

Nieuwsbrief van de maand februari 2019



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

website:
<https://parkinsoncafedelfteo.nl>
email:
info@parkinsoncafedelfteo.nl

Inhoud

WachtlIJst voor de presentatie van prof. Bas Bloem.....	1
Terugblik 19 februari: Palliatieve zorg bij Parkinson.....	2
Vooruitblik 19 maart: Recente ontwikkelingen rond Parkinson.....	4
Een nieuwe uitdaging met Parkinson.....	6
Parkinson TV over medicatiebeleid.....	7
Puzzel.....	7

WachtlIJst voor de presentatie van prof. Bas Bloem

Dinsdag 19 maart komt prof. Bas Bloem met een presentatie over recente ontwikkelingen op het gebied van Parkinson. Omdat we niet meer dan 150 mensen tot de zaal mogen toelaten, hebben we aanmelding vooraf verplicht gesteld.

Al snel waren alle beschikbare plaatsen gereserveerd; we hebben inmiddels een wachtlIJst van meer dan 30 mensen. Doordat enkele mensen zich al hebben teruggetrokken, hebben we de eerste mensen van de wachtlIJst alsnog kunnen plaatsen.

Hebt u zich aangemeld maar bent u toch verhinderd, laat het ons dan s.v.p. zo snel mogelijk weten, dan kunnen we nog proberen iemand anders met uw plaats blij te maken.

Terugblik 19 februari: Palliatieve zorg bij Parkinson

Het onderwerp klonk misschien wat somber, maar dat weerhield veel mensen gelukkig niet om te komen.



Op de tafels lagen alvast bierviltjes met de vraag "Zullen we over de toekomst praten?" Trudy pakte het heel luchtig aan en behandelde ook een aantal misverstanden. Verder betrok ze ervaringen uit de zaal in haar verhaal, zodat we ook van elkaar konden leren.



Hieronder enkele sheets uit haar presentatie.

Wat zien we in de laatste fase?

Toename van de niet-motorische stoornissen waardoor steeds meer niet-ParkinsonNet zorgverleners betrokken raken

Cognitieve achteruitgang

Problemen met communicatie

Toenemende druk op mantelzorger

Palliatieve zorg is ...

de zorg in de laatste 3 maanden van iemands leven.

Niet waar

de zorg voor de patiënt / persoon die gaat overlijden.

Niet waar

Ze toonde ook even de nieuwe definitie van palliatieve zorg, al is dat een hele lap tekst. En ze besprak recente initiatieven, zoals het Parkinson Support project.

Definitie Palliatieve zorg in het Kwaliteitskader (2017)

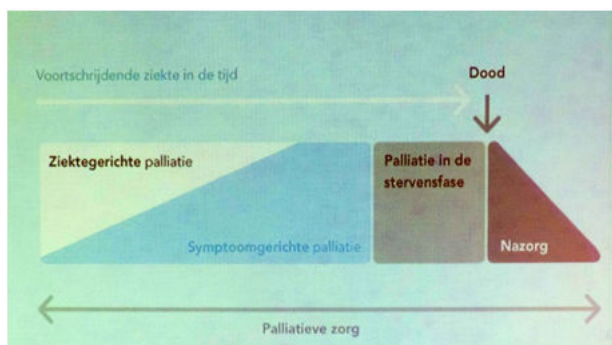
Palliatieve zorg is zorg die de kwaliteit van het leven verbetert van **patiënten en hun naasten** die te maken hebben met een **levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid**, door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van **problemen van fysieke, psychische, sociale en spirituele aard**.

Gedurende het beloop van de ziekte of kwetsbaarheid heeft palliatieve zorg oog voor het behoud van autonomie, toegang tot informatie en keuze mogelijkheden

Parkinson support project

Doel:
De zorg voor de Parkinson patiënt en hun naasten in de laatste levensfase verbeteren

Palliatieve zorg is een integraal onderdeel van Parkinson zorg
PZ en PD is complex en uitdagend
Bespreek vroegtijdig met patiënt en diens naasten wensen en voorkeuren
Samenwerking is cruciaal



Stand van zaken

3 pilot regio's om een samenwerking te starten tussen een Parkinson netwerk en een palliatief netwerk
Netwerk Palliatieve Zorg DWO en ParkinsonNet Delft e.o.

Coby Pronk van de Parkinson Vereniging was ook aanwezig. Zij vertelde over de cursus "De laatste levensfase bij Parkinson" en had een brochure bij zich.

Na afloop was er een fles wijn voor Coby en een bloemstuk voor Trudy.



Vooruitblik 19 maart: Recente ontwikkelingen rond Parkinson



Deze keer een interview met prof. Dr. Bas Bloem, neuroloog bij het Radboud UMC en hoogleraar aan de Radboud universiteit.

Hij is beeldbepalend voor Parkinson in Nederland, zit daarvoor met enige regelmaat aan tafel bij landelijke TV-programma's en zit meestal ook aan tafel bij Parkinson TV.

Hij komt oorspronkelijk uit onze regio en is ook zeer sportief. Op de foto hiernaast spreekt hij de deelnemers toe na na Bike4Parkinson 2018.

In zijn jeugd was hij ook een zeer verdienstelijk volleyballer. Vandaar een wat andere eerste vraag:

Sommige mensen vragen zich af hoe lang u bent.

2 Meter en 6 millimeter. Precies dat, en dat was lang genoeg om niet in dienst te hoeven. Ik ben in Delft gekeurd; daar ben ik op de fiets naar toe gegaan. Dus zonder smokkelen: ik was echt boven de 2 meter, en dat kwam heel goed uit, want ik wilde liever niet in dienst.

Hebt u al een onderwerp gekozen voor onze café-avond?

Ik wou het hebben over een update over Parkinson in de breedste zin. Dus niet één ding er uit halen, maar een aantal belangrijke ontwikkelingen waarover ik veel vragen krijg in de spreekkamer. Onder andere stamcellen en de ontwikkeling van vaccins tegen Parkinson. Ik ga ook iets zeggen over de Parkinson pandemie, de enorme groei in het aantal nieuwe mensen met Parkinson. Parkinson is de snelst groeiende neurologische ziekte ter wereld.

Afgelopen najaar hebben we al uitgebreid aandacht besteed aan wat Parkinson-Net inmiddels heeft gebracht; we zijn erg benieuwd naar nieuwe thema's waar ParkinsonNet aan wil gaan werken.

De belangrijkste ontwikkeling is helaas niet meteen in Delft maar dat doen we in de regio Nijmegen. We hebben een enorme schenking gekregen van 10 miljoen en de overheid heeft daar nog eens 3 miljoen bij gestopt. Dat geld gaan we inzetten in eerste instantie voor het Radboud en 5 ons omringende ziekenhuizen. We merken dat ParkinsonNet heel goed is, maar het is nog incompleet.

In dat nieuwe project gaan we insteken op nog meer zelfmanagement door mensen thuis, door mensen zichzelf te laten meten, grotendeels met draagbare sensoren, maar voor een deel ook met digitale dagboekjes, bijvoorbeeld. Als die metingen allemaal goed zijn, hoef je helemaal niet naar het ziekenhuis toe en ga je lekker thuis leuke dingen doen. Omgekeerd, als er een stoplicht op oranje springt, hoef je niet te wachten tot de neuroloog eens een keer tijd heeft. Maar

we gaan ook zwaar investeren in extra verpleegkundigen die jou dan heel proactief opbellen thuis en 9 van de 10 problemen heel snel voor jou kunnen oplossen. En als die verpleegkundige het niet zelf kan oplossen, dan weet de verpleegkundige wie het wel kan.

Die verpleegkundige is proactief en coördineert. Dat wordt onze hele grote volgende stap en dat gaan we in een project van een jaar of 4 doen met 5 ziekenhuizen voor zo'n 2500 mensen met Parkinson in de regio Nijmegen, maar natuurlijk nadrukkelijk met het idee om die kennis te delen met de rest van Nederland, net als bij ParkinsonNet dat klein begonnen is maar later nationaal is gegroeid.

Zijn er daarnaast nog dingen te noemen?

Ik noemde daarnet al een paar belangrijke thema's: hoe zit het met stamcellen; hoe zit het met vaccins? Lukt het nou al om Parkinson af te remmen of stop te zetten? Ik ga praten over belangrijke ontwikkelingen op het gebied van sporten en bewegen; daar hebben we inzichten die belangrijk zijn om te delen. Volgens mij gaat het hartstikke leuk worden.

Hoe ziet u de verhouding tussen praktisch gericht onderzoek en fundamenteel onderzoek, en hoe staat de Radboud universiteit daar in?

Allebei moet gebeuren maar ze hebben een andere looptijd. Fundamenteel onderzoek is onderzoek waar mensen met Parkinson over 10, 20 of 30 jaar van profiteren, en het kan ook mislukken natuurlijk. Dat geldt overigens ook voor toegepast onderzoek. En van toegepast onderzoek zouden mensen met een beetje geluk tussen nu, morgen en 5 jaar kunnen profiteren.

Ik denk dat je niet op beide gebieden tegelijk kunt excelleren. Wij hebben er als Radboud universiteit voor gekozen op dat toegepaste onderzoek te zitten, dus onderzoek te doen naar interventies waar mensen heel snel profijt van kunnen hebben.

We dragen natuurlijk ook bij aan fundamenteel onderzoek door de Parkinson op Maat studie, dat grote project met Verily, zusterbedrijf van Google, waarbij we 650 mensen met Parkinson in extreme mate van detail in kaart brengen, met wearable sensors maar onder andere ook met hersenscans, bloed en ontlasting, om daarmee fundamentele inzichten te verwerven. Dus we dragen wel bij aan fundamenteel onderzoek, maar ons eigen speerpunt ligt op toegepast onderzoek.

Het goede nieuws voor mensen met Parkinson is dat over de hele wereld op beide vlakken onderzoek gebeurt. Ik denk dat er naar verhouding veel meer geld en energie gaat naar fundamenteel onderzoek, waarvan de vertaalslag naar de praktijk nog altijd niet zichtbaar is voor mensen met Parkinson. Dus voor mensen met Parkinson vind ik daarnaast dat toegepaste onderzoek, onze eigen speerpunt, heel belangrijk.

Hoe zit dat elders in Nederland?

Het gebeurt beide in Nederland. Rotterdam bijvoorbeeld: het onderzoek naar genen voor Parkinson is echt heel fundamenteel. Amsterdam zit meer aan de toegepaste kant, met grote clinical trials. Er gebeurt op beide vlakken in Nederland heel veel.

Sommigen zijn bang dat fundamenteel onderzoek veel te weinig plaatsvindt.

Nee hoor, ik denk eerder dat het omgekeerde waar is.

Hoe zit het in met financiering van onderzoek voor Parkinson?

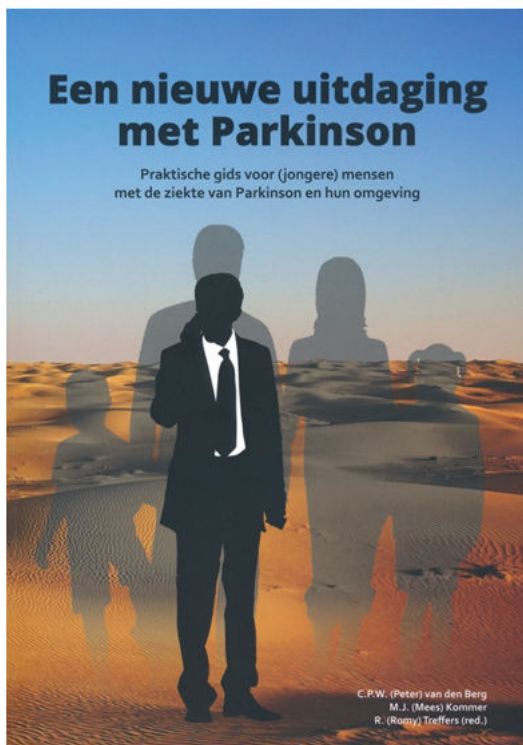
Aan de ene kant zie je mensen klagen dat die geldstromen aan het opdrogen zijn, en deels is dat waar. Je ziet dat overheidsgeld minder wordt, ook in Nederland. Tegelijkertijd zijn wij heel succesvol in het binnenhalen van geld.

Die 10 miljoen is een private schenking van een patiënt, en we werken in toenemende mate samen met het bedrijfsleven. Als je slim kijkt is er wel degelijk geld te vinden, wat niet wegneemt dat we met zijn allen in Nederland de mouwen moeten opstropen om meer geld te vinden. Je zou kunnen zeggen: nooit geld genoeg, want genezing is nog steeds niet nabij, en dat is waar we uiteindelijk van dromen. Er moet nog heel veel meer geld naar toe.

Heel hartelijk dank!

Heel graag gedaan; ik zie ontzettend uit naar mijn komst bij jullie. Daar heb ik echt heel veel zin in.

Een nieuwe uitdaging met Parkinson



Op 26 februari is een boek verschenen: "Een nieuwe uitdaging met Parkinson", ondertitel "Praktische gids voor (jongere) mensen met de ziekte van Parkinson en hun omgeving". Dit was een initiatief van Peter van den Berg uit Waddinxveen, die enkele jaren geleden op zijn 39^e de diagnose kreeg. Hij kon op veel van zijn vragen maar moeilijk antwoorden vinden en besloot daarom dit boek te gaan samenstellen. Zo richt het boek zich onder andere ook op zaken als werk en veranderend ouderschap.

Peter heeft in korte tijd een groot aantal mensen bereid gevonden om bijdragen te leveren. Daaronder diverse specialisten, zoals Agnita Boon en Sebastiaan Overeem, die eerder in ons café zeer aansprekende presentaties hebben gehouden.

Via ons vond Peter twee mederedacteuren: Mees Kommer uit Delft en Romy Treffers uit Delfgauw. Beiden hebben zich tijdens hun studie uitgebreid verdiept in Parkinson. Verder bevat het boek tekeningen van Ralph en een bijdrage van Irma over boksen.

Het is geen boek om op een avond van kaft tot kaft uit te lezen en het was ook niet de bedoeling alle onderwerpen diepgaand te behandelen. U krijgt steeds een goede inleiding en veel verwijzingen om verder te lezen.

Uiteraard komt er een exemplaar ter inzage op onze boekentafel, en we hebben ook enkele exemplaren te koop.

ISBN 9789492952110; uitgeverij Berghauer Pont Publishing; € 29,95.

Parkinson TV over medicatiebeleid



Op 22 februari ging de uitzending van Parkinson TV over medicatiebeleid. Uiteraard is deze weer te bekijken via <http://www.parkinsontv.nl/gemist>

Teus van der Kolk had nog nieuws over apomorfine. Tot nu toe kun je dat alleen toedienen via injectie; in mei komt het beschikbaar als wangspray.

Puzzel



Hiernaast een aantal foto's van Trudy tijdens haar presentatie.

Eén foto zit er dubbel in. Ziet u welke?

Stuur uw antwoord uiterlijk 17 maart per email naar info@parkinsoncafedelfteo.nl

Onder de inzenders van het juiste antwoord wordt een taart verloot.