

# Nieuwsbrief

april 2024



PARKINSONISME

CAFÉ

Alphen aan den Rijn

*Alphen aan den Rijn en omstreken (opgericht 2014)*

*Je merkt op de bijeenkomsten hoe divers de Ziekte van Parkinson kan verlopen. Ieder heeft op zijn eigen manier Parkinson. Iedereen van beginnend tot gevorderd is welkom in het café. Het is dan ook opvallend dat iedereen mee doet als er activiteiten zijn. Dat geeft wel aan dat iedereen zich thuis kan voelen.*

Klik hier naar de Parkinson Café  
Alphen website

Klik hier naar de Parkinson  
Vereniging website

## Onze locatie: Wijkcentrum Kerk en Zanen

Altijd de 4e woensdag van de maand !

**24 april 2024**

*(Wij starten om 14.00 uur, toegang, koffie en thee gratis)*

DE OUDE WERELD 57  
2408 NV Alphen aan den Rijn

**VRAGEN ??**

[info@parkinsoncafealphenaanandenrijn.nl](mailto:info@parkinsoncafealphenaanandenrijn.nl)

---

**Parkinson Café Alphen presenteert 24 april 2024**

**Sekualiteit en intimiteit bij Parkinson**

**door *Woet Gianotten (seksuoloog)***



***Dit wordt een geweldige presentatie.***

Zo'n alledaags onderwerp, welke door Woet geweldig en helder wordt uitgelegd. Een problematiek waar niemand zich voor hoeft te schamen.

De ziekte van Parkinson (ZvP) is een neurodegeneratieve aandoening, waarbij door het verlies van dopaminecellen in substantia nigra, symptomen ontstaan als traagheid van beweging (hypokinesie), stijfheid van ledematen en gewrichten (rigiditeit), verminderde bewegingsuitslag (bradykinesie) en beven (tremor). Minder bekend is dat bij de ZvP ook niet-motorische klachten kunnen ontstaan, zoals depressie, geheugenstoornissen, obstipatie, slaap- en seksuele stoornissen.

Deze niet-motorische klachten nemen toe naarmate de ziekte vordert en hebben veel impact op de kwaliteit van leven van de patiënt en partner.

Seksuele disfunctie (SD) is één van deze niet-motorische gevolgen, waarbij fysieke beperkingen, relationele, psychologische factoren en medicatie een rol spelen.



***Wie is Woet Gianotten***

*In het begin van zijn medische carrière werkte hij 5½ jaar als tropenarts in West en Oost Afrika. Daarna belandde hij via de gynaecologie in de seksuologie. Daar raakte hij vooral geboeid door de seksuele problemen als gevolg van chronische ziekte, kanker, lichamelijke beperking en ouderdom. Tot zijn pensioen in 2006 was hij universitair hoofddocent Medische Seksuologie in de UMCs van Utrecht en Rotterdam en*

*daarna ging hij tot 5 jaar geleden door als seksuoloog in een revalidatiecentrum in Huizen (NH).*

*Sinds 5 jaar ziet hij geen patiënten meer, maar is nog wel intensief bezig met*

onderwijs geven.

### **Wat zijn verhaal betreft:**

*Hij hangt zijn presentatie aan vier thema's.*

1. *Er is geen blauwdruk van seks. Er zijn veel verschillen onder mensen. Omdat we daar weinig over praten zitten mensen vaak met vaste ideeën hoe het zou moeten zijn.*
2. *Informatie over seksualiteit. Met daarbij ook verschillen tussen vrouw en man*
3. *Wat kan daarbij verstoord raken door Parkinson en door de medicatie voor Parkinson*
4. *Wat kan je doen aan eventuele verstoringen.*

*Omdat hij niet meer voldoende patiënten zag, raakte hij vijf jaar geleden zijn registraties (BIG) als arts en als psychotherapeut kwijt. Hij geeft in het Parkinson Café dus geen medische adviezen, maar beperkt zich tot informatie en voorlichting.*

*Wat betreft de technische aspecten.*

*Hij houdt zijn verhaal aan de hand van een powerpoint presentatie.*



### **Belofte maakt schuld !**

**Alphen Vitaal** heeft u beloofd in de presentatie van 27 maart te kijken wat ze voor de Parkinson bezoekers kunnen doen om het bewegen, eenvoudig en makkelijk te kunnen opzetten.

Hier zijn enkele relevante aspecten:



### **Wie is Robbin Hielkema**

**Robbin** is buurtsport-coach, **bewegmakelaar**, **senioren coördinator** en **Groen Doet Goed coördinator**.

Robbin is actief in Boskoop, Aarlanderveen en Zwammerdam.

1. **Alphen Vitaal Website:**  
Op [Alphen Vitaal](#) vind je het **totale beweegaanbod** van de gemeente Alphen aan den Rijn. Dit omvat sport- en beweegactiviteiten die

## Alphen Vitaal Website:

Op [Alphen Vitaal](#) vind je het **totale beweegaanbod** van de gemeente Alphen aan den Rijn.

**Robbin Hielkema gaat kijken om voor onze groep een apart programma samen te stellen die iedereen kan volgen.**

**Druk op de knop zodat ze kunnen zien hoeveel gegadigden er zijn.**

*(Let wel op de knop drukken verplicht u tot niets !)*

*Heb jij nog vragen aan Robbin?*

Neem dan contact met hem op via onderstaande gegevens.

Telefoon: 06 28 04 01 71

eMail: [r.hielkema@alphenvitaal.nl](mailto:r.hielkema@alphenvitaal.nl)

Meldt u aan

In beweging blijven is belangrijk bij de ziekte van Parkinson. Want het kan de motoriek, wandelsnelheid, aerobe fitheid, spierkracht en het evenwicht verbeteren, én ook het vallen verminderen.

Lichaamsbeweging die gericht is op het verbeteren van de gang en het evenwicht, vermindert het valpercentage. Evenwichts- en staptraining worden vaak gecombineerd, wat het evenwicht verbetert.

Kinesitherapeuten die werken met Parkinson-patiënten focussen vaak op een (wandel)gang- en evenwichtstraining, maar soms komen daar ook spierversterkende activiteiten of oefeningen voor flexibiliteit bij. Uit studies blijkt dat zo'n training de wandelsnelheid, het evenwicht en de motorische symptomen verbetert.

Regelmatige lichaamsbeweging wordt aangeraden bij de ziekte van Parkinson omdat er bewijs is dat het:

- motorische symptomen verbetert;
- de wandelsnelheid en het evenwicht verbetert;
- het valpercentage vermindert en
- Met aerobe fitheid en de spierkracht vergroot.

---

# Alphen Vitaal

Alphen Vitaal is een stichting die zich sinds 2021 inzet voor een vitaal Alphen aan den Rijn. Wij doen dit in opdracht van de gemeente Alphen aan den Rijn. Wij geven invulling aan het Vitaliteitsplan waarin sport, bewegen en preventie centraal staat. Hiervoor werken wij nauw samen met onze



preventiepartners Participe, Kwadraad, Bibliotheek Rijn en Venen en Parkvilla.

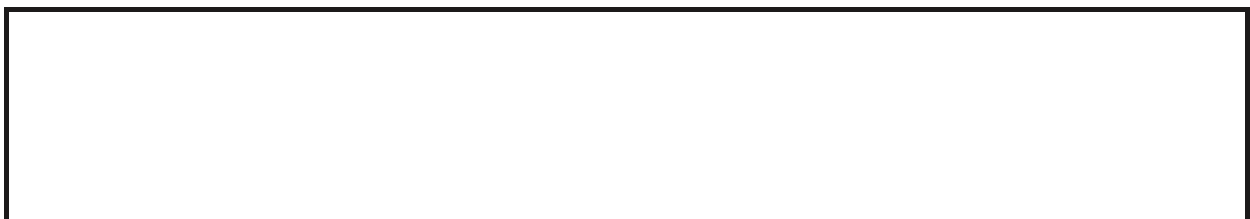
Onze droom is dat alle inwoners van onze gemeente fysiek en mentaal vitaal zijn en meedoen in de samenleving. Want vitale inwoners zitten beter in hun vel en zijn gelukkiger. Goed en veel bewegen, fijne sociale omgang en gezonde voeding op jonge leeftijd voorkomt problemen in een latere fase. Daar zetten wij ons voor in.

Alphen Vitaal bestaat uit het team buurtsportcoaches, teamleiders, programma coördinatoren en een directeur.

## **Vitaal ouder worden;**

Dat willen we allemaal. Vitaal ouder worden betekent meer dan alleen in beweging blijven en gezond eten. Het gaat ook over het dagelijks functioneren, mentaal welbevinden en mee blijven doen in de maatschappij. Wij dragen hier aan bij met het aanbieden voor sport- en beweegactiviteiten, cursussen valpreventie en het geven van inzicht door middel van fittesten. Voorkomen is beter dan genezen!

[Kijk eens op de website \(klik aan\)](#)





**Parkinson Café *Alphen***  
**bestaat alweer 10 jaar en**  
**dat laten we niet zomaar voorbij gaan.**

**26 juni gaat het gebeuren.**  
**Parkinson Café *Alphen* gaat u een lunch**  
**aanbieden bij Avifauna, geheel kostenlos.**

**Vanaf volgende maand kunt u zich**  
**inschrijven.**  
***Dus let goed op onze volgende nieuwsbrief.***



Als u naar de neuroloog of Parkinsonverpleegkundige op gesprek gaat.

Vul dan formulier: [“Wat vindt u belangrijk”](#) in

Deze lijst één (1) week vooraf aan het bezoek aanmaken en versturen s.v.p.

Het helpt u bij het voorbereiden van uw gesprek met de neuroloog of Parkinsonverpleegkundige.

Nadat u het ingevulde formulier hebt verzonden krijgt u in uw mail een copy, u kunt deze printen en meenemen naar uw afspraak.

(Tevens wordt dit formulier naar de Parkinsonverpleegkundige gestuurd)

U kunt de onderwerpen aankruizen waar u hinder van ondervindt en die u wilt bespreken.

Vervolgens maakt u de keuze welke 3 onderwerpen voor u het meest belangrijk zijn om te bespreken.

Formulier

[Wat vindt u belangrijk](#) (klik aan).

Maak geen misbruik van dit formulier !

---

## Ons programma t/m augustus 2024

(uiteraard onder voorbehoud)



Elke 4e woensdag van de maand

VOORLICHTING,

INFORMATIE,

en

GEZELLIGHEID

- 24 april 2024
  - **Sexualiteit en Intimiteit en Parkinson**
  - *Woet Gianotten (seksuoloog)*
- 22 mei 2024
  - Gebitsonderhoud vs Parkinson
  - *Cor Jongejan (tandarts).*
- **26 juni 2024**
  - **Parkinson Café *Alphen* bestaat 10 jaar !**
    - *We gaan feest vieren !*
- JULI 2024
  - **GEEN Parkinson Café**



- **VAKANTIE!**
- 28 augustus 2024
  - Rollators, 4wiels en andere hulpmiddelen voor mensen met de ziekte van Parkinson
  - *Firma Rollz, 4Wiels en Vegro*



## Parkinson Café Alphen

*(Alphen aan den Rijn e.o.)*

*Het Parkinson Café wordt in samenwerking met de Parkinson vereniging georganiseerd.*

**Iedere 4e woensdag van de maand** is er een informele bijeenkomst waar mensen met Parkinson, partners, mantelzorgers en andere betrokkenen elkaar in een ongedwongen sfeer kunnen ontmoeten en ervaringen kunnen uitwisselen. Bovendien staan er regelmatig informatieve presentaties op het programma.



### Het bestuur

#### Voorzitter/website/PR/Nieuwsbrief

- Wim Bloemzaad
- Rien Crooij (Vicevoorzitter)

#### Secretaris/penningmeester

- Rijk Salentijn

#### Programma

- Lucy Berkien
- Rhea Simon
- Harry den Dekker

#### Documentatie

- Lucy Berkien

#### Gastvrouwen



## PARKINSONISME VERENIGING

## Parkinson Café Alphen is gratis

### Parkinson Café Alphen,

Inclusief thee en koffie is uw aanwezigheid GRATIS. Wij hopen altijd dat mensen wat in het donatiepotje stoppen om ons te ondersteunen. Wilt u mee doen aan cursussen, lezingen bij de vereniging, zij willen u graag als lid ontvangen en krijgt u het verenigingsblad regelmatig in de bus.

### Lid worden v/d Parkinson Vereniging

De contributie bedraagt € 42,50 per kalenderjaar. Eenmaal aangemeld krijgt u een kennismakingspakket toegestuurd. Een hogere bijdrage is vanzelfsprekend welkom. Hiermee kunnen wij nog meer activiteiten organiseren die de kwaliteit van leven van mensen met parkinson(ismen) vergroten. U helpt ook al mee door een medebezoeker van het Parkinson Café lid te maken voor €3,75 per maand!



- o Rina Salentijn
- o Jacqueline Verweij
- o Lenny Zuiderduin
- o Trudy Balt (invalster)

U kunt ook een familielid of vriend(in) **Lid-Maatje** maken voor maar € 25,- per jaar [Lid-Maatje - Parkinson Vereniging \(parkinson-vereniging.nl\)](http://parkinson-vereniging.nl).

### Parkinson Café Alphen de 5e zaterdag in de Aarhof



**Parkinson Café Alphen** heeft van Participe

*(de ORGANISATIE voor WELZIJN, PREVENTIE en WMO)*  
de gelegenheid gekregen om iedere 5<sup>e</sup> zaterdag van de maand *van 10.00 tot 13.00 uur hun winkel te gebruiken* voor het geven van informatie over Parkinson en wat Parkinson Café Alphen voor u, *belangstellenden en mantelzorgers kan betekenen.*

**Wij zijn aanwezig op 29 juni, 31 augustus en 30 november**

(in winkelcentrum de Aarhof tegenover [kledingzaak Mango](#))



## Over ParkinsonTV

In Nederland leven meer dan 63.000 mensen met de ziekte van Parkinson. Over de hele wereld zijn dat er maar liefst 10.000.000.

Parkinson is een enorm ingewikkelde ziekte die ontstaat in de hersenen. De manier waarop de ziekte zich laat zien is voor geen mens hetzelfde, maar de ziekte heeft bij iedereen invloed op alle aspecten van het leven.

# Wat is ParkinsonTV?

Voor mensen met parkinson(isme), naasten, mantelzorgers en zorgverleners maken wij daarom maandelijks ParkinsonTV. Een live praatprogramma, waarbij we alle belangrijke onderwerpen waarmee mensen met parkinson te maken krijgen bespreken. Onze gasten zijn allen experts op hun eigen manier. Naast een ervaringsdeskundige schuiven een parkinsonneuroloog en andere gespecialiseerde zorgverlener aan, die hun kennis en ervaring graag delen. U kijkt de uitzending live mee of juist terug via deze website, op een moment dat het u uitkomt.

## Neem ook deel

Geen ParkinsonTV zonder ervaringen van u! U kunt op twee manieren deelnemen.

1. Heeft u de ziekte van parkinson of bent u een naaste en wilt u graag eens uw ervaringen delen? Wij zoeken regelmatig mensen die live in de uitzending willen meepraten of een kort filmpje willen maken. Houd onze facebook-pagina in te gaten voor de thema's of neem vrijblijvend contact op met de redactie als u interesse heeft om deel te nemen.
2. Daarnaast kunnen kijkers voorafgaand of tijdens de uitzending een kijkersvraag te stellen. We bespreken een deel van de vragen direct tijdens de uitzending. Dat doet u eenvoudig via de homepage.

## Boeiende onderwerpen

Tijdens iedere uitzending staat een thema centraal. We bespreken alle onderwerpen waarmee mensen met de ziekte van parkinson te maken krijgen, zowel medisch als niet-medisch, van medicijnen, de rol van specifieke zorgverleners en alternatieve behandelingen, tot relaties, werk, vakantie, seksualiteit en de laatste levensfase.

Heeft u nog vragen ??

Stuur naar de redactie: [informatie@parkinsontv.nl](mailto:informatie@parkinsontv.nl)

Klik hier voor het terugkijken



## Wetenschapsvideo's ParkinsonTV

Parkinson is wereldwijd de snelst groeiende neurologische aandoening. Onderzoek naar parkinson is daarom ontzettend belangrijk. Nederland loopt hierin voorop - in onderzoekscentra wordt volop onderzoek gedaan. In deze serie zoomen we steeds in op één van deze onderzoekscentra.

Klik hier voor de laatste ontwikkelingen



## Nieuws

## Parkinson en Bewegingsstoornissen

Nieuwsberichten en in de media-berichten over Parkinson en over Zeldzame erfelijke bewegingsstoornissen.

Klik hier voor het nieuws



## Het laatste nieuws over parkinson

U heeft de mogelijkheid over de volgende onderwerpen:

U kunt dit natuurlijk niet lezen, maar op de website wel, klik op:

["klik hier voor de mogelijkheden V"](#)

Looppromen bij parkinson
TALISMAN-2: Parkinsonsymptomen beïnvloeden door hoogtr training?
ADAPT op maat-studie - Mensen met parkinson
Spraakmotoriek bij de ziekte van Parkinson
Heads Up: Het slapen met een verhoogd hoofdeinde om bloeddrukproblemen te verlichten
ProPark studie: samen werken aan de parkinsonbehandeling van morgen
Stress bij parkinson: Wat is het effect van een mindfulness training?
Risicofactoren voor complicaties
GoMaP - Goal Management Training voor mensen met de ziekte van Parkinson: Het (her)leren van alledaagse activiteiten
Drempels verlagen voor mensen met Freezing of Gait
Wat is jouw motivatie om te sporten?
TALISMAN-1: Parkinsonsymptomen beïnvloeden door een verblijf op hoogte
COPIED: Onderzoek naar obstakels in het denken bij parkinson
STEPWISE: Een app om meer te bewegen
Aanbevelingen voor de organisatie van multidisciplinaire zorg
COUDmantel: Onderzoek naar ondersteuning voor mantelzorgers
Verminderen van pijn door aanraking
Parkinson Op Maat De Novo
FOG@HOME: Freezing thuis voorspellen met sensoren
ParkinsonThuis II
TRACK-PD: Meer informatie met een hersenscan
Trillende sokken voor mensen met parkinson
PEARL-PD: Zorg op maat voor loopproblemen bij parkinson
PRIME: Onderzoek naar de kwaliteit van zorg voor mensen met parkinson
JOBGRIP: Ondersteuning voor werkende mensen met parkinson
BEWARE: Behandeling van wearing-off klachten
Freezing onderzoeken met infraroodlicht
De invloed van stress op de ziekte van Parkinson
Bradykinesie thuisstest
De oorzaak van trillen bij parkinson
Parkinson, Licht en Emotie
Minder freezing met een slimme bril
PERSPECTIVE
Parkinson In Toom
Park-in-Shape
Vakantie als medicijn?
Gebruikerstest Voice Trainer App
Meten van parkinsonsymptomen in het dagelijks leven
PARKGAME-II Healthgame bewegings- training voor parkinson
COGNITieve Trainings In Parkinson Studie (COGITIPS)
COGNITieve Training In Parkinson Studie (COGITIPS)
Spraakproblemen bij de ziekte van Parkinson
Vital@Home
Parkinson Op Maat
Visusstoornissen bij de ziekte van Parkinson (VIP)
Lichttherapie bij parkinson
CHEVAL-studie
OPTIMIST-studie
Ziekte van Parkinson en zwangerschap
LEAFS
Verbeterproject Parkinsonzorg Nijmegen
COUDmantel-project pilot
ParkinsonThuis

Klik hier voor de mogelijkheden



# PARKINSONISME

## VERENIGING

### Op weg naar een medicijn dat parkinson afremt?

Mensen met parkinson hebben een tekort aan dopamine. De standaardbehandeling is die met levodopa, een stof die in de hersenen wordt omgezet in dopamine en de symptomen vermindert, maar de ziekte niet afremt. Er wordt nu onderzoek gedaan naar een aanpak die mogelijk wel een remmende werking heeft, namelijk door ontstekingsprocessen te remmen die optreden bij de ziekte van Parkinson.

*Door Werkgroep Wetenschapsnieuws*

Die ontstekingsprocessen lijken samen te hangen met de aanwezigheid van schadelijke vormen van het eiwit alfa-synucleïne. Dat 'foute' alfa-synucleïne beschadigt dopamineproducerende zenuwcellen en kan bovendien ontstekingen aanjagen. De ontstekingen zijn zelf ook schadelijk, en bovendien bevorderen ze de vorming van fout alfa-synucleïne. Zo ontstaat een zichzelf versterkende kringloop: meer ontsteking -> meer fout alfa-synucleïne -> meer ontsteking -> meer fout alfa-synucleïne, enzovoort, waarbij zowel de ontsteking als het foute alfa-synucleïne bijdragen aan het afsterven van de dopamineproducerende zenuwcellen.

Door toenemende kennis zijn stoffen gevonden waarmee het mogelijk is om het ontstekingsproces gericht af te remmen. Momenteel loopt er een onderzoek bij mensen met parkinson om te zien of zij zo'n remmer goed verdragen. Als dat succesvol blijkt zullen studies naar de werkzaamheid volgen. Iets om naar uit te kijken!

### De aanloop

In 2018 publiceerden we een [nieuwsbericht](#) onder de kop 'Op weg naar een parkinsonmedicijn?'. Het ging over de rol van chronische ontsteking van zenuwcellen in de hersenen bij het voortschrijden van de ziekte van Parkinson. Daarbij zou een bepaald complex van eiwitten, een zogenaamd inflammasoom, een belangrijke rol spelen. Het nieuwsbericht beschreef ook pogingen om het inflammasoom te blokkeren met behulp van medicatie, om zo het voortschrijden van de ziekte af te remmen. Een eerste test op mensen zou in 2019 plaatsvinden.

Onlangs deed de website Science of parkinson's uitgebreid [verslag](#) van de voortgang, die bestaat uit nieuwe kennis over het inflammasoom en nieuw klinisch onderzoek met remmers. Om de betekenis hiervan duidelijk te maken eerst wat algemene opmerkingen over het parkinsononderzoek.

### Hoe de ziekte ontstaat en zich verspreidt

Onderzoekers proberen de ziekte van Parkinson te begrijpen, in de hoop dat dat uiteindelijk een remedie oplevert. Er is inmiddels heel veel bekend over de vele biologische processen die een rol spelen bij de ziekte. In een populair denkmodel onderscheidt men 'triggers, facilitators en aggravators'. *Triggers* zijn gebeurtenissen die het ziekteproces in gang zetten. Die triggers kunnen van alles zijn: een infectie, landbouwgif, luchtverontreiniging, etc. Lang niet altijd leidt dat tot de ziekte. Dat gebeurt pas als bepaalde omstandigheden dit vergemakkelijken. Dat zijn de *facilitators*. Daarbij valt te denken aan een ontregelde darmflora, ontstekingen en erfelijke factoren. Men denkt dat de ziekte al jaren aanwezig is voordat de diagnose gesteld wordt, waarna de ziekte zich langzaam verspreidt door het lichaam, en de ontregeling steeds erger wordt. De processen die daar een rol bij spelen noemt men *aggravators* dat wil zeggen processen die de ontregeling verergeren.

## Een mechanisme voor de verergering

Bij de verergering van de ziekte spelen drie elementen steeds een rol: 1. het niet goed functioneren en afsterven van steeds meer zenuwcellen waardoor onder meer de productie van dopamine hapert (dit veroorzaakt de klachten); 2. de aanwezigheid van schadelijke vormen van het eiwit alfa-synucleïne (vaak, maar niet altijd); 3. het optreden van ontstekingsprocessen in de hersenen.

Er is steeds meer bekend over de wijze waarop deze drie elementen elkaar kunnen beïnvloeden. Schadelijke vormen van alfa-synucleïne schaden niet alleen de dopamineproducerende zenuwcellen, maar kunnen ook de ontsteking aanjagen. Ontstekingsprocessen zijn bedoeld om te beschermen maar indien te heftig worden ze juist beschadigend, waarbij zij bijdragen aan het afsterven van neuronen en aan de vorming van meer fout alfa-synucleïne.

Wat precies kip en ei is – dus wat het eerst optreedt – is niet bekend. Wel is het duidelijk dat er sprake is van een zichzelf versterkend proces. Het NLRP3-inflammasoom speelt daarbij een belangrijke rol.

## Het NLRP3-inflammasoom

Het NLRP3-inflammasoom is een complex van eiwitten dat betrokken is bij het afweersysteem van het lichaam. Bij die afweer spelen de witte bloedlichaampjes een belangrijke rol. Daarnaast hebben de hersenen hun eigen afweercellen, de zogenaamde microglia. Als dat nodig is kunnen de microglia krachtig reageren. Ze veranderen daarbij van vorm en helpen bij het opruimen van ongewenste vreemde stoffen. In de microglia bevindt zich een eiwit met de lange naam 'Nucleotide-binding domain, Leucine-Rich-containing family, Pyrin domain-containing-3', meestal afgekort tot NLRP3. Het eerder genoemde artikel in Science of Parkinson's beschrijft het gedrag van NLRP3 in enig detail. In rust zit het als het ware op slot door een inwendige verbinding. Dat slot wordt verbroken door bepaalde moleculen die vrij komen bij schadelijke processen of die afkomstig zijn van virussen. Schadelijke vormen van alfa-synucleïne zijn ook in staat om NLRP3 te activeren. Als het slot verbroken is volgt een hele reeks reacties waarbij het NLRP3-eiwit een cluster vormt met twee andere eiwitten. Dat cluster is het NLRP3-inflammasoom. Het is een belangrijke bron van ontstekingsbevorderende boodschapperstoffen. Deze stoffen activeren nieuwe microglia wat de ontstekingsreactie versterkt.

Het inflammasoom is dus een versterker van het ontstekingsproces. Maar dat niet alleen, het blijkt op een ingewikkelde manier ook de verspreiding van schadelijk alfa-synucleïne te kunnen bevorderen.

De werkelijkheid is nog weer ontzettend veel ingewikkelder. Zo zijn er verschillende inflammasomen, en zijn er talloze processen die betrokken zijn bij de regulering van het afweersysteem. Dat neemt niet weg dat er aanwijzingen zijn dat NLRP3 een belangrijke

speler is bij de ziekte van parkinson. Daarom hoopt men dat de ziekte af te remmen is door dit inflammasoom af te remmen. Dierproeven hebben laten zien dat dat mogelijk is.

## NLRP3-remmers

Het nieuwsbericht uit 2018 meldde dat er een stof was gevonden (MCC950) die het inflammasoom afremt bij verschillende knaagdieren, met als resultaat een vermindering van afbraak van zenuwcellen, een vermindering van alfa-synucleïne-opeenhopeningen, en een vermindering van bewegingsstoornissen. Onderzoek naar de veiligheid bij gebruik door mensen zou in 2019 plaats vinden door een lers farmaceutisch bedrijf, Inflazome. In maart 2020 maakte dit bedrijf de eerste resultaten bekend. Het betrof een klinisch studie met een aan MCC950 verwante stof, inzomelid, bij gezonde personen en bij personen die door een erfelijke afwijking te veel NLRP3 aanmaken. Resultaat: het medicijn was veilig en verdraagbaar, en het had effect op de activiteit van het inflammasoom.

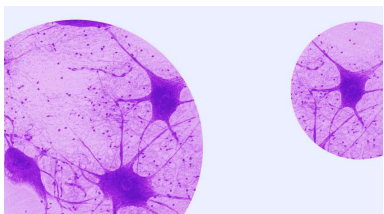
Inflazome is in 2019 overgenomen door biotech gigant Roche, die kennelijk belangstelling had voor de door Inflazome ingeslagen weg. Ook andere bedrijven houden zich inmiddels bezig met inflammasoomremmers, waarvan er nu ook meerdere bekend zijn. Bij Roche loopt op dit moment een klinisch onderzoek naar het effect van zo'n nieuw ontdekte inflammasoomremmer, die de naam Selnoflast kreeg. Het betreft een kortlopende zogenaamde fase 1b studie met 48 deelnemers uit Groot Brittannië, de Verenigde Staten van Amerika, en Nederland. Er zal vooral gekeken worden naar veiligheid en farmaceutische aspecten. Dit is de eerste klinische studie met NLRP3-remmers bij parkinson. Reden om met meer dan gewone belangstelling uit te kijken naar de resultaten.

## Slotopmerkingen

Een middel dat parkinson afremt is helaas nog geen middel dat parkinson kan stoppen of voorkomen. Om parkinson te voorkomen dienen de triggers uitgebannen of onschadelijk gemaakt te worden. Voor een aantal triggers is bekend hoe dat zou kunnen, bijvoorbeeld door een verbod op schadelijk landbouwgif en door beperking van de luchtvervuiling. Voor andere triggers, zoals virusinfecties is het misschien mogelijk om in bepaalde gevallen de facilitators en/of aggravers aan te pakken. Maar daar is nog wel veel onderzoek voor nodig. Daarom is het extra goed nieuws dat er nu gewerkt wordt aan een behandeling die het ziekteverloop af kan remmen.

## Bronnen

Zie hiervoor de website.



## Nieuwe behandeling voor ziekte van Parkinson

**AbbVie Nederland brengt een nieuwe behandeling op de markt voor mensen met de gevorderde ziekte van Parkinson. De behandeling bevat de stofcombinatie foslevodopa/foscarbidopa, welke is verwerkt in een oplossing die onderhuids wordt toegediend.**

Foslevodopa/foscarbidopa, merknaam Duodopa oplossing voor infusie, is goedgekeurd voor de behandeling van de gevorderde levodopa-responsieve ziekte van Parkinson met ernstige motorische fluctuaties en hyperkinesie of dyskinesie wanneer andere beschikbare combinaties van geneesmiddelen geen bevredigend resultaat geven



hebben.<sup>1</sup> De behandeling wordt vergoed vanuit het basispakket.

### **Gevorderde ziekte van Parkinson**

De ziekte van Parkinson is een chronische, progressieve, neurodegeneratieve aandoening waarbij hersencellen die dopamine maken langzaam afsterven. Kenmerkend voor de ziekte zijn motorische symptomen, zoals tremoren, spierstijfheid, traagheid van beweging en moeite met evenwicht. Naast deze, bij veel mensen bekende symptomen, zijn er ook andere non-motorische symptomen zoals slaapstoornissen, stemmingsproblemen en depressie.<sup>2</sup> De symptomen kunnen een grote impact hebben op het dagelijks functioneren.

De symptomen van de ziekte worden in eerste instantie vaak gecontroleerd met orale medicatie. In de latere fase kunnen responsfluctuaties optreden. Indien, ondanks optimale instelling op orale geneesmiddelen toch invaliderende onvoorspelbare motorische complicaties (= 'off'-perioden)/responsfluctuaties optreden, komen geavanceerde behandelingen in aanmerking.<sup>3</sup>

### **Werking foslevodopa/foscarbidopa**

Levodopa is een stof die in de hersenen wordt omgezet in dopamine. Hierdoor wordt het tekort aan dopamine bij mensen met de ziekte van Parkinson tijdelijk tegengegaan. Foscarbidopa wordt in het lichaam omgezet in carbidopa. Dit zorgt ervoor dat de levodopa pas in de hersenen, waar het nodig is, wordt omgezet in dopamine.

De oplossing van foslevodopa en foscarbidopa wordt toegediend via een canule die net onder de huid zit. De canule is via een slangetje verbonden aan een pomp. De pomp zorgt ervoor dat het lichaam 24 uur per dag een constante hoeveelheid medicatie krijgt. Dit gebeurt rechtstreeks via de huid. Doordat er een stabiele hoeveelheid levodopa in het bloed en de hersenen aanwezig is, treden minder fluctuaties op en kunnen de klachten afnemen.<sup>4</sup>

### **BRONNEN**

- [1 SmPC Duodopa oplossing voor infusie](#)
- [2 ParkinsonNet](#)
- [3 Farmacotherapeutisch Kompas](#)
- [4 Bijsluiters Duodopa oplossing voor infusie](#)



### **VERVOERS PROBLEMEN**

Voor iedereen, maar dan ook iedereen, zijn er mogelijkheden om zich te verplaatsen.

#### **We noemen ze nogmaals op:**

De **ParticipeMobiël** (voorheen TomMobiël geheten) haalt en brengt u voor de boodschappen, kapper etc. etc.

**AutoMaatje** vervoer voor buiten Alphen.

B.v. ziekenhuis, bezoek familie etc. etc.

Gewoon lekker Alphen e.o. verkennen en lekker de frisse buitenlucht opzoeken, dan is

**Fiets Maatje** de uitkomst. Samen met een vast maatje de buitenlucht in.



**KLIK op onderstaande links !**

**ParticipeMobiel 0615441813**

**AutoMaatje 06 15 44 18 13**

**FietsMaatje (meldt u aan)**



**GRATIS Informatie Map**

**Vraag er naar !**

**Het PCA bestuur heeft**

**informatie-mappen samengesteld  
voor de nieuwe bezoekers.**

**Bent u geïnteresseerd ?**

---



Wereld  
Parkinson  
Dag 13  
april 2024

De

inschrijving voor het Wereld Parkinson Dag symposium is geopend!

De Parkinson Vereniging is dé vereniging van en voor mensen met de ziekte van Parkinson of een parkinsonisme en hun naasten. Het is daarmee ook dé plek waar iedereen met zijn vragen over parkinson(ismen) terecht kan.

[Klik hier en lees verder](#)

---

**INFORMATIE**

**Samen**

## Parkinson Café *Alphen*

mail naar:

[info@parkinsoncafealphenandenrijn.nl](mailto:info@parkinsoncafealphenandenrijn.nl)

of bel naar:

info: **06 15 88 42 21**



**zijn we sterker !**

**Wij doen het voor  
U!**

**Bezoek onze website**

**[www.parkinsoncafealphen.nl](http://www.parkinsoncafealphen.nl)**

Deze e-mail is verstuurd aan [{{email}}](#). • Als u geen nieuwsbrief meer wilt ontvangen, kunt u zich [hier afmelden](#). • U kunt ook uw [gegevens inzien en wijzigen](#). • Voor een goede ontvangst voegt u [info@parkinsoncafealphenandenrijn.nl](mailto:info@parkinsoncafealphenandenrijn.nl) toe aan uw adresboek.

