

Redactie: Debby de Wal en Jacques de Roos

E-mail en adreswijzigingen sturen naar: peecafezoetermeer@ziggo.nl

www.parkinsoncafezoetermeer.nl

Nieuwsbrief 2017 nr. 10

In dit nummer:

Overhemden voor Parkinsonpatiënten

Kleine bijdrage en lidmaatschap Parkinsonvereniging

Parkinsonacademie

Oproep Copy en kleine bijdrage parkinsoncafe

Lid worden van de Parkinson vereniging?

Verslag Parkinson inzicht en onderzoek CHDR

NoButtons (met klittenband) overhemden

De vader van Mehdi De la Haye was een Parkinsonpatiënt

Medhi werkte als cliënt adviseur in de wijk.

Hier kwam zij het knoopjesprobleem bij herenoverhemden dagelijks tegen.

Het openen en sluiten van overhemden was en is vaak een groot probleem voor zeer veel mensen. Jong en oud met en zonder beperking.

Haar vader moest steeds een beroep doen op anderen en dat terwijl het zelfstandig blijven functioneren zo belangrijk is! Op internet zocht zij voor haar vader naar een oplossing maar voor bovenstaand probleem was geen oplossing te vinden in heel Europa niet.

Zij ging zelf aan de slag en sinds eind 2015 verkoopt zij overhemden met klittenbandsluiting. Deze overhemden zijn uniek, nergens verkrijgbaar en zo belangrijk voor mensen met een beperking. De overhemden zien eruit als een "gewoon" overhemd met knoopjes aan de voorkant. Aan de binnenkant zitten klittenbandrondjes voor het sluiten van het overhemd ook aan de manchetten. Inmiddels staan er 30 verschillende modellen overhemden op de webwinkel www.nobuttons.nl

De overhemden met klittenbandsluiting zijn door de **Spierstichting uitgeroepen tot beste hulpmiddel december 2015**. Afgelopen januari zijn er filmopnames gemaakt door een filmploeg van WDR Duitsland omdat het een uniek product is. Ook de Telegraaf en het Limburg Dagblad hebben aandacht besteed aan de overhemden met klittenbandsluiting. Hieronder vindt u enkele voorbeelden van de overhemden.



Workshop Parkinson(ismen) en Werk op 18 november

De workshop op 18 november is bedoeld voor werknemers met de ziekte van Parkinson(ismen) en hun eventuele partners/mantelzorgers. [Klik hier](#) voor meer informatie en aanmelden.

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 peecafezoetermeer@ziggo.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 "spaarvarken" 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 ParkinsonCafé organiseren. ParkinsonCafé 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;
- Maandelijkse 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.

Verslag bijeenkomst d.d. 17 oktober 2017

De onderwerpen van deze bijeenkomst betreffen:

- **Parkinson Inzicht en**
- **Onderzoek CHDR naar het GBA1 gen**



Jacques de Roos heet iedereen van harte welkom bij deze bijeenkomst. Vandaag zijn er 2 onderwerpen: Parkinson Inzicht en het onderzoeksprogramma van het CHDR

Parkinson Inzicht

Masja van het Hoofd, beleidsmedewerker bij de Parkinson Vereniging, stelt zich voor en zij legt uit wat Parkinson Inzicht betekent.

Parkinson Inzicht is een kwaliteitsregistratie voor parkinsonzorg op initiatief van ParkinsonNet, de Nederlandse Vereniging voor Neurologie en de Parkinson Vereniging. Het is de wens om in de toekomst ook de paramedische zorg te gaan meten.

Het resultaat is dan:

- Inzicht in kwaliteit van zorg voor zorgverleners
- Keuze-informatie voor patiënten
- Informatie voor zorginkoop door zorgverzekeraars

Hoe werkt het?

- Uw neuroloog en/of Parkinson-verpleegkundige registreert een paar keer per jaar een aantal gegevens over u.
- U vult tweemaal per jaar digitale vragenlijsten in.

Alle gegevens bij elkaar geven informatie over de kwaliteit van zorg die u is geboden.

Masja van het Hoofd geeft met haar presentatie aan welke gegevens er allemaal van de deelnemers nodig zijn. Kwaliteitsregistratie van zorg is erg complex, het is ook afhankelijk van hoe het met een patiënt gaat en hoe hij de zorg heeft ervaren, dat kan sterk afwisselen. Zij vermeldt dat er geen terugkoppeling van de door de patiënt ingevulde antwoorden is naar de zorgverleners, men kan dus in vol vertrouwen een mening geven.

Op de vraag van een van de bezoekers of er ook verpleeghuizen zijn speciaal voor parkinsonpatiënten, antwoordt zij dat er geen verpleeghuizen zijn uitsluitend voor patiënten met Parkinson maar dat er wel diverse verpleeghuizen zijn die een speciale zorgafdeling hebben voor parkinsonpatiënten.

Informatie hierover kan men vinden op de website van de Parkinson Vereniging. Zie: www.parkinson-vereniging.nl/parkinson/behandelingen/verpleeghuizen/

Wilt u ook de kwaliteit van de behandeling van Parkinson verbeteren? Doe dan mee met dit onderzoek!

Voor vragen of suggesties kunt u contact opnemen met Masja van het Hoofd, telefoonnummer 030-6561369 of e-mail: masja@parkinson-vereniging.nl

Na de pauze krijgt Jonas den Heijer, onderzoeker bij het Centre for Human Drug Research (CHDR), het woord. Hij is basisarts en studeert voor neuroloog.



EEN ONDERZOEK NAAR DE AANWEZIGHEID VAN VERANDERINGEN IN DE GENEN BIJ PATIËNTEN MET DE ZIEKTE VAN PARKINSON.

Het onderzoek

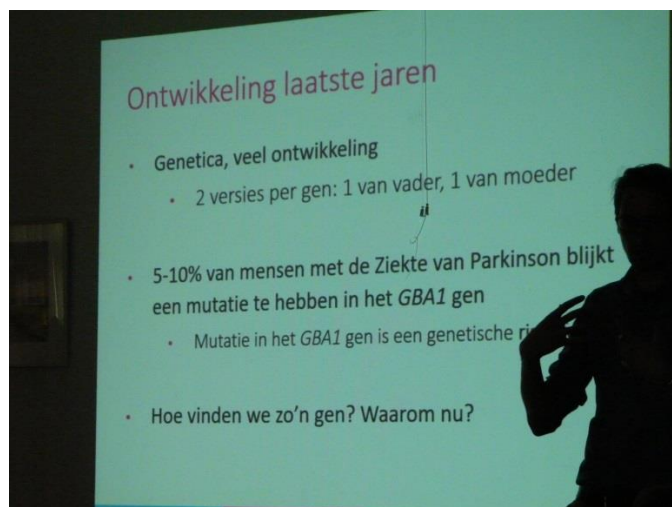
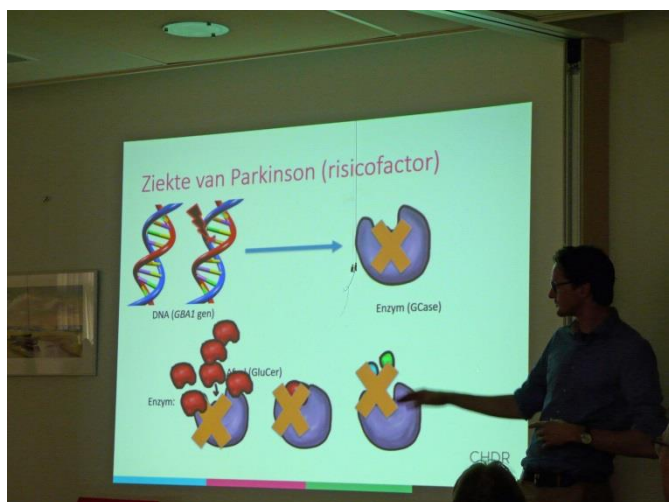
De ziekte van Parkinson is een neurologische aandoening waarvan de oorzaak nog onbekend is. Een van de recente inzichten is betrokkenheid van het glucocerebrosidase (afgekort GBA1) gen. Door een mutatie (een verandering) in dit gen worden bepaalde afvalstoffen in de zenuwcellen niet goed afgebroken, wat mogelijk tot de ziekte van Parkinson leidt. Geschat wordt dat 5-10% van de patiënten met de ziekte van Parkinson een mutatie in dit GBA1 gen heeft.

Jonas Den Heijer legt uit hoe de verandering in het gen ontdekt werd.

Op dit moment wordt er een geneesmiddel ontwikkeld waarvan gedacht wordt dat het specifiek zou kunnen werken in patiënten met de ziekte van Parkinson en een mutatie in het GBA1 gen. Zodra de eerste klinische onderzoeken zijn afgerond en het geneesmiddel veilig wordt beschouwd, zal een medisch wetenschappelijk onderzoek uitgevoerd worden in patiënten met de ziekte van Parkinson en een mutatie in het GBA1 gen. Voorafgaand hieraan wil men in dit onderzoek vaststellen hoe vaak deze mutatie voorkomt in Nederlandse patiënten met de ziekte van Parkinson. Daarnaast onderzoekt men hoe vaak andere mutaties in bepaalde genen die te maken hebben met de ziekte van Parkinson voorkomen.

Het onderzoeksteam vraagt u om mee te doen aan dit onderzoek zodat zij kennis verkrijgt over het voorkomen van mutaties in het GBA1 gen en andere genen. **Tijdens dit onderzoek krijgt u geen geneesmiddel toegediend.** Zodra u toestemming heeft gegeven om deel te nemen aan dit onderzoek, wordt een setje gestuurd naar uw huis om speeksel af te nemen. Aan de hand van het opgestuurde speekselmonster wordt uw genotype bepaald en vastgesteld of u een mutatie heeft in het GBA1 gen of andere genen

die te maken hebben met de ziekte van Parkinson. Dit onderzoek kan niet plaats vinden bij patiënten met een Parkinsonisme.



Uitslag mutatie GBA1 gen

- Na het retour ontvangen van het speekselmonster duurt de uitslag 8 - 14 weken (door een vertraging in het laboratorium duurt het langer totdat we de resultaten hebben)

- U wordt geïnformeerd over de uitslag.

- Aan de hand van de uitkomst van het onderzoek wordt u mogelijk vrijblijvend benaderd voor deel twee van het onderzoek waarin het nieuwe middel zal worden onderzocht bij patiënten met de Ziekte van Parkinson met een erfelijke verandering in het GBA1 gen.

Ga voor meer informatie naar: www.proefpersoon.nl/parkinson

of e-mail naar **parkinson@chdr.nl** of bel 071 – 524 64 64

Als u meedoet met dit onderzoek krijgt u een vergoeding van € 15

Alle informatie wordt vertrouwelijk behandeld.



Alle informatie vindt u in de bijlage van de Nieuwsbrief.

Jacques de Roos sluit de bijeenkomst af en bedankt de sprekers voor hun zeer interessante bijdrage en de aanwezigen voor hun komst.

De volgende bijeenkomst vindt plaats op DINSDAG 21 november 2017, met het onderwerp: Mindfulness

De volgende vrienden maken ParkinsonCafé Zoetermeer e.o. mede mogelijk:



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

Meerzicht. Lid van ParkinsonNet