



Patiëntenportret: Voormalig huisarts Paul Meuwese



4 Dansplezier met bondgenoten



5 Wereld Parkinson Dag leeft het hele jaar door!



6 CHEVAL-studie rond parkinson en hallucinaties



9 2 tips voor een goede nachtrust!

## PATIËNTENPORTRET - Voormalig huisarts Paul Meuwese: “Het moeilijkst is afscheid nemen van wie je was”

**P**aul Meuwese (59) was 26 jaar lang huisarts met veel plezier en toewijding. Door parkinson stopte hij noodgedwongen met zijn praktijk. Een enorme teleurstelling, maar geen reden bij de pakken neer te zitten. “Ik richt me op het nu. Elke dag dienen zich nieuwe kansen aan!”

### Herkende u – als huisarts – de eerste symptomen direct als parkinson?

“Ik had het totaal niet door, ondanks dat ik een aantal patiënten met parkinson in de praktijk had. Mijn klachten waren dan ook specifiek: ik schreef ze toe aan mijn rughernia die regelmatig opspelde. Na een operatie hieraan, bleef ik gek lopen. Ik was altijd vrij sportief, ging elk weekend 60 à 70 kilometer fietsen. Opeens kwam ik de Amerongse berg niet meer op terwijl ik dat voorheen redelijk snel

kon. Ik liet mijn hart en longen nakijken, maar die bleken in orde. In 2007 vielen de puzzelstukjes in elkaar. Toen kreeg ik – naast mijn gekke loopje – last van dystonie (stoornis in de spierspanning). Onderzoek bij de neuroloog wees op de ziekte van Parkinson.

Veel huisartsen hebben een globaal, eenzijdig, soms karikaturaal beeld van de ziekte: ze denken hierbij vooral aan trillen en beven. Maar er zijn zoveel specifieke symptomen die op parkinson kunnen duiden. Vermoeidheid is er een

### CHEVAL-studie rond parkinson en hallucinaties

#### “PROACTIEVE AANPAK: VROEGER STARTEN MET BEHANDELEN OM ERGER TE VOORKOMEN”

Veel parkinsonpatiënten kampen met visuele hallucinaties. Ze zien vaak mensen of dieren die er niet zijn. Na verloop van tijd verliezen zij het inzicht dat deze beelden niet echt zijn en ontstaat er een parkinson geassocieerde psychose. Dat kan leiden tot gevaarlijke situaties, zoals vallen of zelfs gedwongen opname in een verpleeghuis. Met de proactieve CHEVAL-studie proberen neuroloog Elisabeth Foncke en arts/onderzoeker Tom van Mierlo (VU medisch centrum) dat te voorkomen. “Ons doel is het inzicht van de patiënten zo lang mogelijk te behouden.”

#### Wat een bijzondere studie! Van alle parkinson-symptomen hoor je het minst vaak over hallucinaties.

*Van Mierlo:* “Het is inderdaad een van de minder algemeen bekende verschijnselen. Toch zijn het de meest voorkomende niet-motorische verschijnselen van parkinson.

*Lees verder op pagina 6 >*



# PATIËNTENPORTRET

Vervolg van pagina 1

van. Ik ben er nu ook van overtuigd dat rugklachten zoals hernia en parkinson met elkaar verbonden kunnen zijn.”

## Welke klachten hinderen u het meest?

“Door de dystonie ben ik het meest gehandicapt. Mijn rechter lichaamshelft is vaak verstijfd en verkrampd. De dystonie slaat toe in mijn linkerbeen. Mijn voet gaat dan in een dwangstand staan. Heel vermoeiend, ik kan dan nauwelijks meer lopen. Als ik ‘on’ ben, heb ik bijna nergens last van, alleen is dat maar een paar uur per dag. Ik probeer in beweging te blijven: elke ochtend – zodra mijn medicijnen zijn ingewerkt en ik mijn ontbijt op heb – wandel ik een half uur tot drie kwartier. Dat is wel mijn maximale inspanning achter elkaar, vroeger wandelde ik moeiteloos anderhalf uur.”

## Van huisarts naar patiënt: hoe gaat u daarmee om?

“De diagnose was een hele klap. Ik heb uiteindelijk, met pijn in het hart, mijn beroep moeten opgeven. Het werken in de praktijk ging nog een tijd best goed. Maar op een gegeven moment was ik kapot na diensten in de huisartsenpost. Ik had het gevoel dat ik soms scherper had kunnen reageren. Onderschat de cognitieve kant niet: voor mij een belangrijker reden om te stoppen dan de motorische klachten. Mijn tremor hinderde mij niet zo – al was het aanstippen van een genitaal wratje een grote uitdaging! Maar ik kon geen drie dingen meer tegelijk. Ik ging trager denken, dat vond ik gevaarlijk worden. Mensen, ook oud-collegae, snapten niet wat er aan de hand was: ‘je kan toch nog wel een dienstje draaien?’. Ik werd steeds gevoeliger voor dat soort opmer-

kingen, ik kon ook niet duidelijk maken hoe moe ik was door parkinson. Het is een aparte rol, geen zorgverlener meer, maar patiënt. Ik kreeg veel meer begrip voor de specifieke klachten en de psychologische kant. Hoe empathisch ik als antroposofisch arts voorheen ook was, het is toch lastig inleven in ziektes bij anderen, dat lukt nu veel beter.

In 2010 legde ik, na 26 jaar, mijn praktijk neer. Ik kreeg een mooie afscheidsreceptie. Zo’n 600 mensen waren erbij met meelevende en steunende woorden. Dat deed me goed. Ik was een huisarts van de oude stempel, het was echt mijn roeping. Stoppen was een zware dobber. Ik mis ook het contact met collega’s, de sociale bedding.”

## U weet nu hoe het is om een ziekte te leren accepteren.

“Zeker. Nu weet ik dat je een patiënt tijd moet geven om aan een ziekte te wennen, zodat hij de noodzaak ziet bepaalde medicijnen te slikken. Ziekte hoort bij het leven, dat wist ik vroeger uit de boekjes maar nu uit eigen ervaring. Je hebt jezelf ermee als je negatief of zielig gaat zitten doen. Ik herken wel de neiging om thuis te blijven maar probeer volop in het leven te blijven staan. Ik nam me voor om, als tegenwicht, deugden te ontwikkelen, zoals positief denken, onbevangen blijven, gelijkmoedig zijn.

Door positief met de ziekte om te gaan, behoud je je autonomie. Zelf heb ik veel baat bij mindfulness meditatie. Door dagelijks te mediteren, mijn aandacht te focussen op het hier en nu, kom ik makkelijker tot ontspanning. Ik vind het een aanwinst. Als ik kramp in mijn been krijg, ga ik ook even mediteren, probeer ‘toe te ademen’ naar dat been. Soms gaat de kramp meteen weg. Ook heb ik de indruk

# Voormalig huisarts Paul Meuwese

dat ik daardoor dyskinesieën beter kan hanteren. Eventuele doemgedachten – mijn gevoelens zijn heus niet altijd nobel! – verdwijnen door te mediteren. Meditatie helpt me ontspannen, respecteren en accepteren dat de ziekte er is. Dat geeft veel geestelijke en lichamelijke rust.”

## Hoe gaat uw gezin om met uw parkinson?

“Ik heb veel steun aan mijn vrouw en kinderen. Voor hen was het ook een klap. De ziekte verandert veel. Het moeilijkst is afscheid nemen van wie je was. Een huisarts met hobby’s, een sportieve vader, een actieve, behulpzame echtgenoot. Dat wilde ik blijven, maar dat kon niet. Parkinson brengt wel meer diepgang in ons leven, een intensivering. Vroeger leefden we in meer hectiek, nu kunnen we uren praten over het leven, hebben we nog mooiere gesprekken. Het helpt om positief te blijven. Alles wat ik niet meer kan, wil ik inwisselen voor wat ik nog wel kan. Zo ben ik in de genealogie van mijn familie gedoken, wat een hoop

nieuwe gespreksstof oplevert. Met een vriend bezoek ik graag musea. Ik kan dan eindeloos van een tentoonstelling genieten. Ik volg een schildercursus en een cursus niet-westerse filosofie. Ik zing in een koor, al kan ik dan niet te lang staan. Ik houd soms een praatje over mindfulness.

We hadden een zeilboot en een caravan in Friesland. Maar evenwichtsproblemen zijn onhandig op een boot en ik kreeg die voortent nog amper opgezet. Nu gaan we op ‘ouden-vandagen-vakanties’ met een bus. Dat bevalt ons uitstekend. Griekenland, Spanje, een combinatie van Wenen, Boedapest en Praag... ik zoek creatief naar hoe het wél kan. Daar ben ik uren zoet mee, met veel plezier.”

## Volgt u alle onderzoeken rond parkinson?

“Niet op de voet, maar ik lees wel medische tijdschriften, nieuwsbrieven, kijk op internet naar de laatste ontwikkelingen. Onderzoek is essentieel, het is belangrijk dat de oorzaak van parkinson wordt gevonden. Zelf ben ik erg voor

een onderzoek naar het effect van mindfulness op parkinson. Lichaam en geest zijn met elkaar verbonden. De mentale instelling is zeker van invloed op welbevinden en fysieke gesteldheid. Aanleg, omstandigheden, persoonlijkheid zijn de drie factoren die bepalen hoe de ziekte zich manifesteert en hoe je omgaat met je ziekte; die trias beïnvloedt volgens mij ook mede de progressie. Interessante materie!”

## Heeft u een advies voor andere parkinsonpatiënten?

“Probeer wat je allemaal nog wel kan. Denk niet van te voren ‘dat lukt toch niet’. Dan ben je al verloren. Blijf bezig. Valt een beroep of zingeving weg, zoek daar dan iets anders voor. Blijf nieuwsgierig. Dan dienen zich telkens nieuwe kansen aan. Wees creatief met je mogelijkheden. Door de diagnose verduistert je geest: probeer meer in het nu te leven. Duik ook eens in mindfulness en kijk wat het je brengt. Het boek van Edel Maex ‘In de maalstroom van je leven’ is een aanrader. Via Google vind je ook cursussen mindfulness meditatie in je buurt.”

Ik heb veel baat bij mindfulness

Paul Meuwese, Anja Bronius en hun (meer dan 55.000) lotgenoten vinden het belangrijk dat het ParkinsonFonds onderzoek financiert. “Hopelijk blijven mensen geld doneren voor baanbrekend onderzoek in de toekomst!”

Intensivering van het leven

Allereerst: dank u wel voor al uw spontane en hartverwarmende reacties op onze oproep in de vorige nieuwsbrief. Wat fijn dat u uw verhalen wilt delen. In deze editie plaatsen we dan ook meteen twee patiëntenportretten. En u kunt alvast uitkijken naar nog veel meer mooie, eerlijke verhalen van mensen met parkinson in de komende nummers. Ieders verhaal is uniek, op een eigen manier inspirerend en de moeite van het delen meer dan waard.

We beginnen 2014 goed: we konden weer voor ruim € 1 miljoen aan nieuwe onderzoekcontracten afsluiten. Nieuw, belangrijk en hoopgevend parkinsononderzoek, uitgevoerd door onder andere Erasmus MC Rotterdam, UMC Utrecht, VUmc Amsterdam, NIN Amsterdam en de Nederlandse Hersenbank. Mede mogelijk gemaakt door de fantastische ondersteuning van onze donateurs. Hartelijk dank! Al deze onderzoeken zijn essentieel om meer kennis te verkrijgen over de oorzaak van de ziekte en om een betere behandeling van parkinson mogelijk te maken. En niet te vergeten: de levenskwaliteit te kunnen verbeteren – zoals de CHEVAL-studie beoogt waarover u op pagina 1, 6 en 7 kunt lezen.

Ik volg het verloop van de onderzoeken op de voet en krijg elk half jaar een rapport over de voortgang. Alle belangrijke bevindingen melden we u meteen!

René Kruijff  
Directeur Stichting  
ParkinsonFonds

# Dance for Health & Parkinson krijgt mensen in beweging

“Dansplezier met bondgenoten”



**S**tichting Dance for Health & Parkinson biedt danslessen aan voor mensen met de ziekte van Parkinson. Hun motto: ‘change people’s life through movement’. Bewegen is immers een aanrader – voor iedereen, maar voor mensen met parkinson helemaal. En van dansen ga je je ook nog eens beter voelen!

Het idee van Dance for Health komt van Marc Vlemmix (41), zelf parkinsonpatiënt en gepassioneerd dansliefhebber. Samen met balletmeester Andrew Greenwood richtte hij de stichting in 2012 op. “Andrew is een echte expert en trainde de grootste dansgezelschappen ter wereld. Samen ontwikkelden we een methode om mensen met parkinson soepeler en vrijer te laten bewegen. Inspiratie voor de lessen komt van die van de Mark Morris Dance Group en de Brooklyn Parkinson Group uit New York.”

## Spelenderwijs

Hun lesmethode richt zich op balans, coördinatie, flexibiliteit, kracht en houding. Precies waar professionele dansers ook op worden getraind! “We combineren dansbewegingen uit moderne dans, klassiek ballet en improvisatie. Met aandacht voor het vertellen van verhalen, inbeeldingsvermogen en het uiten van emoties.

Alles spelenderwijs want plezier staat voorop. Uiteindelijk doel is om met dans de levenskwaliteit voor mensen met parkinson te verbeteren.”

## Ziel en zaligheid

Vlemmix was tot vorig jaar directeur van een dansproductiehuis in Tilburg. “Daar zat mijn ziel en zaligheid in. Ook al was ik zelf geen professioneel danser, ik heb een enorme passie voor dans. Op mijn 37ste kreeg ik de diagnose parkinson. De eerste symptomen staken achteraf al 10 jaar eerder de kop op, alleen herkende ik die niet als zodanig. Ik had RSI-achtige klachten in mijn hand en pols, een beperkte motoriek, later ook balansproblemen en een slepend been. Door parkinson ‘moest’ ik iets met mijn lijf. Op een gegeven moment bedacht ik: ik ga mijn parkinson combineren met mijn passie voor dans.”

De lessen van Dance for Health &

Parkinson worden in steeds meer steden gegeven. De belangstelling is groot en groeiende. “Een les duurt een uur en een kwartier. Daarin staan beweging maar vooral ook plezier, ontmoeting, ont-plooiing en hernieuwd vertrouwen in het eigen lichaam centraal. Een aanrader hoor, je hebt gegarandeerd een plezierige ochtend met bondgenoten!”

## 9 goede redenen om te dansen bij Dance for Health & Parkinson:

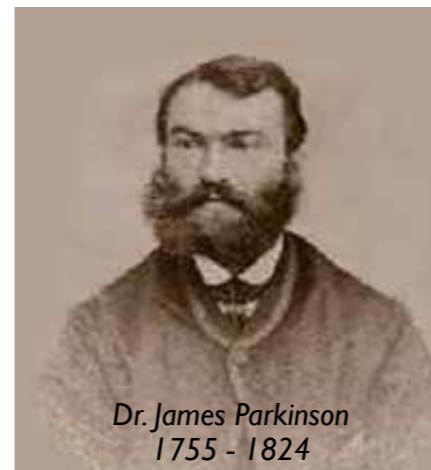
1. Het is een ideale manier om de wereld om u heen even te vergeten.
2. U krijgt er energie van.
3. Uw creativiteit wordt gestimuleerd.
4. Plezier staat centraal.
5. U gaat er beter van bewegen.
6. U gaat er vrijer van bewegen.
7. U danst samen met andere mensen met parkinson.
8. Ervaring is niet nodig.
9. De lessen zijn geschikt voor iedereen met parkinson, ongeacht conditieniveau.

Meedansen of meer informatie?

[www.danceforhealth.nl](http://www.danceforhealth.nl)

# Wereld Parkinson Dag leeft het hele jaar door!

Vrijdag 11 april 2014



**O**p 11 april – de geboortedag van James Parkinson – staat de ziekte van Parkinson wereldwijd centraal. Nationaal en internationaal is er extra aandacht voor alle aspecten rond de ziekte. Hierbij een selectie van speciale acties en evenementen rondom Wereld Parkinson Dag 2014. Voor ons blijft het – net als voor de meeste mensen die met de ziekte worden geconfronteerd – elke dag Parkinson Dag. Net zolang tot we de ziekte overwinnen!

## 11 april - Interactieve ParkinsonTV

ParkinsonNet verzorgt op 11 april weer een interactieve online uitzending over de ziekte van Parkinson. Net als vorig jaar kunt u het programma live volgen en zelf uw brandende vragen stellen aan een team van experts. Houd [parkinsonnet.nl](http://parkinsonnet.nl) in de gaten voor het tijdstip en de namen van de gasten!

## 5 juni - Parkinsondag Heerlen

Op initiatief van Atrium MC (Medisch Centrum Parkstad in Heerlen) is er op donderdag 5 juni 2014 een Parkinsondag in Parkstad Limburg Theaters in Heerlen. Hierbij staat de informatie van en voor de parkinsonpatiënt en zorgverleners

centraal. Onder de sprekers treft u dan ook patiënten, artsen en (mantel)zorgverleners. Zij zullen hun kennis en ervaringen delen en uiteraard mag u vragen stellen.

## 12 april - Symposium Grip op Parkinson!

Op zaterdag 12 april 2014 organiseert de Parkinson Vereniging in het kader van Wereld Parkinson Dag een symposium over de veranderingen in de zorg en de invloeden daarvan op patiënten en mantelzorgers. Het thema: Grip op parkinson!

Sprekers zijn onder andere Wilna Wind, directeur van de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie, over de belangrijkste veranderingen in de zorg, en Liesbeth Hoogendijk, directeur van de Landelijke vereniging voor mantelzorgers en vrijwilligerszorg MEZZO. Zij behandelt het thema Mantelzorg in de toekomst om u inzicht te geven in de nieuwe rol van de mantelzorgers. Op deze dag krijgt u ook een vooruitblik in een nieuw ontworpen patiëntendossier waarin u zelf de regie kan nemen. Volgens traditie reikt de Parkinson Vereniging ook dit jaar op Wereld Parkinson Dag de Hans Lakke Prijs uit. De prijs is bestemd voor diegene die een bijzondere wetenschappelijke prestatie heeft geleverd met betrekking tot de ziekte van Parkinson(ismen).

Kijk voor meer informatie op [parkinson-vereniging.nl](http://parkinson-vereniging.nl).

## 15 april - Parkinson Café Amsterdam

Op 15 april staat het maandelijkse Parkinson Café Amsterdam in het teken van Wereld Parkinson Dag. Het thema is Transitie in de Zorg en de gevolgen voor de leefomgeving. Het Parkinson Café vindt plaats bij Cordaan Olympisch Kwartier. Aanmelden of eerst meer informatie verkrijgen kan bij Kees Vermunt (0633751215, [vermunt.kees@gmail.com](mailto:vermunt.kees@gmail.com)) of bij Linda Corlu (0633617395, [lcordu@cordaan.nl](mailto:lcordu@cordaan.nl)).



# CHEVAL-studie rond parkinson en hallucinaties

> Vervolg van pagina 1

Naarmate iemand langer ziek is, kampt hij vaak met allerlei problemen die niet meteen met parkinson worden geassocieerd. Denk aan geheugenstoornissen, slaapaanvallen, plasproblemen en dus ook: dingen zien die er niet zijn. Visuele hallucinaties nemen geleidelijk in ernst toe, waarbij op termijn het inzicht verloren gaat dat deze beelden niet echt zijn. Ons doel is dit inzicht zo lang mogelijk te behouden.”

**Foncke:** “Soms heeft iemand last van illusionaire vervalsing – een kapstok wordt bij schemer een persoon, een vaas verandert in een kat. De meeste artsen wachten dan liever met behandelen. Wij hebben aanwijzingen dat meteen in actie komen beter is, omdat de verschijnselen zich van kwaad tot erger ontwikkelen. Wanneer de grip op de realiteit verloren gaat, heeft dit gevolgen voor de patiënt én de mantelzorger. Pas hoorden we van iemand die doodsbang in de dakgoot klom, omdat hij dacht dat hij achtervolgd werd.”

## Wat gaan jullie precies onderzoeken?

**Foncke:** “Of vroege behandeling met cholinesteraseremmers de progressie remt van lichte visuele hallucinaties tot een parkinson geassocieerde psychose, wat gepaard gaat met ernstige visuele hallucinaties zonder inzicht. Ook wel: of het

## Elisabeth Foncke:

- Behaalde haar artsexamen aan de Universiteit van Gent in België.
- Startte haar opleiding tot neuroloog in 1998 in het St. Jan's Hospitaal in Brugge (België).
- Vervolgde in 2000 haar weg in het Academisch Medisch Centrum (AMC) in Amsterdam om tenslotte haar opleiding af te ronden in het Universitair Ziekenhuis Antwerpen (België).
- Vanaf 2003 deed zij in het AMC onderzoek naar dystonie. Zij verdedigde haar proefschrift 'Clinical and functional studies in Myoclonus-Dystonia' in 2008.
- Vanaf 2007 werkt zij als neuroloog in het VU medisch centrum in Amsterdam. Haar onderzoek concentreert zich op niet-motorische symptomen van de ziekte van Parkinson, in het bijzonder visuele hallucinaties, psychose en slaapstoornissen. Dit omvat vooral klinische maar ook preklinische projecten waaronder beeldvorming en post-mortem onderzoek.



medicijn rivastigmine ervoor kan zorgen dat parkinsonpatiënten het inzicht in hun hallucinaties langer behouden. Door het middel vroeger in te zetten, denken we verslechtering uit te kunnen stellen met een grotere levenskwaliteit als winst. Dit willen we de komende twee jaar onder 168 parkinsonpatiënten met lichte hallucinaties testen.”

**Van Mierlo:** “Deelnemers moeten twee jaar lang twee keer per dag een pil innemen. Ze krijgen een behandeling met het medicijn of met een placebo. Dat gebeurt willekeurig en dubbelblind: alleen de apotheek

die de capsules uitdeelt, weet wie het medicijn of de imitatie krijgt. De patiënt en de onderzoeker die tussentijdse metingen doet, weten dit niet. Zo kunnen we de gevolgen voor de hallucinaties eerlijk vergelijken.”

## Wat voor hallucinaties komen er zoal voor?

**Van Mierlo:** “Heel veel verschillende: behalve zien, kunnen ook dingen gehoord, geroken of gevoeld worden die niet echt zijn. Wij beperken ons echter tot visuele hallucinaties omdat die het vaakst voorkomen. Mensen zien beelden die niet echt zijn. Het begint vaak opvallend: een beweging in de ooghoeken of een gevoel dat er iemand in de kamer is. Voorwerpen komen tot leven, ze zien opeens een muis of hond door de kamer sprinten of er komt een overleden familielid buurten. Een patiënt weet meestal dat die hallucinaties niet echt zijn. Ze zijn er dan ook niet bang voor, veel mensen vinden ze zelfs leuk.”

**Foncke:** “Een dame van 80 zet elke dag koffie voor leuke jongemannen

waarvan ze weet dat ze niet echt bij haar aan tafel zitten. Ze vindt het gewoon gezellig! Helaas blijft het niet leuk. Als de visuele hallucinaties aanhouden, worden ze vaak lastiger te onderscheiden van de werkelijkheid. Mensen verliezen uiteindelijk het inzicht dat hun waarnemingen vals zijn. Met als gevolg angst, verwardheid en gedragsproblemen door waanideeën. Dat noemen we een parkinson-psychose.

## Is er een verklaring voor hallucinaties bij parkinson?

**Van Mierlo:** “De oorzaak van hallucinaties bij parkinson is niet eenduidig en waarschijnlijk door meerdere factoren bepaald.” Diverse onderliggende ziektemechanismen spelen wellicht een rol. De belangrijkste zijn verstoorde aandachtsprocessen in de hersenen, stoornissen van de overgang van slaap naar waak en achteruitgang van het denken. Het missen van verbanden voedt mogelijk de hallucinaties.”

**Foncke:** “De laatste decennia dachten dat hallucinaties het gevolg waren van overstimulatie door dopaminetherapie. Dat is echter niet de primaire boosdoener. Voordat Levodopa bestond, waren er al patiënten bekend met hallucinaties. Wel kan dopamine zorgen voor een verslechtering als het al sluimert.”

## Hoe patiëntvriendelijk is jullie onderzoek?

**Van Mierlo:** “We belasten de patiënt zo min mogelijk. In totaal verrichten we per deelnemer vijf metingen verdeeld over de totale studieduur van twee jaar. We testen ook het bewegen en het geheugen. Dat kunnen we bij de mensen thuis doen. We bouwen de medicatie langzaam op en houden daarover telefonisch contact, zodat we weten of er bijwerkingen ontstaan. Mogelijke bij-

*Dit onderzoek is mede mogelijk gemaakt door Stichting ParkinsonFonds en ZonMw. ZonMw financiert en regelt zorgonderzoek, gezondheidsonderzoek, zorginnovaties.*

## Tom van Mierlo:

- Werde in het UMC St. Radboud te Nijmegen opgeleid tot arts.
- Begon in 2008 met zijn opleiding tot neuroloog in het VU medisch centrum te Amsterdam.
- Vanaf 2012 combineerde hij zijn opleiding met wetenschappelijk onderzoek op het gebied van de ziekte van Parkinson, in het bijzonder visuele hallucinaties en overmatige slaperigheid overdag.



werkingen van de rivastigmine zijn – met name in de eerste weken, vandaar de langzame opbouw – maag/darmklachten zoals misselijkheid en braken. Via vragenlijsten houden we gegevens bij over hallucineren, stemming, slapen en of er meer of minder medische zorg nodig is.”

**Foncke:** “De patiënt blijft onder controle van de eigen neuroloog; we interrumperen het normale behandelproces niet. We hopen dat neurologen en parkinsonverpleegkundigen het onderwerp hallucineren ter sprake brengen bij patiënten die hier vaak niet zelf over beginnen. Goed om te weten: momenteel worden lichte visuele hallucinaties helemaal niet behandeld. Deelnemers krijgen dus iets extra's en missen niets van hun reguliere behandeling. Van rivastigmine is overigens al aangetoond dat het werkt bij problemen met denken bij de ziekte van Parkinson, maar dit is vaak pas in een gevorderde fase van de ziekte.”

## Op welk resultaat hopen jullie?

**Foncke:** “Op een daverend positieve uitkomst. Dat we kunnen aantonen dat het werkt en hierdoor de levenskwaliteit van parkinsonpatiënten daadwerkelijk wordt verbeterd. Dit

zou betekenen dat we direct na het onderzoek de richtlijn voor parkinson ten aanzien van hallucinaties kunnen aanpassen. Daarnaast hopen we dat deze aanpak ook kosteneffectief werkt voor de gezondheidszorg, omdat mensen langer zelfstandig kunnen blijven.”

**Van Mierlo:** “Ons onderzoek moet absoluut niet slechts in een landen. We willen de behandeling voor patiënten straks echt aanpassen. Uiteraard willen we daarom heel snel heel veel deelnemers voor de studie. Wie meldt zich?”



cholinesterase inhibitors to slow progression of visual hallucinations in Parkinson's disease

## Wilt u zich aanmelden voor deze studie?

Bent u een parkinsonpatiënt met lichte visuele hallucinaties en heeft u belangstelling om mee te doen met de CHEVAL-studie? Bespreek dit dan met uw arts en/of neuroloog. Voor uitgebreide informatie over het onderzoek kunt u ook terecht op [www.chevalstudie.nl](http://www.chevalstudie.nl).

## Onderzoek is cruciaal voor de ziekte van Parkinson



**D**e Stichting ParkinsonFonds is de belangrijkste financier van wetenschappelijk onderzoek naar de slopende ziekte van Parkinson in Nederland. We geven al ruim € 10 miljoen aan onderzoek van vooraanstaande Nederlandse onderzoekers. Uw donatie komt dus uitstekend terecht.

*Een greep uit onze lopende onderzoeken:*

### Slaap- en stemmingsstoornissen bij de ziekte van Parkinson: een studie naar de behandeling met fel-licht-therapie

**Aanvrager:** Dr. O. A. van den Heuvel en Dr. Y. D. van der Werf

**Instituut:** VUmc Amsterdam

**Duur:** 4 jaar

**Kosten:** € 93.600

### Neurosteroïden als potentiële neurobeschermende agents bij de ziekte van Parkinson: implicatie voor nieuwe therapeutische strategieën

**Aanvrager:** S. Luchetti, MD, PhD en Prof. Dr. Dick F. Swaab

**Instituut:** NIN

**Duur:** 2 jaar

**Kosten:** € 150.000

### FDG-PET imaging in idiopatisch REM-Sleep-Behaviour-Disorder (RBD) – voorspellend voor de omzetting naar de ziekte van Parkinson? Een prospectische multicenterstudie in Nederland en Duitsland

**Aanvrager:** Prof. Dr. K. Leenders

**Instituut:** UMC Groningen

**Duur:** 2 jaar

**Kosten:** € 350.000

### Kunnen verstoringen in zenuwuitgroei-sturende signalen en groeiondersteunende stoffen de oorzaak zijn van de ziekte van Parkinson?

**Aanvrager:** K. Bossers, PhD en

Prof. Dr. J. Verhaagen

**Instituut:** NIN

**Duur:** 2 jaar

**Kosten:** € 135.084

### Exoom sequencing bij de ziekte van Parkinson

**Aanvrager:** Prof. Dr. V. Bonifati

**Instituut:** Erasmus MC Rotterdam

**Duur:** 2 jaar

**Kosten:** € 270.000

### Studie van dopaminerge circuits bij de ziekte van Parkinson met behulp van nieuwe onderzoeksmiddelen

**Aanvrager:** Dr. J. Pasterkamp

**Instituut:** UMC Utrecht, afd. neurowetenschappen en farmacologie

**Duur:** 4 jaar

**Kosten:** € 200.000

# Ligt u wakker van parkinson? 12 tips voor een goede nachtrust!

- 1.** Eye-opener: goed slapen begint overdag al. Neem dus voldoende ontspanning overdag, en ook genoeg lichaamsbeweging – tussen 15 tot 60 minuten.
- 2.** Lange siësta's kunt u beter vermijden. Aan slaaperigheid overdag ontkomt u bijna niet: een kort middagdutje is dan ook prima. Maar als u overdag in totaal meer dan een uur slaapt, gaat dat ten koste van uw nachtslaap.
- 3.** Wellicht weet u dit al, maar we benadrukken het nog maar eens: vermijd vanaf een uur of 16.00 alle opwekkende middelen, dus met cafeïne, theïne en nicotine. Dineer ook niet te zwaar, dit is funest voor uw slaapkwaliteit.
- 4.** Een slaapmutsje? Alcohol kán het inslapen vergemakkelijken. Het verstoort echter het doorslapen. Een kop kruidenthee is een beter alternatief.
- 5.** Een rustige slaapomgeving helpt. Zorg dus voor een goed, comfortabel bed, matras en kussen, de juiste slaapkamertemperatuur, voldoende luchtventilatie, voldoende geluid- en lichtisolatie, geen opzichtige wekker. Beter is het om vlak voor het slapen gaan ook geen televisie meer te kijken of op de computer of iPad te werken.
- 6.** Een vast slaapritueel kan helpen. Maak een avondwandeling, luister naar ontspannende muziek, drink een kop warme kruidenthee of melk of neem een warm bad.
- 7.** U hoeft uw slaap ook weer niet te forceren. Doet u na een half uur nog steeds geen oog dicht? Dan kunt u beter een boek lezen dan in paniek raken omdat u de slaap maar niet kunt vatten.
- 8.** Kies een vast tijdstip om op staan, op zowel werkdagen als in het weekend. Op regelmatige tijdstippen wakker worden, geeft automatisch aanleiding tot regelmaat bij het inslapen.
- 9.** Maak het uzelf gemakkelijk. Een handgreep bij uw bed maakt het eenvoudiger om te zitten of uit bed te komen.
- 10.** Aanrader: satijnen lakens. Flanellen of zwaar katoenen lakens maken het lastiger om in bed om te draaien of van slaaphouding te wisselen.
- 11.** Houd de slaapkamervloer zo leeg mogelijk van alle objecten waardoor u zou kunnen struikelen of vallen. Geef schoenen en kleding een vaste plek, zorg voor een tafeltje voor boeken of kranten, creëer voldoende loopruimte.
- 12.** Met een elektrische lamp die reageert op beweging ziet u alle eventuele obstakels in de kamer.

#### Slapen

*Heerlijk slapen onder een deken  
Met een kussen onder het hoofd  
Na een fijne nachtrust is gebleken  
Weer fit te zijn, zoals is beloofd*

*Als ik slaap ben ik afwezig  
Weg uit het drukke gedoe  
Ik werk hard en nogal stevig  
Dus word ik weleens moe*

*Ik doe ook weleens een tukje  
Zomaar er even tussendoor  
Het bevalt goed, dat is 'n gelukje*

*Gewoon, mijn rust even nemen  
Even een heerlijke 'time-out'  
Even weg van de problemen  
Lekker warm en niet zo koud*

*Laat de slaap mij maar ontvoeren  
Naar het verre dromenland  
Waar ik heerlijk rond mag toeren  
En niemand vraagt naar mijn verstand*

*Als ik dan weer ga ontwaken  
En ik denk, wat doe ik hier  
Kruip ik nog even onder het laken  
En geniet nog een kwartier*

*Wakker worden kan altijd nog  
Ik heb maling aan de tijd  
Het heerlijkste wat mij kan overkomen  
Als ik zachtjes in Morpheus armen glijd.*

Frans Veer

26 februari 2005 Taurito/Canaria

#### Raadpleeg uw arts

Hardnekkige slaapproblemen? Vraag dan uw arts om raad. Hij of zij kan u ook het beste adviseren over de medicamenten die u eventueel kunt gebruiken tegen de slaapproblemen. Het is belangrijk dat u uw symptomen zo precies mogelijk omschrijft, zodat uw arts de geneesmiddelen zo goed mogelijk kan afstemmen. Ga dus nooit zelf experimenteren met medicijnen maar laat u altijd uitgebreid voorlichten door een specialist.

#### Onze investeringen mogen niet stoppen!

Nu al telt Nederland meer dan 55.000 mensen met de ingrijpende ziekte van Parkinson. Door de vergrijzing neemt dit aantal de komende jaren snel toe. Prognoses wijzen zelfs richting de 90.000 patiënten. Hoog tijd om de ziekte een halt toe te roepen. Dat kan alleen door nog meer te investeren in wetenschappelijk onderzoek. Steunt u daarom alstublieft de Stichting ParkinsonFonds. Kijk op onze website voor alle onderzoeken en hoe u kunt helpen!

## PATIËNTENPORTRET - parkinson voor en na DBS

**“Ik was klaar met mijn leven, maar nu kan ik weer van alles”**

Anja Bronius (49) kreeg op haar 37ste te horen dat ze aan parkinson lijdt. Maar de eerste symptomen plaagden haar al vanaf haar 11de jaar. Acht jaar na de diagnose had parkinson haar zo geïnvaleerd dat ze het leven niet meer zag zitten. Dankzij Deep Brain Stimulation (DBS) is haar levenskwaliteit echter weer een stuk hoger. Ze fotografeert niet onverdienstelijk en schreef – onder pseudoniem Anke Bruison – zelfs een boek: ‘Mijn leven met parkinson’. “Mensen die niet weten dat ik parkinson heb, zien het soms niet eens!”

### Uw boek is vast een bron van inspiratie en steun voor andere mensen met parkinson.

“Dat is ook mijn doel. Ik wil mijn ervaringen met de ziekte graag delen met andere parkinsonpatiënten. En mensen uit de naaste omgeving van parkinsonpatiënten meer over de ziekte en de behandeling laten lezen. Tot nu toe krijg ik alleen maar positieve reacties. Mensen vinden het dapper dat ik zo’n boek heb geschreven.”

### Het is een aangrijpend relaas, heel eerlijk opgeschreven.

“Wat parkinson met je kan doen, is ontzettend ingrijpend. Een paar jaar geleden had ik heel veel moeite met bewegen, met mezelf in evenwicht houden; mijn ledematen waren stijf en ik kon bijna niet meer

lopen. Door de medicijnen sliep ik bijna de hele dag. ’s Nachts lag ik wakker. Ik voelde me gevangen in mijn lijf en had suïcidale gedachten. Ik onderzocht de mogelijkheden van euthanasie en was al afscheid aan het nemen. Dankzij de DBS-operatie kan ik weer meer en ligt er weer een heel leven voor me. Dat deed emotioneel ook van alles met me: ik was immers eigenlijk al klaar met mijn leven. Opeens heb ik tijd over, waarmee ik niet altijd raad weet en waar ik onrustig van word. Ik heb daarom aangeklopt bij een psychiater. Heel belangrijk: psychologische of psychiatrische hulp zoeken bij een dergelijk verwerkingsproces, kan ik iedereen aanraden. En ik ben gaan schrijven om al die ingrijpende gebeurtenissen te verwerken. Daar is uiteindelijk dit boek uitgekomen.”

### Wat waren – achteraf – de eerste symptomen van parkinson die u merkte?

“Trillen en steeds meer moeten nadenken over hoe ik moest bewegen. En niet meer dan een ding tegelijk kunnen doen. Van jongs af aan had ik al een trilling in mijn hand, vooral bij schrijven. Als de pen eenmaal op papier stond, was het weg. Na de geboorte van mijn zoon werden mijn klachten vervelender. Mijn moeder en een van mijn zussen dachten aan parkinson. De huisarts zei dat ik hier te jong voor was. Neurologen herkennen het ook niet: toen de verschijnselen heel erg werden, dachten ze aan een hersentumor. Uiteindelijk kreeg ik in 2002 de diagnose juveniele parkinson.”

### Wat kunt u allemaal weer, wat u voor DBS niet meer kon?

“Drie jaar geleden kreeg ik de DBS-operatie in Colombia. Sindsdien is mijn levenskwaliteit enorm verbeterd. Mensen die niet weten dat ik parkinson heb, zien het soms niet eens. Ze merken wel dat er ‘iets’ niet klopt, maar kunnen niet echt zien wat het is. Ik kan nu weer lopen zonder stok, lezen zonder in slaap te vallen, autorijden, boodschappen doen, het huishouden verzorgen, koken. Ik fotografeer met plezier. Toen ik net stopte met werken, werd fotografie een obsessie voor me. Dat kwam door de medicijnen: daarmee loop je het risico een verslaving te ontwikkelen. Na de DBS werd fotografie weer een leuke hobby.

Op een goede on-dag start ik met 500 meter zwemmen. Daarna haal ik eventueel boodschappen, doe

het huishouden. ’s Middags slaap ik een uurtje, daarna ga ik lezen of schrijven. Op een slechte, zogeheten off-dag heb ik hoofdpijn omdat de spieren in mijn nek gespannen staan. Dan slaap ik veel.”

### Hoe is het voor uw gezin om een vrouw/moeder met parkinson te hebben?

“Moeilijk. Mijn zoon kent me niet zonder parkinson. Mijn dochter wel, die heeft er ook veel moeite mee gehad. Ze keek altijd eerst hoe een vriendje of vriendinnetje reageerde voordat ze die mee naar huis nam. Mijn man heeft het geaccepteerd. Maar het is iets dat altijd en overal aanwezig is. Want eigenlijk heeft iedereen parkinson, niet alleen ik als ‘officiële patiënt’. Ik heb de weinig voorkomende erfelijke variant van de ziekte. Tot nu toe ben ik de eerste in de familie bij wie het is vastgesteld. Ik weet vrijwel zeker dat mijn vader en opa het ook hadden. Dat is niet meer te onderzoeken omdat beiden zijn overleden. Ze beefden allebei behoorlijk en ik herken steeds meer andere verschijnselen die zij ook hadden. Mijn dochter is getest en heeft die variant gelukkig niet, maar kan net als ieder ander alsnog parkinson krijgen. Mijn zoon wil het niet weten.”

### Hoeveel invloed heeft de ziekte op uw levensstijl?

“Heel veel. Ik kan een heleboel dingen niet die ik wel graag zou willen, zoals werken. Ik was in Nederland hoofd van een kinderdag-

### Wat is DBS?

Bij de Deep Brain Stimulation behandeling worden diep in de hersenen elektroden geplaatst. Deze zijn aangesloten op een inwendige stimulator, vergelijkbaar met een pacemaker. Dankzij deze elektronische stimulatie kunnen heel lokaal in de hersenen symptomen van verschillende ziektebeelden zoals parkinson worden onderdrukt. Anja: “Het is een behoorlijk ingrijpende operatie maar ik vond het niet eng. Ik denk dat het hele gebeuren voor mijn directe omgeving zwaarder was dan voor mezelf. Ik kan het andere patiënten aanraden: je krijgt er weer levenskwaliteit voor terug!”

## ‘Mijn leven met Parkinson’ Anke Bruison

In haar boek beschrijft Anke wat de ziekte van Parkinson voor haar betekent. Ze doet uitgebreid verslag van haar reis naar Colombia en de DBS-operatie. En ze vertelt hoe deze ingreep haar leven niet alleen positief veranderde, maar ook compleet op zijn kop zette. Want: hoe vind je een zinvolle bezigheid in je leven als je er eigenlijk al afscheid van hebt genomen?

### Mijn leven met Parkinson

Schrijven als therapie



Anke Bruison

verblijf met zeven groepen. Voor deze functie moet je een duizendpoot zijn, wat ik ook was, maar parkinson kostte me alle energie. Ik vond het heel erg dat ik moest stoppen, maar het kon niet anders. Ik hou van tuinieren maar dat lukt

me ook niet meer. Ik ben veel van mijn kracht kwijt. En ik ben minder zelfstandig. Ik moet ook niet teveel activiteiten op een dag plannen, anders moet ik dat de volgende dag bezuren. Het moeilijkste vind ik dat ik regelmatig hulp moet vragen, als iets te zwaar voor me is. Dat ik maar een ding tegelijk kan doen en me daar goed op moet concentreren. Anders gaat het geheid mis. Ik heb – ik denk net als ieder ander – mijn dipjes, maar ben over het algemeen positief. Ik heb ook het geluk dat we voor het werk van mijn man naar St. Maarten zijn verhuisd: het is hier altijd lekker zonnig, ik kan naar buiten wanneer ik wil. En het warme klimaat maakt m’n spieren meestal soepeler!”

U kunt het boek bestellen via [ankebruison@gmail.com](mailto:ankebruison@gmail.com). Geef alstublieft aan of u een epub- of een papieren versie (128 pagina’s) wenst. De epub-versie kost € 2,50 / \$ 3,50. De papieren variant kost € 12,50 / \$ 17,00 inclusief verzendkosten binnen Nederland/Sint Maarten. Voor verzending naar België komt er € 2,50 bij.

# Puzzel - woordzoeker

Streek de woorden weg, de letters die overblijven vormen een zin.

F B C E W J M L E G E E T N N  
I I S U I K E O T E A M H E B  
Z M E L R P E E T L A T C G Z  
W A B T E S N I S O G I A E U  
E A N O S E U P Z N R R R W U  
M T S G N E I S I U Z I K E R  
M J R E O E N N G I M O E B S  
E E F P R A N E L O P E N K T  
N E M E C A Z P L E Z I E R O  
O E N T P E N E N E O H C S F  
T J I S L K M E T T D P A F S  
R E T L N E S N A D R N K I A  
F N I B U I T E N I N O A T M  
O G R E G E L M A A T S P W E  
O R U U T A N K R E T S N S N

ACTIEF  
BEWEGEN  
BLIJ  
BUITEN  
CURSUS  
DANSEN  
FIETSEN  
FIT

GEZELLIG  
KRACHT  
LOPEN  
MAATJE  
MOTORIEK  
MUZIEK  
NATUUR  
OEFENEN

ONTSPANNING  
PLEZIER  
REGELMAAT  
RITME  
SAMEN  
SCHOENEN  
SOEPEL  
SPIEREN

SPORT  
STERK  
TEAM  
TEMPO  
WANDELEN  
ZON  
ZUURSTOF  
ZWEMMEN

ZIEVOOR DE OPLOSSING PAG. 9

## Zo kunt u het ParkinsonFonds helpen:

- Kies voor automatische incasso om het Nederlandse parkinson-onderzoek van een stabiele bron van inkomsten te voorzien.
- Doneer eenvoudig online voor onderzoek naar de ziekte van Parkinson via [www.parkinsonfonds.nl](http://www.parkinsonfonds.nl).
- Bied langetermijnsteun door middel van een schenking of notariële akte.
- Stel de zoektocht naar een remedie zeker door de Stichting ParkinsonFonds in uw testament op te nemen.

## Stichting ParkinsonFonds

*De samenstelling van het bestuur:*

de heer drs. H. Zeemering, MBA  
de heer drs. A.J. Jansen  
de heer J.A. Miele jr.

**PF op Facebook,  
Twitter en Google+**



Aanrader: onze Facebookpagina volgen. Dat is heel gemakkelijk. U klikt simpelweg op 'vind ik leuk' op onze pagina ([facebook.com/stichtingparkinsonfonds](http://facebook.com/stichtingparkinsonfonds)). Op Facebook delen we parkinson-nieuws, -tips, -feitjes en -weetjes die u automatisch voorbij ziet komen als u fan bent. U vindt ons ook via Google+ en op Twitter. Volg onze tweets via <https://twitter.com/FondsParkinson>. Blijft u altijd op de hoogte van nieuws rond parkinsononderzoek en -projecten.

**Deze Nieuwsbrief is een uitgave van Stichting ParkinsonFonds.**

Deze Nederlandse particuliere organisatie bestaat sinds 1998 en financiert Nederlands onderzoek naar de ziekte van Parkinson. Het gaat om onderzoek naar het bevorderen van de behandeling en uiteindelijk om het vinden van een therapie. Dankzij onze donateurs zamelde het ParkinsonFonds al veel geld in voor waardevol onderzoek.

Hoofdweg 667A  
2131 BB Hoofddorp  
Telefoon: 023 - 5540755  
Fax: 023 - 5540775  
E-mail:  
[info@parkinsonfonds.nl](mailto:info@parkinsonfonds.nl)  
[www.parkinsonfonds.nl](http://www.parkinsonfonds.nl)  
IBAN: NL10ABNA0504201530  
BIC: ABNANL2A  
KvK-nr.: 34103067

De informatie in deze nieuwsbrief is puur bedoeld als voorlichting aan de lezer. De genoemde onderzoeken zijn geen voorgestelde behandelmethoden, maar kunnen uiteraard wel onderwerp van gesprek zijn tussen patiënt en behandelend arts.

