

# Parkinson Café Delft en omstreken Nieuwsbrief van de maand april.



**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>Terugblik april: CBR door Leonie Pin en Martin Kooiman.....</b>	<b>2</b>
<b>Verslag van de presentatie van het CBR. ....</b>	<b>2</b>
<b>Vooruitblik mei: Hans Holtslag.....</b>	<b>5</b>
<b>Oproep CHDR.....</b>	<b>6</b>
<b>Afscheid Wim Lelieveld .....</b>	<b>6</b>

## Terugblik april: CBR door Leonie Pin en Martin Kooiman.

Dit keer een verslag van Kees Schrijver aangevuld met foto's van Paulus. Ik zag Kees die avond ijverig schrijven, en omdat wij op vakantie zijn gegaan naar Griekenland en pas weer in het koude Nederland terug zijn, heb ik hem gevraagd of ik zijn verslag mocht gebruiken. Verder een oproep van Lisette Mastenbroek. En naar aanleiding van het afscheid van Wim Lelieveld heb ik Linda gevaagd daar een stukje over te schrijven. Dus een nieuwsbrief met inbreng van anderen waar voor ik hun hartelijk bedank.



Ook dit was weer een zeer geslaagde avond met meer jongeren dan gewoonlijk. Wat wel gewoon is, is dat Hans en ik klaar stonden om iedereen te verwelkomen. Pieter begon met het bedanken van Bul Super voor het sponsoren via de verkoop van stripboeken, wat een bedrag opleverde van € 539, een knoop en een AH winkelwagenmuntje. En door de duidelijke uitleg van Leonie Pin en Martin Kooiman over autorijden en Parkinson snap ik eindelijk hoe het zit.



Ik wil hen vanaf deze plaats dan ook nogmaals bedanken voor de zeer geslaagde avond.

## Verslag van de presentatie van het CBR.

- Mag je blijven rijden met Parkinsonklachten?
- Welke extra risico's zijn er als je als Parkinsonpatiënt aan het verkeer deelneemt?
- Is een geldig rijbewijs voldoende of moet ik ook een rijtest doen?

1. Het uitgangspunt is: mensen zo lang mogelijk mobiel houden.
2. Als er duidelijke functiebeperkingen zijn die het rijgedrag kunnen beïnvloeden dan beperkt het rijbewijs zich tot privé-auto en motor (rijbewijs B), dus geen vrachtauto of bus (rijbewijs C).
3. Alleen een neuroloog kan die functiebeperkingen beoordelen.
4. Een rijtest onder begeleiding van een deskundige stelt de geschiktheid vast in de praktijk.
5. De geschiktheid geldt voor maximaal 5 jaar, daarna volgt een nieuwe keuring.
6. Sommige medicijnen kunnen plotselinge slaapaanvallen veroorzaken. Overleg dus tijdig met uw neuroloog over de invloed op uw rijgedrag.

### ***De Eigen Verklaring***

U besluit om een keuring aan te vragen bij het CBR. Dat begint met het invullen van de Eigen Verklaring via de website van het CBR. (Met DigiD inloggen op <https://mijnnbr.nl>. De kosten voor dit formulier zijn € 33,80.)

Vervolgens kan men de eigen neuroloog vragen om de medische verklaring in te vullen. Het CBR toetst die aan de regelgeving.

Indien de eigen arts niet bereid is tot medewerking stuurt u het formulier zelf naar het CBR en deze wijst dan een onafhankelijk arts aan om de functiebeperkingen vast te stellen.

Soms spelen meerdere niet-Parkinson gerelateerde beperkingen mee en dan is nader onderzoek nodig. Er moet altijd een rapportageformulier van een neuroloog of revalidatiearts komen. Keuringskosten zijn voor eigen rekening.

Geef op het formulier duidelijk aan of het gaat om een nieuw rijbewijs of om een melding van gewijzigde gezondheid (Parkinson).

### ***De Rijtest***

Als de Eigen Verklaring voldoet, of als er een positieve beoordeling is van de neuroloog volgt een rijtest om de beperkingen in de praktijk te testen.




De rijtest wordt afgenomen door een deskundige op praktisch rijgebied die een aantal standaard handelingen zal vragen.

Het is geen examen, maar alleen een beantwoording van de vraag: Wat doet Parkinson met u tijdens het rijden? ( reactievermogen , motoriek, concentratie).

Aandachtspunten voor het afnemen van een Rijtest zijn:

- Betrouwbare besturing
- Verdelen van de aandacht in het verkeer
- Besluitvaardig rijgedrag (niet te aarzelend)
- In alle omstandigheden adequaat reageren
- Concentratie blijft over een langere periode stabiel

Wie lang niet gereden heeft wordt aangeraden om vooraf een paar rijlessen te nemen.

Wat zijn de aandachtspunten?	Hoe wordt er beoordeeld?	Voordelen automatisch rijden
<ul style="list-style-type: none"><li>- <b>Veilige en verantwoorde verkeersdeelname door:</b></li><li>- Betrouwbare besturing en (pedaal)bediening</li><li>- Adequate en vlotte reacties</li><li>- Goede aandachtsverdeling en alerte waarneming</li><li>- Aangepast en besluitvaardig</li><li>- Goed overzicht en inzicht</li></ul> 	<ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Voldoende gevaarherkenning en defensief rijgedrag;</b> bewust zijn van de risico's van de zwakkere verkeersdeelnemers en van gevaarlijke situaties.</li><li>• <b>Alerte waarneming</b> zodat tijdig en op juiste wijze gereageerd kan worden op het overige verkeer (o.a. door goed spiegelgebruik).</li><li>• <b>Blijvende alertheid en concentratie.</b></li></ul> 	<p>Het schakelen wordt overgenomen door de auto, vereenvoudiging van rijtaak:</p> <p><u>luxe:</u> ontspannen en prettig</p> <p><u>noodzaak:</u> door minder handelingen: meer aandacht voor het verkeer en verkeerssituaties, meer tijd voor het nemen van beslissingen, minder kans op fouten in bediening (schakelen, pedalen)</p> 

1. U rijdt in uw eigen auto
2. U bent zelf verantwoordelijk voor uw handelingen, niet de deskundige
3. Uw rijbewijs wordt gekeurd op geldigheid
4. De rijtest duurt niet langer dan 30 minuten
5. Er wordt altijd op de rijksweg gereden en een noodstop gemaakt.
6. Na de rijtest volgt een nabespreking. Het resultaat kan zijn:
  - a. Voldoende. (U moet een nieuw rijbewijs aanvragen met aangepaste code voor Parkinson)
  - b. Beperkingen geconstateerd bij het autorijden. (Conclusie: aanpassingen aan de auto en kortere geldigheid van het nieuwe rijbewijs. Het verslag gaat vervolgens naar de medisch adviseur)
  - c. Onvoldoende. (Conclusie: er kan evt. een 2e test volgen na rijlessen, ook in een lesauto, of in een automatisch, maar het kan ook betekenen: stoppen met autorijden)
7. Bij positief resultaat zal de medisch adviseur van het CBR een geschiktheidsverklaring sturen naar het RDW. Met die verklaring kunt u bij de gemeente een nieuw rijbewijs aanvragen.
8. Bij onvoldoende resultaat verklaart het CBR u niet langer geschikt en moet u uw rijbewijs inleveren. U kunt altijd een bezwaarschrift indienen of een herkeuring aanvragen.

### **Meldplicht: vrijwillig of verplicht?**

Er bestaat geen wettelijke eis waardoor u verplicht bent om uw ziekte te melden. Er is altijd wel een morele plicht om uzelf of uw medeweggebruikers niet in gevaar te brengen.

In geval van een ongeluk kan er dus sprake zijn van schuld als u uw aandoening niet gemeld hebt bij het CBR.

De eisen van de Verkeerswet schrijven voor dat mensen met functiestoornissen alleen geschikt zijn voor het rijbewijs als er een positieve rijtest is geweest.



Een belangrijk juridisch aspect is de houding van de Verzekeringsmaatschappijen bij (letsel)schade. Er kunnen problemen ontstaan bij de schade-uitkering als uw ziekte niet bekend was bij het CBR op het moment van het ongeval. De tegenpartij kan zoiets dus tegen u gebruiken. In het andere geval: als uw ziekte bekend is bij het CBR bent u in alle gevallen te goeder trouw als legale weggebruiker.

Kees Schrijver, notulist

## Vooruitblik mei: Hans Holtslag

De meesten van u zullen zich Hans Holtslag nog wel herinneren. Hij is 56 jaar en heeft de diagnose Parkinson sinds 2007, woont samen met zijn vrouw Dominique op Texel, heeft twee kinderen en is de trotse opa van Boris.



Kristallen Tranen is het vervolg op Trillende Tranen.

Bij Trillende Tranen lag het accent op hoe je omgaat met een diagnose; bij Kristallen Tranen gaat het vooral om hoe je omgaat met de Parkinson in relatie tot de buitenwereld.

Het publiek wordt meegenomen op een reis naar Amerika, waar Hans het vierde wereld Parkinson congres bezocht en een presentatie hield met de titel: "the State of the Parki".



In het ziekenhuis in Amsterdam waar Brigitte en ik hem bezochten werd er op 21 november een slangetje (peg j-sonde) geplaatst waarop hij een pomp aan kan sluiten. Dat wil zeggen dat er een slangetje naar zijn twaalfvingerige darm loopt waar medicijnvloeistof in druppelt. Dit slangetje komt via zijn buikwand naar buiten en daar sluit hij dan een medicijnpomp op aan en hier valt natuurlijk weer iets over te vertellen. En krijgt levodopa een ander betekenis.



Tenslotte worden we nog even meegenomen naar Radio Parkies. Het radioprogramma dat Hans vanaf het mooie eiland Texel voor radio Parkies uitzendt, heet "Nice to Sea you". Net als radio verbindt de zee alle continenten met elkaar. In de uitzending draait hij muziek die een directe relatie heeft met het water, de oceanen, de golven, het strand etc. En wat is er veel rond dit thema. Wat dacht u van een "zilte" uitzending met Engelse liedjes, Nederlandse liedjes, filmmuziek, klassieke muziek, musicals. Natuurlijk afgewisseld met verhalen, informatie en andere wetens-

waardigheden. Hans is te beluisteren op de webRadio. Deze kunt u vinden door Radio parkies met Google zoeken. Daarna op de website radiootje aanklikken en naar dj Hans gaan. Web Radio voor en door mensen met Parkinson!

Of via <http://www.radioparkies.com/>

Hans Holtslag laat in kristallen tranen opnieuw zien dat Parkinson je onthult. De omgeving waarin je je daarbij bevindt bepaalt in hoge mate hoe er op je gereageerd wordt.

*"Sta je op de Noordpool met -10 , heeft niemand je tremor gezien".*



*Een voorstelling met weer een lach en met een traan.  
En met zoveel lichtpuntjes,  
dat je er een sterrenhemel mee kunt vullen.  
En dat zal Hans Holtslag vast weer doen.*

*De lucht op Texel schittert als nooit tevoren  
Zeker nu er een kleinzoon Boris is geboren.*

Dus kom allemaal kijken en luisteren maar meld u a.u.b. even aan via de aanmeldknop onze site of via het emailadres: [info@parkinsoncafedelfteo.nl](mailto:info@parkinsoncafedelfteo.nl).

## Oproep CHDR

Afgelopen caféavond waren er 2 mensen aanwezig van CHDR. Op hun verzoek plaatsen we de onderstaande oproep die wordt ondersteund door de Parkinson Vereniging.

### **Gezocht: deelnemers onderzoek**

Het Centre for Human Drug Research (CHDR) is voor een onderzoek naar de aanwezigheid van veranderingen in de genen op zoek naar patiënten met de ziekte van Parkinson. Het onderzoek bestaat uit het thuis afnemen van een speekselmonster. Vergoeding € 15,00.

Geïnteresseerd? Ga voor meer informatie en/of aanmelden naar [www.proefpersoon.nl/parkinson](http://www.proefpersoon.nl/parkinson). U kunt ook mailen naar [parkinson@chdr.nl](mailto:parkinson@chdr.nl), of bel (071) 524 64 64. Alle informatie wordt vertrouwelijk behandeld.

*Het CHDR verricht sinds 1987 hoogwaardig geneesmiddelonderzoek met nieuwe en bestaande geneesmiddelen bij patiënten en gezonde vrijwilligers. De onderzoeken vinden plaats in ons, volledig ingerichte, klinisch centrum. De onderzoeken dragen bij aan de wetenschappelijke ontwikkeling van geneesmiddelen en vinden plaats conform de internationale regelgeving en volgens de hoogste kwaliteitsnormen. Het CHDR werkt nauw samen met de Universiteit Leiden en de klinische afdelingen van het Leids Universitair Medisch Centrum.*

## Afscheid Wim Lelieveld

En wie herinnert zich nog Wim Lelieveld. Hij neemt afscheid; zie info van Linda de Reede hieronder.



5 Maanden later dan gepland gaat Wim Lelieveld, Parkinsonverpleegkundige van de afdeling neurologie het Hagaziekenhuis verlaten i.v.m. zijn pensioen.

Wim is altijd een zeer gepassioneerd en betrokken persoon gebleken in de 12 jaar dat hij daar werkte. Met zijn achtergrond van HWW/zorg was hij de perfecte persoon voor deze functie.

Als het niet ging of er waren vragen kon je altijd terecht bij hem. Hij zocht de mensen thuis op en werkte nauw samen met Dr. Mosch en Dr. Contarino. Hij was betrokken en aanwezig bij de DBS (Deep Brain Stimulation) operaties en ook daarna kon je altijd op hem terugvallen voor vragen en steun.

Wim Lelieveld wordt opgevolgd door mw. Ellen de Maa en mw. Truus van Holten-Noorlander.

Belangstellenden en mensen die onder behandeling zijn in het HAGA-ziekenhuis afd. neurologie kunnen afscheid van hem nemen op:

**WOENSDAG 24 MEI VAN 16.30-18 UUR in de FOYER HAGAZIEKENHUIS**