



PARKINSONISME
CAFÉ
ZOETERMEER e.o.



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

Nieuwsbrief 30 september 2022

Inhoud

Verslag bijeenkomst van 20 september 2022	1
Onderzoek: Vroege diagnose Parkinson	5
Start Fitstep 13 oktober	6
Rondje Park versus Parkinson	6
Oproep deelname FOG@HOME studie	7
ParkinsonTV	7
Parkinson Vereniging - Academie	8
Lid worden van de Parkinson Vereniging?	8
Kleine bijdrage t.b.v. Parkinson Café	8
Sponsors	8

Verslag bijeenkomst van 20 september 2022

De bijeenkomst wordt geopend door Jaap Dekker met een hartelijk welkom aan de aanwezigen. Het is fijn dat er na de zomermaanden weer zo veel bezoekers hun weg naar het Parkinson Café hebben gevonden. Een bijzonder welkom ook aan de heer Luuk Kerckhaert, die de presentatie van vanmiddag zal verzorgen.

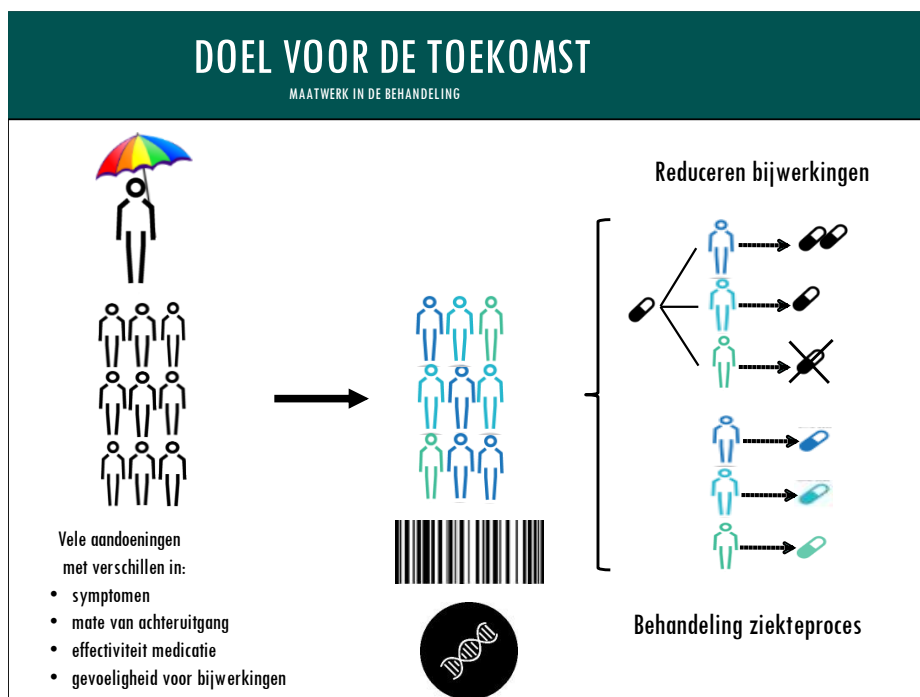
De aandacht wordt alvast gevestigd op de bijeenkomst van 18 oktober. Neuroloog dr. E. Granneman en verpleegkundig specialist A. Schipper zullen die middag aandacht besteden aan de algemene aspecten van de ziekte van Parkinson.

In de laatste bijeenkomst voor de zomer is afscheid genomen van Manon van Driel, die als lid van de ParkinsonNet-werkgroep van het Parkinson Café haar bijdrage heeft geleverd aan de organisatie van de bijeenkomsten. Vanmiddag is aanwezig Marlies Snoep, nieuw lid van de werkgroep. Marlies is logopedist en werkzaam bij het Goudenhart.

Vervolgens is het woord aan Luuk Kerckhaert. Luuk is student geneeskunde en heeft als doel uiteindelijk af te studeren als neuroloog. Namens het ProPark onderzoeksteam van de afdeling neurologie van het Leids Universitair Medisch Centrum geeft hij een uiteenzetting over het ProPark onderzoek. Dit is een grootschalig onderzoek, onder leiding van professor Bob van Hilten, naar het ontstaan en verloop van de ziekte van Parkinson en de bijwerkingen van parkinsonmedicijnen. In het onderzoek worden de krachten van verschillende universitaire ziekenhuizen, perifere ziekenhuizen en de Technische Universiteit Delft gebundeld met die van de Parkinson Vereniging en commerciële en niet commerciële partners.



Het doel is om in de toekomst behandelingen aan te bieden, die beter op het individu zijn afgestemd. Als het ware een soort streepjescode per individuele patiënt.



Tijdens de pauze spreekt Luuk met diverse bezoekers.



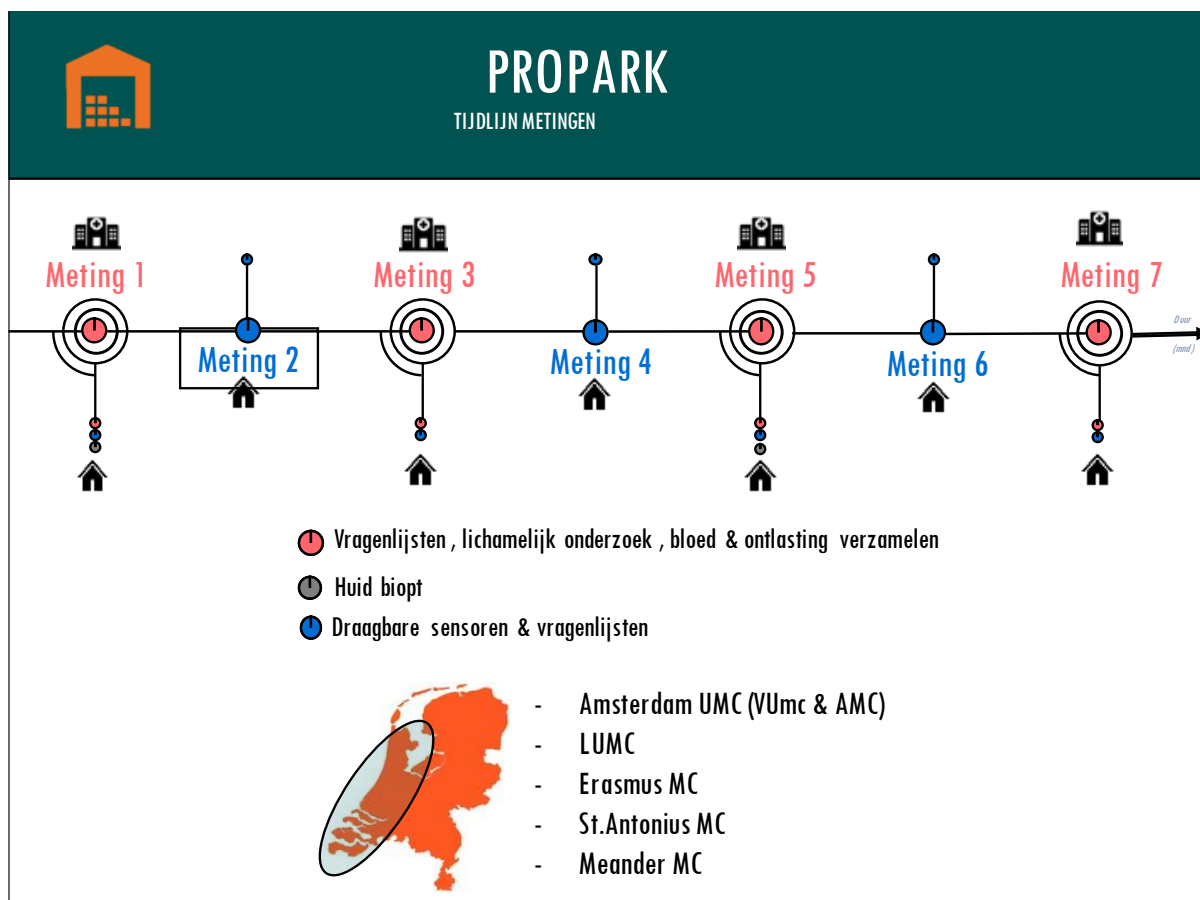
Terwijl de bezoekers van de gelegenheid gebruik maken om een consumptie te nuttigen en contact te leggen met andere aanwezigen, is ook de boekentafel weer beschikbaar om een blik op te werpen. Ook kan een boek geleend worden. Anneke en Gerrit Huizinga houden de administratie daarvan bij.

Na de pauze vervolgt Luuk Kerckhaert zijn presentatie.

Om het doel van het onderzoek te bereiken zijn de gegevens nodig van 1250 parkinsonpatiënten. Het onderzoek omvat zowel metingen thuis als in het ziekenhuis:

- Thuis (7 metingen in 3 jaar): vragenlijsten en één week bewegingsmeters dragen.
- Ziekenhuis (4 metingen in 3 jaar): klinische beoordeling, afname bloed, afname huidbiopt, bloeddrukmeting en vooraf ontlasting opvangen.

Gezocht wordt naar kandidaten die in de afgelopen 10 jaar de diagnose ziekte van Parkinson hebben gekregen en die willen bijdragen aan wetenschappelijk onderzoek.



De deelnemende ziekenhuizen zijn:

- Leids Universitair Medisch Centrum
- Amsterdam UMC, locaties VUmc & AMC
- Erasmus Medisch Centrum (Rotterdam)
- St. Antonius Ziekenhuis (Woerden)
- Meander Medisch Centrum (Amersfoort)

Meer informatie is te vinden op: www.proparkinson.nl.



Nadat de bezoekers de gelegenheid hebben gekregen hun vragen te stellen, beëindigt Luuk Kerckhaert zijn presentatie. Uit handen van Anneke Huizinga ontvangt hij een blijk van waardering.

En daarmee is tevens een einde gekomen aan de bijeenkomst. Jaap Dekker wijst nogmaals op de bijeenkomst van 18 oktober en met dank voor ieders komst wordt de bezoekers een wel thuis gewenst.

Onderzoek: Vroege diagnose Parkinson



Britse wetenschappers zeggen een test te hebben ontwikkeld waarmee al in een vroeg stadium kan worden vastgesteld of iemand parkinson heeft. Dat lukte dankzij Joy Milne, een Schotse vrouw die het uitzonderlijke talent heeft dat ze de ziekte kan ruiken.

In de eerste onderzoeksfase bleek de test in 95 procent van de gevallen accuraat. De volgende fase is dat hij in de praktijk wordt getest, op mensen die mogelijk parkinson hebben. Als dat succesvol is, dan zou het de eerste test worden waarmee parkinson kan worden vastgesteld. Nu wordt de diagnose gesteld op basis van symptomen.

Drie minuten

De nieuwe test werkt volgens de wetenschappers heel eenvoudig: er wordt een wattenstaafje langs de nek van de patiënt gehaald, en binnen drie minuten is duidelijk of die parkinson heeft.

Terug in de tijd, naar het moment waarop de nu 72-jarige Joy Milne – zo bleek achteraf – voor het eerst parkinson had geroken. Dat was bij haar man Les, die toen 33 was. Ze rook een verandering in zijn lichaamsgeur, met name in zijn nek en schouders. "Een muskusachtige lucht", noemde ze het zelf volgens de Britse omroep Sky News.

Diagnose

Ze zocht er weinig achter, tot Les twaalf jaar later de diagnose parkinson kreeg en ze met hem naar een lotgenotengroep ging. Iedereen met parkinson had dezelfde – naar haar mening onprettige – geur als Les.

Toen wetenschappers van de universiteit van Manchester hoorden van haar opvallende observatie, vroegen ze haar om samen te werken. Ze wilden

achterhalen waar die geur vandaan kwam, en of die een rol zou kunnen spelen bij het stellen van een diagnose.

T-shirts ruiken

Maar eerst wilden ze volgens Sky News zeker weten dat Milne kon ruiken of iemand parkinson heeft. Ze lieten haar daarom ruiken aan T-shirts van mensen met en zonder parkinson. Milne haalde alle parkinsonpatiënten eruit, maar ook één persoon uit de groep van wie ze dachten dat hij de ziekte niet had. Niet veel later ging die persoon met klachten naar de huisarts, en acht maanden nadat Milne het T-shirt van die persoon eruit had gepikt, kreeg hij of zij de diagnose. Dat was in 2012, drie jaar voordat Les aan de ziekte zou overlijden. In 2019 hadden de onderzoekers beet: ze ontdekten dat parkinson voor een heel kleine verandering zorgt in het talg van patiënten. Ze ontwikkelden een test waarmee die verandering makkelijk is op te sporen. Die test hopen ze binnen twee jaar te kunnen gebruiken voor mensen in de omgeving van Manchester. Als dat succesvol is, kan hij ook op andere plekken worden ingezet.

'Ongelooflijk belangrijk'

James Jopling, de Schotse directeur van parkinsonvereniging Parkinson's UK, zegt dat de ontdekking een groot verschil kan maken voor mensen die de ziekte hebben. "Er is nu geen test, waardoor mensen maanden of jaren moeten wachten voordat de diagnose kan worden gesteld", zegt hij [tegen de Britse omroep BBC](#). "Dat ze met deze test gelijk de behandeling en steun kunnen krijgen die ze nodig hebben en onderzoekers met deze resultaten op zoek kunnen gaan naar nieuwe behandelmethoden, is ongelooflijk belangrijk."

Ook Milne denkt dat een vroegtijdige diagnose van haar man Les een groot verschil had kunnen maken voor haar en haar familie. "We hadden meer tijd samen doorgebracht", zegt ze tegen de BBC. "We zouden meer hebben gereisd. En we hadden mogelijk begrepen waar de stemmingswisselingen en depressies van Les vandaan kwamen."

Dat de ontwikkelingsfase van de parkinsontest erop zit, betekent niet dat Milne en haar neus met pensioen gaan. Ze is al in Tanzania en de Verenigde Staten geweest om te kijken of ze ook tuberculose en kanker kan ruiken.

Bron: RTL Nieuws

Start Fitstap 13 oktober

Op 17 mei heeft Don Braad van Sportief Wandelgroep Zoetermeer in het café een presentatie gegeven over de Fitstap cursus.

Deze cursus zal donderdag 13 oktober om 09.30 uur starten!

Mocht u zich hiervoor in willen schrijven kunt u kijken op de website

www.sportiefwandelgroepzoetermeer.nl/fitstap , na inschrijving krijgt u de factuur toegezonden.

Rondje Park versus Parkinson

Als u de ziekte van Parkinson heeft wilt u ongetwijfeld in beweging blijven, zowel fysiek als mentaal.

Er zijn activiteiten, die een bewezen positief effect hebben bij Parkinson. Denk hierbij aan Tai Chi, (stoel)yoga, dansen, balanstreining, zingen, geheugen- en cognitieve training, meditatie en zelfs boksen...

Hoe mooi én makkelijk zou het zijn als u elke dag de mogelijkheid heeft om op één locatie deel te nemen aan deze activiteiten, gegeven door gespecialiseerde docenten?

Daarom start in oktober 2022 een bijzonder initiatief: Rondje Park

Om te beginnen met een proef van drie maanden. Bij succes wordt Rondje Park gecontinueerd en uitgebreid.

Locatie:

Yogastudio van Spaces - de Rode Olifant
Zuid Hollandlaan 7
2596 AL Den Haag

Op de website rondjepark.nl vindt u binnenkort informatie over de trainingen, de docenten, lestijden, kosten en wijze van deelnemen.

Stuur nu een mail naar info@rondjepark.nl en verneemt u wanneer de website live is en u zich kunt inschrijven.

Rondje Park is een initiatief van stichting Mensen aan Zet, kvk 34248385 en wordt ondersteund door o.a. ParkinsonNet en Fonds1818.

Oproep deelname FOG@HOME studie



Het onderzoek FOG@Home studie wordt uitgevoerd door de Radboud Universiteit, het Donders Instituut voor Brein, Cognitie en Gedrag (Nijmegen), en de Universiteit Twente (Enschede), in samenwerking met Orikami (Nijmegen).

Het is een onderzoeksgroep. FOG staat dan voor freezing of gait: dus het bevriezen van het lopen, @HOME is toegevoegd omdat de sensoren bij mensen thuis gebruikt kunnen worden.

Met dit onderzoek willen zij onderzoeken of er door middel van draagbare sensoren, ingebouwd in een smartphone, armband of enkelband, een voorspelling gemaakt kan worden van freezing-of -gait (FOG) episodes bij mensen met de ziekte van Parkinson thuis.

Daarnaast willen zij graag onderzoeken of draagbare sensoren balansproblemen kunnen detecteren bij mensen met de ziekte van Parkinson die freezing ervaren.

Op de volgende website kunt u meer informatie vinden over het onderzoek: <https://www.parkinsonnext.nl/freezing-voorspellen/>

ParkinsonTV

Op vrijdag 21 oktober 16.00 uur staat het onderwerp "Tips, trucs & Parkinson" gepland.

Via de website www.parkinsontv.nl kunt u deze en eerder uitgezonden onderwerpen bekijken.

Parkinson Vereniging - Academie

De Parkinson Vereniging organiseert diverse cursussen en opleidingen. Het totale aanbod vindt u op de website van de Vereniging <https://www.parkinson-vereniging.nl/parkinson-academie>. Zo start bijvoorbeeld op zaterdag 15 oktober in Leiden de cursus "Parkinson? Houd zelf de regie", een cursus van 2 bijeenkomsten.

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:



Fonds 1818



Unie van de Soroptimistclubs
in Nederland, Suriname en Curaçao
A Global Voice For Women