

Parkinson Café Delft en omstreken Nieuwsbrief van de maand oktober.



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

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

Inhoud

Terugblik 17 oktober, foto's.....	2
Terugblik 17 oktober, Fred Korver: Medicijnen en bijwerkingen.....	3
Terugblik 17 oktober, Lex Linsen: Van inleving naar innovatie.....	4
Vooruitblik 21 november: Van WMO naar WLZ.....	5
Van de voorzitter.....	7
Mijn ervaringen met het CBR.....	8

Deze nieuwsbrief begin ik met dezelfde woorden als de vorige keer. Wat ben ik blij met alle hulp en ingezonden stukken. Zo kreeg ik een helder en duidelijk verslag van Willem en Carolien Starink. Ook duidelijk is de terugblik van Pieter over Lex Linsen. En hoe hij het CBR heeft ervaren. Mocht u daar nog meer over willen lezen, het CBR heeft op hun website ook hele heldere informatie staan met betrekking tot Parkinson(ismen) en Rijbewijs. Ook kunt u op hun website veel informatie vinden over rijgeschiktheid, herkeuring, het vinden van artsen, de kosten en staat er in stappenplannen uitgelegd welke vervolgstappen je kunt ondernemen bij herkeuring en bezwaar maken.

Terugblik 17 oktober, foto's

Nu er zulke goede artikelen zijn van Willem en Carolien over Fred Korver en van Pieter Vink over Lex Linsen, wordt mijn fotoverslag een minder belangrijke terugblik, maar ik blijf het wel doen.



Zoals gewoonlijk beginnen we bij het verwelkomen van de mensen.



Daarna de presentatie van Lex Linsen; voor het uitgebreide verslag zie de terugblik van Pieter Vink.



En voor wie meer wil lezen over wat de apotheker Fred Korver had te vertellen is het terugblikartikel van Carolien en Willem Starinklezen een echte aanrader.



De laatste tijd zet ik steeds andere mensen in het zonnetje. Deze keer aandacht voor onze huistekenaar Ralph Schalk, die een tekening voor Fred had gemaakt.



En voor Cocky Verleg, die hier bezig is het geld te tellen van de boxjes.

Terugblik 17 oktober, Fred Korver: Medicijnen en bijwerkingen

Een Schot in de Roos!

Bij het miniseren van de effecten van Parkinson spelen medicijnen een zeer belangrijke rol.

Afgelopen dinsdagavond 17 oktober was er in het Parkinson-café een voordracht van Fred Korver, apotheker en gespecialiseerd in de farmacie rond de ziekte van Parkinson. Hij gaf een buitengewoon interessante inkijk in de werking van voornamelijk orale Parkinson-medicijnen (Levodopa en Agonisten).



De rode draad in zijn verhaal was dat de werking van medicijnen in belangrijke mate wordt beïnvloed door de maagfunctie. De maagfunctie zorgt er voor dat de medicijnen opgenomen worden in de bloedbaan richting hersenen. Als deze opname via de maag niet goed functioneert wordt het effect in de hersenen ook negatief beïnvloed en kan een OFF periode langer aanhouden.

Daarnaast werden een aantal bestaande Parkinsonmedicijnen voor het voetlicht gebracht en de verschillende effecten die het medicijn heeft bij gebruikers. Fred werd vervolgens bestookt met vragen en ervaringen van gebruikers.

Zorgverzekeraars en Apothekers

Er kwamen veel klachten over de zgn. generieke medicijnen die apothekers in opdracht van een aantal zorgverzekeraars uitleveren en waar veel klachten over zijn. Met name de onvoldoende effecten / werking ervan t.o.v. het originele medicijn. Sinemet werd daarbij veel aangehaald.

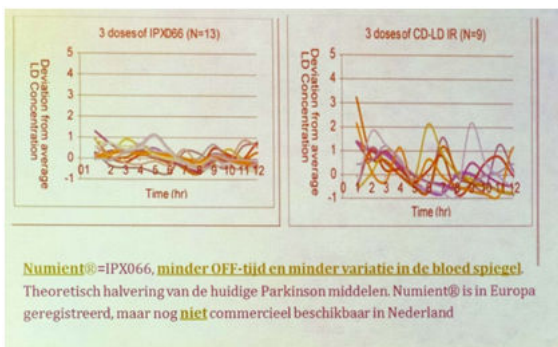
- De **preferentie** van zorgverzekeraars heeft effect op verstrekkingen van Parkinson medicatie in Nederland **pakjes model**
- De **inkoop** door zorgverzekeraars; **dropjes prijzen** van medicatie
- Uitleg preferentie en pakjesprijzen.
- Continue leveringsproblemen van medicatie in Nederland
- 60 % prijsdaling als oorzaak **uitleg**.
- Consequenties voor patiënten en uitleg medische noodzaak
- Substitutie reglement voor Parkinson middelen **uitleg**

Fred gaf als advies; "maak je apotheker er op attent dat voor Parkinson patiënten er een Substitutie-reglement bestaat waardoor patiënten aanspraak kunnen maken op het originele medicijn." Daarnaast gaf Fred een inkijkje in de (negatieve) rol van zorgverzekeraars bij het voorschrijven van medicijnen.

Dit ontlokte een reactie uit van een aantal toehoorders, waarbij werd opgeroepen als Parkinsonpatiënten de publiciteit te zoeken in één van de vele consumentenprogramma's op TV, om daarin deze laakbare houding van de zorgverzekeraars aan de kaak te stellen.

Nieuw medicijn

Fred Korver had ook nog een interessante ontwikkeling op medicijngebied.



Numient = IPX066 is een nieuw Parkinson medicijn dat wellicht binnenkort op de markt zal komen. Dit medicijn op basis van Levodopa / Carbidopa heeft als positief effect dat de pieken en dalen tijdens de ON-OFF periode worden voorkomen (responsfluctuaties) en er een meer gelijkmatige werking optreedt gedurende de gehele werkingsperiode.

Samengevat, het onderwerp Medicijngebruik bleek "een Schot in de Roos" en voor opvolging vatbaar.

Carolien en Willem Starink

Terugblik 17 oktober, Lex Linsen: Van inleving naar innovatie

Tijdens het vorige Parkinson Café sprak Lex Linsen van het Erasmus Medisch Centrum over het project 'Van inleving naar innovatie', dat het EMC samen met de TU Delft en het Leids Universitair Medisch Centrum uitvoert. De studenten van de opleiding Klinische Technologie gaan techniek gebruiken om medische problemen proberen op te lossen, bijvoorbeeld een praktisch probleem waar iemand in het dagelijks leven tegenaan loopt. Studenten van de opleiding moeten gaan leren om er achter te komen wat het hebben van Parkinson betekent.

Deelname aan dit project zal in eerste instantie meer nut hebben voor de studenten dan voor uzelf. Het kan echter ook betekenen dat een idee van een verbetering kan worden doorgespeeld naar anderen.

Lex Linsen heeft inmiddels 8 aanmeldingen vanuit onze bezoekers ontvangen. Een prachtig resultaat! Als u zich nog niet heeft aangemeld, maar u wilt zich bij nader inzien toch aanmelden, dan is een mailtje naar Lex Linsen genoeg: a.linsen@erasmusmc.nl

Pieter Vink

Vooruitblik 21 november: Van WMO naar WLZ

Komend café hebben we twee spreeksters. Hieronder een interview met één van beiden, Scarlet Helena van de gemeente Rijswijk.



Waarom wilt u hier gefotografeerd worden?

Dit zijn de spreekkamers; hier spreken we met klanten.

Zou u zich even willen voorstellen?

Ik ben Scarlet Helena, en ik werk sinds 2 jaar en 2 maanden als senior WMO-consulent bij de gemeente Rijswijk. Dat houdt in dat ik de collega-consulenten coach ten aanzien van meldingen die wij hier binnen krijgen. Ik help ze om een duidelijk beeld te krijgen van het probleem, bijvoorbeeld door met ze te bespreken "Welke vragen heb je gesteld", of "Welke vragen ga je stellen".

Hiervoor heb ik 13 jaar bij het CIZ gewerkt. De gemeente Rijswijk heeft mij gevraagd voor de WMO omdat wij bij het CIZ gewend waren uit de AWBZ de meldingen of de aanvragen te doen. De gemeenten wisten weinig van de begeleiding af, zodat ik dat hier kan coachen.

Het CIZ was vroeger heel anders dan nu. De Wet Langdurige Zorg (WLZ) is ook in 2015 ontstaan. Daarvoor was het allemaal AWBZ en werkten we ook voor de gemeenten. Dat betekende dat we ook huishoudelijke verzorging, de regiotaxi, parkeerkaarten en ook de woonaanpassingen deden. Dat deed ik daar en doe ik hier ook en dat vind ik leuk, heel erg leuk zelfs, maar mijn oorspronkelijke taak was om de begeleiding hier te doen.

Voordat ik bij het CIZ kwam, was ik verpleegkundige. Ik heb in het AZL en het LUMC gewerkt, heb alle afdelingen gezien, en mij gespecialiseerd in verschillende methodieken om mensen te verplegen, verzorgen en ook te begeleiden. Vanuit die achtergrond ken ik verschillende ziektebeelden.

U doet naast de begeleiding ook zaken zelf. Komt u daarbij veel Parkinson tegen?

Niet heel veel, maar wel enkele. Ik heb nu twee casussen waarbij de partner of de vader van de aanvrager Parkinson heeft.

Wat kunt u doen voor mensen met Parkinson?

Belangrijk is dat mensen goed ingesteld moeten zijn op medicatie. Dus dat is een voortraject.

De WMO is in het leven geroepen om de mensen zo goed mogelijk te ondersteunen om, binnen het kader van de WMO, zo lang mogelijk thuis te blijven wonen en zo lang mogelijk te kunnen blijven doen wat mogelijk is. Daarom vind ik ook het Parkinson Café heel belangrijk. Een Parkinson Café is om lotgenoten te ontmoeten, maar naar ik hoop wordt daar ook informatie gegeven die mensen nodig hebben.

Bij de WMO werken we in twee fasen. Een onderzoeksfase, die heet de meldfase. Je gaat een gesprek voeren vanuit "Waarom ben ik uitgenodigd", en "Wat heeft u nodig om hier te blijven wonen". Daarna gaan we kijken: past het binnen de WMO of zijn het andere voorzieningen? Een taak van de gemeenten is ook om mensen te informeren, en ook om te verwijzen naar instanties.

Als het keukentafelgesprek heeft plaatsgevonden, bij de mensen thuis of hier in de spreekkamer, of aan de telefoon, wordt een gespreksverslag gemaakt, of een maatwerkadvies. Als de klant dat terugleest en akkoord gaat, kan de klant tekenen en het maatwerkadvies of gespreksverslag voor een aanvraag in laten gaan. Dan pas zijn we bij de aanvraag.

Dus bij de gemeente werkt het, bij de WMO, tweedelig. Een meldfase (onderzoeksfase) en een aanvraagfase. En in de aanvraagfase wordt een besluit genomen, hetzij positief, hetzij negatief.

Naast de WMO bestaan ook de WLZ en de Wet Zorgverzekering. Dat zijn elkaar aanvullende wetten. Als u thuis blijft wonen, kunt u vragen, past dit wat ik nodig heb binnen de WMO, of als u toezicht, zorg etc. nodig hebt, past dit binnen de WLZ? En voor persoonlijke verzorging, medicatie, verpleging, wondjes, etc. kunt u terecht bij de Wet Zorgverzekering.

Met alle respect, de wet AWBZ deed het zo slecht nog niet. Nu, met een stukje hier, een stukje daar, is het voor de mensen niet meer duidelijk. In een instelling is alles inbegrepen, maar in de thuissituatie kun je zeggen "Ik heb dit pakket, maar ik haal dat via de zorgverzekeraar, en dat via de gemeente. Ik snap wel dat dat voor mensen heel verwarrend is.

Binnenkort krijgen we ook een avond over mantelzorg. Hebt u nog tips voor mantelzorgers?

Als u zich als mantelzorger registreert, kunt u voor het mantelzorgcompliment in aanmerking komen. Maar u kunt ook zeggen: "Ik werk, of ik doe andere dingen, ik ga gebruik maken van de voorziening die de gemeente heeft ingesteld." Dat is "huishoudelijke verzorging basis". Dat is voor alle gemeenten geldig. U kunt buiten een indicatie zelf bellen met een thuiszorgorganisatie die het huis schoon-

maakt. Dat is 40 uur op jaarbasis, en daarvoor betaalt u per uur 5 euro. Dat kunt u afnemen.

U belt met een thuiszorgorganisatie en zegt "Ik ben mantelzorger, ik werk nog, heel veel dingen blijven thuis liggen, mijn vrouw kan dat niet", dan is dat allemaal buiten een indicatie.

Iets anders, een kindje van me, wordt gesubsidieerd de gemeenten Delft, Schipluiden, Westland en Rijswijk. Samen met Pieter van Foreest en Careyn hebben wij strandgoed Ter Heijde. Dat is ook om mantelzorgers te ontlasten. U zou daar kunnen gaan logeren, maar u kunt ook samen gaan. Dan kan de een andere dingen gaan doen terwijl de ander bij de zorg en de vrijwilligers blijft.

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

Ik kom vertellen over de WMO; een ex-collega van het CIZ komt vertellen over de WLZ. Voor wat betreft de WMO: ik zal het hebben over de wet in het algemeen, maar iedere gemeente bepaalt zijn eigen verordening en financieel beleid. Als het daar over gaat, vertel ik vanuit de gemeente Rijswijk. We werken wel samen met andere gemeenten en overleggen wat we samen kunnen doen.

Ik hoop dat het een leuke avond wordt. Ik geef wel vaker een presentatie voor verschillende groepen, vrijwilligers, mantelzorgers, en ik hoop op interactie met de groep. Daar houd ik van, dat mensen ook met vragen komen.

Van de voorzitter

De vorige keer heb ik u verteld dat ik samen met Myriam, mijn vrouw, een paar weken naar Griekenland op vakantie ben geweest, waardoor we het Parkinson Café van september en de RABObank fietstocht zijn misgelopen. Tijdens dat Parkinson Café bleek dat de inmiddels 10 jaar oude laptop niet meer goed functioneert bij het vertonen van filmpjes. Gelukkig hebben we voldoende financiële mogelijkheden om naar een moderner apparaat uit te kijken. Ik hoop u het resultaat van onze zoektocht tijdens het Parkinson Café van november te kunnen laten zien.

Het Parkinson Café van september had als thema 'Parkinson? Houd je hoofd erbij'. Een thema gebaseerd op 'cognitie', waarvan lastig is uit te leggen waar het voor staat, wat er allemaal onder valt. Aandacht? Kennis? De manier waarop je kennis vergaart?

Ik wist het niet en was ook niet bij het Parkinson Café. Dus ik heb op onze site parkinsoncafedelfteo.nl gekeken naar de videoregistratie, gemaakt door onze filmvrijwilliger Frank van Stralen. Daarna had ik in ieder geval een idee wat ik onder cognitie kan verstaan.

Ik heb eind oktober een rijvaardigheidstest gedaan bij het CBR en heb daar iets over geschreven in het stukje 'Mijn ervaringen met het CBR', dat ook in deze nieuwsbrief staat.

Aan het eind van het Parkinson Café van oktober (met als thema 'Medicijnen en bijwerkingen') was ik uitermate gelukkig over het feit dat, na de vraag van Irma wie van die avond een verslag wilde maken voor deze nieuwsbrief, 2 bezoekers zich daartoe bereid verklaarden. U treft de pennenvrucht van Willem Starink in deze nieuwsbrief aan.

Hiermee is deze nieuwsbrief weer veel meer een uiting van ons allemaal geworden, dus van alle bezoekers van het Parkinson Café Delft e.o. En daar word ik blij van.

P.S. Heeft u zich al opgegeven voor het Parkinson kerstdiner van 19 december in Onder Ons??

Mijn ervaringen met het CBR

In april van dit jaar was het thema van het Parkinson Café 'Parkinson en autorijden'. Twee medewerkers van het CBR kwamen toen iets vertellen over wat er kan en wat er niet kan in het geval je de ziekte van Parkinson hebt. Met name de verzekeringsmaatschappij kan moeilijk gaan doen als na een door jou veroorzaakt ongeval men er achter komt dat jij, de bestuurder, de ziekte van Parkinson hebt. Het is voor hen dan gemakkelijk en goedkoper om aan te nemen dat je niet geschikt was om auto te rijden. En bewijs dan maar eens het tegendeel.



Ik wil dus bij mijn verzekeringsmaatschappij gaan melden dat ik weliswaar de ziekte van Parkinson heb, maar nog steeds prima geschikt ben om auto te rijden. Hoe doe je dat?

Aanschaf formulier 'Eigen verklaring'

Hoewel je aan mij nauwelijks kan zien dat ik al 9 jaar Parkinson heb, vond ik het dus toch nodig om dit officieel bij het CBR te melden door middel van een zogenaamd formulier 'Eigen verklaring'. De kosten daarvan bedragen 33,80 en dat is dan inclusief de rijtest, die je in je eigen auto aflegt.

Op het formulier 'Eigen verklaring' staan een 10-tal beschrijvingen van een aandoening waarvan je moet verklaren of je daar last van hebt. Je hebt zo'n verklaring ooit ingevuld bij de eerste keer dat je een rijbewijs hebt aangevraagd.

Medische verklaring

Je stuurt vervolgens het formulier naar het CBR, waar het door een arts wordt beoordeeld. Meestal worden bij Parkinson medicijnen gebruikt die je suf kunnen maken, dus zal die arts van je neuroloog willen weten welk effect die medicijnen

op jouw functioneren hebben en dan met name op het uitvoeren van verschillende taken tegelijk. Daarvoor ontvang je een formulier, dat je door je neuroloog moet laten invullen. Ik heb toen via Parkinsonverpleegkundige Petra van Zon aan mijn neuroloog gevraagd of hij bereid is dit formulier voor mij in te vullen. Mijn neuroloog rekende daar geen kosten voor, maar ik kan niet beloven dat dit voor andere neurologen ook geldt.



Na wat heen en weer geschuif van het formulier van de neuroloog naar het CBR en weer naar mij (omdat het de neuroloog niet helemaal duidelijk was wat hij moest invullen) ging de arts van het CBR uiteindelijk akkoord met de ingevulde verklaring. Overigens was men uitermate vriendelijk, kundig en voorkomend in het telefoongesprek dat ik tussentijds met het CBR voerde.

Toen de arts van het CBR akkoord was met de medische verklaring kon ik een datum voor de rijtest afspreken via de site van CBR.

De rijtest

Een medewerker van het CBR had eerst een voorgesprek met mij, waarin hij uitlegde wat we gingen doen: een stukje rijden. Het feit dat je de rijtest in je eigen auto kunt afleggen, geeft natuurlijk vertrouwen. Tijdens de rijtest moet je ook een noodstop maken. Verder doe je niets anders dan wat je normaal doet tijdens het autorijden.

Na afloop van de rijtest had ik nog een nagesprek, waarin de observator mij bevestigde dat de belangrijkste reden om te melden dat je een functiebeperking hebt en een rijvaardigheidstest doet, te maken heeft met je autoverzekering. Mocht je in de toekomst toch een ongeval veroorzaken, dan kun je door een positieve uitkomst van de rijvaardigheidstest aantonen dat je door het CBR beoordeeld bent en dat je, ondanks je Parkinson, rijvaardig wordt geacht.

Hoe nu verder?

Wel, mijn rijtest is goed verlopen, dus ik kan binnenkort een verklaring van het CBR tegemoet zien waarin staat dat ik nog steeds geschikt ben om een auto te besturen. Ik kan daarmee een nieuw rijbewijs aanvragen, waarop dan met een code is aangegeven dat ik wel een functiebeperking heb, maar ook kan aantonen dat ik nog steeds geschikt ben om auto te rijden.

Vervolgens kan ik mijn verzekeringsmaatschappij inlichten en van hen een schriftelijke reactie vragen, die ik dan weer bij mijn polis moet bewaren.



Welke mogelijkheid heb je als de rijtest niet goed is gegaan?

De observator kan besluiten om je niet voor 5 jaar, maar slechts voor 3 of voor 1 jaar een verklaring van geschiktheid te geven. En om het aantal handelingen dat je tegelijkertijd moet

uitvoeren bij het autorijden (dubbeltaken) te verminderen kan de observator adviseren om een automaat in plaats van een handgeschakelde auto te gaan gebruiken.

Conclusie

Mobiliteit is een groot goed en is bijvoorbeeld heel belangrijk om niet te vereenzamen. Maar als je Parkinson hebt en je veroorzaakt een ongeval, dan kan het zo maar zijn dat jouw verzekeringsmaatschappij het schadebedrag niet uitkeert, waardoor jij aansprakelijk bent voor de schade van de tegenpartij. En als er mensen gewond zijn geraakt bij het ongeval, dan kan die schade flink oplopen! Je zult de rest van je leven vast zitten aan het afbetalen van dat schadebedrag.

Echter, als je met een rijtest kunt aantonen dat je, ondanks je Parkinson, toch over voldoende rijvaardigheid beschikt, en je verzekeringsmaatschappij is daarvan op de hoogte, dan zal deze gewoon tot betaling van de eventuele schade over moeten gaan.

Mijn advies: Denk er eens over na of je toch niet een nieuwe Eigen verklaring moet gaan invullen. Houd er rekening mee dat de hele procedure wel eens een half jaar kan duren, dus start de procedure minstens een half jaar voordat je rijbewijs verloopt.

Pieter Vink