



PARKINSONISME
CAFÉ
ZOETERMEER e.o.



Redactie: Tom Westerhof
Contact via: info@parkinsoncafezoetermeer.nl
www.parkinsoncafezoetermeer.nl

Nieuwsbrief 2022-07

Inhoud

Van de redactie	1
Verslag bijeenkomst van 18 oktober 2022	1
Geluid kan helpen tegen tremor van patiënten met parkinson	8
Bibliotheek in het Parkinson Café	8
ParkinsonTV	8
Lid worden van de Parkinson Vereniging?	8
Kleine bijdrage t.b.v. Parkinson Café.....	9
Sponsors.....	9

Van de redactie

De herfst is ingetreden en we hebben dit jaar nog 2 mooie bijeenkomsten gepland.

De eerstvolgende staat gepland voor 15 november, dan gaan we kijken wat Parkinson Boksen voor ons kan betekenen!

In december willen we een gezellige eindejaarsbijeenkomst houden, met muziek, lekkere hapjes en drankjes. Zet deze datum ook alvast in uw agenda: dinsdag 20 december.

Verslag bijeenkomst van 18 oktober 2022

De bijeenkomst wordt geopend door Jaap Dekker met een hartelijk welkom aan alle aanwezigen.

De zaal is tot de laatste stoel bezet. Er zijn 69 bezoekers geteld, het hoogste aantal in de afgelopen jaren.



Dat zal zeker ook te maken hebben met het onderwerp van deze middag, waarbij de algemene aspecten van de ziekte van Parkinson en parkinsonisme worden behandeld. In dat verband ook een hartelijk welkom aan dr. E. Granneman, werkzaam als neuroloog bij het LangeLand Ziekenhuis en Annemieke Schipper, verpleegkundig specialist bij hetzelfde ziekenhuis.

BUURTHUIS DE TAS BENTHUIZEN

NIEUW! QIGONG

WAT IS QIGONG?
Een vorm van bewegen uit China, het geeft je ook meer energie en een gevoel van ontspanning. Er zijn vele vormen en wij gaan een aantal daarvan leren.

WAAROM EN VOOR WIE IS QIGONG?

- Mensen die chronisch ziek of een levensbedreigende aandoening hebben, hebben na de diagnose een moeilijke tijd.
- Rust krijgen in je hoofd en lijf is dan erg belangrijk en contact maken met lotgenoten is daarbij van belang.
- De ervaring leert dat erover praten niet alleen veel steun geeft maar ook begrip, betrokkenheid en verbinding.
- De Qigong sessies zijn voor mensen met kanker, Parkinson, MS etc., maar ook voor mensen met een burn-out of die veel stress ervaren in deze tijd.

We starten met Qigong om te voelen wat dat met je doet en om kennis met elkaar te maken. Later kunnen we daar nog een paar andere technieken aan toevoegen, zoals Tai Chi, meditatie en gesprekken. De meeste oefeningen worden staand gedaan maar vele kunnen ook zittend op een stoel. Sommige oefeningen gaan we liggend doen. Dus mensen in een rolstoel kunnen meedoen. Meedoen is niet leeftijdsgebonden.

DOCENT Marcel Rietjens
KOSTEN gratis
TIJDEN Maandag 15:00 - 16:00

WIL JE HIERAAN MEEDOEN?
MAIL VOOR INFORMATIE NAAR tas@participe.nu

De Dam 3, Benthuisen
VRAGEN?
BEL FABIAN 06 432 237 15

participe

Ook een welkom aan Marcel Rietjens en Marianne, die via een affiche aan de wand informatie hebben opgehangen inzake een nieuwe cursus Qigong. Deze (gratis) cursus zal gegeven worden in Buurthuis De Tas in Benthuisen op maandag van 15.00 tot 16.00 uur. Mail voor meer info naar tas@participe.nu.

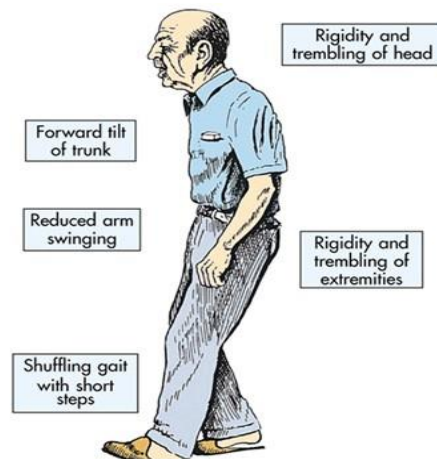
De aandacht wordt alvast gevestigd op de bijeenkomst van 15 november. Na een paar bijeenkomsten waarin veel informatie is verstrekt, is het dan weer tijd voor actief bewegen. Dat zal verrassend leuk zijn!

In verband met het grote aantal bezoekers is de boekentafel deze middag buiten de zaal in de hal geplaatst.

Vervolgens is het woord aan de dames Granneman en Schipper. Aanleiding voor de presentatie is onder meer dat het aantal personen met de ziekte van Parkinson in Zoetermeer stijgt. En niet alleen in Zoetermeer. Dit is ook een landelijke en wereldwijde trend. Daarom bestaat er ook een toenemende behoefte aan informatie over deze ziekte, de verschijnselen, behandelmethoden en medicatie. Bovendien geeft dit de gelegenheid een update te geven over de ziekte.

Aanleiding & Onderwerp

- Incidentie Parkinsonisme stijgt in Zoetermeer
- Behoefte aan informatie
- Update Ziekte van Parkinson



Het doel van de presentatie is om kennis over te dragen en daardoor inzicht te geven in de ziekte van Parkinson en parkinsonisme. Daarbij wordt gestreefd naar interactie met de bezoekers. Zij kunnen hun vragen stellen en ervaringen delen.

De opzet van de presentatie is als volgt:

- Inleiding
- Parkinson en parkinsonisme
- Diagnostiek en behandeling
- Begeleiding en ondersteuning
- Nieuwe ontwikkelingen
- Vragen

De ziekte is voor het eerst zo'n 200 jaar geleden beschreven door de Engelse arts James Parkinson (1755-1824). Hij ontdekte dat er geen waarneembaar begin van de ziekte is en dat de klachten zich langzaam progressief ontwikkelen. Door veel onderzoek wordt er steeds meer bekend over de oorzaken, zoals omgevingsfactoren. Zo blijkt dat de ziekte vaker voorkomt in gebieden waar veel met gewasbeschermingsmiddelen wordt gewerkt, zoals in de Franse wijngebieden.

Weetjes

- 200 jaar geleden voor het eerst beschreven door James Parkinson
- Veel beroemdheden met ziekte van Parkinson



Aan het rijtje van bekendheden met de ziekte van Parkinson kunnen nog diverse andere namen worden toegevoegd, zoals Ernst Daniël Smid en Rob de Nijs. De ziekte komt gemiddeld het vaakst voor op hogere leeftijd. En alleen al door het stijgen van de gemiddelde leeftijd neemt het aantal patiënten toe. Maar de diagnose wordt ook steeds vaker gesteld bij mensen op jonge leeftijd.

Motorische Symptomen

Evenwicht en balans problemen
Freezing
Opstartproblemen
Vallen

Niet-Motorische Symptomen

Neuro psychiatrische verschijnselen
Slaapstoornissen
Maag-darm problemen
Stoornissen van zintuigen
Problemen van het onwillekeurige zenuwstelsel

Geen enkele Parkinson patiënt is gelijk!

A woman with dark hair and glasses is speaking into a microphone. Behind her is a presentation screen displaying the text and a diagram. The diagram shows a human head profile with various colored clouds containing text labels for different symptoms, such as 'motoriek, geding', 'evenwicht, balans', 'freezing', 'opstartproblemen', 'vallen', 'neuro psychiatrische verschijnselen', 'slaapstoornissen', 'maag-darm problemen', 'stoornissen van zintuigen', 'problemen van het onwillekeurige zenuwstelsel', 'dysfagie', 'constipatie', 'urinaire problemen', 'depressie', 'anxiëteit', 'apathie', 'cognitieve problemen', 'hallucinaties', 'delirium', 'parkinsonisme', 'dyskinesie', 'chorea', 'dystonie', 'spasticiteit', 'contracturen', 'osteoporose', 'fracturen', 'bloeddruk, adem', 'bevochtigde hartslag', 'slakken'.

De dames Granneman en Schipper behandelen een groot aantal onderwerpen. Zo komen aan de orde de symptomen van de ziekte en vele andere verschijnselen die kunnen voorkomen. Er wordt ingegaan op de mogelijke oorzaken en de diverse soorten Parkinson. Ook de verschillende soorten parkinsonisme komen aan bod.



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)



Vervolgens wordt geschetst hoe de diagnose van de ziekte in de praktijk gesteld wordt en met welke medicijnen de ziekte behandeld kan worden. En wat de gevolgen van de medicatie kunnen zijn. Een bekend fenomeen is het On/Off verschijnsel. Ook worden enkele tips gegeven voor het innemen van de medicijnen, bijvoorbeeld met een beetje appelmoes of Spa met citroen of vitamine C.



Behandeling medicamenteus

- 1: **dopamineagonisten** (sifrol, neupro, requip): bootsen effect dopamine na
- 2: **MAO B remmers** (selegiline, 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; cognitieve misselijkheid; slaap; autonoom





Na de pauze vervolgen de dames hun verhaal. Daarbij komen ook de invasieve therapieën aan de orde, zoals de Duodopa pomp, de Apomorfine pomp en DBS (Deep Brain Stimulation).

Wat betreft de behandeling van de ziekte wordt een groot aantal aspecten behandeld: multidisciplinaire aanpak, mogelijke hulpmiddelen, begeleiding en ondersteuning en de zorg die thuis verleend kan worden.

Ook mogelijke alternatieve behandelingen passeren de revue.



Alternatieve behandeling

Aanvullende therapieën:

- Medicinale Cannabis
- Mucuna Pruriens
- Vitamine D/ B12
- Muziektherapie
- Lichttherapie
- Mindfulness
- Voedingssupplementen
- Massage
- Thai Chi
- Acupunctuur
- Yoga
- Danstherapie/ kunst

 **Check of het bewezen effectief is en overleg met arts!**

In het laatste deel van de presentatie wordt een toelichting gegeven op een aantal nieuwe ontwikkelingen. Op dit moment is er nog geen genezing van de ziekte mogelijk en is er nog geen duidelijke oorzaak gevonden. Ook is er nog geen nieuw medicijn ontdekt. Maar er vindt veel veelbelovend wetenschappelijk onderzoek plaats. En dat geeft aanleiding tot hoop. Maar hierbij wordt tegelijk een waarschuwing gegeven. Soms is het de vraag of er sprake is van 'Hope or Hype'. Vertrouw niet blind op een kop in de krant. Overleg in geval van twijfel altijd met uw arts.

Tenslotte geven de dames nog een aantal tips: via het lidmaatschap van de Parkinson Vereniging kan veel informatie worden verkregen (sommige zorgverzekeraars vergoeden het lidmaatschapsgeld); de zorgwijzer van ParkinsonNet geeft informatie over de daarbij aangesloten zorgverleners; ParkinsonTV heeft elke maand een uitzending over een bepaald onderwerp; informatie staat ook in de Parkinsonfolder van het LangeLand Ziekenhuis; veel regelgeving is te vinden in de Richtlijn verpleegkundige zorg en de Multidisciplinaire Richtlijn; veel info is ook te vinden in het Zorgboek Parkinson. En verder zijn er veel boeken over Parkinson te vinden; de meeste zijn ook beschikbaar in de bibliotheek van het Parkinson Café, welke elke bijeenkomst staat uitgesteld op de boekentafel.

Om te lezen:



Na afloop van de presentatie worden de dames Granneman en Schipper hartelijk bedankt voor alle informatie die is verstrekt. En uit handen van Anneke Huizinga ontvangen zij een blijk van waardering.

Jaap Dekker memoreert dat in de presentatie duidelijk aan de orde is gekomen dat de behandeling van de ziekte van Parkinson zeer individueel gericht is, waarbij sprake is van maatwerk en fine tunen. Dat sluit ook

goed aan bij het onderwerp van de vorige bijeenkomst over het ProPark onderzoek, waarbij gestreefd wordt naar een soort individuele streepjescode per parkinsonpatiënt.

Ook kwam herhaaldelijk aan de orde het belang van bewegen. Dat is ook het doel van het STEPWISE onderzoek onder leiding van prof. Dr. Bas Bloem van het Radboudumc. Onderzocht wordt of de STEPWISE app op de mobiel helpt om meer te gaan wandelen. Over dat onderzoek liggen folders op de tafels. Het onderzoeksteam zoekt nog meer deelnemers.



Het belang van bewegen sluit ook weer goed aan bij de volgende bijeenkomst in november, waarbij we dat in de praktijk gaan brengen. Iedereen wordt daarvoor hartelijk uitgenodigd.

Hiermee is deze bijeenkomst weer ten einde. Iedereen wordt een welthuis gewenst.

Geluid kan helpen tegen tremor van patiënten met parkinson

(Bron Trouw, Willem Schoonen, 23 oktober 2022)

Geluidsgolven zouden de tremors die veel parkinsonpatiënten plagen kunnen verminderen of wegnemen. De therapie staat nog in de kinderschoenen, maar in Nijmegen wordt er hard aan gewerkt. Een interessant artikel dat zeker het lezen waard is. [Lees hier verder](#)

Bibliotheek in het Parkinson Café

U weet het: voor diverse boeken kunt u terecht bij onze bibliotheek. Recent hebben wij de collectie uitgebreid met het boek "Hersenstormen" van Jon Palfreman; een DVD "De ziekte van Parkinson", een lezing van neuroloog W. Rutgers; en een DVD "Parkinson heb je niet alleen".

ParkinsonTV

Op Parkinsontv.nl kunt u informatie over diverse onderwerpen bekijken. De eerstvolgende uitzending staat gepland voor vrijdag 25 november om 16.00 uur met als onderwerp "Verpleeghuis & Parkinson".

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 **€ 3,50 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;
- Maandelijkse 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 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!!***

Sponsors

Parkinson Café Zoetermeer e.o. wordt mede mogelijk gemaakt door:

