



PARKINSONISME
CAFÉ
ZOETERMEER e.o.



Redactie: Anneke Huizinga
Contact via info@parkinsoncafezoetermeer.nl
www.parkinsoncafezoetermeer.nl

Nieuwsbrief 2023 - 07

Inhoud

Van de redactie	1
Bibliotheek.....	1
ParkinsonTV	2
ProPark onderzoek zoekt (ook) deelnemers die géén Parkinson hebben	2
Biljarttoernooi 18 oktober voor mensen met Parkinson	2
Lid worden van de Parkinson Vereniging?	3
Kleine bijdrage t.b.v. Parkinson Café.....	3
Verslag bijeenkomst van 19 september	4
Sponsors	12

Van de redactie

In deze nieuwsbrief vindt u een mooi verslag van de druk bezochte bijeenkomst van 19 september, waar neuroloog dokter Granneman en verpleegkundig specialist Annemieke Schipper uitgebreid uitleg hebben gegeven.

Voor 17 oktober staat een presentatie van apotheker mevrouw Michele Hermans gepland. Mevrouw Hermans zal ons bijpraten over recente ontwikkelingen, het gebruik van medicatie, inname en combinatie met eiwitten, soorten medicatie, mogelijke bijwerkingen. En uiteraard is er ruime gelegenheid tot het stellen van vragen.

Bibliotheek

Onze bibliotheek is uitgebreid met een tweetal boeken.

“In her shoes” is geschreven door vrouwen van over de hele wereld en onder andere door Annelien Oosterbaan. Het een gids voor de jonge vrouw met Parkinson. Over pillen, menstruatie, zwangerschap, ouderschap, preventie, prognose en de kracht van een positieve instelling (wanneer je moet leren leven met een ‘oude mannen ziekte’).

“De veranderende wereld van parkinson” is een uitgave van “Bebright”. Hierin wordt een goed overzicht gegeven van de ontwikkelingen in de geschiedenis van parkinson, de diagnose, de behandelingen, de uitdagingen en wat we in de toekomst mogen verwachten qua technologie.

ParkinsonTV

De uitzending op vrijdag 26 september stond in het teken van de Wereld Parkinson Dag april 2023 in Barcelona. Vanuit de hele wereld kwamen mensen hier samen om kennis te delen: de nieuwste ontwikkelingen, wat namen bezoekers mee naar huis en wat inspireerde het meest.

Op vrijdag 26 oktober is het onderwerp “Papa of mama en Parkinson”.

U vindt de uitzendingen op www.parkinsontv.nl

ProPark onderzoek zoekt (ook) deelnemers die géén Parkinson hebben

Bent u op de hoogte van het ProPark onderzoeksprogramma?

ProPark is een grootschalig onderzoek naar het ontstaan en verloop van de ziekte van Parkinson en de bijwerkingen van Parkinson medicijnen. In het onderzoek worden de krachten van verschillende Universitaire ziekenhuizen, perifere ziekenhuizen en de Technische Universiteit Delft gebundeld met die van de Parkinson vereniging, commerciële en niet-commerciële partners. Met als doel om in de toekomst behandelingen aan te bieden die beter op het individu zijn afgestemd. Om dit te bereiken hebben we gegevens nodig van 1250 Parkinson patiënten

De reden dat we dit onder uw aandacht brengen is om te zien of er mensen zijn die mee willen doen aan dit onderzoek. Het gaat vooral om personen die **geen** Parkinson hebben en zodoende mee kunnen doen in de controlegroep. Het onderzoek loopt al een poosje, maar de organisatie (VUmc en LUMC) heeft nog steeds mensen nodig voor de groep, die ze graag uit willen bouwen tot 250 personen. Het geeft in principe niet wat leeftijd of gender is van de persoon in kwestie.

Meer informatie vindt u op proparkinson.nl of per email via propark@lumc.nl of telefonisch via 06-15 44 87 32.

Ook kunt u folders hiervan vinden op de leestafel in het Parkinson Café

Het dichtstbijzijnde ziekenhuis voor dit onderzoek is het LUMC in Leiden.

Biljarttoernooi 18 oktober voor mensen met Parkinson

Stichting Parkinsonevents organiseert dit jaar op woensdag 18 oktober voor de 11^e keer het jaarlijkse “Ruud van der Horst’ toernooi voor mensen met Parkinson.

Het aantal deelnemers groeit nog ieder jaar en het toernooi blijkt echt in een behoefte te voorzien.

Het niveau waarop gespeeld wordt is divers. Het toernooi is verdeeld in drie doelgroepen:

- driebanden

- libre liefhebbers (met een moyenne lager dan 0,5)

- libre gevorderden (spelers met een moyenne hoger dan 0,5)

Voor iedere deelnemer geldt dat meedoen belangrijker is dan winnen.

In het speelschema wordt rekening gehouden met voldoende rusttijd tussen de partijen door en in die tijd is er volop gelegenheid voor onderling contact.

Nieuwe deelnemers zijn van harte uitgenodigd om mee te doen. Als biljarten uw hobby is (geweest) dan is deze dag een mooie gelegenheid om uw vaardigheden te toetsen aan die van uw lotgenoten. Het toernooi wordt gespeeld in het gebouw van RCN, Heerenstraat 100 te Nieuwegein (op de eerste verdieping). Een traplift is aanwezig.

Voor meer informatie of om u aan te melden voor het toernooi kunt u terecht op onze website

www.parkinsonevents.nl of u kunt een mail sturen met uw vragen naar parkinsonbiljart@outlook.com.

Lid worden van de Parkinson Vereniging?

Dankzij de Parkinson Vereniging kunnen wij de bijeenkomsten van Parkinson Café Zoetermeer organiseren. Parkinson Café is een initiatief van de Parkinson Vereniging. U kunt al lid worden voor € **3,75 per maand**. Als u lid wordt profiteert u van vele voordelen:

- Altijd op de hoogte van de laatste ontwikkelingen op gebied van onderzoek en ontwikkelingen;
- Vijf keer per jaar Parkinson Magazine;
- Maandelijks nieuwsbrief;
- Korting op boeken en cursussen;
- Korting op landelijke informatiedagen;
- Veel aanvullende zorgverzekeringen vergoeden (deels) het lidmaatschap.

Kijk voor meer info <https://www.parkinson-vereniging.nl/word-lid/aanmelden>

U kunt voor elk willekeurig bedrag donateur worden. Voor meer info zie: <https://www.parkinson-vereniging.nl/word-donateur/aanmelden>.

U kunt ook lid worden door contact op te nemen met het secretariaat via info@parkinson-vereniging.nl of 030-6561369.

Kleine bijdrage t.b.v. Parkinson Café

Het bestaan van het Parkinson Café hangt o.a. af van onze sponsors en (kleine) giften van onze bezoekers. Onze sponsors hebben ons geholpen aan een startkapitaal om het Parkinson Café op te zetten. Om ook in de toekomst zeker te zijn van onze bijeenkomsten vragen wij om een vrijwillige kleine bijdrage. Elk bedrag is welkom maar u mag ook een sponsor aandragen. Deze bijdrage kunt u storten op **NL40 RABO 0156 9062 44** t.n.v. Parkinsonvereniging, **onder vermelding van Parkinson Café Zoetermeer e.o.** Tijdens de bijeenkomsten staat op de tafels en bij de bar een "Sparki" waar u ook een (klein) bedrag kunt doneren. ***Wij danken een ieder hartelijk die ons café heeft gesteund!!***

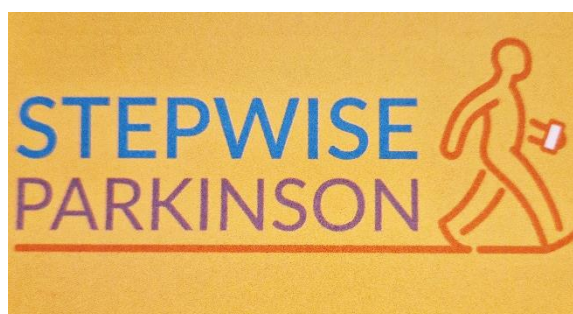
Lees verder op de volgende pagina.

Verslag bijeenkomst van 19 september

Op deze mooie Prinsjesdag opent Jaap Dekker de eerste bijeenkomst na de zomerstop met een hartelijk welkom aan de bezoekers. En een bijzonder welkom aan neuroloog dr. Granneman en verpleegkundig specialist Annemieke Schipper, die ons vanmiddag zullen meenemen in de algemene aspecten van de ziekte van Parkinson en parkinsonisme. Maar eerst nog enkele mededelingen.



Nieuwe brochure van de Parkinson Vereniging over pillen voor parkinson en de overstap naar een geavanceerde therapie.



Doel van deze studie: mensen met parkinson meer laten bewegen met een app op de smartphone. Info: Parkinsonnext.nl/stepwise



ProPark zoekt nog deelnemers met de ziekte van Parkinson en gezonde deelnemers: www.proparkinson.nl

Jaap Dekker toont de nieuwe brochure van de Parkinson Vereniging over geavanceerde therapieën, zoals apomorfinepompen, levodopapompen en DBS (Deep Brain Stimulation). Zeer informatief. De brochures liggen op de boekentafel en kunnen worden meegenomen.

Voorts is verzocht om in de Parkinson Cafés nogmaals verschillende onderzoeken onder de aandacht te brengen. Onder meer de STEPWISE studie, uitgevoerd door het Radboudumc onder leiding van hoofdonderzoeker prof. dr. Bas Bloem. Het doel van deze studie is om mensen met parkinson meer te laten bewegen met een app via hun smartphone. Men is op zoek naar mensen met de ziekte van Parkinson die één jaar lang de STEPWISE app willen gebruiken. Potentiële deelnemers ondergaan een geschiktheidsonderzoek van vier weken om te bepalen of men mee kan doen en er is een bezoek aan het Radboudumc bij de start en na één jaar.

Ook het ProPark onderzoek is nog op zoek naar deelnemers, zowel mensen met parkinson als gezonde personen. De ziekte van Parkinson kenmerkt zich door grote verschillen tussen patiënten. De oorzaak daarvan is nog onbekend, waardoor behandeling op maat niet goed mogelijk is. Het onderzoek heeft als doel om in de toekomst behandelingen aan te kunnen bieden die beter op het individu zijn afgestemd. Het onderzoek bestaat uit verschillende onderdelen die gedurende drie jaar plaatsvinden in het ziekenhuis en bij u thuis. Diverse ziekenhuizen nemen deel aan het onderzoek. Voor meer informatie kan men terecht op de website www.proparkinson.nl. Daar kan men zich ook aanmelden.

Verder wordt gewezen op het Parkinson Weekend van 22 tot 24 september, waarbij de stad Nijmegen drie dagen lang volledig in het teken zal staan van de ziekte van Parkinson en parkinsonisme. Aanleiding voor dit bijzondere weekend is de prestigieuze Stevinpremie die Parkinson-expert Prof. Bas Bloem en zijn team toegekend kregen. Van de aanwezigen hebben meerdere personen zich al aangemeld voor diverse activiteiten in Nijmegen. Bas Bloem was de afgelopen week al diverse keren te zien en te beluisteren op televisie en radio.

Ook vraagt Jaap Dekker nog even aandacht voor de Ronnie Gardiner Methode (RGM), een gestructureerde, multi-sensorische oefenmethode voor de hersenen, waarbij het ritme van muziek wordt ingezet om beweging, spraak en cognitie (concentratie, geheugen, coördinatie) te stimuleren. Deelnemers doen op het ritme van muziek, zittend of staand, oefeningen aan de hand van geprojecteerde symbolen. In de afgelopen jaren hebben we hierover al een presentatie in het Parkinson Café gehad. En op vrijdag 29 september is er een gratis kennismaking met deze methode in het Sportcentrum De Viergang in Pijnacker. Aanmelden en info bij odette@oefentherapie-groenheide.nl.

Dan is het hoog tijd voor de presentatie van vanmiddag. Daarvoor geeft Jaap Dekker graag het woord aan dr. Granneman en Annemieke Schipper.

Parkinson wat weten we?

Neuroloog dr. Granneman en Verpleegkundig Specialist Annemieke Schipper

19 september 2023: Parkinson Café Zoetermeer



Aanleiding voor de presentatie is volgens neuroloog Granneman het gegeven dat het aantal patiënten met de ziekte van Parkinson, maar ook met parkinsonisme in Zoetermeer fors toeneemt, overigens een beeld dat wereldwijd is waar te nemen. Voorts is er een grote behoefte aan informatie over de ziekte en de behandeling. Doel van de presentatie is dan ook kennisoverdracht, inzicht geven en interactie met de bezoekers van het Parkinson Café.



Als oorzaak van de ziekte wordt genoemd het verlies van cellen die dopamine produceren in de zwarte kernen van de hersenen (substantia nigra). Dit kan het gevolg zijn van omgevingsfactoren, erfelijke factoren of veroudering. De laatste tijd is er veel aandacht voor de omgevingsfactoren. Het gebruik van gewasbeschermingsmiddelen (pesticiden) in de land- en tuinbouw, de bollenteelt en in bijvoorbeeld de wijnstreken is aantoonbaar een verhoogd risico voor de gebruikers van die middelen en de omwonenden. Ook chemische middelen, zoals trichlooretheen dat gebruikt wordt in bijvoorbeeld metaalbedrijven, wasserijen en stomerijen, geven een verhoogd risico.

Ook de diverse vormen van parkinsonisme passeren de revue.

Parkinsonisme

Secundair Parkinson:

- Medicatie
- Hersenbeschadiging (trauma, infarct, ontsteking)
- Vergiftiging zware metalen

Parkinsonisme:

- Multi Systeem Atrofie (MSA)
- Progressieve Supranucleaire Paralyse (PSP)
- Vasculaire parkinsonisme
- Dementie (Lewy lichaampjes)



Dan is het tijd voor een pauze.

Mede door de grote opkomst deze middag heerst er een geanimeerde sfeer. De gratis consumptie (vanwege de herstart na de zomerstop) werd door de bezoekers gewaardeerd. Voor velen een reden om een kleine bijdrage in de spaarpotjes te doen.



Na de pauze gaan de dames verder met een toelichting op de diagnostiek. In het algemeen kan de diagnose worden gesteld op basis van de volgende criteria: traagheid in combinatie met stijfheid en/of een tremor (in rust), de voorgeschiedenis van de patiënt en eventueel ondersteunende criteria. In enkele gevallen is een MRI nodig. En bij een atypisch beeld soms een nucleair onderzoek (PET- of SPECT-scan).

De toelichting op de medicatie komt velen bekend voor.

Behandeling medicamenteus



1. dopamineagonisten (sifrol, neupro, requip): bootsen effect dopamine na
2. MAO B remmers (selgiline, rasgeline): bevorderen hergebruik van aanwezige dopamine
3. dopamine: levodopa (sinemet, madopar): aanvullen dopamine
4. overig: Amantidine, anticholinergica, COMT-remmer
5. medicatie voor overige symptomen: hallucinaties; depressie; cognitie; misselijkheid; slaap; autonoom



Ook de mogelijke gevolgen van de medicatie komen aan bod: on/off momenten, wearing-off, end-of dose en overbeweeglijkheid. Voor het innemen van de medicijnen wordt een aantal tips gegeven.

Medicatie Tips



1. Half uur voor 1 uur na het eten (lege maag)
2. Vaste tijden innemen
3. Met vocht innemen (of met appelmoes)
4. Medicatiepieper
5. Wijzigen medicatie/ tijdstip in overleg
6. Bijwerkingen beperken (even liggen; voldoende vocht en bewegen)



Gewezen wordt op het belang van het innemen met een lege maag.



Neuroloog Granneman en verpleegkundig specialist Schipper wisselen elkaar regelmatig af en vullen elkaar aan. Voor de geavanceerde therapieën wordt verwezen naar de eerder getoonde brochure. Vervolgens worden enkele leefregels behandeld.

Leefregels

- Voldoende lichaamsbeweging
- Rust en regelmaat
- Een ding tegelijk
- Verminderen stress en spanning
- Gezonde voeding
- Voldoende vocht
- Ommetjes toepassen in brein




Gebruik wat u aanspreekt en wat
bij uw situatie past!



Ook wordt ingegaan op de niet-medicamenteuze behandeling. Daarbij kan gedacht worden aan de multidisciplinaire behandeling van de verschillende zorgverleners, veelal aangesloten bij ParkinsonNet, de diverse beschikbare hulpmiddelen, verdere begeleiding en ondersteuning, zorg thuis en alternatieve behandelingen. Tenslotte worden nog enkele nieuwtjes genoemd.

Nieuwtjes 2022 -2023



- Vernieuwde Parkinsonzorgzoeker
- Actieve richtlijnen paramedici voor pt/ zorgverleners
- Netwerkgorg (o.a. Punt voor Parkinson)
- Boek: Ad Nouws (Mentale kwetsbaarheid)
- Goudmantelproject inspiratiegids voor mantelzorgers

**Nieuwtjes uit Zoetermeer? Best Practice?
Goede ideeën?**



Daarmee is de uitgebreide presentatie en deze bijeenkomst van het Parkinson Café aan het einde gekomen. De dames Granneman en Schipper worden met een hartelijk applaus bedankt door de aanwezigen en namens het hele café ontvangen zij een kleine attentie uit handen van Anneke Huizinga.



Jaap Dekker sluit de bijeenkomst af met de hoop een ieder weer te zien op 17 oktober. Dan zal een vertegenwoordiger van de Vereniging van Jonge Apothekers nader ingaan op de medicatie voor de ziekte van Parkinson. Een ieder wordt tenslotte een welthuis gewenst.

Sponsors

ParkinsonCafé Zoetermeer wordt mede mogelijk gemaakt door:



Meerzicht

Lid van ParkinsonNet

PELGRIMSHOEVE



SNUFFELMARKT



Unie van de Soroptimistclubs
in Nederland, Suriname en Curaçao

A Global Voice For Women

Fonds Stichting Van der Toorn



Vincentius
vereniging
Zoetermeer