

Verlag bijeenkomst van 18 oktober 2022

Algemene aspecten van de ziekte van Parkinson en parkinsonisme

De bijeenkomst wordt geopend door Jaap Dekker met een hartelijk welkom aan alle aanwezigen. De zaal is tot de laatste stoel bezet. Er zijn 69 bezoekers geteld, het hoogste aantal in de afgelopen jaren.

Dat zal zeker ook te maken hebben met het onderwerp van deze middag, waarbij de algemene aspecten van de ziekte van Parkinson en parkinsonisme worden behandeld. In dat verband ook een hartelijk welkom aan dr. E. Granneman, werkzaam als neuroloog bij het LangeLand Ziekenhuis en Annemieke Schipper, verpleegkundig specialist bij hetzelfde ziekenhuis.



BUURTHUIS DE TAS BENTHUIZEN

NIEUW! QIGONG

WAT IS QIGONG?
Een vorm van beweging uit China, het geeft je ook meer energie en een gevoel van ontspanning. Er zijn vele vormen en wij gaan een aantal daarvan leren.

WAAROM EN VOOR WIE IS QIGONG?

- Mensen die chronisch ziek of een levensbedreigende aandoening hebben, hebben na de diagnose een moeilijke tijd.
- Rust krijgen in je hoofd en lijf is dan erg belangrijk en contact maken met lotgenoten is daarbij van belang.
- De ervaring leert dat erover praten niet alleen veel steun geeft maar ook begrip, betrokkenheid en verbinding.
- De Qigong sessies zijn voor mensen met kanker, Parkinson, MS etc., maar ook voor mensen met een burn-out of die veel stress ervaren in deze tijd.

We starten met Qigong om te voelen wat dat met je doet en om kennis met elkaar te maken. Later kunnen we daar nog een paar andere technieken aan toevoegen, zoals Tai Chi, meditatie en gesprekken. De meeste oefeningen worden staand gedaan maar vele kunnen ook zittend op een stoel. Sommige oefeningen gaan we liggend doen. Dus mensen in een rolstoel kunnen meedoen. Meedoen is niet leeftijdsgebonden.

DOCENT Marcel Rietjens
KOSTEN (inclusief koffie/thee) 10,-
TIDEN Maandag 15:00 - 16:00

WIL JE HIERAAN MEEDOEN?
MAIL VOOR INFORMATIE NAAR tas@participe.nu

De Dam 3, Benthuzen
VRAGEN?
BEL FABIAN 06 432 237 15

participe


Ook een welkom aan Marcel Rietjens en Marianne, die via een affiche aan de wand informatie hebben opgehangen inzake een nieuwe cursus Qigong. Deze (gratis) cursus zal gegeven worden in Buurthuis De Tas in Benthuzen op maandag van 15.00 tot 16.00 uur. Mail voor meer info naar tas@participe.nu.

De aandacht wordt alvast gevestigd op de bijeenkomst van 15 november. Na een paar bijeenkomsten waarin veel informatie is verstrekt, is het dan weer tijd voor actief bewegen. Dat zal verrassend leuk zijn!

In verband met het grote aantal bezoekers is de boekentafel deze middag buiten de zaal in de hal geplaatst.

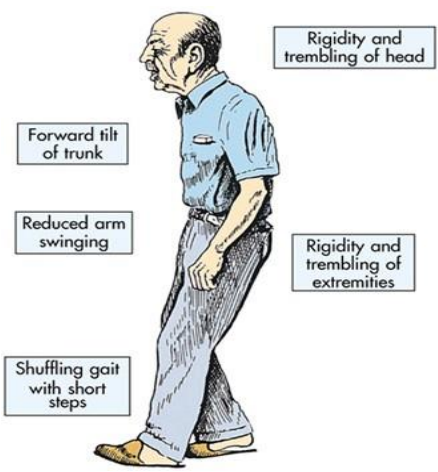
Vervolgens is het woord aan de dames Granneman en Schipper.

Aanleiding voor de presentatie is onder meer dat het aantal personen met de ziekte van Parkinson in Zoetermeer stijgt. En niet alleen in Zoetermeer. Dit is ook een landelijke en wereldwijde trend. Daarom bestaat er ook een toenemende behoefte aan informatie over deze ziekte, de verschijnselen, behandelmethoden en medicatie. Bovendien geeft dit de gelegenheid een update te geven over de ziekte.



Aanleiding & Onderwerp

- Incidentie Parkinsonisme stijgt in Zoetermeer
- Behoefte aan informatie
- Update Ziekte van Parkinson




Forward tilt of trunk

Reduced arm swinging

Shuffling gait with short steps

Rigidity and trembling of head

Rigidity and trembling of extremities



Het doel van de presentatie is om kennis over te dragen en daardoor inzicht te geven in de ziekte van Parkinson en parkinsonisme. Daarbij wordt gestreefd naar interactie met de bezoekers. Zij kunnen hun vragen stellen en ervaringen delen.

De opzet van de presentatie is als volgt:

- Inleiding
- Parkinson en parkinsonisme
- Diagnostiek en behandeling
- Begeleiding en ondersteuning
- Nieuwe ontwikkelingen
- Vragen

De ziekte is voor het eerst zo'n 200 jaar geleden beschreven door de Engelse arts James Parkinson (1755-1824). Hij ontdekte dat er geen waarneembaar begin van de ziekte is en dat de klachten zich langzaam progressief ontwikkelen. Door veel onderzoek wordt er steeds meer bekend over de oorzaken, zoals omgevingsfactoren. Zo blijkt dat de ziekte vaker voorkomt in gebieden waar veel

met gewasbeschermingsmiddelen wordt gewerkt, zoals in de Franse wijngebieden.

Weetjes

- 200 jaar geleden voor het eerst beschreven door James Parkinson
- Veel beroemdheden met ziekte van Parkinson



Aan het rijtje van bekendheden met de ziekte van Parkinson kunnen nog diverse andere namen worden toegevoegd, zoals Ernst Daniël Smid en Rob de Nijs.

De ziekte komt gemiddeld het vaakst voor op hogere leeftijd. En alleen al door het stijgen van de gemiddelde leeftijd neemt het aantal patiënten toe. Maar de diagnose wordt ook steeds vaker gesteld bij mensen op jonge leeftijd.



De dames Granneman en Schipper behandelen een groot aantal onderwerpen. Zo komen aan de orde de symptomen van de ziekte en vele andere verschijnselen die kunnen voorkomen. Er wordt ingegaan op de mogelijke oorzaken en de diverse soorten Parkinson. Ook de verschillende soorten parkinsonisme komen aan bod.

Parkinsonisme



- Secundair Parkinson:
 - Medicatie
 - Hersenbeschadiging (trauma, infarct, ontsteking)
 - Vergiftiging zware metalen
- Parkinsonisme:
 - Multi Systeem Atrofie (MSA)
 - Progressieve Supranucleaire Paralyse (PSP)
 - Vasculaire parkinsonisme
 - Dementie (Lewy lichaampjes)



Vervolgens wordt geschetst hoe de diagnose van de ziekte in de praktijk gesteld wordt en met welke medicijnen de ziekte behandeld kan worden. En wat de gevolgen van de medicatie kunnen zijn. Een bekend fenomeen is het On/Off verschijnsel. Ook worden enkele tips gegeven voor het innemen van de medicijnen, bijvoorbeeld met een beetje appelmoes of Spa met citroen of vitamine C.

Behandeling medicamenteus

ParkinsonNet

- 1: **dopamineagonisten** (sifrol, neupro, requip): bootsen effect dopamine na
- 2: **MAO B remmers** (selgiline, rasgeline): bevorderen hergebruik van aanwezige dopamine
- 3: **dopamine**: levodopa (sinemet, madopar): aanvullen dopamine
- 4: **overig**: Amantidine, anticholinergica, COMT-remmer
- 5: **medicatie voor overige symptomen**: hallucinaties; depressie; cognitie; misselijkheid; slaap; autonoom



Na de pauze vervolgen de dames hun verhaal. Daarbij komen ook de invasieve therapieën aan de orde, zoals de Duodopa pomp, de Apomorfine pomp en DBS (Deep Brain Stimulation).

Wat betreft de behandeling van de ziekte wordt een groot aantal aspecten behandeld: multidisciplinaire aanpak, mogelijke hulpmiddelen, begeleiding en ondersteuning en de zorg die thuis verleend kan worden.

Ook mogelijke alternatieve behandelingen passeren de revue.

Alternatieve behandeling

Aanvullende therapieën:

- Medicinale Cannabis
- Mucuna Pruriens
- Vitamine D/ B12
- Muziektherapie
- Lichttherapie
- Mindfulness
- Voedingssupplementen
- Massage
- Thai Chi
- Acupunctuur
- Yoga
- Danstherapie/ kunst



Check of het bewezen effectief is en overleg met arts!

In het laatste deel van de presentatie wordt een toelichting gegeven op een aantal nieuwe ontwikkelingen. Op dit moment is er nog geen genezing van de ziekte mogelijk en is er nog geen duidelijke oorzaak gevonden. Ook is er nog geen nieuw medicijn ontdekt. Maar er vindt veel veelbelovend wetenschappelijk onderzoek plaats. En dat geeft aanleiding tot hoop. Maar hierbij wordt tegelijk een waarschuwing gegeven. Soms is het de vraag of er sprake is van 'Hope or Hype'. Vertrouw niet blind op een kop in de krant. Overleg in geval van twijfel altijd met uw arts.

Tenslotte geven de dames nog een aantal tips: via het lidmaatschap van de Parkinson Vereniging kan veel informatie worden verkregen (sommige zorgverzekeraars vergoeden het lidmaatschapsgeld); de zorgwijzer van ParkinsonNet geeft informatie over de daarbij aangesloten zorgverleners; ParkinsonTV heeft elke maand een uitzending over een bepaald onderwerp; informatie staat ook in de Parkinsonfolder van het LangeLand Ziekenhuis; veel regelgeving is te vinden in de Richtlijn verpleegkundige zorg en de Multidisciplinaire Richtlijn; veel info is ook te vinden in het Zorgboek Parkinson. En verder zijn er veel boeken over Parkinson te vinden; de meeste zijn ook beschikbaar in de bibliotheek van het Parkinson Café, welke elke bijeenkomst staat uitgesteld op de boekentafel.

Om te lezen:



Na afloop van de presentatie worden de dames Granneman en Schipper hartelijk bedankt voor alle informatie die is verstrekt. En uit handen van Anneke Huizinga ontvangen zij een blijk van waardering.



Jaap Dekker memoreert dat in de presentatie duidelijk aan de orde is gekomen dat de behandeling van de ziekte van Parkinson zeer individueel gericht is, waarbij sprake is van maatwerk en fine tunen. Dat sluit ook goed aan bij het onderwerp van de vorige bijeenkomst over het ProPark onderzoek, waarbij gestreefd wordt naar een soort individuele streepjescode per parkinsonpatiënt.

Ook kwam herhaaldelijk aan de orde het belang van bewegen. Dat is ook het doel van het STEPWISE onderzoek onder leiding van prof. Dr. Bas Bloem van het Radboudumc. Onderzocht wordt of de STEPWISE app op de mobiel helpt om meer te gaan wandelen. Over dat onderzoek liggen folders op de tafels. Het onderzoeksteam zoekt nog meer deelnemers.



Het belang van bewegen sluit ook weer goed aan bij de volgende bijeenkomst in november, waarbij we dat in de praktijk gaan brengen. Iedereen wordt daarvoor hartelijk uitgenodigd. Hiermee is deze bijeenkomst weer ten einde. Iedereen wordt een welthuis gewenst.