

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.

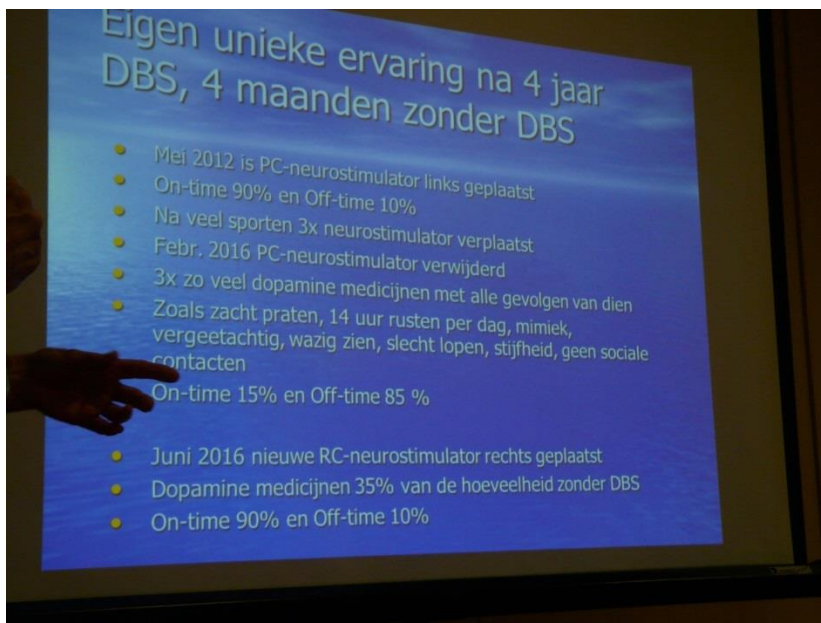
De voor hem geldende onderdelen voor een succesvolle DBS therapie:

- 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**

De bijeenkomst die aanvankelijk gepland stond op de 3e dinsdag van de maand oktober komt dus te vervallen omdat die nu plaats gevonden heeft op de 1^e dinsdag van oktober, waarvan bovenstaand verslag.