



PARKINSONISME

CAFÉ

ZOETERMEER e.o.



Redactie: Anneke Huizinga

Contact via info@parkinsoncafezoetermeer.nl

www.parkinsoncafezoetermeer.nl

Nieuwsbrief 2023-08

Inhoud

Berichten van het team	1
ParkinsonTV	2
Lid worden van de Parkinson Vereniging?	2
Kleine bijdrage t.b.v. Parkinson Café.....	2
Verslag bijeenkomst 17 oktober 2023	3
Jaap Dekker stopt met voorzitterschap.....	5
Sponsors.....	6

Berichten van het team

De eerstvolgende bijeenkomst staat gepland voor dinsdag 21 november. Bob van den Berg van Tworby fietsen zal deze middag aandacht besteden aan de unieke ombouwmodule die het mogelijk maakt om vrijwel iedere (elektrische) tweewieler om te bouwen tot een veilige en stabiele driewieler. Op deze manier kunnen mensen met parkinson mobiel blijven met behoud van hun eigen vertrouwde fiets.

"Ik beef dus ik leef!" Auteur Kees de Bot geeft deze middag een inkijk in het dagelijks leven van een Parkinsonpatiënt en zijn partner. Het is geen roman of persoonlijk dagboek, maar het laat zien hoe gewone dingen voor iemand met parkinson helemaal niet zo gewoon zijn.

Aan de planning voor onderwerpen voor het volgende jaar wordt momenteel gewerkt. Het team van ParkinsonNet vult een deel van de bijeenkomsten en verder zorgt het team van het Café voor de overige data. Er is een keur aan onderwerpen die de aandacht verdienen. Mocht u zelf een idee hebben voor een onderwerp aarzel dan niet om dit aan ons door te geven.

Met het vertrek van Jaap Dekker ontstaat er een vacature in het team. Wij zijn op zoek naar mensen die het leuk vinden om met ons de bijeenkomsten te organiseren en tijdens de bijeenkomsten hand- en spandiensten te verrichten. Dit alles in een prettige sfeer. En: het geeft veel voldoening!

Dus geef u op via info@parkinsoncafezoetermeer.nl of neem contact op met een van onze vrijwilligers.

ParkinsonTV

In de vorige uitzending van 27 oktober 'Papa of Mama & Parkinson' is besproken waarom het belangrijk is om aandacht te hebben voor kinderen van jonge mensen met Parkinson en hoe de omgeving hier een rol in kan spelen. Op vrijdag 23 november 16.00 uur staat het onderwerp "Slaap & Parkinson" gepland.

Kijk naar www.parkinsontv.nl

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

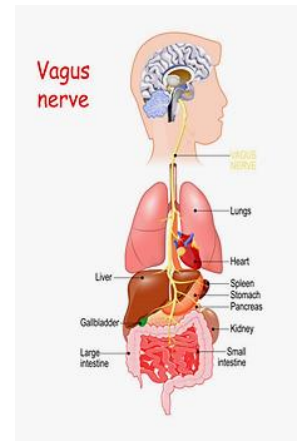
Het bestaan van het Parkinson Café hangt o.a. af van onze sponsors en (kleine) giften van onze bezoekers. Onze sponsors hebben ons geholpen aan een startkapitaal om het Parkinson Café op te zetten. Om ook in de toekomst zeker te zijn van onze bijeenkomsten vragen wij om een vrijwillige kleine bijdrage. 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!!***

Verslag bijeenkomst 17 oktober 2023

Jaap Dekker verwelkomt alle aanwezigen en in het bijzonder Michèle Hermans-de Croon, de apotheker die ons vandaag zal informeren over medicatie voor de ziekte van Parkinson.

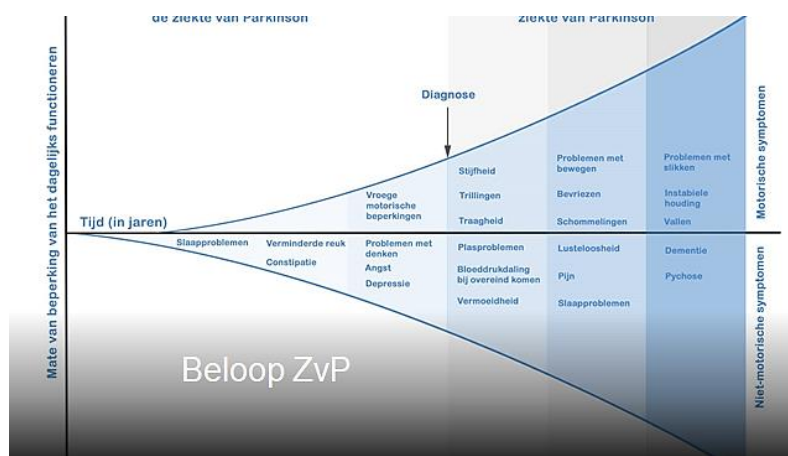
Jaap verwijst alvast naar de volgende bijeenkomst op 21 november, dan zal een presentatie van de Tworby-fiets worden gegeven (het aanpassen van een gewone (elektrische) fiets naar een driewieler) een de heer Kees de Bot zal zijn boek "Ik beef dus is leef" komen presenteren.

Michele Hermans is kaderapotheker, hetgeen betekent dat zij bijzondere bekwaamheden heeft op een specifiek expertisegebied, in dit geval dus parkinson. Zij nodigt vooral mensen uit om vragen te stellen, ook tussen de presentatie door.



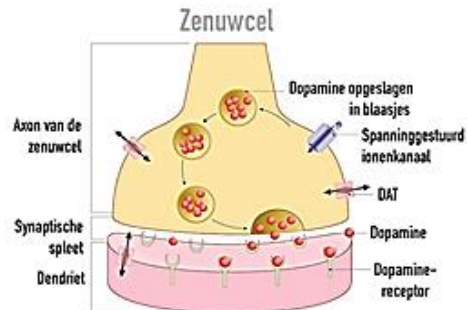
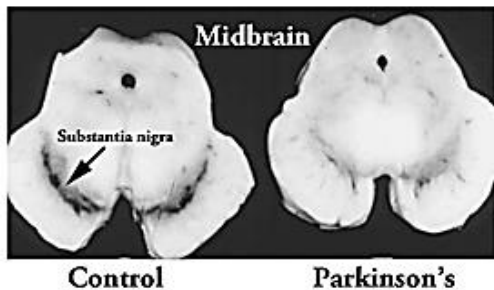
Parkinson begint zeer waarschijnlijk in de darmen. Vaak heeft men al 5 tot 10 jaar vóór de diagnose slaapproblemen in de REM-slaap. Er zijn twee subtypen: de Tremor dominante subtype en de akinetisch rigide subtype (aanwijzingen voor serotonerge en cholinerge disfunctie (dementie)

Het verloop van de ziekte wordt in onderstaand schema weergegeven.



Gezonde mensen verliezen 3% per 10 jaar aan dopamine, mensen met ziekte van Parkinson is dat wel 10% per jaar.

Verschijnselen van ZvP kunnen zijn: motorische stoornissen, Neuropsychiatrische stoornissen, autonome stoornissen en overige stoornissen (zoals orthostatische hypotensie, reukverlies, overmatig transpireren en verslechterd zicht).



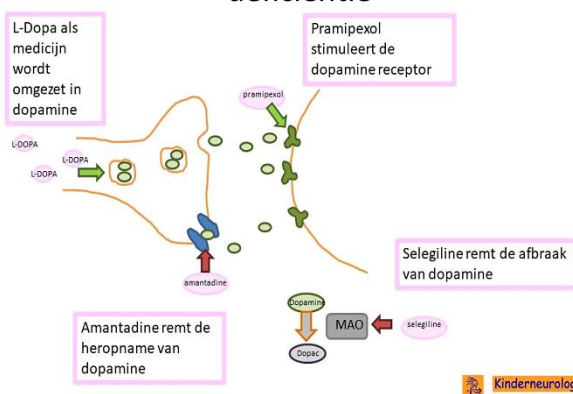
Bij Parkinsonisme lijkt het ziektebeeld sterk op de ziekte van Parkinson, maar de grens is echter niet zwart/wit waardoor de diagnose soms lastig is. Maar de dopaminereceptoren reageren niet op dopamine, omdat andere hersengebieden zijn aangedaan.

Doel van de behandeling is altijd gericht op kwaliteit van leven. De ziekte van Parkinson blijkt een van de aandoeningen te zijn met de grootste impact op de kwaliteit van leven. (staat in de top 3, na dementie en slokdarmkanker). Dit wijst op het belang van de zoektocht naar een optimaal balans tussen kwaliteit van leven en beheersing van de ziekte. Behandeling is gericht op verbetering of handhaving van het zelfstandig functioneren van de patiënt.

Medicamenteuze behandeling bestaat uit middelen die de dopaminerge activiteit verhogen, zoals levodopa, COMT-remmers, MAO-B remmers, Dopamine-agonisten, Amantadine, middelen die de cholinerge activiteit remmen.

Levodopa is de meest gebruikte medicijn. Als levodopa jarenlang is gebruikt kan de effectiviteit hiervan afnemen.

Behandeling tyrosine hydroxylase deficiëntie



De keuze voor medicatie wordt bepaald door aangetoonde effectiviteit + Leeftijd, bijwerkingsprofiel, co-morbiditeit, functiebeperking, levensverwachting, gebruikersgemak, voorkeur van de patiënt, ervaring van de behandelend specialist.

Co-morbiditeit (ernaast-staande ziektebeelden) bij ZvP kunnen zijn psychose, depressie, dementie, mictiestoornis, obstipatie, orthostase.

Michele Hermans benadrukt dat inname van levodopa bij een lege maag moet gebeuren, dat wil zeggen minimaal een half uur voor het eten of een uur na het eten, maar het liefst nog langer. In de praktijk valt dat niet altijd goed te organiseren. Als het innemen lastig is kan men het ook innemen met een beetje

appelmoes. Inname met koolzuurhoudende water is ook aanbevolen. In het algemeen wordt gesteld dat 3 hoofdmaaltijden en 2-3 tussenmaaltijden per dag en melkprodukten zoveel mogelijk tussen de hoofdmaaltijden en veel drinken.

Voldoende vitamines D en B12 zijn belangrijk bij de ZvP, het zou goed zijn als dit regelmatig wordt gemeten.

In de groep was duidelijke veel interesse in alle onderdelen en er werden vragen gesteld die Michèle Hermans goed kon beantwoorden.

Na de presentatie nam Jaap Dekker weer het woord. Jaap dankte Michèle Hermans hartelijk voor de uitgebreide en heldere presentatie en Michèle ontving hiervoor een kleine attentie.

Meer weten? Een volledig overzicht van de PowerPointpresentatie vindt u hier

<https://parkinsoncafezoetermeer.nl/wp/wp-content/uploads/2023/10/ZvP-17-oktober-2023.pdf>

Een overzicht van parkinsonmedicijnen vindt u hier:

[Welke medicijnen zijn er? | Vlaamse Parkinson Liga](#)



Jaap Dekker stopt met voorzitterschap



Jaap Dekker gaf aan dat hij zal stoppen met voorzitterschap van het Parkinson Café, omdat de combinatie met mantelzorg niet meer te verenigen is. Anneke Huizinga bedankt hem en zijn vrouw Ymi namens het team zeer hartelijk voor al hun inzet de afgelopen jaren, het waren bijzondere jaren mede gezien de corona-tijd. Er is alle begrip voor zijn keuze, maar uiteraard wordt het heel jammer gevonden dat Jaap ermee stopt!

Sponsors

ParkinsonCafé Zoetermeer wordt mede mogelijk gemaakt door:



Meerzicht

Lid van ParkinsonNet

Fonds Stichting Van der Toorn

PELGRIMSHOEVE



SNUFFELMARKT



Unie van de Soroptimistclubs
in Nederland, Suriname en Curaçao

A Global Voice For Women



Vincentius
vereniging
Zoetermeer