

Parkinson Café Delft en omstreken Nieuwsbrief van de maand September 2017.



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

website:
www.parkinsoncafedelfteo.nl
email:
info@parkinsoncafedelfteo.nl

Inhoud

Ingezonden stukken.....	1
Terugblik 17 september: Rabobank Sponsorfietsstocht	2
Terugblik 19 september: Roy Kuiper over cognitie.....	3
Vooruitblik 17 oktober: Fred Korver over medicijnen en bijwerkingen	4
Ingezonden: Astma medicijnen zouden kans op Parkinson halveren.....	7
Ingezonden: Mindfulness.....	7
Ingezonden: PPEP –cursussen in Den Haag.....	8
Ingezonden: PPEP –cursussen in Delft.....	8
Ingezonden: Mantelzorgers bedankt!.....	9
Column van de voorzitter	9

Ingezonden stukken

Wat ben ik blij met alle hulp en ingezonden stukken. Ik kreeg van verschillende mensen een artikel over astmamedicijnen. Verder kreeg ik informatie over PEPP-cursussen in de regio, het mantelzorgcompliment Delft, en Mindfulness. Dat ik blij ben met zulke ingezonden stukken spreekt voor zich, net zoals ik heel erg blij ben dat Pieter vanaf nu ook elke maand een column als voorzitter schrijft. Nu hij met pensioen is, heeft hij daar de tijd voor.

Terugblik 17 september: Rabobank Sponsorfietstocht

Wat dreigde een verregende fietstocht te worden, bleek uiteindelijk een heerlijke dag. Dus besloten 29 mensen op de fiets te stappen om geld voor ons Parkinson Café bij elkaar te fietsen.

Het werd weer een gezellige, actieve leuke tocht. En het resultaat is dat we buiten een gezellige dag ook nog 355 euro bij elkaar gefietst hebben.



De sfeer zat er al meteen goed in. Vanaf de startlocatie in Schipluiden fietsten we in verschillende groepen naar De Viergang in Pijnacker. Toerclub Pijnacker had weer mooie routes uitgezet. Lange fietslinten reden door de mooie omgeving.

Op de stempellocatie in Pijnacker was de sfeer weer supergezellig. Hier stonden Brigitte en Ralph klaar met heerlijke warme worst- en kaasbroodjes, en genoten we van een pakje drinken in het zonnetje, want het weer was ons gunstig gezind. Zonnig en weinig wind, beter hadden we het niet kunnen treffen. Nagenieten van de Rabobank Sponsorfietstocht 2017? Kijk op onze website voor de video van de sponsorfietstocht.



Als klap op de vuurpijl zijn we dit jaar ook de winnaars van de promotie-actie.

Promoot-actie

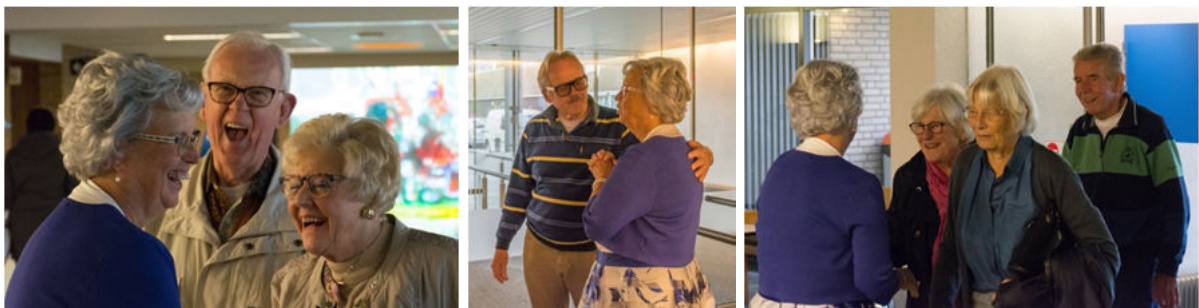
De wedstrijd was om te laten zien hoe creatief de verenigingen uit Delft, Midden-Delfland, Lansingerland en Pijnacker-Nootdorp zijn. Rabobank Zuid-Holland Midden loofde een prijs uit voor de vereniging die de Rabobank Sponsorfietstocht voor 8 september 2017 op een leuke, ludieke manier heeft gepromoot.



Mees heeft tijdens de Parkinson Caféavond in augustus op stelten met ballen-act de Sponsorfietstocht gepromoot. En daarmee is Parkinson Cafe Delft de winnaar van de promotie-actie geworden. Mees bedankt. Het geldbedrag van deze prijs is mij op dit moment nog niet bekend.

Terugblik 19 september: Roy Kuiper over cognitie

De vorige keer was ik zo blij met het artikel van Toos Walta dat ik het voor deze nieuwsbrief weer heb gevraagd. En ook ditmaal was er iemand die mij wilde helpen, maar door omstandigheden heb ik tot op heden niks ontvangen. Dus krijgt u alleen een fotoverslag van Cognitie door Roy Kuiper.



Nu zoals altijd beginnen we met een Hartelijk Welkom van Hans en mij. Dat Hans niet op de foto's staat komt omdat hij mensen ging opvangen die bij een gesloten ingang van de parkeerplaats aankwamen.



Roy Kuipers vertelt over cognitie, hoe je het kunt meten, en waarom er weinig aan te doen is.

De volgende foto's zijn om mensen in het zonnetje te zetten. Eerst de receptioniste van het Sophia, dan Frank onze videoman, Sebastiaan onze technicus, en Nadine die rondgaat met de microfoon. Op de laatste foto staat ook Marjan Corbeek die vertelde over de PEPPen dat er toch wel mogelijkheden zijn om er iets aan te doen.



Als laatste het bedanken van Roy met een bon voor zijn lezing en Marjan met bloemen voor haar bijdrage. En hierna was het weer gezellig samen zijn.



Vooruitblik 17 oktober: Fred Korver over medicijnen en bijwerkingen

Bij ParkinsonNet zijn slechts weinig apothekers aangesloten. Fred Korver is een van hen, en hij blijkt zeer bevoegen. We hadden een heel aangenaam en onderhoudend gesprek met hem; het belooft weer een zeer interessante en leerzame avond te worden.



Waarom wilt u hier gefotografeerd worden?

We staan hier bij onze nieuwe Geneesmiddelen Uitgifte Automaat (GUA). We doen heel veel voor de privacy van onze cliënten en voor verkorting van wachttijden, en dit is onze meest recente verbetering. Hij is nog maar net geplaatst, en we zijn hem in

gebruik aan het nemen. De GUA is voor herhaalrecepten. Als we iets voor je in de GUA doen, krijg je meteen en geheel automatisch een mailtje met een code.

Met die code en je geboortedatum kun je je medicijnen op elk gewenst moment en zonder wachttijd afhalen, ook als we gesloten zijn.

Wilt u zich even in het kort voorstellen?

Ik ben Fred Korver en sinds 1988 apotheker. Ik heb eerst in een kleiner dorp gewerkt, daarna 10 jaar in Amsterdam, daarna 10 jaar in Capelle aan de IJssel in een heel grote apotheek, en nu in dit gezondheidscentrum in Zoetermeer.

Deze apotheek is binnen deze muren in 2 maanden gebouwd. U ziet ook dat hij een heel andere inrichting heeft. Een front office met balie, en een back office. Het front office is veel groter dan het back office. Het vak is aan het veranderen; we maken niets meer zelf en werken met een centraal magazijn met distributierobot. Dus kan het backoffice veel kleiner dan vroeger. We richten ons steeds meer op de beleving van de klant, waaronder privacy, wachttijd en klantcontact. Daarom is het frontoffice groot, zodat bezoekers de ruimte hebben, bestaat de balie uit volwaardige werkplekken, zodat de medewerkers zo veel mogelijk in beeld kunnen zijn, en hebben we twee spreekkamers voor nog meer privacy.

Hoe bent u met Parkinson in aanraking gekomen?

Ik had intensief contact met een meneer die een DBS-operatie achter de rug had. In eerste instantie wist ik helemaal niet wat dat was, maar daar raakte ik gefascineerd door. Hij vertelde daarover, en met hem heb ik nog steeds een intensief contact. We hoorden destijds bij Mediq (we zijn nu overgenomen door Benu), en opeens gaf Mediq de kans om je op te laten leiden als Parkinson specialist. Door de interesse heb ik dat opgepakt. Daarna heb ik met hem ook bijvoorbeeld voordrachten gegeven voor jonge apothekers; daar was ook de Parkinson Vereniging bij betrokken.

Daarna ben ik bij ParkinsonNet betrokken geraakt. Zoetermeer heeft één ziekenhuis, het LangeLand Ziekenhuis. We hebben hier een multidisciplinaire aanpak; de contacten zijn heel intensief en de lijnen kort. Dat is ideaal voor het helpen van Parkinson patiënten.

ParkinsonNet omvat heel wat disciplines, maar apothekers ...

Er zijn in het hele land maar 19 apothekers bij ParkinsonNet aangesloten. Dat is inderdaad heel weinig, vergeleken met paramedici als bijvoorbeeld met fysiotherapeuten. In december ga ik weer naar een congres, en dan ben ik een van de weinigen met een apart kleurtje.

Het is allemaal vrijwilligerswerk. Je moet er heel veel voor doen; je bent bijvoorbeeld verplicht scholing te volgen, terwijl je er als apotheker financieel niets voor terug krijgt. Wel uiteraard van patiënten het signaal als het goed gaat, en dat is voor mij sowieso al een drijfveer om apotheker te zijn.

Wat kunt u als apotheker specifiek bij de ziekte van Parkinson doen?

Wij apothekers kijken naar de volledige "morbiditeit"; we wegen alle ziektes die personen hebben, alle medicijnen die daaraan verbonden zijn, en hoe die invloed hebben op de Parkinson-middelen of op Parkinson. En vanuit ParkinsonNet heb je meer specifieke kennis van patiënten en Parkinson-middelen, en vooral van de problemen die kunnen ontstaan. De therapie moet op de persoon afgestemd zijn.

Bijvoorbeeld: acetylcholine is een neurotransmitter, en die zit op de wip met dopamine. Als de ene omhoog gaat, gaat de andere omlaag. Een tekort aan acetylcholine speelt een rol bij cognitie, en ook bij visuele hallucinaties. Dus kijk ik specifiek of medicijnen acetylcholine aanpakken. Ik ben natuurlijk ook in overleg met de neuroloog en met paramedici. Zo heb je een groep rondom de patiënt die goed met elkaar communiceren, maar de enige die leidend is, is de patiënt zelf. Daarvoor is ParkinsonNet opgericht, en ParkinsonNet heeft er specifiek apothekers bij gevraagd.

Wat kunnen we tijdens onze café-avond van u verwachten?

Ik heb begrepen dat er vooral behoefte is aan een verhaal over bijwerkingen. Daarbij kennen we de term "BAT". Ik krijg een patiënt die zegt: "ik heb plotseling deze en deze verschijnselen, hoe zit dat, weet u dat?" Dan zegt de "B": is het een bekende bijwerking? Daarvoor ga je de literatuur raadplegen: is het bekend, hoe vaak komt het voor, etc. Dan komt de "A", heel belangrijk: is er een andere oorzaak? En de "T": is het tijdsgebonden? Stel dat u een ander middel gebruikt, u voelt een bekende bijwerking, u stopt en het is weg, dan weten we het zeker met elkaar: dat is een bijwerking geweest.

En wat is een bijwerking? We hebben werkingen in het lichaam. Een medicijn heeft effect op sommige dingen. Als zo'n effect ongewenst is, noemen we dat een bijwerking. Maar een werking kan ook dingen maskeren, dat is iets anders dan een bijwerking. Bijvoorbeeld: metoprolol kan maskeren dat iemand diabetes mellitus heeft, wist u dat?

Een Parkinson patiënt er kan natuurlijk andere ziekten bij krijgen. Daarom is een toegespitste therapie op de persoon heel belangrijk, echt finetunen. Met Parkinson heb je eerst een stabiele fase, maar op een gegeven moment kom je in een instabiele fase, en dan kan de apotheker samen met de neuroloog nog veel meer doen. Dan wordt het heel ingewikkeld.

Ik hoop ook heel veel vragen te krijgen, want ik werk het liefst interactief. Liefst vragen tussendoor, want dan kan ik er ook op ingaan.

Fred vertelde nog veel meer. Bijvoorbeeld over Numient, een nieuwe formulering van levodopa/cabidopa waarmee de off-perioden korter zouden kunnen worden. Maar dat kunnen we niet allemaal goed in deze nieuwsbrief kwijt. Des te meer zijn we benieuwd naar zijn presentatie op 17 oktober!

Ingezonden: Astma medicijnen zouden kans op Parkinson halveren

Twee mensen vestigden de aandacht op een artikel dat begin september op nu.nl verscheen:

“Onderzoekers van de Universiteit van Bergen analyseerden samen met wetenschappers van de Harvard universiteit 100 miljoen doktersrecepten van 4 miljoen Noren die sinds 2004 waren voorgeschreven. Volgens de wetenschappers zouden zowel medicijnen voor astma en een hoge bloeddruk het risico op de ziekte positief dan wel negatief beïnvloeden.

Waar astmamedicijnen het risico op Parkinson mogelijk zouden doen halveren, zou het risico bij het gebruik van een bepaald type medicijnen tegen een hoge bloeddruk volgens de wetenschappers juist vergroot worden.

Het onderzoek van de Universiteit van Bergen volgt op eerder onderzoek van de universiteit van Harvard. Zij deden eerder onderzoek naar het effect van deze medicijnen op dieren. Ook analyseerden zij in het laboratorium de werking van hersencellen.

‘Uit de database blijken dezelfde resultaten te komen als uit het laboratorium onderzoek van Harvard’, aldus onderzoeker Trond Riise. ‘Ons onderzoek zou mogelijk een doorbraak in de behandeling van deze slopende ziekte kunnen zijn. We hopen dat verder onderzoek naar de ziekte gaat plaatsvinden.’”

Een ander artikel op nu.nl, begin augustus, besprak nog een ander medicijn:

“Een exenatide-injectie, die wordt gebruikt bij diabetes mellitus (diabetes type 2), zou ook de conditie verbeteren van Parkinsonpatiënten. Dat blijkt uit een langdurig eerste onderzoek naar het medicijn. (...)

Volgens de auteurs van het onderzoek zou exenatide de symptomen van de ziekte onder controle kunnen houden, en mogelijk ook het verloop van Parkinson verlangzamen. Bestaande klachten die patiënten hebben worden - tot zover bekend - niet verminderd.”

Ingezonden: Mindfulness

“Naar aanleiding van de vragen die door de bezoekers op de thema avond Mindfulness gesteld zijn, hebben Rian en ik bedacht dat we een kort stukje informatie voor in de Nieuwsbrief maken.

De Revalidatie biedt een interdisciplinair programma, waar ook Mindfulness deel van uitmaakt. Binnen het behandelprogramma werken disciplines als fysiotherapie, ergotherapie, maatschappelijk werk en psycholoog nauw met elkaar samen.

Mindfulness zit verweven binnen het fysieke behandelprogramma; met bewuste aandacht leren bewegen, tijdens alle activiteiten die je doet. Bewegen gaat bij

Parkinson niet meer automatisch, dus heb je de bewuste aandacht voor het dagelijks functioneren nodig.

Daarnaast wordt Mindfulness vanuit maatschappelijk werk/psycholoog ook aangeboden als hulpmiddel om met de dagelijkse stress, die een chronische ziekte in het dagelijks functioneren geeft, om te leren gaan."

Ingrid Verweij, Maatschappelijk werker, Sophia Revalidatie Delft

Op de website van ons Parkinson Café vindt u bij "Informatieve websites" een aantal links naar aanbieders van mindfulness.

Ingezonden: PPEP –cursussen in Den Haag

"Ik ben als Oefentherapeut werkzaam in Den Haag en ook aangesloten bij het ParkinsonNet. Daarnaast ben ik trainer van de PEPP-cursus: een zelfmanagementprogramma voor Parkinsonpatiënten en hun partner/mantelzorgers: zie www.PPEP4all.nl. Binnenkort start ik (samen met Petra Lemans) weer een cursus in Den Haag. We hebben nog ruimte voor 3 á 4 (echt)paren om mee te doen. De bijeenkomsten zijn op donderdagochtenden van 11.00 tot 12.30 uur in Den Haag. De eerste is op 5 oktober. Informatie staat ook op www.praktijkvoorhoudingenbeweging.nl/parkinson/pepp."

Cokkie van Santen

Ingezonden: PPEP –cursussen in Delft



"Wij zijn Margriet Neefjes (maatschappelijk werker en neuropsycholoog) en Sonja Koelewijn (mantelzorgconsulent en psychosociaal therapeut) en wij werken bij Delft voor Elkaar. Wij ondersteunen onder andere mensen met een chronische ziekte en hun mantelzorgers.

Hieronder vallen ook coaching, cursussen en trainingen zoals de PPEP. De PPEP is een welkome aanvulling op medische behandelingen. Wij vinden de PPEP een prachtig programma. Vooral omdat het mensen met een chronische ziekte, in dit geval Parkinson, de gelegenheid geeft om samen met hun partner of mantelzorgers stil te staan bij de gevolgen die een ziekte voor beiden met zich mee brengt.

Daarom noemen wij het: een oppepper voor patiënt én mantelzorgers!

In het voorjaar starten we ook in Delft weer met een nieuwe training. De dag, locatie en het tijdstip van de volgende PPEP zullen we later bekend maken. Vanaf nu houden wij u op de hoogte. En mocht iemand nu al denken...'dat zou wel eens

iets voor mij kunnen zijn'...neem dan via Delft voor Elkaar contact met een van ons beiden op."

Margriet Neefjes en Sonja Koelewijn

www.delftvoorelkaar.nl

info@delftvoorelkaar.nl

015-7600200

Ingezonden: Mantelzorgers bedankt!



"Mantelzorg?! Het kan zomaar op je pad komen. Jong en oud. Onder Delftenaren is grote bereidheid om voor elkaar te zorgen. Dat blijkt wel uit de cijfers. Delft telt meer dan 27.000 mantelzorgers. Bijna 4.000 van hen zorgen langdurig en intensief voor iemand in hun naaste omgeving. Zij zijn van onschatbare waarde en verdienen een bedankje. Ben je zelf mantelzorger? Ken jij een mantelzorger? Laat het ons weten zodat wij, namens de gemeente Delft, alle mantelzorgers individueel kunnen bedanken."

namens de gemeente Delft, alle mantelzorgers individueel kunnen bedanken."

Mieke Klein,
Mantelzorgconsulent

Geef een mantelzorger een VVV-bon cadeau!

"Ken jij iemand die langdurig en/of intensief voor iemand in Delft zorgt? Meld diegene dan snel aan voor de VVV-bon. Ben je zelf mantelzorger? Gun jezelf die bon en meld je aan. Aanmelden kan via onderstaande link of bij een van onze wijkcontactpunten."

www.delftvoorelkaar.nl/aanmelding-mantelzorgwaardering-2017

De mantelzorgwaardering wordt mede mogelijk gemaakt door de gemeente Delft."

Column van de voorzitter

Als u dit leest is het inmiddels oktober en hebben we de Parkinson Cafés van augustus en september ruimschoots achter de rug. De beide onderwerpen van die Parkinson Cafés (Mindfulness en Cognitie) hadden te maken met onze hersenen. En dat is natuurlijk niet zo vreemd, want Parkinson is een hersenziekte.

Het Parkinson Café van augustus had als onderwerp Mindfulness. Ik vond het een genoeglijke avond, waarbij zo'n 80 mensen aanwezig waren. Ik verwacht dat

het Parkinson Café van 19 september met het onderwerp 'Cognitie – Parkinson: Houd je aandacht erbij!' net zo'n succes is geworden.

Zowel bij het Parkinson Café op 19 september als bij de Rabobank Fietstocht op zondag 17 september, heb ik verstek moeten laten gaan. Ik was toen namelijk samen met Myriam, mijn vrouw, aan het genieten van een vakantie in Griekenland. Het plannen van dit soort uitjes is veel gemakkelijker geworden, nu ik begin september met pensioen ben gegaan.

Wellicht vraagt u zich af waarom er opeens een column van de voorzitter in deze nieuwsbrief staat. Welnu, we proberen de communicatie-uitingen van Parkinson Café Delft e.o., waarvan de nieuwsbrief er één is, te professionaliseren, zonder daarmee de inhoud geweld aan te doen. Professionaliseren vonden we nodig, omdat onze nieuwsbrief een communicatie-uiting moet zijn van het gehele Parkinson Café. Dat betekent van de organisatiegroep én van de bezoekers. U zult dan ook meer nieuwe onderdelen tegenkomen in deze en de volgende nieuwsbrieven. Zo is het mogelijk dat u ook een stukje van de penningmeester aantreft. Uiteraard kunt u ook een verslag vinden van het afgelopen Parkinson Café. Ik hoop dat we elk Parkinson Café één of meer bezoekers bereid kunnen vinden om een verslag van de avond te maken. Als dat lukt dan wordt deze nieuwsbrief veel meer een uiting van ons allemaal, dus van het Parkinson Café Delft e.o.

En dat is goed!

Pieter Vink.