

Redactie: Debby de Wal en Jacques de Roos
Contact via: peecafezoetermeer@ziggo.nl
www.parkinsoncafezoetermeer.nl

Nieuwsbrief 2018 nr. 4

In dit nummer:

Verslag Parkinson wat weten we?

Mirjam de Wit neemt afscheid.

Kleine bijdrage en lidmaatschap Parkinsonvereniging.

Oproep Copy en kleine bijdrage parkinsoncafe.

Lid worden van de Parkinson vereniging?

Verslag PARKINSON, wat weten we ?



Neuroloog dr. Granneman en verpleegkundig specialist Annemieke Schipper van het Lange Land Ziekenhuis praten ons vandaag bij over de huidige stand van zaken.



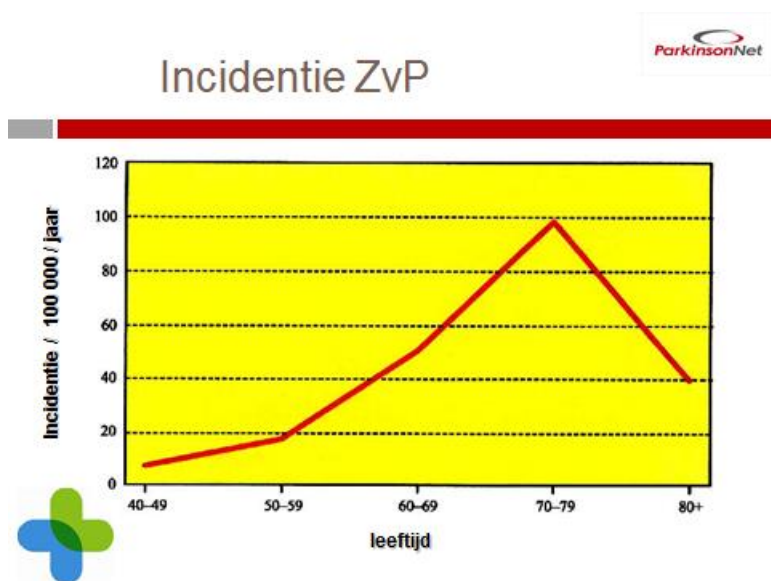
Zij worden vandaag vergezeld door twee coassistenten die bij de afdeling Neurologie in opleiding zijn.

Annemieke Schipper en dr. Granneman geven uitleg aan de hand van een PowerPointpresentatie. Aanleiding voor presentatie van dit onderwerp is: Wereld Parkinsondag, de behoefte aan informatie en update over de ziekte van Parkinson. Op 11 april was het Wereld Parkinsondag. Op die dag wordt in de hele wereld herdacht dat 200 jaar geleden de ziekte voor het eerst beschreven werd door James Parkinson. In die 200 jaar is er veel onderzoek gedaan naar de ziekte, er zijn medicijnen gevonden maar nog niets om de ziekte echt te kunnen genezen.

Er is behoefte aan informatie, daarom wordt er door middel van de Parkinson Vereniging op diverse manieren informatie verspreid naar patiënten, familie en belangstellenden.

Er zijn veel beroemdheden die de ziekte van Parkinson hadden of hebben, denk aan Paus Johannes Paulus II, Michael J.Fox, Prins Claus en Jerney Kaagman.

De Michael J.Fox Foundation spant in zich als fondsenwerver om o.a. stamcelonderzoek te laten doen.



Dit schema geeft aan in welke leeftijdscategorie de Ziekte van Parkinson voorkomt.

Ziekte van Parkinson: diagnostiek

Diagnose criteria =>

1. Traagheid + 1 van volgende symptomen:
 - ▣ Stijfheid
 - ▣ (Rust)tremor
2. Exclusiecriteria (Voorgeschiedenis)
3. Ondersteunende criteria

Diagnose gesteld op basis verhaal patiënt en verschijnselen gevonden bij lichamelijk onderzoek

Behandeldoel Medicatie

Verminderen van beperkingen t.g.v. hypokinetisch rigide syndroom, waardoor de patiënt zo optimaal mogelijk kan functioneren



- On/Off momenten
- Wearing-off
- End-of dose
- Overbewegelijkheid

**Ik lijk aan,
maar ik doe
gewoon als off.**



Nog geen genezing.....
Nog geen oorzaak gevonden....
Nog geen nieuwe medicatie ontdekt, maar....

Veelbelovend wetenschappelijk onderzoek!



Annemieke Schipper en dr. Granneman wisselen elkaar af in de presentatie, afhankelijk van het onderwerp.

Naast een korte uitleg over wat de Ziekte van Parkinson is komen de volgende onderwerpen aan bod:

- Bradykinesie (trage bewegingen/bewegingsarmoede)
- Symptomen
- Verschijnselen
- Oorzaken en soorten
- Parkinsonisme
- Ziekte van Parkinson : diagnostiek
- Diagnostiek in het ziekenhuis
- Behandeling medicamenteus
- Behandeldoel medicatie
- Gevolgen medicatie
- Responsfluctuaties On/Off
- Behandeling strategie
- Medicatie tips
- Ziekte van Parkinson, behandeling invasief: duodopa pomp, apomorfine pomp, DBS (*De Parkinson Vereniging heeft een nieuwe folder : Geavanceerde therapieën*)
- Leefregels
- Behandeling – Niet medicamenteus
- Multidisciplinair
- Hulpmiddelen
- Begeleiding en ondersteuning
- Zorg thuis
- Hoop en Hope or Hype

Annemieke Schipper wijst op een aantal goede boeken die er zijn geschreven over de Ziekte van Parkinson.

Een van de laatst verschenen boeken is : 200 jaar Ziekte van Parkinson. Zij vindt dit een heel goed en informatief boek. Andere tips waar men informatie kan vinden staan hieronder.

Binnenkort ontvangt het ParkinsonCafé van de Parkinson vereniging een boekenpakket. Tijdens onze bijeenkomsten wordt het mogelijk om een van de boeken te lenen.

~ 200 JAAR ~
ZIEKTE VAN
PARKINSON
MET DE VERTALING VAN
AN ESSAY ON THE SHAKING PALSY



Tips:

ParkinsonNet

- Parkinsonvereniging
- ParkinsonNet
- ParkinsonTv
- Parkinsonfolder llz.nl
- Richtlijn verpleegkundige zorg
- Zorgboek Parkinson
- Multidisciplinaire Richtlijn



Nadat iedereen antwoord heeft gekregen op zijn of haar vraag wordt de middag afgesloten. Debby de Wal bedankt de sprekers voor hun duidelijke presentatie en overhandigt hen een attentie.

De volledige presentatie (in PDF) wordt toegevoegd aan het verslag op de website.

De volgende bijeenkomst vindt plaats op DINSDAG 15 mei 2018

Het onderwerp is dan: Workshop Mondharmonica Therapie (MHT)

Mirjam de Wit neemt afscheid



Op dinsdag 18 april jl. heeft Mirjam de Wit afscheid genomen van de werkgroep ParkinsonCafé Zoetermeer. Mirjam is enige tijd geleden een eigen praktijk begonnen in Katwijk. Door toegenomen werkzaamheden heeft zij besloten om te stoppen met werken voor het Goudenhart en als Parkinson therapeute van ParkinsonNet Zoetermeer.

Jacques de Roos heeft namens het Café een cadeau overhandigd als dank voor alle werkzaamheden. Wij verliezen in Mirjam een heel enthousiaste en gedreven lid van de werkgroep.

Wij wensen Mirjam heel veel succes met haar praktijk!

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 sponsoren 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 maart hebben wij € 7,05 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 Parkinson Café organiseren. Parkinson Café 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;
- Maandelijks 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:



Meerzicht



Unie van de Soroptimistclubs
In Nederland, Suriname en Curaçao

A Global Voice For Women

Lid van ParkinsonNet