

Redactie: Debby de Wal en Jacques de Roos

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

www.parkinsoncafezoetermeer.nl

Nieuwsbrief 2016 nr. 8

In dit nummer:

Verslag bijeenkomst d.d. 4 oktober 2016

Nieuws van ParkinsonNet

Parkinson in Zorg.nu

Oproep copy

Verslag bijeenkomst d.d. 4 oktober 2016 van het ParkinsonCafé Zoetermeer e.o.

Op dinsdag 4 oktober was het thema van de bijeenkomst in ons ParkinsonCafé: **Deep Brain Stimulation (DBS) en Duodopa Pomp** door twee ervaringsdeskundigen die een DBS hadden ondergaan. Helaas was de tijd te kort om het onderwerp Duodopa pomp te behandelen en daarom wordt dit op een van de volgende bijeenkomsten behandeld.

Het is jammer dat niet méér belangstellenden voor dit onderwerp naar ons Parkinsoncafé kwamen.

Jacques de Roos opende de middag en hij verwelkomde de heren Jan Lutz en Leo Nederpel. Beide heren hebben de DBS-operatie ondergaan en gaven een presentatie over hun eigen ervaringen zowel over de operatie als de periode daarna.



Jan Lutz (57 jaar) startte als eerste met zijn presentatie, waarbij hij zeer duidelijke uitleg gaf van zijn lichamelijke toestand voordat de operatie plaats vond, zie ook de foto's van zijn presentatie onder de link "**foto's**" op onze website:

<http://www.parkinsoncafezoetermeer.nl/wp/fotos/>

Bij hem werd in 2006 de diagnose Parkinson gesteld. Er was een afnemende functie van zijn rechterhand en rechterkant. Ook bereikte hij, zoals hij zei "de achterkant van de medicijnkast". Het proces van intake tot de operatie nam ongeveer 16 maanden in beslag. In februari 2016 werd hij voor vele onderzoeken 2 dagen opgenomen in het ziekenhuis, waarna de geconcludeerd werd dat hij in aanmerking kwam voor DBS. Op 13 juni 2016 heeft toen de operatie plaats gevonden in het Haga Ziekenhuis in Den Haag.

De operatie bracht hem:

- Acute stop van overbeweeglijkheid
- Meerderheid medicijnen verminderd
- Ietwat verslechterde spraak en speekselvloed
- Algeheel gevoel van welbehagen verbeterd.



Na een korte pauze kwam **Leo Nederpel** (75 jaar) aan het woord. Hij kreeg 10 jaar geleden de diagnose Parkinson en ook veel problemen met zijn rug. Door veel te sporten heeft hij zijn rugklachten en de Parkinson aardig onder de knie gekregen. Maar na 5 jaar had hij te veel medicijnen en was hij erg overbeweeglijk. Hij kreeg de keuzen: DBS of Duodopapomp.

Zijn eis was dat hij wilde blijven sporten. Daarom werd besloten tot DBS. In mei 2012 vond de operatie plaats en

na 3 maanden kon hij weer gaan sporten. De medicijnen werden in waarde gehalveerd en hij had geen verkrampingen meer 's-nachts.

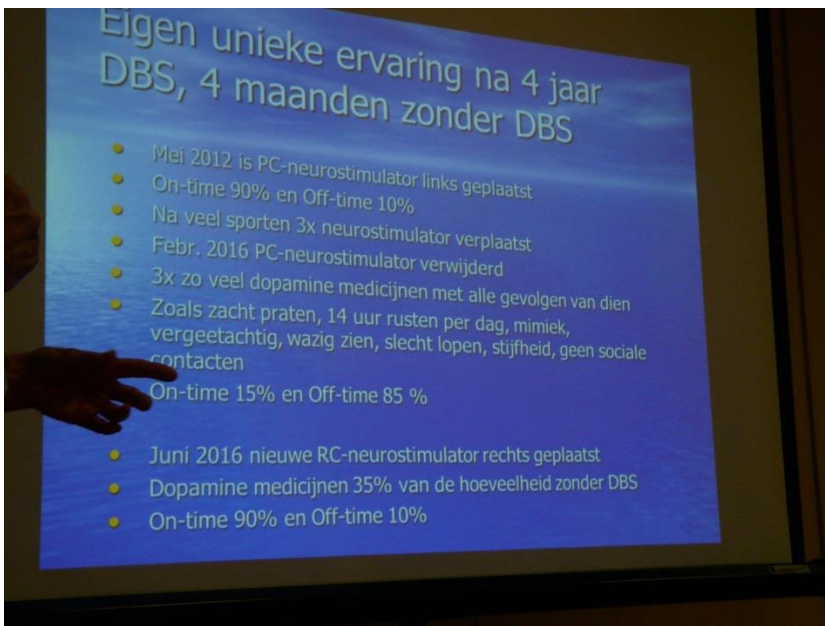
De voor hem geldende onderdelen voor een succesvolle DBS therapie:

- Goede patiënt-selectie (screening LUMC)
- Accurate chirurgische DBS-elektrode plaatsing (Haga ziekenhuis)
- Optimale post-operatieve patiënt begeleiding
- Optimale DBS programmering stimulator
- Medicatie in samenhang met DBS
- Behandeling bijwerkingen
- Patiënt instrueren, ondersteunen, e.d.

Leo Nederpel vertelde ook nog over de bijzondere, eigen unieke ervaring, die hij ondervond na 4 jaar DBS. De PC-neurostimulator werd in februari 2016 verwijderd vanuit de linkerkant en in juni 2016 werd een nieuwe RC-neurostimulator aan de rechterkant van zijn lichaam geplaatst en moest hij het daarom 4 maanden zonder DBS stellen.

Hij had toen 3 x zoveel dopamine medicijnen nodig met alle gevolgen vandien, zoals zacht praten, 14 uur rusten per dag, mimiek, vergeetachtigheid, wazig zien, slecht lopen, stijfheid, geen sociale contacten. Een on-time van 15% en Off-time van 85%.

Toen in juni 2016 de nieuwe RC-neurostimulator geplaatst was, konden de dopamine medicijnen terug gebracht worden naar 35% van de hoeveelheid die hij gebruikte zonder de DBS. Tevens ging de on-time naar 90% en off-time naar 10%. Een enorm verschil dus!



Na de presentatie was er gelegenheid tot het stellen van vragen waarvan veelvuldig gebruik werd gemaakt.

Nadat alle vragen waren beantwoord, bedankte Debby de Wal de sprekers voor hun komst en duidelijke uitleg van dit onderwerp en bood hen namens het Parkinsoncafé Zoetermeer elk een fles wijn aan.

Volgende bijeenkomst: dinsdag 15 november 2016

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.

Berichten van het ParkinsonNet.



Nederland is een heel speciaal kookboek rijker!

ParkinsonNet lanceerde op 7 oktober het eerste **kookboek** dat **speciaal** is ontwikkeld **voor mensen met de ziekte van Parkinson**. Het kookboek biedt lekkere recepten geschreven op basis van de richtlijnen voor diëtetiek. Het boek 'Lekker eten met parkinson' is sinds vrijdag 7 oktober beschikbaar. Het boek kost €19,95 en is nu verkrijgbaar via de bekende webshops en de boekhandels.

Kwaliteitscijfers: ParkinsonNet heeft opgemerkt dat ParkinsonNet Zoetermeer goed scoort in de samenwerking met elkaar en rondom de cliënt. **ParkinsonNet Zoetermeer staat in landelijke top 5!**

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.

Parkinson in "zorg.nu"

Op www.npo.nl kunt u een interessant onderwerp zien dat over parkinson gaat. De uitzending is al geweest en voor diegene die de uitzending gemist hebben kunnen deze uitzending zien op de website NPO.nl -> kies Uitzending gemist -> kies 11 oktober om 21.25 uur op NPO1 programma "zorg.nu". Op 18 oktober was er ook een onderwerp dat over Parkinson gaat.

In de aflevering van 11 oktober worden diverse effecten van illusie, waaronder ook het effect van placebo's, belicht. Onder andere werd laten zien wat de vervanging van een deel van de medicatie van een Parkinsonpatiënt door een placebo doet in de hersenen, zichtbaar op hersenscans.

Let op: na ca de 16e minuut van de uitzending komt tussendoor een ander onderwerp aan bod (vergoeding fysiobehandelingen).

Ongeveer bij de 30e minuut gaat het placebo-onderwerp weer door en komt de Parkinsonpatiënt in beeld, en een proef met "schijnoperaties" aan rugwervels.

Over de fysieke en geestelijke uitwerking bij de patiënten maar ook de mogelijke effecten voor kostenbesparing op medicijnen wordt in de uitzending gepraat met een aantal deskundigen.

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



JUST | Notaris van der Bijl



Unie van de Soroptimistclubs

in Nederland, Suriname en Curaçao

A Global Voice For Women