

Barneveld en omstreken

Inleiding

Vanwege de Corona-uitbraak hebben we elkaar sinds ons laatste Café op 4 maart 2020 met medisch maatschappelijk werker Isabella van Dijk niet meer ontmoet. Vandaar dat deze middag als verlate start van het jaar 2021 een gezellig extra tintje heeft gekregen met gratis koffie met wat lekkers en een hapje en

een drankje in de pauze. We moesten nog wel wat voorzichtig zijn met de afstand van 1,5 meter.

Daarom was het aantal bezoekers vooraf gemaximeerd op 30 personen. En die waren er ook.

Marius Alkema verwelkomt als lid van de Klankbordgroep de gasten, waaronder drie nieuwe bezoekers-tellen, en informeert kort naar hun ervaringen tijdens het afgelopen jaar. Gelukkig heeft op Klankbordgroep lid René na, niemand van de aanwezigen Corona gehad. René

heeft er overigens weinig last van gehad. De Café avonden werden afgelopen jaar wel gemist. Enkele gasten geven aan baat te hebben gehad bij de praktijkadviezen uit de Cafés. Dat is mooi!

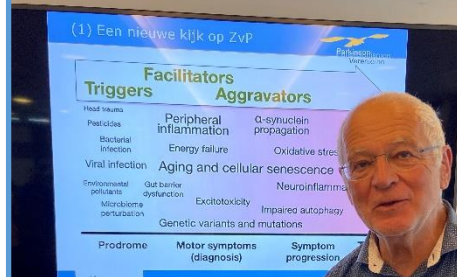
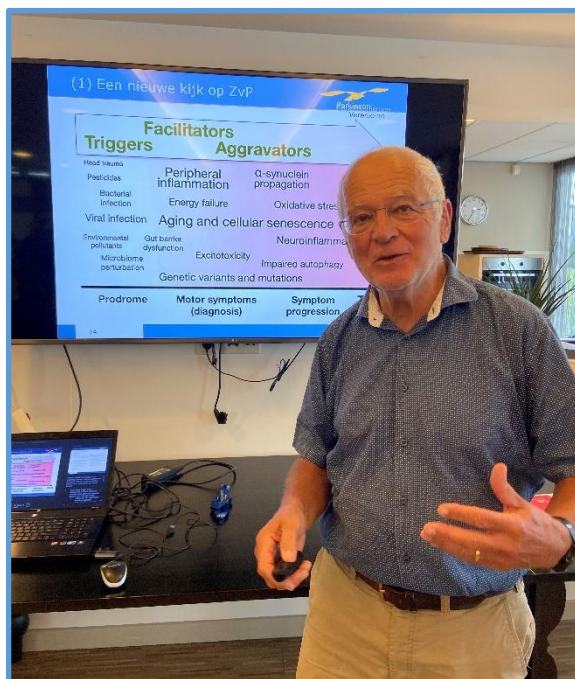
Impressie

Vanavond is onze gastspreker de heer Theo Zuidema. Theo is lid van de Parkinson Advies Raad, die de Parkinson Vereniging adviseert en die bestaat uit een Patiëntenkamer en een Zorgprofessionalskamer. Hij neemt deel aan de Patiëntenkamer en geeft in die rol spreekbeurten en presentaties over het ontstaan van de ziekte van Parkinson



en over de onderzoek agenda naar de oorzaken ervan en mogelijke geneesmiddelen. Theo is 75 jaar en is zelf gediagnostiseerd met Parkinson in 2014. Hij is daarna veel gaan lezen over de ziekte en adviseert met nadruk het boek "Hersens stormen" van Jon Palfreman, waarvan we een inblikexemplaar op onze lectuurtafel hebben liggen. Ook publicaties en lezingen van de Nijmeegse neuroloog Bas Bloem over onderzoek naar de effecten van muziek en dans op ziekte en Oliver Sacks (Musicofilia) beveelt hij aan. Als voormalig docent, wetenschap-

pelijk onderzoeker en audioloog, weet hij ons te boeien met een aansprekende voordracht boordevol kennis en recente feiten.



Geld voor onderzoek

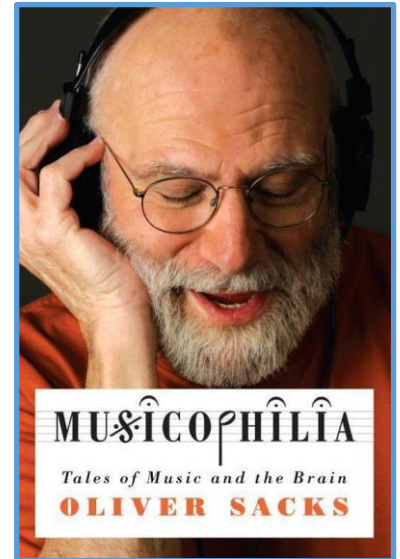
Hij noemt een recent goed initiatief: De oprichting van de Parkinson-alliantie, met als missie: Parkinson de wereld uit! Deze alliantie start op professionele wijze met samenwerken ten behoeve van onderzoek naar Parkinson. Daaraan gerelateerd het fonds ParkinsonNL, dat even professioneel de fondsenwerving regelt. Het gaat daarbij om drie doelstellingen. De eerste is preventie van Parkinson en in wat mindere mate preventie van Parkinsonismen. Theo stelt dat Parkinsonismen te weinig aandacht krijgen, terwijl ze in hun uitwerking meer belastend zijn dan Parkinson. De tweede doelstelling is het afremmen, stoppen en uiteindelijk genezen van de ziekte, waarbij de kwaliteit van zorg en leven met Parkinson als derde doelstelling niet wordt vergeten.



Het gaat om het steunen en financieren van onderzoek, al zijn de resultaten niet altijd direct toepasbaar. Zo blijkt uit onderzoek van de Universiteit Utrecht dat een bepaald stofje Parkinson bij muizen remt, maar voorsnog niet bij mensen. Ander onderzoek naar vroege indicatoren voor de ziekte, levert op dat men mogelijk met een simpele test in de neus een vroege diagnose kan stellen. Ook lijkt het erop dat bv. COVID de ziekte kan uitlokken.

De ziekte van Parkinson – een nieuwe kijk

Voordat Theo verder ingaat op de ontwikkelingen, neemt hij ons mee in een leerzame lezing over een nieuwe kijk op de ziekte van Parkinson. Wat is het? Een verstoring en afbraak van zenuwcellen (neuronen) die dopamine produceren in de 'zwarte stof' in de hersenen, veroorzaakt door zgn. eiwit-stapeling. Dat veroorzaakt een



verstoring in het doorgeven van informatie in de nabijgelegen hersendelen die onze motoriek aansturen. Hij beschrijft de fasen waarin dat gebeurt, waarin de ziekte zich ontwikkelt. Wat zijn triggers/veroorzakers? Wat faciliteert de ziekte? Wat zijn versnellers van de ziekte?

Voorbeelden van triggers zijn: hoofdtrauma – Theo denkt dat zijn Parkinson is ontstaan door een zware val van zijn fiets met serieus hoofdletsel tot gevolg. Pesticiden, infecties (bv ook virussen als Covid), luchtvervuiling en verstoring van de darmflora

en -fauna. Een uitbreiding van de cel schade (faciliteerders) ontstaat door bijvoorbeeld ontstekingsreacties, slechte energiehuishouding, veroudering en een slecht functionerend darmslijmvlies. Een versnelde verspreiding van de cel afbraak tenslotte kan bijvoorbeeld ontstaan door zenuwontstekingen en een falend opruimsysteem van afvalstoffen. Theo noemt het een veenbrand in je lichaam, die in de derde fase leidt tot uitval van allerlei functionaliteiten.



Deze nieuwe kijk op de ziekte maakt dat er veel meer onderzoek en dus geld nodig is naar vroege symptomen: met een vroege diagnose, eigenlijk een pré-diagnose, kan zonder dat er al klachten zijn, worden begonnen met

behandelen en daarmee met zo lang mogelijk voorkomen dat de bekende eerste verschijnselen - tremor, gelaatsverstijving- optreden. Maar ook voor het behandelen van de vervolgfases van de ziekte is veel geld nodig.

Er gaat iets veranderen

Het draait bij Parkinson allemaal om drie perspectieven: Kwaliteit van Wetenschap, van Zorg en van Leven. Bij de laatstgenoemde gaat het daarbij om informatie verstrekken, belangenbehartiging en lotgenotencontact. Hierin kan de Parkinsonpatiënt een actieve rol hebben door te participeren in wetenschappelijk onderzoek als proefpersoon en in de zorg door bijvoorbeeld spreekbeurten te houden zoals Theo doet, of deel te nemen aan werkgroepen van de Parkinson Adviesraad. Dit wordt gesteund door de eerdergenoemde samenwerking in de Parkinsonalliantie en door fondsenwerving van ParkinsonNL. Dit gaat resulteren in verder fundamenteel en toegepast wetenschappelijk onderzoek, zorginnovatie in Cure en Care en in het bevorderen van Welzijn.

Voorbeelden uit de onderzoeks-agenda

Na de pauze sluit Theo zijn presentatie af met een aantal dia's over de onderzoeksagenda en diverse voorbeelden van recent onderzoek, zoals een neusspray met dopamine, een onderzoek naar het verbeteren van de zelfredzaamheid met behulp van de 'digitale neuroloog' en onderzoek naar de zin van zeer intensieve oefeningen.

Het onderzoek dat door de Parkinson Vereniging wordt gesteund richt zich sinds 2020 voor het eerst op oorzaak, remming en genezing van Parkinson en (naar Theo verwacht ook op) Parkinsonismen, met de kanttekening dat



het ontwikkelen van Parkinsonismen een veel sneller verloop kent en er daarom minder aan te doen is.

Van de gelegenheid om vragen te stellen wordt goed gebruik gemaakt. Er ontstaan geanimeerde gesprekken waarin Theo oproept om je deskundigheid als patiënt in te brengen door mee te doen aan onderzoeken en werkgroepen.

Tot slot

Met dank aan Theo kijken we terug op een leerzame, boeiende middag over Parkinson en de ontwikkelingen en veranderingen in het onderzoeksveld. We danken de

gulle gevers die een bijdrage in onze collectedoor hebben gedaan en we zien u allen graag weer terug in het volgende Parkinson Café in september dit jaar, waarvoor u via Roy Möhlmann een uitnodiging ontvangt. Graag tot dan!

Namens het Parkinson Café Barneveld,
Marius.

Radiofragment NPO-radio1 Focus

In de presentatie van Theo Zuidema kwam ook een fragment voor uit de radio-uitzending van Focus. Hier is een link naar de volledig uitzending met het interview met Bas Bloem over de rol van muziek en dans als medicijn.

<https://www.nporadio1.nl/fragmenten/focus/ad510791-324f-4f35-8c29-f01d4c124077/2021-06-17-parkinson-muziek-en-dans-als-medicijn>

Parkinson Café woensdag 8 september 2021

Deze bijeenkomst begint zoals gebruikelijk om 19.30 uur en duurt tot 21.00 uur. De zaal gaat open om 19.00 uur.

Dr. M. Halilovic zal ons bijpraten over blaas- en plasproblemen en hoe hier zo goed mogelijk mee om te gaan.

Niet het meest vrolijke onderwerp, maar wel veel voorkomend en waarvoor we de ogen niet moeten sluiten.

Dr. Halilovic is uroloog aan het Gelderse Vallei Ziekenhuis in Ede,

Aanmelden is verplicht via info@parkinsoncafebarneveld.nl of via telefoon/tekst 06-21216975.

Nieuwsbrief 2021.2