend het allerbeste medisch-wetenschappelijk onderzoek naar Parkinson te financieren. Baanbrekend, innovatief onderzoek door gerenommeerde wetenschappers. Ware Parkinsonspecialisten die onze missie delen.



A handwritten signature in blue ink, consisting of a long horizontal stroke followed by a vertical stroke and a small loop at the top right.

René Kruijff
Directeur Stichting
ParkinsonFonds

De ziekte van Parkinson

Dr. James Parkinson (1755-1824)

In 1817 beschreef de Londense arts James Parkinson voor het eerst de verschijnselen van de ziekte van Parkinson in zijn boek 'An essay on the shaking palsy'. Later is zijn naam aan de ziekte verbonden: 'de ziekte van Parkinson'.

11 april is de geboortedag van James Parkinson: dan wordt elk jaar Wereld Parkinson Dag georganiseerd. Er is dan wereldwijd extra aandacht voor de ziekte.

Over de ziekte

De ziekte van Parkinson is een chronische hersenaandoening die meestal begint tussen het 50ste en 60ste levensjaar. Een hersenaandoening waarbij een kleine groep cellen in de hersenen (in de substantia nigra)

beschadigt en afsterft. Daardoor kunnen de cellen geen dopamine meer aanmaken. En die chemische stof hebben we juist nodig om soepel te kunnen bewegen en onze lichaamsbewegingen onder controle te houden.

Waarom de hersencellen in de zwarte kernen afsterven is nog niet precies bekend. Elementen die hierbij mogelijk een rol spelen zijn onder andere: achteruitgang van de werking van de hersenen met toenemende leeftijd, een stoornis in de eiwitstofwisseling en omgevingsfactoren zoals aanraking met giftige stoffen.

Gevolg: nare ziekteverschijnselen zoals trillen, moeilijk praten, stijve armen, stijve benen.

De ziekte is langzaam progressief en genezing is nog niet mogelijk.

Onderzoek

Sinds de ziekte van Parkinson voor het eerst werd beschreven in 1817, hebben wetenschappers onderzoek gedaan naar de oorzaken van de ziekte en gezocht naar een goede behandeling. In de vroege jaren 1960 identificeerden wetenschappers het probleem van de onderlig-

gende ziekte: het verlies van de hersencellen die de productie van een chemische stof genaamd dopamine regelen. Deze stof helpt bij het coördineren en controleren van de spieractiviteit.

Deze ontdekking leidde tot de eerste succesvolle behandeling van de ziekte van

Parkinson. En het was het begin om nieuwe, nog effectievere therapieën te bedenken.

Nog steeds wordt er veel wetenschappelijk onderzoek gedaan naar de ziekte van Parkinson. Elke dag worden er nieuwe en intrigerende bevindingen gerapporteerd.

Uit onderzoek blijkt dat Parkinson ruim 55.000 Nederlanders treft en helaas zien we een alarmerende stijging onder dertigers en veertigers. Een klein percentage heeft erfelijke Parkinson. De ziekte is niet besmettelijk.

Prof. dr. Vincenzo Bonifati:

"In ons vakgebied staat de technologie geen dag stil. Dat betekent ook dat een methodiek vlug verouderd. We kunnen nu echter veel meer doen in korte tijd. Elke dag kan er een doorbraak zijn in het onderzoek naar de ziekte van Parkinson."



De maatschappij betaalt een enorme prijs voor de ziekte van Parkinson. De financiële en maatschappelijke gevolgen van deze ziekte zijn enorm voor de volksgezondheid en zullen toenemen naarmate de bevolking meer vergrijsd.

In de afgelopen jaren spitste het onderzoek zich toe op het remmen van de progressie van de ziekte, het herstellen van verloren functies en zelfs het voorkomen van de ziekte.

Echter, we kunnen tot op heden nog geen neurodegeneratieve aandoening genezen.

Nu doorgaan met onderzoek is cruciaal. Daarom financiert het ParkinsonFonds belangrijk onderzoek van vooraanstaande medici en wetenschappers.

Soorten Parkinson

Welke soorten Parkinson zijn er?

De ‘echte’ ziekte van Parkinson – ook wel idiopathisch Parkinsonisme genoemd – uit zich bij iedere patiënt anders. Los daarvan, worden er Parkinsonachtige aandoeningen onderscheiden van de ziekte van Parkinson.

Deze heten Parkinsonisme of Parkinsonsyndroom: een verzamelnaam voor aandoeningen die lijken op Parkinson. Het verschil ligt in de dopamine: bij Parkinson is de aanmaak verstoord, bij Parkinsonisme verloopt de opvang niet goed, waardoor Parkinsonmedicijnen niet werken bij Parkinsonisme.

Mogelijke soorten Parkinson:

- post-encefalitisch Parkinsonsyndroom (na hersenontsteking)
- Parkinsonsyndroom door vergiftiging (zware metalen)
- vasculair Parkinsonisme (door diabetes)
- Parkinsonisme als bijwerking van medicijnen
- dementie met Lewy-bodies (met hallucinaties)
- erfelijke Parkinson
- juveniele Parkinson (onder de 20 jaar)

Symptomen van de ziekte van Parkinson



“**Prof. dr. Bas Bloem** onderzoekt loop- en balansstoornissen: “Als volleyballer had ik interesse in motoriek en als topsporter ben ik vaak opgelapt door fysiotherapeuten. De fascinatie voor beweging en evenwicht raak ik nooit meer kwijt. Het ParkinsonFonds heeft een boost gegeven aan onderzoek naar de ziekte van Parkinson.”

Parkinson is een gecompliceerde ziekte die zich uit in talrijke symptomen. Deze zijn vaak te onderscheiden in motorische (gericht op beweging) en niet-motorische klachten zoals depressieve gedachten. De symptomen verschillen per patiënt, dus niet iedereen zal alle klachten ervaren.

De meest voorkomende symptomen van Parkinson:

- trillen (tremor) van de handen, benen, kin of tong
- trager worden van bewegingen (bradykinesie), moeite met starten van bewegingen (akinesie) en ontbreken van automatische bewegingen (hypokinesie)
- stijfheid van de spieren (rigiditeit)
- houdings- en evenwichtsproblemen en soms vallen bij langer bestaan van de ziekte
- ‘bevrozen’ van de benen tijdens lopen (freezing), waardoor het lijkt alsof de voeten aan de vloer blijven plakken
- vermoeidheid
- schuifelend lopen
- arm of been niet meer kunnen bewegen
- moeite met evenwicht houden en coördinatie
- moeite met praten (zachter en monotoon)
- moeite met schrijven (verkramp)
- vlakke gelaatsuitdrukking (“masker”)

Andere symptomen die regelmatig voorkomen bij Parkinson:

- blaas- en darmproblemen
- obstipatie
- vallen en duizeligheid
- oogproblemen
- pijn in ledematen
- depressiviteit
- emotionele instabiliteit
- geheugenstoornissen
- slaapstoornissen
- lage bloeddruk
- cognitieve achteruitgang
- hallucinaties
- dementie
- rusteloze benen
- huidproblemen
- overmatig zweten
- spraak- en communicatieproblemen
- moeite met slikken
- verandering van seksuele behoeften
- verminderde reuk

Deze symptomen treden niet bij alle patiënten op. Daarnaast verschilt de ernst van de klachten en het verloop van de ziekte van patiënt tot patiënt. Dit geldt zeker voor patiënten met aandoeningen die lijken op de ziekte van Parkinson, de zogeheten atypische Parkinsonismen.



Oorzaken van Parkinson



Wat veroorzaakt de ziekte van Parkinson?

De oorzaak van de ziekte van Parkinson is nog niet bekend. Wel is wetenschappelijk achterhaald hoe bepaalde Parkinsonismen zich ontwikkelen. Parkinson ontstaat door het afsterven van zenuwcellen in de hersenen. Wanneer ongeveer 60-70% van deze dopamine producerende cellen is afgestorven, verschijnen de Parkinsonsymptomen. Het is echter nog niet bekend waardoor deze zenuwcellen sterven. Dat probeert het ParkinsonFonds met medisch-wetenschappelijk onderzoek te achterhalen. Alleen dan kunnen we een medicijn of behandeling ontwikkelen om de ziekte te overwinnen.

Er zijn wel verschillende theorieën voor de oorzaak van Parkinson

Onderzoekers zochten al naar genetische oorzaken en afwijkingen en omgevingsfactoren die een rol kunnen spelen, zoals:

- virussen
- bacteriën
- giftige stoffen
- zware metalen

Verloop van de ziekte



Hoe verloopt de ziekte van Parkinson?

De ziekte is progressief: klachten beginnen vaak geleidelijk, meestal aan één kant en nemen na verloop van tijd meestal toe, in volstrekt willekeurige volgorde. Vroege symptomen die achteraf al op Parkinson wezen, zijn een moe en zwak gevoel, moeite met schrijven (een kleiner en onduidelijker handschrift), een trilling in de arm, een voet die opeens ‘op slot’ gaat. De ontwikkeling van de ziekte – snelheid en symptomen – verschilt per persoon. Met de juiste behandeling, die door de jaren heen telkens wordt aangepast, zijn de klachten vaak redelijk te beheersen. Dat neemt niet weg dat de ziekte een grote impact heeft op het dagelijks leven.

De 5 stadia van de ziekte van Parkinson

De ziekte van Parkinson treft mensen op verschillende manieren, er is hierdoor een groot aantal symptomen vast te stellen. Hoewel de symptomen mild of ernstig kunnen zijn, vaak of niet vaak voorkomen, blijkt de ziekte van Parkinson tot vijf verschillende stadia te hebben. De doorlooptijd van elk stadium varieert, en het overslaan van de stadia, van de eerste fase naar fase drie, bijvoorbeeld, is niet ongewoon.

De bekendste manier om de progressie van de ziekte bij patiënten vast te stellen is de Hoehn & Yahr-schaal, vernoemd naar de twee artsen die de schaal hebben ontwikkeld in 1967.

De 5 stadia zijn:

Fase één:

Tijdens deze eerste fase van de ziekte ervaart de patiënt meestal milde symptomen. Deze symptomen kunnen voor ongemak zorgen bij de dagelijkse taken. Typische symptomen zijn de aanwezigheid van trillingen of het schud-den van de ledematen.

Tijdens de eerste fase detecteren vrienden en familie meestal veranderingen bij de patiënt met Parkinson, zoals een slechte houding, verlies van evenwicht en een abnormale gezichtsuitdrukking.

Fase twee:

In het tweede stadium van de ziekte van Parkinson zijn de symptomen bilateraal. De coördinatie van ledematen aan beide zijden van het lichaam gaat moeizamer. De patiënt ondervindt problemen met wandelen of behoud van evenwicht en het onvermogen om normale fysieke taken te voltooien wordt duidelijker.

Fase drie:

In dit stadium worden de symptomen van de ziekte van Parkinson ernstig. Patiënten kunnen niet meer recht lopen of staan. Er is een merkbare vertraging van de fysieke bewegingen in de derde fase.

Fase vier:

In deze fase van de ziekte manifesteren zich ernstige symptomen van Parkinson. Wandelen gaat nog net, maar het is vaak beperkt en de stijfheid en traagheid van de bewegingen zijn zichtbaar. Tijdens deze fase zijn de meeste patiënten niet meer in staat om de dagelijkse taken te doen en kunnen ze niet meer zelfstandig wonen. Het beven en trillen uit de eerste fases neemt echter af gedurende deze fase. Het is tot nu onbekend waardoor dit komt.

Fase vijf:

In de laatste fase van de ziekte van Parkinson neemt de ziekte de fysieke bewegingen van de patiënt over. De patiënt is meestal niet in staat om voor zichzelf te zorgen en niet in staat om zelf te staan of lopen tijdens deze fase. Een patiënt in fase vijf vereist meestal constant een-op-een verpleegkundige zorg.

De ziekte van Parkinson leidt meestal niet tot een opname in een verpleeg- of verzorgingshuis. Wanneer de balansstoornissen of de cognitieve stoornissen echter een dusdanig gevaar in het dagelijks leven worden, worden patiënten vaak wel opgenomen in een verpleeg- of verzorgingshuis. De levensverwachting bij patiënten met de ziekte van Parkinson is niet korter vergeleken met gezonde mensen.



Connie Slop, patiënt:
“Elk ochtend word ik ziek wakker en voel ik me heel slecht. Door te weinig dopamine in de aansturing luisteren mijn spieren niet en zijn ze verkrampd. Zelfs praten lukt niet. Ik zit dan echt gevangen in mijn lichaam – heel benauwend.”

Parkinson is nog niet te genezen. Daarom richt de behandeling zich nu vooral op het verminderen van de symptomen en het verlichten van de klachten.

Het is een progressieve ziekte – geen medicijn kan dit stoppen. Essentieel in de behandeling is een combinatie van medicijnen, voldoende beweging en gezonde voeding.

Voor elke Parkinsonpatiënt een therapie op maat

Totdat de wetenschap een geneesmiddel heeft gevonden, worden de meeste Parkinson-symptomen behandeld met medicijnen die de ziekte enigszins draaglijk moeten maken.

Elke Parkinsonpatiënt kampt met een ander ziekteproces. Uw specialist of Parkinson-verpleegkundige zal altijd een behandeling op maat samenstellen. Veel patiënten hebben baat bij aanvullende therapieën, variërend van gesprekken met een psychiater tot een specifieke operatie zoals deep brain stimulation.

Medicijnen bij de ziekte van Parkinson

Helaas is er nog geen medicijn dat de ziekte van Parkinson geneest. Wel kan de neuroloog medicatie voorschrijven die de klachten kan verminderen.

De gebruikte medicatie op dit moment omvat onder andere:

- Levodopa of een dopamineagonist zorgen ervoor dat het trillen vermindert en dat u soepeler beweegt.
- Anticholinergica: door het dopaminetekort krijgt acetylcholine, een andere boodschapperstof in de hersenen, de overhand. Met anticholinergica kan dit worden tegengegaan.
- Selegeline: voorkomt de afbraak van dopamine. Deze stof wordt vaak in een vroeg stadium van de ziekte gebruikt of in combinatie met andere medicijnen.

Al deze medicijnen kunnen bijwerkingen veroorzaken, al is het vaak lastig te ontdekken of deze bijwerkingen door de medicatie of door de ziekte komen. Patiënten hebben onder andere last van een droge mond, voelen zich misselijk, duizelig, verward, hebben last van verstopping, slapeloosheid of vallen juist overdag in slaap en vertonen ongeremd gedrag. Uw neuroloog probeert de medicatie zo af te stemmen dat u zo min mogelijk bijwerkingen ervaart.



Operaties bij Parkinson

Welke operaties zijn mogelijk bij Parkinson?

Parkinsonpatiënten die al langere tijd aan de ziekte lijden en bij wie de medicatie onvoldoende helpt, komen in aanmerking voor een operatie. Niet iedereen is echter geschikt voor een chirurgische ingreep en het is nooit zonder risico: bespreekt u dit dus met uw neuroloog of Parkinsonverpleegkundige.

Een operatie kan u helpen meer controle te krijgen over de symptomen. Helemaal genezen kan (nog) niet, dus de ziekte en bijbehorende klachten zullen – ondanks de operatie – langzaam voortschrijden. De meeste patiënten hebben toch nog medicijnen nodig na een operatie.

Hersenstimulatie bij Parkinson

Een van de meest toegepaste chirurgische technieken bij Parkinson is diep brain stimulation (DBS). Hierbij worden diep in de hersenen elektroden geplaatst. Deze zijn aangesloten op een inwendige stimulator. Door elektrische stimulatie kunnen in de hersenen heel gericht symptomen worden onderdrukt.

Toekomstige behandelingen voor Parkinson

Veel van de huidige onderzoeken richten zich op het proberen te vervangen van de verloren dopamine. Zonder dopamine producerende cellen kunnen de hersenen immers niet normaal functioneren, met de bekende Parkinsonsymptomen als gevolg. Het ParkinsonFonds financiert ook onderzoek rond genterapie. Doel van deze studie is het voorkomen van het afsterven van zenuwcellen. Met steun van donateurs maken we ook stamcelonderzoeken mogelijk. Hierbij onderzoeken wetenschappers of afgestorven dopamine producerende cellen kunnen worden vervangen door nieuwe, gezonde dopamine producerende cellen. Deze nieuwe cellen komen van in het laboratorium gekweekte stamcellen. Hoopgevende ontwikkelingen voor de toekomst!

Het ParkinsonFonds werkt aan een oplossing

Nu al telt Nederland meer dan 55.000 mensen met de ingrijpende ziekte van Parkinson. Tijd om de ziekte een halt toe te roepen. Dat kan alleen door nog meer te investeren in medisch-wetenschappelijk onderzoek.

De ziekte van Parkinson voorkomen of genezen. Dat is het uiteindelijke doel van de Stichting ParkinsonFonds.

Daarom financieren we belangrijk onderzoek van vooraanstaande medici en wetenschappers. Daarnaast willen we o.a. via onze nieuwsbrieven, informatie op de website, mailings en brochures voorlichting bieden over de ziekte van Parkinson en de gevolgen daarvan.

We zetten ons in om deze ernstige gevolgen van de ziekte van Parkinson draaglijker te maken.

Het ParkinsonFonds is de belangrijkste financier van wetenschappelijk onderzoek naar de ziekte van Parkinson in Nederland.

Stichting ParkinsonFonds ontvangt geen overheidssubsidie. Al onze inkomsten zijn afkomstig uit fondsenwerving en giften van mensen die beseffen dat de ziekte van Parkinson heel veel aandacht verdient. Want met de toenemende vergrijzing zal de diagnose 'Parkinson' – helaas – steeds vaker worden gesteld. Daarmee blijven we behoefte houden aan meer onderzoek naar oorzaken, gevolgen, behandelingen en oplossingen.

Elke donatie komt zeer goed terecht

We gaven al ruim € 14 miljoen aan onderzoek van vooraanstaande Nederlandse onderzoekers.



Uw bijdrage is nodig

Zonder de ruimhartige steun van mensen zoals u, kunnen wij geen baanbrekend onderzoek steunen.

Word donateur

Structurele steun voor structureel onderzoek

Structurele steun is erg belangrijk, daarmee worden de onderzoekers in staat gesteld om de onderzoeken op de lange termijn voort te zetten. Want de meeste onderzoeken duren jaren.

U kunt ons steunen met een vaste donatie per maand, kwartaal of per jaar. Vul deze onderstaande machtiging in of ga hiervoor naar de website van het ParkinsonFonds, www.parkinsonfonds.nl, voor meer informatie.

Voor uw administratie

JA, ik geef het ParkinsonFonds mijn vaste steun en word donateur voor:

€ per maand / kwartaal / jaar

Datum:

Voordat wij overgaan tot incasseren krijgt u van ons minimaal één vooraankondiging.

www.parkinsonfonds.nl

Stuur deze machtigingskaart in een envelop naar:
Stichting ParkinsonFonds
Antwoordnummer 358 • 2130 VB Hoofddorp
Postzegel mag, maar hoeft niet.



Incassant ID: NL70ZZ341030670000

Ja, ik help mee en steun onderzoek naar Parkinson en geef zo patiënten hoop!

Ik machtig Stichting ParkinsonFonds tot wederopzegging van mijn rekening af te schrijven:

€ 5,- per maand € 7,50 per maand € 10,- per maand Anders, € per maand/kwartaal/jaar*

* Doorhalen wat niet van toepassing is

Naam:

Adres:

Postcode:

Woonplaats:

E-mailadres:

Ja, ik wil via e-mail op de hoogte gehouden worden van de nieuwe ontwikkelingen.

IBAN rekeningnr:

Datum ingang incasso:

Datum ondertekening:

Handtekening

Door ondertekening van dit formulier geeft u toestemming aan:

- het ParkinsonFonds om doorlopende Sepa-incasso opdrachten naar uw bank te sturen.
- Uw bank om deze doorlopende afschrijving conform de opdracht van het ParkinsonFonds uit te voeren.
- Wij incasseren aan het begin van de maand. Als u het niet eens bent met deze afschrijving kunt u deze laten terugboeken. Neem hiervoor binnen acht weken na afschrijving contact op met uw bank. Vraag uw bank naar de voorwaarden.



Contact

Stichting ParkinsonFonds

Hoofdweg 667A
2131 BB Hoofddorp

Telefoon: 023-5540755
Fax: 023-5540775

E-mail: info@parkinsonfonds.nl
Website: www.parkinsonfonds.nl

IBAN: NL10ABNA0504201530
BIC: ABNANL2A
RSIN: 806894544
KvK-nr.: 34103067

Disclaimer

De informatie in deze brochure is puur bedoeld als voorlichting aan de lezer.
De genoemde onderzoeken, medicatie en behandelmethoden zijn ter kennisgeving en geen medisch behandeladvies. Raadpleeg altijd uw arts.

Algemeen Nut
Beogende Instelling
ANBI