

## **Verslag bijeenkomst d.d. 16 april 2019 van het ParkinsonCafé Zoetermeer e.o.**

**Annemieke Schippers, Verpleegkundig Specialist in het Langeland Ziekenhuis , zal vandaag een presentatie geven over geavanceerde behandelingen bij de ziekte van Parkinson en zorgaanpak NIGRA.**

**Tevens is aanwezig Peter van den Berg die vertelt over het boek "Een nieuwe uitdaging met Parkinson".**



Jacques de Roos opent de bijeenkomst en heet iedereen van harte welkom. Ook fysiotherapeut Jaco Aartsen en fysiotherapeute Yvonne Kaltner zijn aanwezig. Eventueel kan men aan hen in de pauze of na afloop vragen stellen.

Annemieke Schippers stelt zich voor. Zij zal spreken over Parkinson en de therapieën die daarvoor beschikbaar zijn. Vaak wordt te laat gestart hiermee.

Zij geeft uitleg over:

- Het Parkinsonsteam van het Lange Land Ziekenhuis. Dat bestaat uit de neurologen M.Kleijer, E.Granneman, J.Rath en Verpleegkundig Specialist Parkinson: Annemieke Schipper.
- Fasen en beloop Ziekte van Parkinson
- NIGRA Zorgaanpak in het Lange Land Ziekenhuis, gestart per 1-1-2019
- Advanced Therapie : 3 therapieën: Apomorfine, Duodopa en DBS (Deep Brain Stimulation).

Fasen in de ziekte:

- 1<sup>e</sup> fase honeymoon periode (premotorische fase)
- 2<sup>e</sup> fase on/of momenten (tussenfase)
- 3e fase advanced (grillig patroon, onvoorspelbare momenten, moeilijker te regelen met medicatie)

Er is een nieuwe regionale zorgaanpak geavanceerde Parkinson opgestart in Nederland: **NIGRA** (de naam NIGRA komt van de betekenis van de zwarte kern in de hersenen), de ontwikkeling zorgpad door stuurgroep.

- Dat is een gestructureerde aanpak van de kernproblemen door alle neurologen:
  - A. Onderbehandeling
  - B. Tijdige behandeling
  - C. Afgewogen therapiekeuze

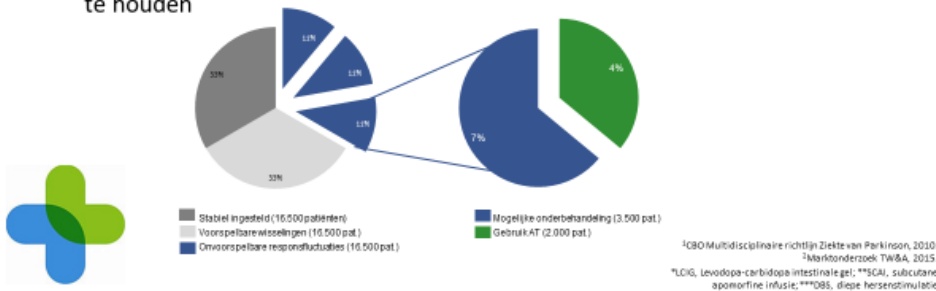
**De stappen binnen het zorgpad zijn duidelijk gedefinieerd.**

**Er zijn instrumenten ontwikkeld om de verschillende stappen te doorlopen.**

**Het zorgpad is getest in een pilot in 3 regio's, bij 33 patiënten.**

## A Onderbehandeling: cijfers in Nederland

- Naar schatting zijn er in Nederland 50.000 mensen met de ZvP<sup>1</sup>
- Naar schatting komt ongeveer 11% (5.500 patiënten) mogelijk in aanmerking voor behandeling met advanced therapiën (AT), i.e. LCIG<sup>2</sup>, SCAI<sup>\*\*</sup> of DBS<sup>\*\*\*</sup>
- Slechts 4% (2.000 patiënten) wordt momenteel behandeld met AT<sup>2</sup>
- Optimale behandeling heeft als doel de kwaliteit van leven zo hoog mogelijk te houden



### Gewogen therapiekeuze: toepassing advanced therapie:

- de keuze voor Advanced Therapie blijkt sterk af te hangen van de voorkeur en ervaring van de behandelend neuroloog en ziekenhuis;
- slechts enkele centra bespreken de 3 mogelijke advanced therapieën met de patiënt ;
- in de meeste centra vindt er onvoldoende afgewogen en gezamenlijke therapiekeuze plaats.

In het zorgpad wordt met de patiënt eerst een vragenlijst ingevuld.

Daarna wordt middels een PKG horloge registratie gedaan van de tremors.

Vervolgens is er een regionale intervisie: overleg met alle neurologen in de regio.

Er volgt een gezamenlijke beslissing over of en welke therapie toegepast zal gaan worden.

De Parkinsonvereniging heeft een hele duidelijke folder met alle therapieën, waarin ook de voor- en nadelen worden benoemd.

Soms komt men niet voor een therapie in aanmerking. Doorverwijzing geeft geen garantie.

Verwijzing ná het zorgpad: er zijn 3 ziekenhuizen, waarmee wordt samengewerkt:

Haga ziekenhuis voor DBS

Reinier de Graafziekenhuis voor Duodopa

Lange Land Ziekenhuis voor Apomorfine (in de toekomst)

Na het beantwoorden van vragen door Annemieke Schipper komt Peter van den Berg aan het woord.

## Een nieuwe uitdaging: parkinson

Presentatie van de bundel 'Een nieuwe uitdaging met Parkinson', bijeenkomst Parkinsoncafé Zoetermeer

- 16 april 2019 -



Mr. Peter van den Berg, juridisch adviseur en politiek bestuurder, voelde in de zomer van 2013 dat er iets niet goed was met zijn lichaam.

Kreeg in januari 2014 op 39-jarige leeftijd de diagnose Parkinson. Als jongere parkinsonner miste hij het onderwerp werk en gezin in de bestaande literatuur over de ziekte.

Hij is daarom in 2018 gestart met schrijven van het boek met als doel:

- 1. Informatievoorziening mensen met de ziekte van Parkinson**
- 2. Informatievoorziening neurologen en andere specialisten**
- 3. Herkenning problematiek maar vooral ook oplossingen bij anderen**



## 1. Presentatie bundel

### Bundel

- 102 bijdragen
  - 55 inhoudelijke hoofdstukken (neurologen, psychologen, therapeuten etc.)
  - 36 ervaringsverhalen (rondom arbeid, relaties, aanvaarding, medicatie etc.)
  - 11 'personen' die we ontmoeten: zoals neuroloog, diëtist, therapeut etc.
  - 9 bijlagen met veelal verwijzingen naar wetgeving, (vak)literatuur, websites en social media waar je meer kunt vinden over specifieke thema's
- 62 Nederlanders
- 18 Vlamingen

Peter geeft middels zijn presentatie uitleg over de inhoud van het boek. Na afloop is er gelegenheid het boek aan te schaffen.

Na afloop bedankt Jacques Annemieke en Peter hartelijk en overhandigt hen als dank een fles wijn.



**De volgende bijeenkomst vindt plaats op DINSDAG  
21 mei 2019**

**Het onderwerp zal dan zijn : Parkinsonisme, door dr. W. Chiu**