



## PARKINSON CAFE VALKENSWAARD

Correspondentieadres: Loes Beelen, Waalreseweg 79, 5554 HB Valkenswaard

Tel. 040 201 2175

E-mail [pc.valkenswaard@gmail.com](mailto:pc.valkenswaard@gmail.com)

Website [www.parkinsoncafevalkenswaard.nl](http://www.parkinsoncafevalkenswaard.nl)

Parkinsoncafé: Auditorium Kempenhof, Antwerpsebaan 3, Valkenswaard

# NIEUWSBRIEF AUGUSTUS 2017

## **Parkinsoncafé 25 augustus om 14.00 uur - Slaap, slaapstoornissen en Parkinson(isme)**

Lezing door dr. Angelique Pijpers, neuroloog – somnoloog van het Centrum voor Slaapgeneeskunde Kempenhaeghe.

Mensen met de ziekte van Parkinson hebben vaker dan andere mensen met chronische ziekten te kampen met slaapklachten. Ook de slaap van hun naasten kan hierbij verstoord raken. Tijdens deze bijeenkomst wordt besproken waarom slapen belangrijk is, hoe de slaap verstoord kan raken bij de ziekte van Parkinson en wat je mogelijk zelf kunt doen om je slaap te verbeteren.

## **Terugblik 25 juli**

Deze middag gingen we, naar aanleiding van een 5-tal vragen, aan de slag met het delen van ervaringen. De bezoekers werden verdeeld in groepjes mantelzorgers en groepjes mensen met de ziekte van Parkinson, ieder aan een aparte tafel.

Het delen van ervaringen en oplossingen doet eenieder goed, zo bleek wel weer, want de pauze werd bijna vergeten. In het kort gezegd: fijne gesprekken en een fijne middag.

## **Deelnemers onderzoek gezocht** (Flyers aanwezig in het Parkinsoncafé)

Het Centre for Human Drug Research (CHDR) is voor een onderzoek naar de aanwezigheid van veranderingen in de genen op zoek naar patiënten met de ziekte van Parkinson. Het onderzoek bestaat uit het thuis afnemen van een speekselmonster. Vergoeding € 15,00.

De ziekte van Parkinson is een neurologische aandoening waarvan de oorzaak nog onbekend is. Een van de recente inzichten is betrokkenheid van het glucocerebrosidase (afgekort GBA1) gen. Door een mutatie (een verandering) in dit gen worden bepaalde afvalstoffen in de zenuwcellen niet goed afgebroken, wat mogelijk tot de ziekte van Parkinson leidt. Geschat wordt dat 5-10% van de patiënten met de ziekte van Parkinson een mutatie in dit GBA1 gen heeft.



## PARKINSON CAFE VALKENSWAARD

Correspondentieadres: Loes Beelen, Waalreseweg 79, 5554 HB Valkenswaard

Tel. 040 201 2175

E-mail [pc.valkenswaard@gmail.com](mailto:pc.valkenswaard@gmail.com)

Website [www.parkinsoncafevalkenswaard.nl](http://www.parkinsoncafevalkenswaard.nl)

Parkinsoncafé: Auditorium Kempenhof, Antwerpsebaan 3, Valkenswaard

Op dit moment wordt er een geneesmiddel ontwikkeld waarvan gedacht wordt dat het specifiek zou kunnen werken in patiënten met de ziekte van Parkinson en een mutatie in het GBA1 gen.

Zodra de eerste klinische onderzoeken zijn afgerond en het geneesmiddel veilig wordt beschouwd, zullen wij een medisch wetenschappelijk onderzoek uitvoeren in patiënten met de ziekte van Parkinson en een mutatie in het GBA1 gen. Voorafgaand hieraan willen wij in dit onderzoek vaststellen hoe vaak deze mutatie voorkomt in Nederlandse patiënten met de ziekte van Parkinson. Daarnaast willen wij onderzoeken hoe vaak andere mutaties in bepaalde genen die te maken hebben met de ziekte van Parkinson voorkomen.

Wij vragen u om mee te doen aan dit onderzoek zodat wij kennis verkrijgen over het voorkomen van mutaties in het GBA1 gen en andere genen.

Tijdens dit onderzoek krijgt u geen geneesmiddel toegediend. Zodra u toestemming heeft gegeven om deel te nemen aan dit onderzoek, sturen wij een setje op naar uw huis om speeksel af te nemen. Aan de hand van het opgestuurde speekselmonster wordt uw genotype bepaald en vastgesteld of u een mutatie heeft in het GBA1 gen of andere genen die te maken hebben met de ziekte van Parkinson.

*Het CHDR verricht sinds 1987 hoogwaardig geneesmiddelenonderzoek met nieuwe en bestaande geneesmiddelen bij patiënten en gezonde vrijwilligers. De onderzoeken vinden plaats in ons, volledig ingerichte, klinisch centrum. De onderzoeken dragen bij aan de wetenschappelijke ontwikkeling van geneesmiddelen en vinden plaats conform de internationale regelgeving en volgens de hoogste kwaliteitsnormen. Het CHDR werkt nauw samen met de Universiteit Leiden en de klinische afdelingen van het Leids Universitair Medisch Centrum.*

### **Hoe gaat het in zijn werk:**

Als de mensen zich bij ons aanmelden dan zullen wij eerst telefonisch enkele vragen doornemen (over diagnose) en wat gegevens noteren (NAW-gegevens). Uiteraard geven wij telefonisch ook al toelichting over het onderzoek. Per post ontvangen zij dan de schriftelijke informatie van ons. Hierin staat nog eens beschreven waarvoor het onderzoek gedaan wordt.

De deelnemer moet dan deze informatie ondertekenen voor toestemming deelname en stuurt de informatie per antwoordenvelop naar ons retour.



## PARKINSON CAFE VALKENSWAARD

Correspondentieadres: Loes Beelen, Waalreseweg 79, 5554 HB Valkenswaard

Tel. 040 201 2175

E-mail [pc.valkenswaard@gmail.com](mailto:pc.valkenswaard@gmail.com)

Website [www.parkinsoncafevalkenswaard.nl](http://www.parkinsoncafevalkenswaard.nl)

Parkinsoncafé: Auditorium Kempenhof, Antwerpsebaan 3, Valkenswaard

Op het moment dat het hier weer binnen komt, zet de arts ook zijn handtekening eronder. Per post zullen wij dan een kopie van de informatie retour sturen voor eigen administratie en sturen wij ook een speekselkitje op.

Wat dan eigenlijk de bedoeling is, is dat de deelnemers speeksel in een buisje gaan verzamelen. Dit kan ongeveer 10 minuten duren, omdat het speeksel zelf uit de mond moet loskomen en niet door bijvoorbeeld te rochelen. Dit kan gestimuleerd worden door buiten op de wang te masseren, achter uw tanden en onder de kaak. Men mag 30 min van tevoren niet eten, drinken, roken of kauwgom kauwen. Wel mag eventueel de speekselproductie gestimuleerd worden door een klein beetje suiker op de tong te doen of een druppel citroensap. Als het speekselmonster gelukt is, kan deze weer met de antwoordenvelop retour gestuurd worden per post.

De deelnemers krijgen binnen 7 tot 14 weken de uitslag van het monster. Wij brengen de deelnemers dus op de hoogte welk gen mutatie eventueel is aangetroffen.

### Geïnteresseerd?

Ga voor meer informatie en/of aanmelden naar [www.proefpersoon.nl/parkinson](http://www.proefpersoon.nl/parkinson)

U kunt ook mailen naar [parkinson@chdr.nl](mailto:parkinson@chdr.nl), of bel (071) 524 64 64. Wij zijn bereikbaar op werkdagen van 08.00 tot 17.00 uur. Alle informatie wordt vertrouwelijk behandeld.



**Elke maand sponsort  
Detifleur Valkenswaard  
het bloemetje op tafel in het Parkinson café**

**Detifleur, hartelijk dank!**



## PARKINSON CAFE VALKENSWAARD

Correspondentieadres: Loes Beelen, Waalreseweg 79, 5554 HB Valkenswaard

Tel. 040 201 2175

E-mail [pc.valkenswaard@gmail.com](mailto:pc.valkenswaard@gmail.com)

Website [www.parkinsoncafevalkenswaard.nl](http://www.parkinsoncafevalkenswaard.nl)

Parkinsoncafé: Auditorium Kempenhof, Antwerpsebaan 3, Valkenswaard

## Uitzending Parkinson TV dd. 23 juni 2017

Terug te zien op : <http://www.parkinsontv.nl/uitzending-34-maag-en-darmklachten-parkinson/gemistdetail>

### Gasten:

Henriët van Vonno (heeft parkinson)  
Dr. Geert Wanten (Maag-Darm-Leverarts - Radboudumc)  
Dr. Peter Praamstra (Neuroloog - Radboudumc)  
Dr. Bas Bloem (Neuroloog - via blog)

**Presentator:** Marten Munneke



## Oproep Parkinson Vereniging: Staat u op een wachtlijst voor Deep Brain Stimulation?

De Parkinson Vereniging hoort in toenemende mate van haar leden dat de wachtlijst voor een Deep Brain Stimulation (DBS) te lang is.

Als dit inderdaad klopt, willen wij daar actie op ondernemen.

Daarom willen wij u vragen om ons via [info@parkinson-vereniging.nl](mailto:info@parkinson-vereniging.nl) te laten weten waar u op de wachtlijst staat en hoe lang. Ook horen we het graag als u zich op meerdere wachtlijsten heeft laten plaatsen.

Dank u wel!

## 21 Gedichten

Voor wie wil: de heer Borst heeft 21 gedichten over Parkinson geschreven.

Deze gedichten vindt u via [deze link](#) en via [deze link](#).