

Redactie: Debby de Wal en Jacques de Roos

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

www.parkinsoncafezoetermeer.nl

Nieuwsbrief 2018 nr. 2

In dit nummer:

Verslag Parkinson en verkeer

Patient beter geholpen met Fysio- en oefentherapie van ParkinsonNet

Kleine bijdrage en lidmaatschap Parkinsonvereniging

Oproep Copy en kleine bijdrage parkinsoncafe

Lid worden van de Parkinson vereniging?

Verslag bijeenkomst d.d. 16 januari

PARKINSON EN VERKEER



Debby de Wal heet alle bezoekers van harte welkom en wenst iedereen nog een heel goed 2018 toe, waarna zij het woord geeft aan Jacques de Roos.

Jacques de Roos heeft een mooie presentatie gemaakt om het onderwerp Parkinson en Verkeer te behandelen.

De ziekte van Parkinson kan invloed hebben op het rijgedrag van de patiënt.

Mag men dan nog wel autorijden? Afhankelijk van de mate van de functiestoornissen die de ziekte kan opleveren zal deze vraag vrijwel zeker aan de orde komen.

Mobiliteit

De onafhankelijkheid om mobiel te blijven is voor iedereen belangrijk om bijvoorbeeld niet te vereenzamen. Er zijn natuurlijk meer mogelijkheden dan alleen een auto te besturen, men kan bijvoorbeeld nog fietsen (hoewel dat voor een Parkinsonpatiënt natuurlijk óók problemen kan geven) of gebruik maken van het openbaar vervoer, taxi of scootmobiel. Een andere mogelijkheid is dat men meerijdt met de partner of mantelzorgers.

Wanneer is men rij ongeschikt?

Iemand is rij ongeschikt als hij moeilijk zijn aandacht kan verdelen (dubbeltaken). Verstoringen heeft in het bewegingsapparaat, zoals stijfheid, trillen en houdingsafwijkingen. Slaperigheid door medicatie is natuurlijk ook bijzonder gevaarlijk.

Autoverzekering



Een verzekeringsmaatschappij kan moeilijk gaan doen na een ongeval en mogelijk de schade niet uitkeren. Dan is men aansprakelijk voor eigen schade en die van de tegenpartij. Het schadebedrag kan flink oplopen en dan is men mogelijk tot de rest van z'n leven aan het betalen! Ingeval de Politie constateert dat de veroorzaker van de schade de ziekte van Parkinson heeft, kan die een post oplegkosten indienen ad € 384,--.

Als voorzorg kan met een "gezondheidsverklaring" van het CBR invullen en daarna vrijwillig een rijtest doen.

Gezondheidsverklaring

Het is je eigen verantwoordelijkheid om je bij het CBR te melden als je gezondheidsproblemen hebt. In Nederland geldt geen wettelijke meldplicht, maar je mag andere weggebruikers natuurlijk niet in gevaar brengen. Dat melden gaat door middel van het invullen van een gezondheidsverklaring. Deze kost € 33,80 en is verkrijgbaar bij de gemeente of op www.mijn.cbr.nl (inloggen met DigiD).

Indien men de gezondheidsverklaring invult en men beantwoordt één of meer van de tien vragen met "ja", dan zal het CBR aanvullende informatie vragen van een arts. In geval van Parkinson moet dat een rapport van een neuroloog zijn met informatie over de aard en ernst van de aandoening, bijkomende andere ziektebeelden, het gebruik van medicijnen en de mate van progressie. Op basis van het rapport zal de arts van het CBR beoordelen hoe het verder gaat. De kans is groot dat er een rijtest volgt.

Je gaat dan ongeveer een half uur de weg op, meestal in je eigen auto, met een zogenaamde Deskundig Praktische Rijgeschiktheid. Hij/zij is geen examiner, maar iemand die kennis heeft van Parkinson en die je rijgeschiktheid van een ervaren bestuurder kan beoordelen. Deze deskundige kan ook bekijken of je auto mogelijk moet worden aangepast. De rijtest in de eigen auto is gratis en duurt inclusief de kennismaking en een eindgesprek ongeveer een uur. Na afloop hoor je direct hoe het gegaan is, hoewel soms verder onderzoek nodig is.

Wanneer ben jij rij geschikt?

Op basis van de rijtest wordt een beslissing genomen over de rijgeschiktheid van de kandidaat en de termijn daarvan (maximaal 5 jaar). *

Mag mijn eigen neuroloog het rapport opmaken?

Dat mag, maar niet alle neurologen willen informatie over hun patiënten geven. Overleg dus met uw neuroloog.

Hoe zit dat met de medicijnen?

Bij Pramipexal, Rotigotine en Ropinol komen mogelijke plotselinge slaapaanvallen voor. Misschien kan de neuroloog de doseringen aan passen. Zie: www.rijveiligmetmedicijnen.nl Als er iets aantoonbaar is veranderd, bijvoorbeeld verbetering in het functioneren door nieuwe medicijnen, kan bij het CBR een herkeuring worden aangevraagd. In dat geval legt het CBR een nieuwe rijtest op en volgt een nieuw besluit.

Eigen verantwoordelijkheid

Denk bij elke beslissing of u onnodig risico neemt. U moet er niet aan denken dat u iemand doodrijdt of ernstig verwondt.

Bij twijfel: laat uw partner/mantelzorger rijden of zoek een passend alternatief.

**)informatie uit ParkinsonMagazine nr.1 2018)*



Er volgt een interessante discussie over dit onderwerp. Diverse bezoekers geven hun ervaringen weer betreffende de keuring voor het rijbewijs en het stoppen met autorijden. Na een korte pauze wordt nog een gedeelte getoond van de uitzending van ParkinsonTV over dit onderwerp.

Om half 5 wordt de bijeenkomst afgesloten en bedankt de aanwezigen voor hun belangstelling en inbreng in de discussie.

Kijk voor meer informatie op:

www.cbr.nl/parkinson.pp

www.rijveiligmetmedicijnen.nl

www.parkinson-vereniging.nl/wat-doen-wij/informatiedossiers/parkinson-en-autorijden

<http://www.parkinsontv.nl/uitzending-35-verkeer-parkinson/gemistdetail>

De volgende bijeenkomst vindt plaats op DINSDAG 20 februari 2018

Het onderwerp is dan: Parkinson en Medicijnen

Parkinsonpatiënt beter geholpen met fysio- en oefentherapie van ParkinsonNet.

Aanpak ParkinsonNet: minder complicaties én kostenbesparend

Gespecialiseerde ParkinsonNet fysio- en oefentherapie leidt tot betere zorg tegen minder kosten. Dat blijkt uit een grootschalig onderzoek van zorgverzekeraar CZ en het Radboud UMC waar, bij meer dan vierduizend parkinsonpatiënten, gekeken is naar hun declaraties gedurende drie jaar. De gespecialiseerde fysio- en oefentherapeuten en hoefden minder behandelingen te geven, terwijl de patiënten minder complicaties kregen. Ook waren de zorgkosten aanmerkelijk lager. De resultaten van het onderzoek verschijnen op 13 december in The Lancet Neurology. **Specifieke expertise**

Er is toenemend bewijs dat parkinsonpatiënten baat hebben bij paramedische zorg, zoals fysio- en oefentherapie of ergotherapie. Het behandelen van mensen met Parkinson vergt specifieke expertise van de behandelaars. Zorgverleners die zijn aangesloten bij het landelijke ParkinsonNet hebben deze expertise. Uit eerder wetenschappelijk onderzoek bleek dat de ParkinsonNet aanpak leidt tot betere zorg tegen lagere kosten. De meerwaarde van deze aanpak op de lange termijn en in de dagelijkse praktijk was echter niet bekend. Zorgverzekeraar CZ nam daarom het initiatief voor een analyse van zorgdeclaraties onder 4.381 patiënten gedurende 3 jaar.

Minder vaak complicaties

Uit dit onderzoek blijkt nu dat patiënten die behandeld worden door een gespecialiseerde fysio- en oefentherapeut minder vaak complicaties hebben zoals botbreuken, en ook minder

vaak worden opgenomen in het ziekenhuis. Ook was er een tendens tot een lagere sterfte bij gespecialiseerde behandeling. De kosten van deze gespecialiseerde fysio- en oefentherapie waren niet hoger, maar juist lager. Gemiddeld declareerden de patiënten bijna 400 euro per jaar minder voor gespecialiseerde behandeling dan voor reguliere behandeling. De totale zorgkosten (dus inclusief de medisch specialistische zorg) lagen zelfs gemiddeld 530 euro per jaar lager per patiënt, omdat ziekenhuisopnames werden voorkomen. Voor heel Nederland komt dit neer op een geschatte jaarlijkse besparing van ruim 11 miljoen euro.

Resultaten

Onderzoeker Jan Ypinga van CZ is blij met de resultaten: "Niet eerder is onderzoek naar dit onderwerp gedaan onder zo'n grote en representatieve groep, over meerdere jaren. We hebben nu voor het eerst inzicht in de impact van gespecialiseerde behandeling in de alledaagse praktijk. Ik ben blij dat is aangetoond dat patiënten met gespecialiseerde fysio- en oefentherapie minder last krijgen van complicaties, zoals botbreuken door een val. Voor mensen met Parkinson is dit echt goed nieuws. En het stelt patiënten en verwijzers in staat om een duidelijke keuze te maken voor kwaliteit van zorg.'

Inzicht in de meerwaarde

Hoogleraar Bas Bloem van het Radboud UMC benadrukt het grote belang van specialisatie voor een complexe aandoening als de ziekte van Parkinson: "Deze analyse van zorgdeclaraties geeft op geheel nieuwe wijze inzicht in de meerwaarde van ParkinsonNet, maar dan in de echte dagelijkse praktijk. De bevindingen benadrukken eens te meer dat mensen met Parkinson het verdienen om behandeld te worden door een expert die veel verstand heeft van deze ingewikkelde ziekte, en die goed op de hoogte is van de allerlaatste inzichten."

Bron: RadboudUMC

Zoekt u naar zorgverleners die gespecialiseerd zijn in Parkinson, kijk dan op:

<https://www.parkinsonzorgzoeker.nl/>

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 "SParki" alwaar u ook een kleine bijdrage kunt doneren. In december hebben wij € 31,50 via de "SParki" opgehaald.

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.

ParkinsonCafé Zoetermeer wordt mede mogelijk gemaakt door:



Fonds 1818



Meerzicht
Lid van ParkinsonNet



Unie van de Soroptimistclubs
in Nederland, Suriname en Curaçao

A Global Voice For Women