

Redactie: Debby de Wal en Jacques de Roos
Contact via: info@parkinsoncafezoetermeer.nl
www.parkinsoncafezoetermeer.nl

Nieuwsbrief 2018 nr. 11

In dit nummer:

Verslag Parkinson en slaap

Tango & Parkinson @ the Office

Update leveringsproblemen Levodopa/carbidopa

Kleine bijdrage en lidmaatschap Parkinsonvereniging.

Oproep Copy en kleine bijdrage parkinsoncafe.

Lid worden van de Parkinson vereniging?



Parkinson en slaap

Bij aanvang deelt Jacques de Roos mede dat Annemieke Schippers, onze Parkinsonverpleegkundige die ook vandaag aanwezig zou zijn, haar elleboog heeft gebroken. Namens het bestuur en alle aanwezigen zal hij haar een kaart sturen om haar van harte beterschap te wensen.

Vervolgens verwelkomt hij mevrouw Maud Verhelst. Zij is slaapdeskundige en eigenaar van Slaapapneu Service. Zij zal ons vandaag iets vertellen over Parkinson en slapen.



Wat is slaap?



Mevrouw Verhelst vertelt, aan de hand van een mooie afbeelding van een schilderij van Vincent van Gogh, dat vroeger tijdens de oogsttijd de mensen gewoon een dutje deden als zij moe waren.

Tegenwoordig is het zo dat wij gemiddeld 1/3 van ons leven slapen in een ritme van monofasische slaap: gedurende 1x per etmaal ca. 8 uur slaap.

Baby's en peuters hebben een polyfasische slaap, dus meerdere keren per etmaal.

Standaard slapen wij circa 8 uur. Door de ontdekking van elektriciteit hebben wij langer licht en slapen wij nu gemiddeld 1 uur minder dan een eeuw geleden en komen daardoor vaak slaap tekort.

Als mensen niet slapen dan overleef je het niet. Slapen is heel belangrijk om stofwisseling op peil te houden, het verwerken van de indrukken van overdag.

Tjernobyl:

De ramp in de kerncentrale van Tjernobyl is 's-nachts gebeurd: door onderzoek weet men dat die is gebeurd door menselijk falen. Door nachtdiensten kan men minder goed presteren en dat kan gevaar opleveren!

Hoe meten we slaap?

Dat kan door Polysomnografie (PSG)

Polysomnografie:

Simultaan registreren van verschillende fysiologische signalen die gerelateerd zijn aan slaap:

Hersenactiviteit	EEG
Oogbewegingen	EOG
Hartritme	ECG
Spieractiviteit	EMG
Ademhaling	
Lichaamstemperatuur	

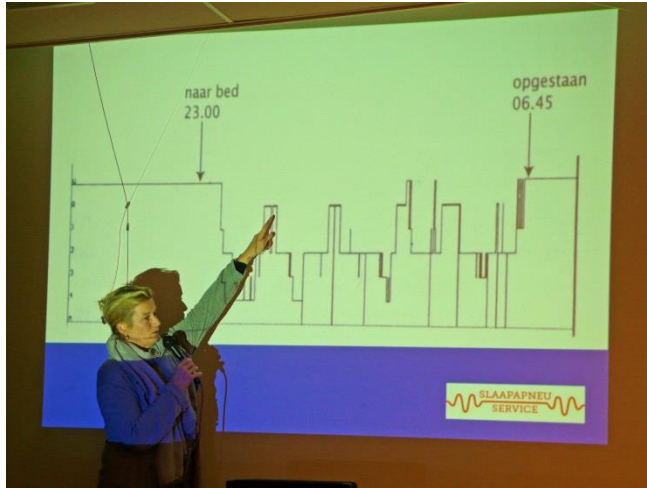


Voorheen vonden de metingen altijd plaats in het ziekenhuis maar tegenwoordig kan dat ook thuis.

Slaapdieptemeting wordt verricht met:

- . Electro Encefalogram (EEG)
- . Electro Oculogram (EOG)
- . Electro Myogram (EMG) submentaal

Vaak in combinatie met . neus en mondademhaling
 . Borst- en buikademhaling
 . Snurken
 . Saturatie (SaO₂)
 . Elektrocardiogram (ECG)
om te kunnen beoordelen of de slaap is verstoord.



Metingen met 30 seconden: hypnogram

Mevrouw Verhelst laat een registratie zien van de ademhaling bij een gezond persoon.

Na een korte pauze gaat mevrouw Verhelst verder met haar presentatie.

83% van de Parkinsonpatiënten heeft slaapproblemen. Het kwam vaak voor dat in
aanloop van de ziekte van Parkinson er een

stoornis is in de Remslaap.

De slaapproblemen zijn o.a.

- Slechte nachtrust met vermoeidheid: Iemand gaat vaak uit bed met als gevolg vermoeidheid overdag
- Dutjes (EDS)
- Gevolg van bijwerking geneesmiddelen
- Geen ontspannen houding in bed
- WC-bezoek
- Rem onrust soms met SRI Sleep Related Injuries

De aanwezigen herkennen deze symptomen. Een van de aanwezigen zegt te gillen of te slaan in zijn slaap.

Wat kunt u doen?

- Men kan de slaapproblemen bespreken met de Parkinson verpleegkundige of neuroloog.
- Een oplossing kan een wijziging in medicijnen zijn, een slaaptraining of fysiotherapie.
- Hulpmiddelenadvies en oefening met fysiotherapeut

Naar de motorische component is al veel onderzoek gedaan maar naar deniet-motorische component veel minder. De drie factoren die de kwaliteit van leven van een Parkinsonpatient het meest beïnvloeden zijn: depressie, slaapverstoring en afhankelijkheid.

TIPS om beter te slapen:

- Powernap
- Ontspanningsoefeningen
- Kamer goed luchten
- Gladde pyjama's
- Warme melk en rustgevende thee

Er bestaan de zogenaamde Slaaphygiënemaatregelen, opgesteld door Lisette Koens, student van de Rijksuniversiteit Groningen.

Zij worden door mevrouw Verhelst uitgedeeld en ingevoegd in dit verslag, evenals de link naar het gehele onderzoek: "Verbeterd het gestructureerd behandelen van slaapstoornissen bij patiënten met de ziekte van Parkinson de kwaliteit van leven?"

Lisette Koens:

<http://scripties.umcg.eldoc.ub.rug.nl/FILES/root/geneeskunde/2012/koensLH/koensLH.pdf>

Bijlagen: Presentatie Parkinson en Slaap.
: Slaaphygiënemaatregelen.

Jacques bedankt Maud Verhelst voor haar presentatie en overhandigt haar als dank een fles wijn.



De volgende bijeenkomst vindt plaats op DINSDAG 18 december 2018

Wij hebben dan een gezellige eindejaarsbijeenkomst met muzikale omlijsting door Sandra van den Brand, zangeres en koorcoach.



Tango & Parkinson @ the Office

Bericht van Ingeborg van der Meer: Ingeborg is bij ons bekend vanwege een workshop dansen die zij in het verleden aan ons gegeven heeft.

De basis van de Argentijnse Tango is lopen, samen lopen. Daarnaast is het belangrijk zo veel mogelijk in balans te blijven tijdens het Dansen. Lopen en je evenwicht bewaren worden zo als vanzelf geoefend in de Tango! Het ritme van de muziek en het fysieke contact met je partner ondersteunen daarbij.

Nu mijn Dansvloer voor een tijd in een leegstaand kantoorpand kan blijven liggen én zich een hele goede tangodanser gemeld heeft die me wil assisteren, wil ik graag starten met Tangolessen voor mensen met de ziekte van Parkinson. Ook partners zijn van harte welkom!

Ik ben speciaal opgeleid om te Dansen met mensen met de ziekte van Parkinson. Tijdens de lessen die ik wekelijks gaf, merkte ik dat de Argentijnse Tango heel geschikt is om in beweging te komen, makkelijker te bewegen en samen te genieten van de Dans!

The Office ligt in de buurt van het VredesPaleis in Den Haag. Het gebouw is goed toegankelijk voor mensen die slecht ter been zijn.

Heeft u interesse?

Laat het me weten!

Mail: ingeborg@bewogenbewegen.nl

Mobiel: 06 13709912



Update leveringsproblemen Levodopa/carbidopa

Update 20-11-2018 (**bron Parkinsonvereniging**)

Naar verwachting wordt vanaf einde week 48 de eerste Sinemet (levodopa/carbidopa) weer geleverd in Nederland. Nederland hoort bij de eerste landen waaraan geleverd wordt. Omdat Sinemet lange tijd niet in de normale hoeveelheden leverbaar is geweest, is er een achterstand ontstaan. Openstaande bestellingen worden als eerste uitgeleverd. Daarom kan het, vanwege de gedoseerde levering, nog een tijd duren voordat iedere apotheek Sinemet weer voldoende beschikbaar heeft. Gecontroleerde uitgifte blijft dus mogelijk nog even van kracht.

Bovenstaande geldt voor alle doseringen.

Oproep copy

Heeft u iets interessants gezien over Parkinson of een leuk verhaal hierover of wilt u uw persoonlijke ervaring kwijt stuur dan deze naar info@parkinsoncafezoetermeer.nl

ParkinsonCafé zal uw verhaal dan in de nieuwsbrief publiceren.

Kleine bijdrage t.b.v. ParkinsonCafé

Het bestaan van het ParkinsonCafé hangt o.a. af van onze sponsors en kleine giften van onze bezoekers. Onze sponsors hebben ons geholpen aan een startkapitaal om het ParkinsonCafé 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 ParkinsonCafé Zoetermeer e.o.** Tijdens de bijeenkomsten staat bij de bar een "SParki" alwaar u ook een kleine bijdrage kunt doneren.

Wij danken een ieder hartelijk voor wie ons café heeft gesteund!!

Lid worden van de Parkinson vereniging?

Dank zij de parkinson vereniging kunnen wij de bijeenkomsten van Parkinson Café organiseren. Parkinson Café is een initiatief van de Parkinson vereniging. U kunt lid worden van de parkinsonvereniging voor omgerekend **nog geen € 3,34 per maand!**

Als u lid wordt profiteer 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.

U bent al lid vanaf €40,- per jaar.

Veel aanvullende zorgverzekeringen vergoeden het lidmaatschap. Kijk voor meer informatie in uw polis.

Donateur worden kost minimaal € 25 per jaar Voor meer info zie: www.parkinson-vereniging.nl/de-vereniging-pv/lidmaatschap/

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

ParkinsonCafé Zoetermeer wordt mede mogelijk gemaakt door:



Meerzicht



Unie van de Sorooptimistclubs
In Nederland, Suriname en Curaçao

A Global Voice For Women

