

# Nieuwsbrief van de maand oktober 2019



**Parkinson Café Delft en omstreken**  
**Basalt (voorheen Sophia Revalidatie),**  
**Reinier de Graafweg 1,**  
**2625 AD Delft**

website:  
<https://parkinsoncafedelfteo.nl>  
email:  
[info@parkinsoncafedelfteo.nl](mailto:info@parkinsoncafedelfteo.nl)

## Inhoud

<b>Voortuitblik 6 november: Opening inloophuis bij Abtswoude Bloeit</b> .....	1
<b>Terugblik 15 oktober: Fietstocht Europa, Parkinson2Beat</b> .....	2
<b>Vooruitblik 19 november: Prof. dr. J.J. van Hilten</b> .....	3

## Voortuitblik 6 november: Opening inloophuis bij Abtswoude Bloeit



Tijdens onze café-avond verzorgden Brigitte, Cocky en Irma een ingelaste uitzending van de Fabeltjeskrant met groot nieuws:

Woensdag 6 november om 10:00 uur gaat het Parkinson Praathuis open. En dat is geen fabel.

De naam staat nog niet vast; daar mag u nog allemaal over meedenken. En wat we gaan doen: elkaar ontmoeten, een praatje maken, samen koken, samen eten, het vooral gezellig maken. Daar hebt u natuurlijk ook een stem in.

We zijn voortaan elke woensdag welkom van 10:00 tot 14:00 bij Abtswoude Bloeit, Aart van der Leeuwlaan 332, 2624 LG Delft.

## Terugblik 15 oktober: Fietstocht Europa, Parkinson2Beat

Velen hadden er 17 september al naar gevraagd: hoe ging de fietstocht, en hoe was de bruiloft? Deze keer was het dan zo ver: we konden er uitgebreid over vertellen, zowel over de tocht zelf en de ervaringen onderweg (door Irma) als over de resultaten (door Ruud Overes).



Zoals altijd bouwden Jos en Saskia vooraf het boekenstalletje op. Die mogen ook wel eens in het zonnetje gezet worden.



Voordat we aan de fietstocht toekwamen, eerst een ingelaste uitzending van de fabeltjeskrant. Maar daarover hadden we het al op de voorpagina.

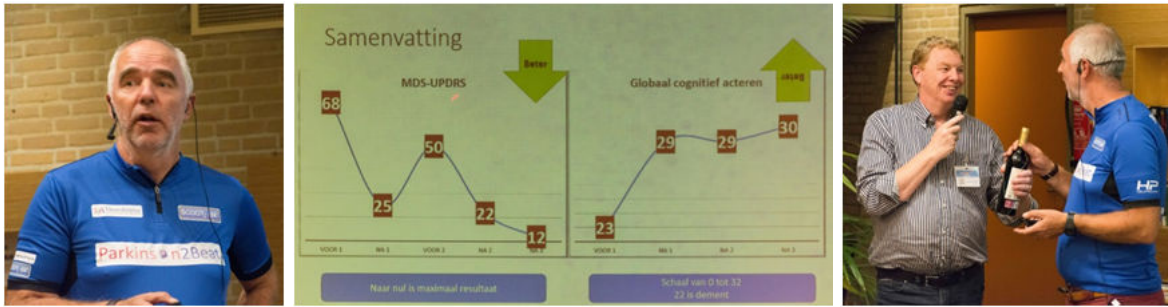


Daarna dan eindelijk tijd voor het verhaal van de tocht, inclusief een stukje landelijke TV uit Slowakije. En na de bloemen waren er hapjes voor iedereen.



Na de pauze kon Ruud spectaculaire resultaten melden. Allereerst bleek de fietstocht goed voor onze cognitieve prestaties. We zijn vooraf en na afloop getest.

Ruud had ook vorig jaar al een tocht gemaakt en was toen ook al getest. Na de fietstocht scoorde iedereen op bijna alle onderdelen beter dan ervoor.



Verder was Ruud een dieet op het spoor gekomen en hebben we in Slowakije nuttige contacten opgedaan op het gebied van sport voor Parkinson. En voor wat betreft de pillenchaos: daar zeiden ze in zowel Tsjechië als Slowakije geen last van te hebben.

### Vooruitblik 19 november: Prof. dr. J.J. van Hilten

Deze keer ontvangen we opnieuw een spreker van naam en faam: prof. dr. J.J. van Hilten, hoogleraar neurologie, verbonden aan het LUMC in Leiden. Hij komt ons inwijden in een nieuw onderzoek: "Op weg naar een behandeling op maat".



*Zou u zich even willen voorstellen?*

Ik ben al heel lang neuroloog met interesse in bewegingsstoornissen, met daarbinnen speciale interesse in de ziekte van Parkinson.

*Hoe bent u met Parkinson in aanraking gekomen?*

Eigenlijk al vanaf de tijd dat ik in opleiding was. Voor mijn promotie heb ik rond 1990 al onderzoek gedaan naar wearables; denk aan horloges, activiteits-meters die mensen tegenwoordig kunnen dragen. Zoiets had ik zien toepassen door chrono-biologen die keken naar ritmes van mensen, onder andere bij slaapproblemen. Toen ontstond bij mij het idee om dat te gaan gebruiken bij mensen met Parkinson. Want bewegen, en ook minder bewegen, is iets wat je met die horloges zou kunnen meten. Dat is de basis van mijn proefschrift geworden en sinds die tijd ben ik helemaal gaan focussen op Parkinson.

*Hoe verhouden zich bij u onderwijs, onderzoek, en (poli)kliniek?*

Ik doe vast 2 tot 2,5 dagen per week bewegingsstoornissen op de polikliniek. Daarnaast moet ik in het ziekenhuis dokters superviseren op het centrum Eerste Hulp of bij de consulten in het ziekenhuis; dat zijn algemeen klinische taken die wisselen over het jaar. Zo heb ik bijvoorbeeld vorige week een hele week de kliniek gesuperviseerd. En daarnaast heb ik onderzoek en een stuk onderwijs.

*U bent ook voorzitter van de zorgverlenerskamer van de Parkinson Advies Raad.*

Ik ben al heel lang lid van het adviesorgaan van de Parkinson Vereniging. Tegenwoordig heet dat de PAR. Sinds 6 jaar ben ik voorzitter; die termijn maak ik in januari af. In die periode hebben we de adviesfunctie behoorlijk veranderd, zodat de adviesgroep meer ten dienste staat van de vereniging in plaats van dat de vereniging altijd de adviesgroep moest opzoeken.

Zo is de adviesgroep qua expertise breder geworden dan alleen neurologen, want bij de zorg voor mensen met Parkinson gaat het om meer dan alleen neurologie. Denk aan fysiotherapie, psychologie, etc. Dus de raad is qua inhoud duidelijk verbreed, heeft ook betere reglementen gekregen, en staat nu helemaal ten dienste van de vereniging.

*Wat kunnen we 19 november van u verwachten?*

Ik wil een verhaal vertellen over de gedachten over Parkinson in het algemeen en dan doorgaan over een groot onderzoek dat in de Randstad gaat lopen, waarschijnlijk vanaf december of januari. Dat haakt aan op twee belangrijke punten.

Ten eerste: De medicijnen die nu gebruikt worden voor Parkinson kunnen veel bijwerkingen hebben. Er zijn ontwikkelingen in de geneeskunde op andere vlakken dan neurologie waarbij genetische factoren iets kunnen vertellen over de gevoeligheid voor bepaalde bijwerkingen. Als je dat weet, zou je daarmee kunnen gaan sturen welke pil misschien wel of niet geschikt is voor een bepaalde patiënt.

Ten tweede: Er zijn veel wegen naar Rome maar nog veel meer naar Parkinson. Wegen die bijdragen tot de ziekte worden voor een belangrijk deel gestuurd door genetische stoornissen. Daarnaast speelt ook de bacterie-samenstelling in ontlasting een belangrijke rol. Het totaalplaatje van het erfelijk orkest, als ik het zo mag noemen, en misschien bij bepaalde mensen ook de bacterie-samenstelling, kan bijdragen aan hoe iemands Parkinson zich ontwikkelt.

Op die basis willen we in de Randstad 1250 mensen gaan volgen in verschillende fasen van de ziekte. Die willen we jaarlijks zien. Ze krijgen dan klinisch allerlei testen en vragenlijsten. Verder wordt gevraagd of we wat bloed mogen afnemen om te kijken naar erfelijke factoren en dingen die te maken hebben met bijvoorbeeld eiwitten in het bloed. Daarnaast vragen we jaarlijks of de patiënten een beetje ontlasting willen opvangen om te kijken naar de bacteriesamenstelling. Mensen krijgen ook een smartphone mee waarmee ze thuis motorische taakjes kunnen doen. Die telefoon wordt vergezeld door twee metertjes, één om de pols en één op de rug, gedurende 2 weken, zodat we heel veel informatie krijgen over motorische kenmerken overdag en over het slapen.

Als het allemaal lukt, worden de mensen 3 jaar gevolgd. Dat levert een gigantische hoeveelheid informatie op die zal worden gebruikt om onderzoekslijnen op te zetten, op zoek naar die erfelijke factoren die ik zojuist noemde.