

# Parkinson Café Delft en omstreken Nieuwsbrief van de maand Maart



**Parkinson Café Delft en omstreken**  
**Sophia Revalidatie (restaurant),**  
**Reinier de Graafweg 1,**  
**2625 AD Delft**

website:  
[www.parkinsoncafedelfteo.nl](http://www.parkinsoncafedelfteo.nl)  
email:  
[info@parkinsoncafedelfteo.nl](mailto:info@parkinsoncafedelfteo.nl)

## Inhoud

<b>Toon loop eens gewoon</b> .....	1
<b>Terugblik 21 maart: dr. Daan Kamphuis over Dystonie</b> .....	2
<b>Vooruitblik 18 april: CBR over Autorijden en Parkinson</b> .....	3
<b>Verslag Peter van Lierop</b> .....	4

## Toon loop eens gewoon



Antonio Melendez kreeg al als 8-jarige de diagnose Parkinson. Het boekje "Toon loop eens gewoon" beschrijft zijn leven heel aangrijpend, inclusief hoe zijn omgeving hem steeds niet begrijpt. Ouderlijk gezin, schooltijd, studie, uitgaan, werk, uiterste wanhoop.

Hij kwam het dieptepunt uiteindelijk te boven en dit jaar was hij een van de sprekers op het symposium ter gelegenheid van de Wereld Parkinson Dag in Nieuwegein. We hebben hem bereid gevonden op 15 augustus ook in ons café te komen vertellen over zijn leven!

## Terugblik 21 maart: dr. Daan Kamphuis over Dystonie



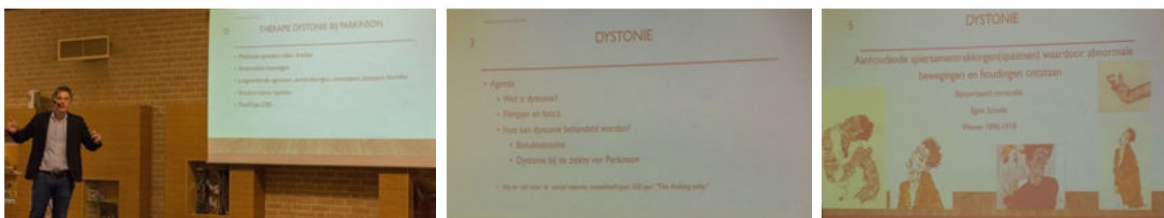
Zoals bij elk fotoverslag beginnen we met het verwelkomen van de gasten door Hans en mij, waaronder weer veel van onze vaste gasten. Dit keer mochten we echter ook Eric Roos, voorzitter van de Parkinson Vereniging, en mevr. C. v/d Brink verwelkomen in ons café.



Hier weer eens een panoramafoto. Er waren ongeveer 110 bezoekers.



Onze sprekers vanavond zijn Eric Roos die iets vertelt over de Parkinson Vereniging, onze voorzitter Pieter Vink die het welkomswoord en de mededelingen doet, en natuurlijk neuroloog dr. Kamphuis die ons uitlegt wat Dystonie is en wat je er aan kunt doen. Zie ook verderop het verslag van Peter van Lierop.



En dan het bedanken. Bij de caféavond over de slaapproblemen maakte hij een compliment over de tekening van Sebastiaan Overeem. Ad rem als ik kan zijn zei ik: "We hebben nog twee avonden vrij in februari en maart; u vult een avond dan zorg ik voor een tekening van U." Hij gaf als antwoord: "In februari zit ik in New York maar maart is oké." Daar had ik niet helemaal op gerekend; ik moest aan Ralph onze huistekenaar bekennen wat ik had gedaan.



Als er bedankt moet worden dan waren Wim & Annelies en Piet & Tineke zeker eens aan de beurt. Ze staan al bijna twee jaar elke maand voor ons klaar om te zorgen voor koffie, thee en andere dranken. Ze kregen dan ook een pakket met cadeaus van Riverdale, Vacuvin en Comfort & More.

### **Vooruitblik 18 april: CBR over Autorijden en Parkinson**

Vaak is niet duidelijk hoe het nu precies zit met autorijden. Mag dat nog? Moet ik een Eigen Verklaring indienen? Hoe gaat dat dan en wat gebeurt daar dan mee? Wat als ik het niet doe? Enzovoorts.

Dinsdag 18 april krijgen we bezoek van het CBR: medisch adviseur Leonie Pin en deskundige praktische rijgeschiktheid Martin Kooiman komen vertellen over Autorijden en Parkinson. Ter inleiding alvast het een stukje van de website van het CBR (<https://www.cbr.nl/parkinson.pp?>). Dat roept ongetwijfeld nieuwe vragen op; daarop hopen we uiteraard antwoord te krijgen.

#### *Waarom zijn er normen bij de ziekte van Parkinson?*

De ziekte van Parkinson is een ziekte van de hersenen. In specifieke gebieden van de hersenen sterven hersencellen af. Dat leidt tot functiebeperkingen van het bewegingsapparaat: stijfheid, trillen, houdings-afwijkingen enzovoort. Maar ook tot verminderd cognitief functioneren, tot aan Parkinsondementie toe.

Zowel de beperkingen in de bewegingen alsook de mentale gevolgen, zoals het moeilijk verdelen van de aandacht, kunnen een negatieve invloed hebben op het veilig besturen van een gemotoriseerd voertuig. Omdat de gevolgen voor iedere Parkinsonpatiënt anders zijn, bepaalt de prestatie op een individuele rijtest op de weg de uiteindelijke geschiktheid.

#### *Wanneer ben ik rijgeschikt bij Parkinson?*



Auto-, motor- en T-rijbewijs: Bij afwezigheid van voor de rijgeschiktheid relevante functiebeperkingen of als die er wel zijn na een positief afgelegde rijtest met de deskundige van het CBR.

Vrachtauto- en busrijbewijs: Alleen als er geen voor de rijgeschiktheid relevante functiebeperkingen zijn (heel lichte Parkinson) kunt u geschikt zijn voor groep 2.

*Wie levert het CBR de informatie?*

Voor de beoordeling van de rijgeschiktheid is altijd een rapport nodig van een neuroloog.

*Wat is de maximale termijn van geschiktheid?*

Auto-, motor- en T-rijbewijs: De maximale geschiktheidstermijn is vijf jaar.

Vrachtauto- en busrijbewijs: De maximale geschiktheidstermijn is drie jaar.

*Wanneer krijg ik een rijtest?*

Alleen voor groep 1 rijbewijzen (auto) en als er een vermoeden is op voor de rijgeschiktheid relevante functiestoornissen. Gelukkig zijn die vaak door middel van aanpassingen aan de auto te compenseren en kunt u blijven autorijden.

Voor groep 2 (vrachtauto en bus) is geen rijtest mogelijk.

*Mag mijn eigen neuroloog het rapport opmaken?*

Ja, dat mag. Niet alle behandelaren willen informatie over hun eigen patiënten geven, dus overleg met uw neuroloog of deze feitelijke informatie over uw situatie aan het CBR wil verstrekken.

*Hoe zit dat met medicijnen?*

Bij sommige medicijnen, pramipexol, rotigotine en ropinirol, komen plotselinge slaapaanvallen voor. Dat is natuurlijk gevaarlijk achter het stuur. In de bijsluiter kunt u lezen dat u af moet zien van autorijden zodra de slaapaanvallen optreden. Neem contact op met uw neuroloog om de dosering mogelijk aan te passen. Besturen mag weer als de slaapaanvallen zijn verdwenen.

## **Verslag Peter van Lierop**

Vanaf nu komt hier het verslag van Peter van Lierop. Peter heeft aangeboden om dit voor mij te doen omdat ik aan een uitgebreid verslag niet toe kom. Zo hebben we een dubbele terugblik. Het fotoverslag en een verslag met diepgang.

Peter bedankt; ik ben hier enorm blij mee.

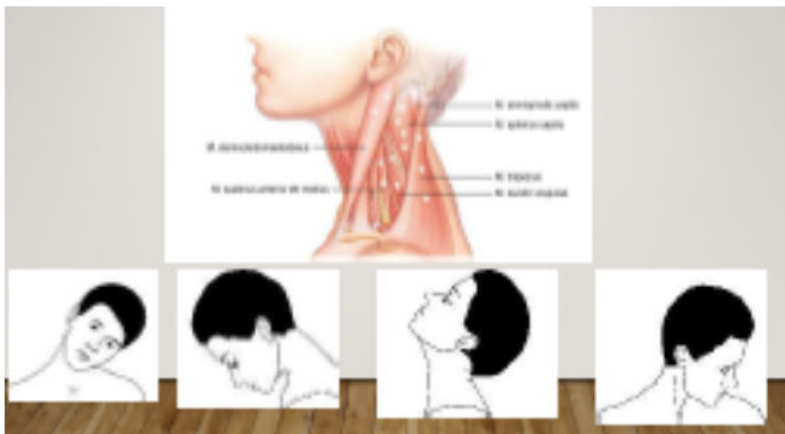
### **Verslag van de bijeenkomst in ons Parkinsoncafé op 21 maart 2017.**

De voorzitter Pieter Vink opent de bijeenkomst precies om 19:30 uur waarna de koffie niet meer gratis verkrijgbaar is. Overigens de koffie bleek deze keer vanaf 7 uur in de avond gratis tot de bijeenkomst begint. Hij heet een ieder welkom en is verheugd dat de opkomst zo veel belangstellenden heeft voortgebracht

namelijk 110 mensen! Vervolgens werd het woord gegeven aan de landelijke voorzitter Eric Roos van de vereniging van parkinsonpatiënten. Deze vroeg hoeveel van de aanwezigen lid daarvan waren maar helaas was er de helft lid. Daarna verwelkomt Pieter Vink, dr. Daan Kamphuis die een lezing zal geven met de titel Dystonie. Dr. Kamphuis is praktiserend neuroloog in het Renier de Graaf-ziekenhuis in Delft. Hij geeft een korte uitleg over zijn loopbaan en vervolgens gaat hij in op de term Dystonie. Hierna een verkorte uitleg van wat dr. Kamphuis heeft verteld.

Dystonie is een vrij zeldzame neurologische aandoening die zich kenmerkt door motorische stoornissen, aanhoudende samentrekking van spieren of spiergroepen en/of herhaalde bewegingen. Soms kan een lichaamsdeel als gevolg van de aandoening een onnatuurlijke stand aannemen. Een verschil met tics is dat het verschijnsel door de patiënt niet te onderdrukken is. In feite is Dystonie een ziekte volgens dr. Kamphuis. Tijdens zijn lezing heeft hij een aantal foto's en filmpjes laten zien die daardoor verhelderend en leerzaam zijn. Hierbij een paar van die foto's.

Cervicale dystonie, gelaatstrekkingen. Blefarospasme, ooglidsamentrekkingen.



Dystonie kan zich voordoen in één lichaamsdeel (focaal), bijvoorbeeld de oogleden of een van de ledematen, maar ook in meerdere lichaamsdelen tegelijk (segmentaal, als deze aan elkaar grenzen; multifocaal, als deze niet aan elkaar grenzen).

Een extreem voorbeeld is wel gegeneraliseerde idiopathische dystonie, waarbij alle spiergroepen van het lichaam betrokken kunnen zijn. Gewoonlijk laat de aandoening na enige jaren van verslechtering een stabilisering zien. Spontane remissie wordt in een beperkt aantal gevallen (10 à 15 %) waargenomen, alhoewel er daarna toch weer van een terugval sprake kan zijn. De aandoening wordt met Botulinumtoxine-A injectievloeistof ingespoten ter verslapping van de spieren.



De aandoening komt zowel bij mannen als bij vrouwen voor en in alle leeftijdsklassen, maar vaker bij ouderen. Dystonie kan het gevolg zijn van erfelijke aanleg, maar ook spontaan ontstaan zonder aanwijsbare oorzaak. Wat betreft de mate aan invaliditeit is er

een relatie te leggen met de leeftijd waarop de kwaal zich voor het eerst manifesteert. Hoe eerder zij optreedt, hoe groter de kans dat meerdere spiergroepen zullen worden aangetast, vooral bij kinderen (gegeneraliseerde dystonie). De ziekte kan dan leiden tot volledige invaliditeit, maar is op zich niet dodelijk. Ook het intellectuele vermogen blijft onaangetast. Dr. Kamphuis heeft de lezing met wat foto's en filmpjes verduidelijkt (zie hierboven).

Na afloop werd nog de mogelijkheid geboden om vragen te stellen. Eén van de vragen was of Parkinson verholpen kon worden door Acupunctuur? Dr. Kamphuis wist hiervan onvoldoende om een juist antwoord te geven.

Na afloop van de leerzame bijeenkomst werd nog hier en daar wat na gepraat en ging een ieder omstreeks 21/ 21:30 uur huiswaarts.