

Jon Palfreman: 'Hersenstormen' De ziekte van Parkinson en de raadselen van het brein. Uitgeverij Balans, Amsterdam 2016. ISBN 9789460030574 (Ziekte van Parkinson/Informatief/ Lotgenoten/ED/AG) Zie ook: www.uitgeverijbalans.nl

Soort boek/Ziekte/Stijl:

'Medische detective', boek van 320 pagina's waarin journalist Jon Palfreman niet alleen een zoektocht maakt naar de kennis over en stand van zaken binnen wetenschappelijk onderzoek. Hij beschrijft daarnaast hoe bij hemzelf de ziekte van Parkinson werd vastgesteld en de wereld van verschillende parkinsonpatiënten die hij heeft geïnterviewd of waarover informatie bekend is die door hem verzameld werd. Met zwart-witafbeeldingen geïllustreerd, een goed verzorgd register en notenlijsten een inleiding bij de Nederlandse vertaling van hoogleraar Neurologie Bas Bloem.

Coverttekst: 'Zeven miljoen patiënten wereldwijd, zeventigduizend in Nederland. De ziekte van Parkinson is even raadselachtig als ingrijpend. Het is een ziekte die veel inzicht biedt in de enorme complexiteit van de hersenen: bepaalde hersencellen sterven langzaam af, waardoor beweging, uiterlijk en gedrag veranderen. Er bestaan nog geen medicijnen tegen, maar doktoren, onderzoekers en patiënten zijn aanhoudend op zoek naar manieren om deze onvoorstelbaar verreikende ziekte te genezen.

De Amerikaanse wetenschapsjournalist Jon Palfreman schreef met *Hersenstormen* niet alleen een toegankelijke, wetenschappelijke reis door het internationale hersenonderzoek van dit moment – waarin doorbraak en terugslag elkaar afwisselen in het offensief om de ziekte te overwinnen –, hij brengt ook de belevingswereld van de parkinsonpatiënt heel dichtbij. Palfreman verzamelde talloze ervaringen en verhalen van 'parki's': van de balletdanseres die haar lichaam met een truc weer vrij kan laten bewegen tot de 'frozen' patiënt die geen meter loopt, maar verbluffend moeiteloos kan fietsen. Zij spreken openhartig met Palfreman omdat hij weet waarover hij het heeft: enige tijd geleden werd bij hem zelf parkinson vastgesteld.

Ook de Nederlandse arts Bas Bloem speelt een rol in *Hersenstormen*. Zijn organisatie, ParkinsonNet heeft inmiddels al ruim 2700 professionals aan zich weten te binden, en met ParkinsonTV weet hij een grote groep patiënten te motiveren om hun ziekte zo lang mogelijk te bevechten. Nooit eerder verscheen een boek dat met zo veel inzicht, gevoel, precisie en kennis van zaken zowel de persoonlijke kant van Parkinson als de laatste stand van zaken in het wetenschappelijk onderzoek beschrijft.'

Over de schrijver:

De Amerikaanse Jon Palfreman, geboren in Engeland, is (wetenschaps)journalist, schrijver, docent en documentairemaker. Hij publiceerde meerdere bestsellers. Zijn werk, waarin hij geregeld controversiële medisch-ethische kwesties aan de orde stelt, is

in Amerika vele malen met prijzen onderscheiden. Bij Jon Palfreman werd in 2011 de ziekte van Parkinson vastgesteld. Hij woont in Lexington, MA. Zie ook:
https://en.wikipedia.org/wiki/Jon_Palfreman

Leesfragment:

<https://www.uitgeverijbalans.nl/leesfragment-hersenstormen/> (Voorwoord Bas Bloem)

Citaten:

Pag.14: 'Ik wendde me niet tot andere parkinsonslachtoffers. Integendeel, ik wilde niets met ze te maken hebben. De kwetsbare, kromme figuren die ik aantrof in de wachtkamers van neurologen, maakten me verdrietig en boos. Zou ik echt zo worden?'

Pag.292: 'De bijzondere parki's die ik op mijn reis heb ontmoet- van Pamela Quinn tot Tom Graboys en Brian Grant – hebben w me ervan overtuigd hoe belangrijk het is om positief te blijven, zelfs als het de wetenschap niet lijkt mee te zitten.'

Recensies/Extra:

<https://www.youtube.com/watch?v=37OkhEAeQEc>

<http://www.scientificamerican.com/article/finding-hope-in-parkinson-s-research-a-q-a-with-jon-palfreman/>

Biblionrecensie, Dr. B. Baljet: 'Vertaling van een Amerikaanse editie uit 2015. (...) De auteur gaat eerst in op de ontdekking van de ziekte door James Parkinson en de beschrijvingen van de Franse neuroloog Charcot. Daarna wordt de toepassing van L-dopa aan de orde gesteld. In de daaropvolgende hoofdstukken komen zaken als chirurgische ingrepen, het stimuleren van hersenkernen, het sporten en bewegen als therapie, het transplanteren van hersenweefsel, de resultaten van grootschalig pathologisch-anatomisch onderzoek, de Lewy-lichaampjes, Escherichia coli en de M13 bacteriofaag bij muizenexperimenten. In het laatste hoofdstuk 'Hersenstormen' wordt een overzicht gegeven van de mogelijkheden van verder onderzoek naar en de mogelijke therapieën voor de ziekte van Parkinson. (...).'

<https://www.medischcontact.nl/nieuws/boeken-en-films/media-cultuur/boek-hersenstormen.htm>

Medisch Contact, Henk Maassen: '(...)In *Hersenstormen* van wetenschapsjournalist en Parkinson-patiënt John Palfreman komt het allemaal aan bod: de nieuwste genetische bevindingen, de (on-)mogelijkheden van stamcelbehandelingen, behandeling met diepe hersenstimulatie.(...) Zijn bezoek - Palfreman spreekt tal van vooraanstaande experts - aan de Nijmeegse neuroloog Bas Bloem laat hem het belang van fysiotherapie inzien. Andere deskundigen zoals de vermaarde Chris Dobson wijzen hem erop dat Parkinson een amyloïdziekte is:

verkeerd gevouwen losse eiwitten (monomeren) hechten zich aan andere moleculen en vormen zo oligomeren, die uitgroeien tot fibrillen, die weer uitgroeien tot amyloïde plaques. Onderwijl kunnen er groeiende fibrillen afbreken, die sjablonen vormen voor de groei van nog meer amyloïden. Al met al schreef Palfreman een zeer leesbaar en behoorlijk compleet boek, waarin hij bovendien een goed oog blijkt te hebben voor de weerbaarheid van patiënten."

<https://www.hebban.nl/recensies/marjan-van-druenen-over-hersenstormen> Marjan van Druenen: '(...)Mooie toevoeging aan deze Amerikaanse vertaling is dat er gesproken wordt over ParkinsonNet, een Nederlands netwerk van goed opgeleide zorgprofessionals die patiënten kunnen behandelen. Bas Bloem, hoogleraar neurologie, zette samen met Marten Munneke deze organisatie op. Hij schreef ook het voorwoord. Achterin vindt de lezer een kleine bijlage over ParkinsonNet. Palfreman zet met *Hersenstormen* een zeer krachtige en informatieve analyse neer waarbij talrijke onderzoeken worden belicht en uitgewerkt in begrijpelijke taal. (...)Zeer gewichtig of misschien zelfs schokkend, is het onderdeel over placebo-effecten. Bij diverse onderzoeken bleek dat placebo-effecten soms maandenlang aanhielden. Interessante vraag hier is: waar halen de hersenen, met dit grote verlies, dan genoeg dopamine vandaan om een placebo-effect te regelen dat sterk genoeg is om verbeteringen teweeg te brengen die zeer lang kunnen aanhouden? Er is hoop!'

- Friesch Dagblad: "Het mooie aan het boek van Palfreman die overigens zelf ook aan de ziekte lijdt - is dat hij behalve dat hij de ziekte beschrijft en het onderzoek volgt, veel ervaringen en verschillende verhalen van parkinsonpatiënten heeft opgetekend."

- Trouw: "In Nederland hebben tienduizenden mensen de ziekte van Parkinson. De kans is groot dat u er een kent, of bent, en dan heeft u aan 'Hersenstormen' een goed geschreven en informatief boek, met zowel patiëntenervaringen als de laatste stand van de wetenschap. Maar om zo'n goed boek te lezen hebt u helemaal geen persoonlijke reden nodig."