

Geachte huisarts,

De patiënt die u deze brief geeft heeft een zeldzaam parkinsonisme: progressieve supranucleaire parese (PSP), multisysteematrofie (MSA), corticobasale degeneratie (CBD) of vasculair parkinsonisme.

Informatie over deze parkinsonismen vindt u in de digitale huisartsenbrochure op www.nhg.org/parkinsonismen, www.vsop.nl, www.zichtopzeldzaam.nl/documenten en www.parkinson-vereniging.nl. Het NHG, de Parkinson Vereniging en de VSOP - Patiëntenkoepel voor zeldzame en genetische aandoeningen, hebben samen deze brochure speciaal voor huisartsen ontwikkeld.

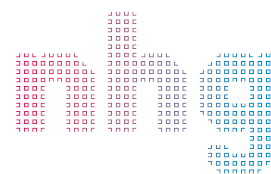
In de brochure vindt u praktische handvatten voor de huisartsgeneeskundige behandeling en begeleiding van de patiënt en zijn/haar naasten. Het heeft de voorkeur dat de coördinatie in overleg met een gespecialiseerde behandelaar en patiënt afgestemd wordt op de behoefte van die patiënt. In de huisartsenbrochure zijn adressen van gespecialiseerde behandelcentra te vinden. Op www.parkinson-vereniging.nl kunt u meer gedetailleerde informatie over de zeldzame aandoening van uw patiënt nalezen of opvragen.

Het is nuttig om de digitale informatie ook bij uw doktersassistente en andere zorgverleners, bijvoorbeeld keuringsartsen of fysiotherapeuten, onder de aandacht te brengen. Ook zij kunnen er profijt van hebben.

Wij hopen u hiermee bij het arts-patiëntcontact van dienst te zijn.

Met vriendelijke groet,

Team Zeldzame Ziekten
Nederlands Huisartsen Genootschap



Parkinsonismen

Parkinsonismen is een verzamelnaam voor ziektebeelden die gekenmerkt worden door bewegingsarmoede in combinatie met balansstoornissen en/of tremoren en/of rigiditeit. De ziekte van Parkinson (niet besproken in deze brochure) is het meest voorkomende parkinsonisme.

In deze brochure komen vier parkinsonismen aan de orde:

- Progressieve supranucleaire parese (PSP);
- Multisystematrofie (MSA);
- Corticobasale degeneratie (CBD);
- Vasculair parkinsonisme.

Bij deze zeldzame parkinsonismen komen nog extra symptomen voor, waardoor vaak gesproken wordt van atypisch parkinsonisme of Parkinson-plus:

- PSP: Kenmerkend voor PSP zijn parkinsonverschijnselen in combinatie met oogbewegingsstoornissen (vooral in verticale richting), vallen en neuropsychiatrische symptomen. Slikstoornissen, een geknepen zachte spraak, karakterveranderingen en geheugenproblemen komen vroeg in het ziekteproces voor. De gemiddelde levensverwachting is 5-12 jaar.
- MSA: Naast parkinsonverschijnselen zijn piramidale, cerebellaire en vroeg optredende autonome dysfunctie (orthostatische hypotensie, blaasfunctiestoornissen, erectiestoornissen) kenmerkend voor MSA. Vroeg in het ziekteproces is er sprake van slikstoornissen en ademhalingsproblemen (stridor, slaapapneu). Er zijn twee subvormen: MSA-P, waarbij de parkinsonverschijnselen op de voorgrond staan, en MSA-C, met voornamelijk cerebellaire verschijnselen. De gemiddelde levensverwachting is 5-9 jaar.
- CBD: Bij CBD blijven de verschijnselen gedurende een lange tijd beperkt tot één kant, waarbij de patiënt één ledemaat niet goed kan gebruiken door apraxie, dystonie en corticale uitvalsverschijnselen. Daarnaast komen progressieve spraakstoornissen en slikproblemen voor, evenals oogbewegingsstoornissen, neuropsychiatrische stoornissen en cognitieve problemen.
- Vasculair parkinsonisme: Bij vasculair parkinsonisme is er sprake van een combinatie van parkinsonverschijnselen met een voorgeschiedenis van TIA/CVA.

De behandeling is ondersteunend, er zijn geen curatieve behandelingen.

- Een parkinsonverpleegkundige (zie www.parkinsonnet.nl) kan ondersteuning bieden.
- Veel informatie is te vinden bij de Parkinson Vereniging (zie www.parkinson-vereniging.nl).
- De meeste patiënten reageren slecht of niet op levodopa.
- Maak een duidelijk plan voor noodgevallen, zoals een acuut ernstige stridor en verstikking door verslikken of niet kunnen wegslikken van slijm.
- Infecties kunnen zeer snel fulminant verlopen. Het kan zinvol zijn dat de patiënt antibiotica en prednison thuis op voorraad heeft.
- Bespreek de wensen met betrekking tot reanimatie en opname in ziekenhuis/verpleeghuis tijdig met de patiënt en diens naasten.

De brochure "Informatie voor de huisarts over Parkinsonismen" is ontwikkeld in het kader van een projectsubsidie van het Innovatiefonds Zorgverzekeraars. De brochure kwam tot stand door een samenwerking van de Parkinson Vereniging, de Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP) en het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG).

Links

- Website van de Parkinson Vereniging: www.parkinson-vereniging.nl
- Website van ParkinsonNet, een landelijk netwerk van zorgverleners die gespecialiseerd zijn in het behandelen en begeleiden van patiënten met parkinsonismen: www.parkinsonnet.nl