



PARKINSONISME

CAFÉ

ZOETERMEER e.o.



Redactie: Anneke Huizinga

Contact via info@parkinsoncafezoetermeer.nl

www.parkinsoncafezoetermeer.nl

Nieuwsbrief 08-2024

Inhoud

De volgende bijeenkomst.....	1
Mooi bedrag voor platform Parkinson bij elkaar gefietst	1
Pin apparaat om uw drankjes af te rekenen	2
ParkinsonTV	2
Keuzehulp voor mantelzorgers.....	2
Maatjes voor mensen met parkinson gezocht	3
Lid worden van de Parkinson Vereniging?	4
Kleine bijdrage t.b.v. Parkinson Café.....	4
Verslag vorige bijeenkomst	4

De volgende bijeenkomst

Op dinsdag 15 oktober wordt door ergotherapeut Ilse Daamen van Flora-ergotherapie een presentatie gegeven over LSVT-BIG therapie. Deze therapie is speciaal ontwikkeld voor mensen met de ziekte van Parkinson. Deze intensieve training helpt bij het verbeteren van de motorische functies door het vergroten van bewegingen.

Mooi bedrag voor platform Parkinson bij elkaar gefietst

Het team De Zoete Trappers van Parkinson Café Zoetermeer heeft zaterdag 7 september meegedaan aan de BikevoorParkinson. Met deze sponsorfietstocht met start en finish op de Cauberg bij Valkenburg aan de Geul in Zuid-Limburg wordt al voor het 10e jaar geld ingezameld voor de financiering van projecten die bijdragen aan een beter leven voor mensen met Parkinson en hun naasten.

In dit jubileumjaar werd gefietst voor het realiseren van een landelijk informatieplatform over Parkinson. Momenteel zijn er veel websites en

organisaties met goede informatievoorziening, maar door de hoeveelheid ervan vinden mensen soms door de bomen het bos niet meer. Daarom worden de krachten gebundeld en wordt er een gezamenlijk platform ontwikkeld waar mensen met Parkinson of parkinsonisme en hun naasten de juiste informatie over (de behandeling van) de ziekte kunnen vinden. Het realiseren en onderhouden van zo'n gezamenlijk platform kost veel geld.



In dit jubileumjaar heeft de BikevoorParkinson een recordopbrengst opgebracht van ruim € 350.000. Het team De Zoete Trappers van Parkinson Café Zoetermeer is gesponsord door ruim 400 mensen waardoor zaterdag een bedrag van € 12.660 bijgedragen kon worden. Inmiddels is dit bedrag alweer verder opgelopen.

Het team bestond uit mensen met de ziekte van Parkinson en diverse familieleden. Er kon gekozen worden uit diverse afstanden. De weergoden waren deze septemberdag goed gestemd. Het team werd verder ondersteund door Donum Anesthesiologie B.V. en Drukkerij Ultimate Zoetermeer voor het leveren en bedrukken van de teamshirtjes.

Bron: Streekblad Zoetermeer

Pin apparaat om uw drankjes af te rekenen

Het is vanaf nu mogelijk om uw drankjes voor de bijeenkomsten in het Parkinson Café aan de Bijdorplan met uw PIN af te rekenen. Wel moet u dan aan de overzijde van de counter zijn om te pinnen.

ParkinsonTV

Op 27 september stond het onderwerp "Naasten en Parkinson" op de agenda. In deze uitzending is verwezen naar diverse informatieve websites.

"Psyche en Parkinson, angsten of hallucinaties, parkinson uit zich niet alleen lichamelijk maar ook mentaal" staat gepland voor de eerstvolgende uitzending op vrijdag 25 oktober 16.00 uur.

Kijk hiervoor op Parkinsontv.nl.

Keuzehulp voor mantelzorgers

Voordat je als mantelzorger besluit om zorgtaken van de zorgprofessionals over te nemen, is het belangrijk om de mogelijke gevolgen, risico's en voordelen goed te begrijpen. Wat gebeurt er bijvoorbeeld als er iets misgaat? Wie is er dan verantwoordelijk?

MantelzorgNL heeft daarom de Keuzehulp voor mantelzorgers ontwikkeld. Deze

gids biedt inzicht in de juridische consequenties, helpt bij het organiseren van de zorg, geeft aan wat je van de zorg kunt verwachten, en bespreekt hoe het overnemen van zorgtaken de onderlinge relatie kan beïnvloeden.

Meer weten?

Meer informatie over het downloaden van de gratis Keuzehulp brochure vindt u [hier](#)

Maatjes voor mensen met parkinson gezocht

Maria van den Akker van MEE Zuid-Holland Noord is coördinator Vrijwilliger Thuis in Zoetermeer voor mensen met enige vorm van beperking. Maria vertelt enthousiast wat vrijwilligers (maatjes) kunnen betekenen voor mensen met de ziekte van Parkinson met een klein sociaal netwerk en die thuis wonen.

Er worden verschillende vormen van vrijwilligerswerk geboden:

het thuiszorgmaatje; men gaat samen iets leuks doen, een praatje maken of biedt respijtzorg voor de mantelzorger

het vertrouwingsmaatje; biedt een luisterend oor en verslaglegging in diverse situaties

het mantelzorgermaatje; biedt ondersteuning aan (zwaar) belaste mantelzorger door regelzaken, een luisterend oor of ontspanning.



Maatjes zijn altijd een aanvulling op de professionele hulp, dus geen vervanging.

Momenteel zijn al aan 5 mensen met Parkinson een maatje gekoppeld, en er ligt nog één aanvraag.

Henk, een ervaringsdeskundige die dus zelf parkinson heeft en een bezoeker van het café is, vertelt dat hij ruim een jaar geleden maatje is geworden met Mark die ook parkinson heeft. De beide heren bleken een geweldige klik te

hebben. Inmiddels doen ze heel veel samen, zoals foto's maken, fietsen, tafeltennissen, sporten en ook veel plezier maken. En er is nu zelfs een hechte vriendschap ontstaan!

Als men interesse heeft om zich aan te melden voor een maatje, dan moet eerste een aanvraag ingediend worden door een verwijzer, dan volgt er een huisbezoek en wordt een koppeling gezocht met een passende vrijwilliger.

Ook kan men zich aanmelden als vrijwilliger.

Alle aanvragen worden "op maat" bekeken.

Voor meer informatie klik [hier](#)

En op de website www.zoetermeervoorelkaar.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;
- Maandelijkse nieuwsbrief;
- Korting op boeken en cursussen;
- Korting op landelijke informatiedagen;
- Veel aanvullende zorgverzekeringen vergoeden (deels) het lidmaatschap.

Klik [hier](#) om lid te worden of bel met het secretariaat via tel: 030-6561369.

U kunt ook donateur worden door een "Lid-Maat-schap" aan te gaan. "Lid-Maat-schap" is speciaal voor partners, familieleden, vriend(in), collega's of goede burens van leden van de Parkinson Vereniging.

Voor meer info klik [hier](#)

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. of via de QR-code**. Tijdens de bijeenkomsten staat op de tafels en bij de bar een "Sparki" waar u ook een (klein) bedrag kunt doneren, zowel met munt-of papiergeld als ook door middel van een QR-code.

Wij danken eenieder hartelijk die ons café heeft gesteund!!

Verslag vorige bijeenkomst

Neuroloog van het Haga Ziekenhuis dr. E. Granneman en verpleegkundig specialist Annemieke Schipper geven uitleg over de ziekte en de laatste ontwikkelingen.

Het aantal mensen met parkinson stijgt. Drie jaar geleden waren er nog 45.000 mensen met parkinson in Nederland, inmiddels staat het aantal al op 63.000. De ziekte geeft zowel motorische als niet-motorische klachten. Motorische symptomen zijn evenwicht en balansproblemen, freezing, opstartproblemen en vallen. Niet-motorische symptomen zijn neuro psychiatrische verschijnselen, slaapstoornissen, maag-darmproblemen, stoornissen van zintuigen en problemen



van het onwillekeurig zenuwstelsel. Daarbij is het zo dat de klachten voor iedere patiënt anders kunnen zijn. De klachten kunnen bestaan uit dromen- en inslaapproblemen, vermoeidheid, pijn, klein en onduidelijk schrijven, speekselvloed, obstipatie, somberheid, initiatief verlies, hallucinaties, wanen, aandachtsproblemen, vergeten en reukstoornis.

De klachten worden veroorzaakt door verlies van de cellen die dopamine produceren in de zwarte kernen van de hersenen. Dit verlies kan worden veroorzaakt door omgevingsfactoren, erfelijke factoren of veroudering, familiale vorm of een andere onbekende oorzaak.

De diagnose Parkinson dementie wordt wel gegeven, maar het blijft lastig dit te diagnosticeren, omdat de symptomen vaak een complex mengbeeld vormen.

De diagnose is in eerste instantie een klinische diagnose: het wordt gesteld op basis van het verhaal van de patiënt en de verschijnselen bij lichamelijk onderzoek, op indicatie kan een MRI gedaan worden. Aanvullend bij een atypisch beeld kan een PET of SPECT-scan gemaakt worden, maar deze kan soms "vals negatief" zijn.

Het multidisciplinair team bestaat uit de volgende deskundigen: neuroloog, verpleegkundig specialist/parkinsonverpleegkundige, fysiotherapeut, oefentherapeut, logopedist, ergotherapeut, psycholoog, psychiater, maatschappelijk werker, diëtiste, seksuoloog, revalidatiearts, apotheker en sinds 2023 ook een tandarts.

De behandeling strategie wordt in geval van meer complexe gevallen besproken met een groter team behandelaars van diverse ziekenhuizen.

De behandeling met medicatie kan bestaan uit dopamineagonisten (bootsen effect dopamine na), MAO-B remmers (bevorderen hergebruik van aanwezige dopamine), dopamine en overige (amantidine, anticholinergica, COMT-remmers. En uit medicatie voor overige symptomen als hallucinatie, depressie, cognitie, misselijkheid, slaap. Het doel van de medicatie is het verminderen van beperkingen ten gevolge van hypokinetisch rigide syndroom.

Bij langdurig gebruik van medicatie is het steeds moeilijker goed in te stellen. De tijd van goed en minder of niet werkende medicatie wordt de ON-OFF tijd genoemd. Ook dit is weer bij iedere patiënt anders.

Belangrijk is dat de medicatie een half uur vóór en een uur ná het eten wordt ingenomen, op vaste tijden en met water of spa-citroen of appelmoes innemen. Een medicatiepieper kan helpen om de vaste tijden aan te houden. Om bijwerkingen te beperken kan het helpen om even te gaan liggen, voldoende vocht te nemen en te bewegen. Het wijzigen van medicatie gebeurt altijd in overleg.

Medicatie is helaas niet altijd beschikbaar. Geadviseerd wordt in dit geval hiervan melding te maken op de website van de Parkinson Vereniging.

De niet-medicamenteuze behandelingen zijn de geavanceerde therapieën: duodopapomp via maag of subcutaan, de Apomorfine pomp en de Deep Brain Stimulation.

Aanbevolen wordt om voldoende lichaamsbeweging te hebben, zorg voor rust en regelmaat, doe één ding tegelijk, verminder stress en spanning, zorg voor gezonde voeding en voldoende vocht en gebruik "ommetjes in het brein". In al deze gevallen geldt: gebruik van u aanspreekt en wat bij u en uw situatie past.

Er zijn diverse soorten hulpmiddelen beschikbaar voor het eten en drinken, voor de persoonlijke verzorging, toiletgang, communicatie, transfers (bed/stoel), wonen en inrichting en lopen.

Voor de zorg aan huis kan hulp ingeroepen worden voor thuiszorg, huishoudelijke hulp, praktijkverpleegkundige, praktijkondersteuner huisarts, Inzet, buurtcentra en ouderenadviseurs.

Alternatieve behandelingen zoals therapieën en natuurlijke middelen zijn beschikbaar maar geadviseerd wordt om te checken of het bewezen effectief is en doe het in overleg met de arts!

Er is nog geen genezing voor parkinson, maar er wordt veel wetenschappelijk onderzoek gedaan. Zo komen er nieuwe toedieningsvormen voor levodopa, stamceltransplantatie etc. Maar ook wordt gewaarschuwd voor hypes, ga altijd in overleg met de arts!

Vanuit ParkinsonNet en de Parkinson Alliantie worden veel nieuwe ontwikkelingen gestimuleerd.

De dames Granneman en Schipper wordt hartelijk bedankt voor hun uitvoerige uitleg.

Sponsors



meedoen en
ondersteunen
in het hart
van de wijk



Fonds stichting Van der Toorn

