

**ZOETERMEER e.o.**

**Redactie: Debby de Wal en Jacques de Roos**  
**Contact via: [info@parkinsoncafezoetermeer.nl](mailto:info@parkinsoncafezoetermeer.nl)**  
**[www.parkinsoncafezoetermeer.nl](http://www.parkinsoncafezoetermeer.nl)**

## **Nieuwsbrief 2019 nr. 05**

---

### **In dit nummer:**

Kleine bijdrage.

Lid worden van de Parkinson vereniging?

Verslag geavanceerde behandelingen bij de ziekte van Parkinson en zorgaanpak NIGRA.

Parkinson en creativiteit

Vacature coordinator ParkinsonCafe Zoetermeer

Bas Bloem: "De laatste ontwikkelingen met betrekking tot de Ziekte van Parkinson"

---

### **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.

***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/](http://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](mailto:info@parkinson-vereniging.nl) of 030-6561369.**

## Verslag geavanceerde behandelingen bij de ziekte van Parkinson en zorgaanpak NIGRA.

Annemieke Schippers, Verpleegkundig Specialist in het LangeLand Ziekenhuis gaf een presentatie over: **Advanced Therapie en Zorgaanpak NIGRA**. Tevens was Peter van den Berg aanwezig om over zijn boek "Een nieuwe uitdaging met Parkinson" te vertellen.



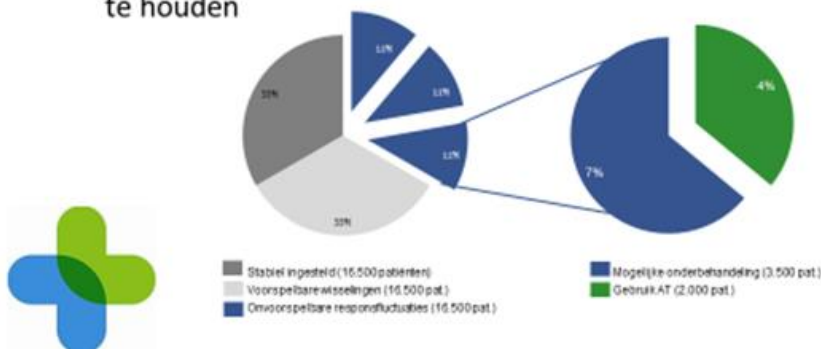
Jacques de Roos opent de bijeenkomst en heet iedereen van harte welkom. Ook fysiotherapeut Jaco Aartsen en fysiotherapeute Yvonne Kaltner zijn aanwezig. Eventueel kan men aan hen in de pauze of na afloop vragen stellen.

Annemieke vertelt over een onderzoek waaruit gebleken is dat een deel van de Parkinsonpatiënten wordt onderhandeld met name in de 3<sup>e</sup> fase van de ziekte. In deze fase komt de patiënt mogelijk in aanmerking voor Advanced Therapie (AT).

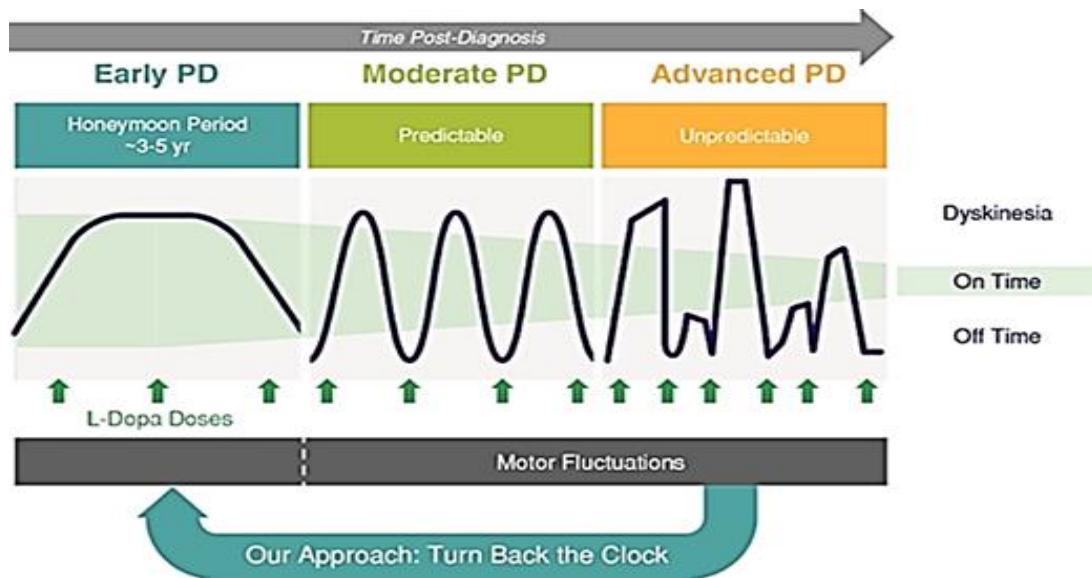


### A Onderbehandeling: cijfers in Nederland

- 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\*, SCAI\*\* of DBS\*\*\*
- 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



<sup>1</sup>CBO Multidisciplinaire richtlijn Ziekte van Parkinson, 2010.  
<sup>2</sup>Marktonderzoek TW&A, 2015.  
\*LCIG, Levodopa-carbidopa intestinale gel; \*\*SCAI, subcutane apomorfine infusie; \*\*\*DBS, diepe hersenstimulatie



*In de grafiek ziet u de fase van de ziekte*

Fasen in de ziekte:

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

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 mogelijke Advanced Therapieën met de patiënt. In de meeste centra vindt er onvoldoende afgewogen en gezamenlijke therapiekeuze plaats. Dit is de reden dat er een nieuwe regionale zorgaanpak geavanceerde Parkinson opgestart is met de naam Zorgaanpak NIGRA.

NIGRA (de naam NIGRA komt van de betekenis van de zwarte kern in de hersenen).

De stappen binnen het zorgaanpak zijn duidelijk gedefinieerd. Er zijn instrumenten ontwikkeld om de verschillende stappen te doorlopen. De zorgaanpak NIGRA is getest in een pilot van 3 regio's, bij 33 patiënten.

Deze zorgaanpak structureert de aanpak van de kernproblemen van de 3e fase.nl:

- Tijdige behandeling
- Afgewogen therapiekeuze door het Parkinsonsteam van het LangeLand Ziekenhuis. Dat bestaat uit de neurologen M.Kleijer, E.Granneman, J.Rath en Verpleegkundig Specialist Parkinson: Annemieke Schipper.

Het LangeLand Ziekenhuis, is per 1-1-2019 gestart met het NIGRA Zorgaanpak. Patiënten worden met de 5-5 regel geïnccludeerd. Er worden verschillende stappen uitgevoerd om zo te kijken of ze in aanmerking komen voor de 3 therapieën: apomorfine, duodopa en DBS.

In de volgende linkjes vind u filmpjes over de 3 therapieën.

Voor PEG-sonde met duodopapomp [https://youtu.be/pzV\\_Ihq0IC4](https://youtu.be/pzV_Ihq0IC4)

Voor pen en pomp: <https://www.youtube.com/watch?v=UutSMHp8zE4>

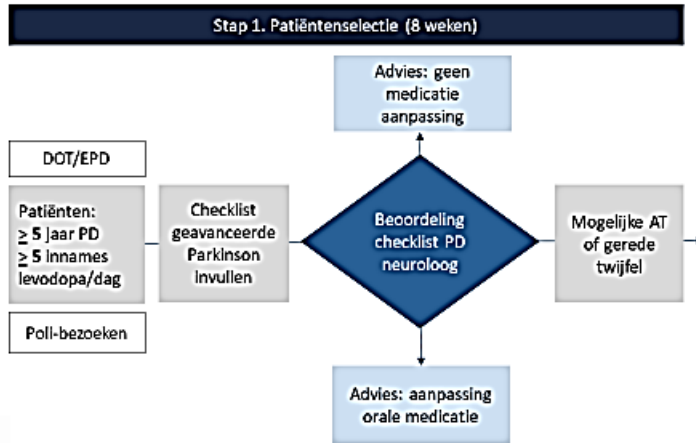
Voor DBS: <https://www.youtube.com/watch?v=Ai85Kexcbig>

De Parkinsonvereniging heeft een hele duidelijke folder over deze therapieën, waarin ook de voor- en nadelen worden benoemd. <https://www.parkinson-vereniging.nl/parkinson/behandelingen/geavanceerde-therapieen>

Op de volgende pagina ziet u de stappen in het zorgpad.



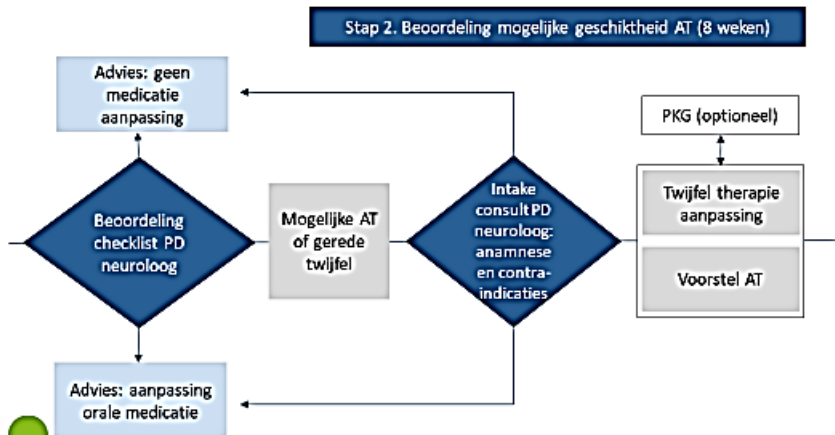
### Zorgpad Stap 1



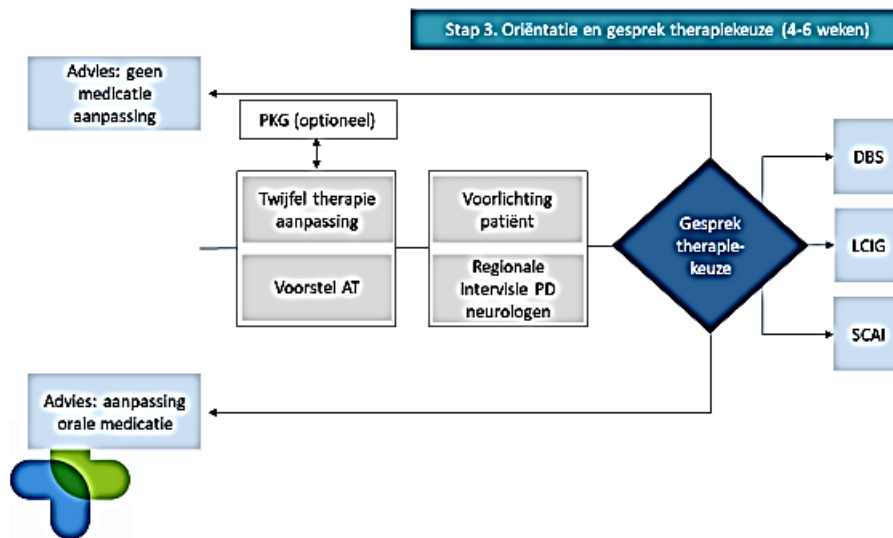
*Patiënten die 5 jaar of meer de ziekte hebben en 5 of meer dan Levodopa innames per dag hebben komen mogelijk in aanmerking voor Zorgpad Nigra.*



### Zorgpad Stap 2



### Zorgpad Stap 3



In het zorgpad wordt er eerst een checklist/vragenlijst ingevuld welke besproken wordt met de patiënt.

Daarna kan er optioneel gekozen worden voor een tremorregistratie wordt middels een met een PKG horloge, In het LLZ kiezen we voor een registratie met Parkinson in beeld. Vervolgens is er een regionale intervisie: overleg met alle neurologen in de regio. In dit overleg wordt gezamenlijk beslist of u in aanmerking komt voor Advanced Therapie of welke therapie toegepast zal gaan worden.

Het LangeLand ziekenhuis werkt met de volgende ziekenhuizen samen:

- Haga ziekenhuis voor de DBS behandeling
- Reinier de Graafziekenhuis voor de Duodopa behandeling
- LangeLand Ziekenhuis voor de Apomorfine behandeling (in de toekomst)

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



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.

U kunt het boek ook bestellen via: [petervandenberg@leg-uit.nl](mailto:petervandenberg@leg-uit.nl)

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



Parkinsonteam LangeLand Ziekhuis

**De volgende bijeenkomst vindt plaats op:  
DINSDAG 21 mei 2019  
Het onderwerp zal dan zijn : Parkinsonisme PSP.**

## Creatief met Parkinson



Op dinsdag 18 juni organiseert het Parkinsoncafé een workshop schilderen.

Aan deze workshop kunnen zowel de patiënt als mantelzorgers deelnemen.

Deze workshop brengt voor het Café hoge kosten met zich mee. De workshop kost eigenlijk €17,50 per persoon. Daarom vragen wij een kleine bijdrage van € 2,50 per persoon.

In de prijs is inbegrepen de verf, doek en gebruik van penselen.

### **Dopamine en creativiteit hebben een sterke relatie met elkaar; door de dopaminemedicatie kunnen mensen met Parkinson creatief worden!**

*"Creativiteit is inderdaad een bijzonder fenomeen. Mijn oude moeder had Parkinson en kon steeds slechter schrijven en de dagelijkse dingen in het huishouden doen. Maar schilderen kon ze wel. Zodra ze het penseel in haar handen nam voor de dagelijkse uurtjes schilderen, verdween de Parkinson. Het leek erop of die creatieve handeling haar ziekte 'even' uitschakelde..."*

U kunt zich voor deze workshop per mail aanmelden. Ook kunt u bij de volgende bijeenkomst melden.

U bent pas aangemeld als u betaald heeft.

Indien u zich per mail aanmeldt verzoeken wij het bedrag over te maken naar: J.J.M. de Roos NL 69 INGB 000 34 31 899

Bij afwezigheid kan helaas geen geld geretourneerd worden dit i.v.m. de inkoop van de materialen.

## Parkinson Café Zoetermeer is op zoek naar een coördinator

### **Wat vragen wij van u?**

Jacques de Roos stopt na 7 jaar als Coördinator van het Café. Ons Café is daarom op zoek naar een nieuwe coördinator.

Als coördinator van een Parkinson Café organiseert u samen met een team betrokken vrijwilligers minimaal 4 en maximaal 12 x per jaar een Parkinson Café bijeenkomst. U heeft kennis van de ziekte van Parkinson(ismen) en affiniteit met de standpunten van de Parkinson Vereniging. U biedt de bezoekers van het Parkinson Café een luisterend oor en biedt informatieve- en recreatieve activiteiten. U beschikt over goede contactuele eigenschappen om samenwerkingen aan te gaan met gemeente, bedrijven en partners uit het 'Parkinson' netwerk. Bovenal vindt u het als organisatietalent heerlijk om de organisatie van A(fspraken) tot Z(akelijk) te regelen voor de totstandkoming van de Parkinson Café bijeenkomsten. Als echte teamspeler motiveert u de vrijwilligers in uw team en draagt u diverse taken aan hen over. U heeft cijfermatig inzicht, kunt goed overweg met de computer en beschikt over voldoende tijd en energie.

## Wat krijgt u ervoor terug?

Persoonlijke contacten tijdens de Parkinson Café bijeenkomsten en bij de overleggen van de Parkinson Vereniging.

Meer kennis opdoen tijdens de eendaagse cursussen 'Maak kennis met de Parkinson Vereniging', 'Basiscursus voor coördinatoren van Parkinson Cafés' en overige cursussen.

Ondersteuning vanuit het landelijk bureau.

Een bedrijfs- en ongevallenverzekering.

Geïnteresseerd in deze vrijwilligersfunctie en wilt u meer informatie?

Neem dan contact op met Jacques de Roos: [info@parkinsoncafezoetermeer.nl](mailto:info@parkinsoncafezoetermeer.nl)

of telefonisch 06 22 02 61 65

## Professor Bloem was in ParkinsonCafe Delft

Bas Bloem van het ParkinsonNet heeft in het ParkinsonCafe van Delft een lezing gegeven over de laatste ontwikkelingen met betrekking tot de Ziekte van Parkinson. Mocht u geïnteresseerd zijn in deze lezing dan kan u deze terugzien

via: <https://youtu.be/viPpt0gCn4g>

## ParkinsonCafé Zoetermeer wordt mede mogelijk gemaakt door:

---



**Meerzicht**  
**Lid van ParkinsonNet**



**Unie van de Soroptimistclubs**  
in Nederland, Suriname en Curaçao  
A Global Voice For Women