



PARKINSONISME

CAFÉ

ZOETERMEER e.o.



Redactie: Anneke Huizinga

Contact via info@parkinsoncafezoetermeer.nl

www.parkinsoncafezoetermeer.nl

Nieuwsbrief 05- 2024

Inhoud

Bijeenkomst 21 mei	1
BikevoorParkinson 10e editie!	1
Verslag bijeenkomst 16 april	2
ParkinsonTV	3
Werving panelleden	4
Lid worden van de Parkinson Vereniging?	4
Kleine bijdrage t.b.v. Parkinson Café.....	5
Sponsors.....	5

Bijeenkomst 21 mei

Valpreventie: van groot belang voor mensen met de ziekte van Parkinson.
Miranda van de Stadt van de gemeente Zoetermeer zal ons informeren over diverse maatregelen om dit risico te vermijden.

BikevoorParkinson 10e editie!

Op zaterdag 7 september 2024 is het weer zo ver: BikevoorParkinson. BikevoorParkinson is hét jaarlijkse unieke fietsevenement waar mensen met parkinson(isme), naasten, zorgverleners en iedereen die deze mensen een warm hart toedraagt samenkomen. Met als doel samen een gezellige dag fietsen in de heuvels van Zuid-Limburg en geld ophalen voor een mooi parkinsonproject. Dit jaar gaat alweer de 10e editie van start. En dat moet gevierd. De organisatie is druk bezig om dit jubileumjaar extra uit te pakken.

Wij hopen dan ook dat je van de partij bent en met jouw deelname bijdraagt aan meer geld voor parkinson. Geld dat hard nodig is om belangrijk onderzoek te kunnen financieren om parkinson beter te kunnen behandelen, genezen en uiteindelijk te voorkomen. "

**Dit jaar fietst ons parkinson cafe mee met het team
"De Zoete Trappers".**

- Schrijf u hier in voor de **fietstocht** met ons team van Parkinson Cafe Zoetermeer: [BikevoorParkinson 2024](https://www.voorparkinson.nl/teams/parkinson-cafe-zoetermeer)
Schrijf u in als teamlid en kies Parkinsons Café Zoetermeer
- Als u ons team “De Zoete Trappers” van ons Café **financieel wilt steunen** klik dan hier: <https://www.voorparkinson.nl/teams/parkinson-cafe-zoetermeer/donate>

Datum:

Zaterdag 7 september 2024

Locatie start/finish:

Landal Kasteeldomein De Cauberg, Valkenburg aan de Geul.

Verslag bijeenkomst 16 april

Op deze bijeenkomst legt neuroloog mevrouw dr. P.M. Doorlag-de Vries van het Alrijne ziekenhuis uit welke vormen van geavanceerde therapie momenteel beschikbaar zijn.

In een vroege fase is behandeling met orale medicatie mogelijk. De substantia nigra cellen zetten levodopa om naar dopamine. De plasma spiegels levodopa schommelen, de cellen zorgen voor geleidelijke afgifte.

Op den duur is het mogelijk dat deze behandeling niet (meer) voldoet.



In de late fase is er een tekort aan substantia nigra cellen en andere cellen zetten levodopa om naar dopamine. Plasma spiegels levodopa schommelen en ook dopamine afgifte schommelt.

Dat is de periode waar een indicatie voor behandeling met geavanceerde therapieën kan starten.

De indicaties voor een geavanceerde therapie zijn: meer dan 5 doses levodopa per dag, meer dan 2 uur per dag een off-periode en meer dan 1 uur per dag onmet overbeweging.

Het doel voor geavanceerde behandeling is een continue infusie, minder lange off-fase, minder ernstige off-klachten, minder krampen en verstijving in off-fase, minder overbeweeglijkheid en minder beven en trillen.

De soorten geavanceerde therapieën zijn: de Apomorfine pomp, de Foslevodopapomp (sinds kort beschikbaar), de Levodopapomp, en Deep Brain Stimulation (DBS).

In deze presentatie behandelt de neuroloog de diverse pompen en geeft een demonstratie van alle modellen.

De modellen van de pompen verschillen in grootte en in gebruik.

Er zijn 2 Levodopapomp-modellen die middels een PEG-sonde worden aangelegd: de Duodopapomp en de Lecigonpomp. Deze modellen verschillen in grootte en daarmee het aantal doses.

Bij een PEG-sonde gaat een slangetje door de buikhuid naar de maag en de dunne darm en de pomp wordt hierop aangesloten. Hiervoor is een operatie nodig en een opname in een verpleeghuis.

Modellen die subcutaan (via de huid) met een klein slangetje worden aangelegd zijn de Apomorfinepomp en de Foslevodopapomp. Hiervoor is geen operatie nodig, wel een opname in een verpleeghuis van enkele dagen. Over het algemeen is de apomorfinepomp het makkelijkst te starten.

Deze vorm van toedienen loopt niet via de maag, dus het heeft geen gevolgen voor het tijdstip waarop men eet.

Een combinatie van een DBS en een pomp behoort tot de mogelijkheden. Apomorfine kan ook middels een prikpen toegediend worden.

Het Haga Ziekenhuis Zoetermeer zal zich meer gaan richten op geavanceerde therapieën en gaat ná de zomer starten met de Duodopapomp, mogelijk in een later stadium ook met de Apomorfine pomp.

In het Haga Ziekenhuis Den Haag wordt de DBS aangeboden, en de verpleegkundig specialist Annemieke Schipper is in Den Haag wekelijks aanwezig voor nazorg van de DBS. Op termijn zal deze nazorg ook in Zoetermeer aangeboden worden.

Als men in aanmerking wil komen voor een geavanceerde therapie kan men mailen naar de verpleegkundig specialist Annemieke Schipper

a.schipper@hagaziekenhuis.nl

Voor meer informatie kunt u de brochure "Geavanceerde therapieën" downloaden <https://www.parkinson-vereniging.nl/overig/informatiemateriaal/brochures>.

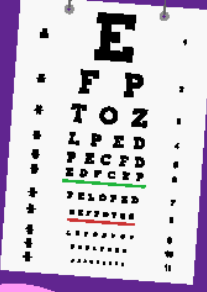
ParkinsonTV

Op 31 mei vanaf 16.00 uur is er een vragenuurtje over atypisch Parkinsonisme. Wat is het? Welke vormen zijn er? Hoe kom je er achter? Wat zijn overeenkomsten en verschillen met parkinson? Wat is de prognose en wat zijn de behandelmogelijkheden.

 DRUPPEL TEAM

We hebben uw expertise nodig!

Bent u gediagnosticeerd met de ziekte van Parkinson en wilt u een bijdrage leveren aan ons onderzoek?

We nodigen u graag uit!
11 JULI
15.00 UUR

Hapje en drankje zijn verzorgd.

Tijdsbesteding ongeveer 1.5 uur per bijeenkomst!

PANEL LEDEN GEZOCHT

ROND DE TAFEL GESPREKKEN:

- 1 Over oogzorg en het (kunnen) druppelen van ogen.
- 2 In gesprek met zorgprofessionals om de oogzorg te verbeteren.

Heeft u interesse? Stuur u dan een bericht: vera.lamers@hu.nl mirjam.vantilborg@hu.nl

Of scan de QR code: 

Werving panelleden

Vanuit de Hogeschool Utrecht is een oproep ontvangen voor deelname aan een onderzoek om te kijken hoe de zorg voor ogen en zelfmanagement en zelfregie betreffende het druppelen van ogen te kunnen verbeteren.

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;
- 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 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



meedoen en
ondersteunen
in het hart
van de wijk



Fonds stichting Van der Toorn

