

ZOETERMEER e.o.

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

Nieuwsbrief 2019 nr. 06

In dit nummer:

Kleine bijdrage.

Lid worden van de Parkinson vereniging?

Verslag Parkinsonisme PSP

Mantelzorg en meer

Vacature coordinator ParkinsonCafe Zoetermeer

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.

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;
- Maandelijkse nieuwsbrief;
- Korting op boeken en cursussen;
- Korting op landelijke informatiedagen.

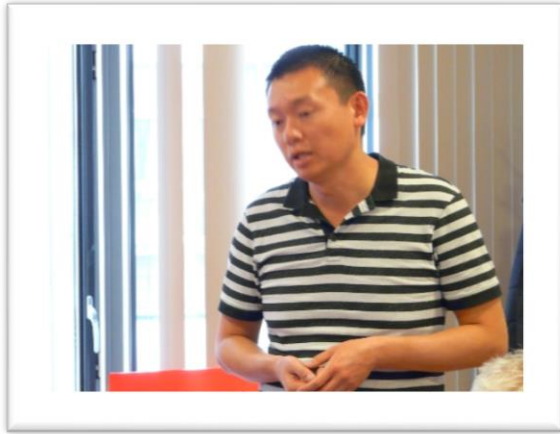
U bent al lid vanaf €40,- per jaar.

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.

Verlag Parkinsonisme PSP



Dr. W.Z. Chiu van het Lange Land Ziekenhuis

Jacques de Roos opent de bijeenkomst en heet iedereen en in het bijzonder Dr. Chiu van harte welkom.

Dr. Chiu legt uit dat PSP een Progressieve Supranucleaire Verlamming is. In deze presentatie geeft hij een historisch overzicht over PSP, hij vertelt daarna over zijn promotieonderzoek naar PSP en de toekomstperspectieven.

De ziekte is beschreven in 1963 door Steele, Richardson en Olszewski.

De klinische kenmerken zijn:

Geleidelijke achteruitgang van:

- Parkinson gelijkende klachten
- Balansstoornis
- Verminderd verstaanbaar
- Stoornissen in het denkvermogen
- Onvermogen naar boven of beneden te kijken.

Supranucleair: het betreft de bovenkernen in de hersenen.

Bij onderzoek wordt gekeken of de oogbeweging vloeiend naar omhoog en omlaag gaat.

Naar schatting komt de ziekte voor bij 5 op de 100.00 mensen en bij 5% van alle Parkinson-achtige aandoeningen. Het is vooral een ziekte van 50-plussers, maar de allerjongste waarbij het ontdekt is een 40-jarige.

Draaglast mantelzorg

- Aanzienlijke draaglast, gerelateerd aan de mate van beperkingen
- De ervaren last neemt de eerste 18 maanden toe, waarna het stabiliseert

Uit: Uttil et al. Neurology 1998

Er zijn verscheidene vormen:

- Typische PSP
- A- typische vormen: PSP-Parkinsonisme (eerst gelijkend op de ziekte van Parkinson, pas na enkele jaren ontstaan de typische PSP verschijnselen).

Dit is niet helemaal dezelfde ziekte.

Risicofactoren: Omgeving

Er is (nog) geen overtuigend bewijs dat omgevingsfactoren de kans op PSP beïnvloeden

Risicofactoren: Erfelijkheid

- Doorgaans geen familiair voorkomen (sporadisch)

- In ~7% lijkt er toch sprake van familiair voorkomen (maar zelden wordt er een mutatie gevonden)

Beeldvorming: kolibrieteken

Dr. Chiu toont een zijaanzicht van de hersenen bij een normale situatie en bij iemand met PSP. Bij PSP is er een inkrimping van de middenhersenen. Dat geeft een beeld op de scan van een kolibrie.

Onderzoek na overlijden.

Na overlijden van een patiënt kan pas heel goed onderzocht worden welke afwijkingen er in de hersenen aanwezig zijn. Vooral de eiwit ophopingen en de TAU-eiwit afwijking geeft dan duidelijkheid.

Medicatie

- Tot op heden is PSP niet te genezen, zelfs de klachten zijn niet te verminderen.
- Neurotransmitter vervangingstherapie (zoals het aanvullen van dopamine) is weinig effectief bij PSP.



Dr Chiu vertelt vervolgens over zijn promotieonderzoek.

- Landelijke verwijzing naar polikliniek en het bezoeken van verpleeghuizen
- Medische brieven en scans werden opgevraagd
- Bij bezoek deed hij:
 - Anamnese: presenterende symptomen en beloop
 - Neurologische onderzoek (o.a. korte video om te bespreken en vast te tellen)
 - Vragenlijsten invullen en bloedafname

Tevens werd de mogelijkheid van hersenobductie besproken.

Denkproblemen bij PSP

Dr. Chiu vertelt over het onderzoek van mevrouw Donker Kaat over de subgroep PSP-FTD, de Fronto-temporale dementia (FTD). Bij MRI onderzoek zag men inkrimping voorkwab en TAU-afwijking bij 40% van PSP patiënten.

PSP en FTD zijn verwante aandoeningen, er zijn:

- Overeenkomende symptomen
- Pathologische overeenkomst: tau afwijkingen in de hersenen.

Het doel van promotieonderzoek is om meer inzicht te verkrijgen in de klinische, neuropathologische en neurochemische aspecten.

De Promotieonderzoek vragen waren:

- Is de overleving bij PSP anders dan bij FTD?
- Welke hersenregio's zijn er betrokken bij PSP, met name in de bij de vorige studie gevonden hersenregio's?
- (Studies naar verwante aandoeningen).

Overlevingsstudie:

Dr. Chiu geeft vergelijking van aantal patiënten met PSP en FTD, hun leeftijd bij aanvang en het percentage mannen.

Voorspellers voor een slechter beloop:

- PSP: mannelijk geslacht, oudere aanvangsleeftijd en hogere PSP rating scale score.

Verband tussen denkstoornis en verminderde doorbloeding?

- Traagheid in het denken
- Stoornis in de uitvoerende functies: stroop test.

Een voorbeeld wordt getoond van de stroop test: men moet de kleur aangeven waarvan de letters minder zichtbaar zijn.

Er worden nog enkele afbeelding getoond van:

- de verminderde doorbloeding in de cingulaire cortex bij PSP en FTD-Tau. Hoe slechter daar de doorbloeding is, hoe slechter de uitvoerende functies.
- Twee schematische weergaven van veranderingen neurotransmitter-receptoren in de midcingulaire cortex (MCC)

Conclusie PSP studies:

- **PSP is een agressieve aandoening**
- **MCC zou een sleutelrol bij de cognitie van PSP kunnen spelen**
- **Multipole neurotransmitter systemen spelen een rol bij PSP**

Toekomstperspectieven

Biomarkers om PSP vroeger en beter te diagnosticeren

- **Scans die afwijkend tau eiwit kunnen opsporen**
- **Manieren om afwijkend tau eiwit in het hersenvocht op de sporen**

Tau medicatie

- **Zoals : ter verkoming van klontering van tau, tau waardes verminderen, microtubules verstevigen.**

Na afloop bedankt Jacques Dr. Chiu hartelijk voor zijn interessante presentatie en overhandigt hem als dank een fles wijn.



De volgende bijeenkomst vindt plaats op DINSDAG 18 juni 2019

Het onderwerp zal dan zijn: Creatief met Parkinson

let op!

(deze bijeenkomst is alleen toegankelijk voor diegene die zich aangemeld en betaald hebben)

NB: in de maanden juli en augustus is er geen Parkinsoncafé !!

Mochten wij u op 18 juni niet meer zien dan wens het bestuur u een prettige vakantie toe.

Mantelzorger en meer



Lucia Broms-Thie (1968) is het jongste kind van drie, getrouwd en mantelzorger. Haar vader (1933) heeft de ziekte van Parkinson, haar moeder (1940) vasculair parkinsonisme. Samen met haar oudere zus, broer en alle partners, probeert zij zo goed mogelijk ondersteuning aan haar ouders te bieden. Daarnaast werkt zij fulltime als redacteur-content creator.

In mijn vorige column tobtte ik over mantelzorgen en hoe dat te combineren met werken. Want het gaat niet alleen om zorgen, het gaat ook om aandacht voor je dierbare(n). Niet alleen tijdmanagement, ook aandachts-management. Ik vroeg mij af: is parttime werken de enige optie, hoe creëer je kwaliteit strijd? Ellen van Nevenhoven-van den Berg zelf ook mantelzorger, stuurde mij drie tips:

1. Zorgverlof aanvragen bij de werkgever*,
2. Ventileren bij een mantelzorgondersteuner en
3. Iedere week een dagdeel doen wat je zelf leuk vindt.

Alle drie valide tips. De eerste heb ik al twee keer uitgevoerd. Mijn werkgever heeft een gulle regeling waarmee ik per jaar 80 uur kan opnemen, en toen die op waren, mocht ik tijdelijk parttime gaan werken. In beide gevallen was het nadeel dat mijn werktaken niet verminderd werden. Hoe fijn het ook was en hoe zeer ik het ook waardeer, dat gaf weer meer druk. Meer ballen om om hoogte houden. De andere twee zie ik als een goed begin. Voor mij want deze tips, net mals ik de tips die ik krijg van organisaties die mantelzorgers ondersteunen, gaan om mij. Terwijl ik mij juist continu afvraag hoe ik die schaarse tijd die ik met mijn ouders heb zo mooi mogelijk voor hen kan invullen. En ik ben niet de enige. Onlangs was ik deel van een panel. Een regionale organisatie wilde weten hoe zij ons, als mantelzorgers, beter konden ondersteunen. We deelden ervaringen, toonden sympathie voor elkaar en stuk voor stuk vonden we dat de ander het zwaarder had dan wijzelf. Maar ook stelden we dat je ons echt kunt helpen door ruimte te maken in de regeltaken waar we allemaal voor komen te staan. Door deze efficiënter in te richten en te vermijden dat we ieder tijd verliezen met het vinden van de juiste instantie om aan te spreken. Hoe kom ik aan vervoer met rolstoel voor een betaalbare prijs? (de Zonnebloem, tip via via). Hoe kom ik aan een invalidenparkeervergunning? (Wmo-loket gemeente, tip tan de ergotherapeut). Paramedische hulpverleners? (www.parkinsonnet.nl, via de Parkinsonvereniging) Maar hoe zit dat nu mijn ouders in een verzorgingscentrum zitten? Want dan geldt een andere ziektekostenregeling. Als ik meer tijd over heb kan ik mij beter richten op tekenen in bewegings- of gedragspatroon waar mijn ouders ondersteuning bij nodig hebben. Wel of niet gemalen voedsel? Wel of niet lopen met de rollator? Hoe lang mag een uitje maximaal duren opdat ze niet compleet uitgeput raken? En vooral: gewoon écht tijd doorbrengen met de personen die zij zijn, en niet alleen hun ziekte. Ik wil maar zeggen: er is zoveel meer aan mantelzorgen dan zorgen.

Mijn grootste zorg geldt de mensen voor wie ik zorg. Help mij daarin en je helpt mij.

*Zorgverlof aanvragen is binnen een CAO meestal mogelijk. Dit wordt in de regel voor een bepaald aantal uren per jaar met 70% vergoed.

Dit artikel stond in het Parkinson Magazine. Een van de velen informatieve artikelen.

Nieuwsgierig? Wordt ook lid van de Parkinson-vereniging

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

of telefonisch 06 22 02 61 65

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