

## Nieuwsbrief – april 2021

*Beste bezoekers van Parkinsoncafé Reeuwijk,*

Op 13 april jl. was er weer een persconferentie van het kabinet om ons te informeren over de huidige stand van zaken rondom het coronavirus. Nog steeds raken teveel mensen besmet met het virus. Ook is de druk op de ziekenhuizen nog te hoog. Daarom gaat het kabinet niet verder versoepelen. Ze houden vast aan de maatregelen waarvan ze zien dat ze werken.

De Landelijke Parkinson Vereniging geeft de Parkinsoncafés dan ook het dringende advies om voorlopig geen fysieke bijeenkomsten te houden. Vandaar dat wij u een 4<sup>de</sup> Nieuwsbrief sturen om op deze manier het contact met u vast te houden. Gelukkig zijn de meeste mensen boven de 70 jaar al gevaccineerd en dat zal hopelijk de druk op de ziekenhuizen verminderen. We moeten dus nog even volhouden en wij hopen dat we in het najaar weer een bijeenkomst kunnen organiseren.

Zoals ook vermeld in de vorige nieuwsbrieven zouden wij het zeer op prijs stellen om uw reacties op deze nieuwsbrieven te horen. U kunt dit mailen naar [info@parkinsoncafereeuwijk.nl](mailto:info@parkinsoncafereeuwijk.nl)

Maar nu het voorjaar weer aanbreekt zijn er gelukkig meer mogelijkheden om te ontspannen en de lockdown te ontvluchten. Ik verheug me er op om weer tochten te maken in ons prachtige Groene Hart op mijn elektrische fiets.


Voor deze nieuwsbrief hebben verschillende personen kopij aangeleverd.

Dr. Bakels, neuroloog uit het GHZ schrijft over 'Parkinson en Corona'. Hans van Geluk over een 'speciale Parkinsonwandelstok' en Jan Berden over 'Parkinson op maat', en zo meer...

*Met een meelevende groet, Henk van Loo*

U kunt ParkinsonTV maandelijks bekijken om **16.00 uur** online op: [www.parkinsontv.nl/live](http://www.parkinsontv.nl/live)

### Hieronder de data en thema's in 2021

28 mei:	Medicatiebijwerkingen	
25 juni:	Cognitie	
24 sept:	Emotie	
29 okt.	Ademhaling	
26 nov.	Leven met geavanceerde therapie	
07 dec.	Revalidatie	

Programma gemist? Klik op onderstaande link:  
[www.parkinsontv.nl/gemiste-uitzendingen/](http://www.parkinsontv.nl/gemiste-uitzendingen/)

### Parkinson op Maat – door Jan Berden

Parkinson op Maat is een studie die drie jaar geleden is gestart door Prof. B Bloem, neuroloog aan het Radboud UMC in Nijmegen.

Het onderzoek houdt in dat degenen die meedoen 3x in de twee jaar aanwezig moeten zijn in het Radboudziekenhuis. Hotel en taxi naar het ziekenhuis worden volledig vergoed. Op dit moment zijn er weer nieuwe personen nodig.

We verwachten dat we met behulp van een onderzoekshorloge beter in staat zijn om kleine veranderingen in het verloop van de ziekte nauwkeurig te meten. Het onderzoekshorloge kan bijvoorbeeld 24 uur per dag objectief de bewegingen en lichaamsfuncties van mensen met Parkinson in hun thuissituatie registreren.

Het onderzoek, dat wereldwijd bekend is, probeert door een onnoemelijke hoeveelheid gegevens o.a. via een door de mensen drie jaar te dragen horloge, zicht te krijgen op Parkinson. Dit is mogelijk betrouwbaarder dan de testen die neurologen en onderzoekers nu gebruiken om de ziekte te meten. Ik heb zelf de deelname als leuk en goed ervaren en wacht met spanning de gegevens af.

Kijk voor meer informatie over de studie op: [www.parkinsonopmaat.nl/denovo](http://www.parkinsonopmaat.nl/denovo). Stuur een e-mail naar: [info@parkinsonopmaat.nl](mailto:info@parkinsonopmaat.nl) of bel via: 024-8080141 – info ook bij de redactie Nieuwsbrief

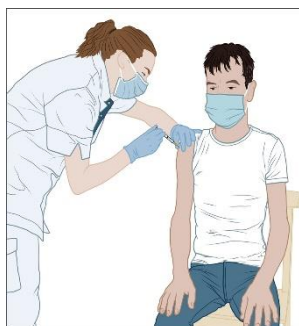
## Parkinson en Corona door dr. Bakels, neuroloog GHZ

*Beste allemaal,*

We hebben een bewogen jaar achter de rug waarin wij ook als parkinsonsteam vanuit het Groene Hart Ziekenhuis concessies hebben moeten doen in onze parkinsonzorg. We hebben elkaar weinig gezien en consulten veelal telefonisch gedaan. Soms is dat prettig voor beide partijen (scheelt heel wat tijd wachten in de wachtkamer), maar zeker als het niet helemaal goed gaat, kan dat ook erg vervelend zijn.

Gelukkig is er wel licht aan het einde van de tunnel: de vaccinaties!

Een deel van onze patiënten geeft aan al gevaccineerd te zijn en anderen vragen of ze er verstandig aan doen om zich te laten vaccineren. Uiteindelijk is het natuurlijk eenieders persoonlijke keuze.



Daarom wil ik u met dit stuk wat informatie geven over wat we weten van parkinson en de COVID19 vaccinatie, zodat u hier voor uzelf een weloverwogen besluit in kunt nemen.

Het is duidelijk dat de mate van ziekzijn van een corona-infectie erg kan verschillen van persoon tot persoon. We weten ook dat parkinsonpatiënten niet meer risico lopen om geïnfecteerd te worden. Er lijkt wel een verhoogd risico te zijn op de ernstigere vorm van corona met ademhalingsproblemen, met een mogelijke IC/opname tot gevolg. Verder weten we dat elke infectie de parkinsonverschijnselen kan doen toenemen, dus ook een coronainfectie.

We merken daarnaast dat een deel van de patiënten een achteruitgang heeft gekregen van de parkinsonklachten, omdat ze niet meer voldoende kunnen bewegen. Soms zijn patiënten bang om in de sportschool of bij de fysiotherapeut besmet te raken. Als mensen gevaccineerd zijn, kunnen patiënten weer veiliger naar de sportschool en komt dit dus de parkinson ten goede.

Om al deze redenen willen we, nog meer dan bij mensen die geen parkinson hebben, heel graag voorkomen dat parkinsonpatiënten corona krijgen. We begrijpen dat de snelheid van het ontwikkelen van de vaccins de vraag oproept of ze wel veilig zijn. De instanties in Europa en de wereld die gaan over de veiligheid van vaccins hebben even zorgvuldig gekeken naar de COVID19-vaccins als naar andere vaccins en dezelfde criteria gebruikt om ze goed te keuren.



De verschillende vaccins beschermen heel goed tegen het krijgen van Corona en belangrijk is dat, als iemand het dan toch nog krijgt, de vaccins voor ongeveer 90% beschermen tegen de ernstige vorm. De meeste bijwerkingen van de vaccinaties zijn irritatie op de plek van de prik, moeheid, spierpijn, hoofdpijn en koorts. Ook heeft u vast gelezen over de stollingsproblemen als zeer zeldzame bijwerking van het Astra Zenica vaccin, en mogelijk van het Janssen vaccin. Dit risico is echter uitermate klein en de tromboses komen met name voor bij vrouwen onder de 60 jaar. De vaccins verslechteren overigens niet het proces van de parkinson, ze werken even goed bij parkinsonpatiënten met dezelfde bijwerkingen als bij mensen die geen parkinson hebben. Verder is het gelukkig niet zo dat de vaccins de werking van parkinsonmedicijnen beïnvloeden, of andersom.

Om alle bovengenoemde argumenten vinden wij (en ook de *'Movement Disorders Society'*, de wereldwijde organisatie die veel kennis over parkinson heeft) dat de voordelen van een vaccinatie opwegen tegen de mogelijke bijwerkingen. Maar nogmaals, u zult hierover natuurlijk zelf een besluit moeten nemen. Ik wens u hierbij veel wijsheid toe!

Als laatste wil ik graag iedereen veel sterkte wensen in de laatste periode van de lockdown. Hou vol!

Hopelijk keren we weer snel terug naar het *'normale leven'* waarbij we elkaar ook weer in de spreekkamer kunnen zien!

Het allerbeste en zorg goed voor uzelf en uw naasten!

*F. Bakels, neuroloog Groene Hart Ziekenhuis*

## De Parkinsonwandelstok

*Beste mede Parkinsonian,*

Graag leg ik u twee stellingen voor:

**Stelling 1:** Het 'freezen' kan soms één van de kenmerken zijn tijdens het lopen. Dit overkomt je in het verkeer, in drukke winkelstraten, in winkels, op oversteekplaatsen voor voetgangers, of juist waar geen oversteekplaats is en je tóch wilt oversteken. Dit kan dan een probleem geven.

Daarom heb ik de Minister van Infrastructuur en Waterstaat een e-mail gestuurd met de vraag of er een mogelijkheid is om voor ons Parkinsonians een speciale witte wandelstok met groene biezen in het RVV op te nemen. Net zoals ervoor blinden en slechtienden een witte stok is met rode biezen. Dit om de eenvoudige reden dat het overige verkeer rekening met ons houdt tijdens het oversteken!

**Stelling 2:** Een herkenbare button zodat andere weggebruikers ons kunnen herkennen en met ons rekening kunnen houden.

*Begrijp me niet verkeerd, sommige Parkinsonians vinden het verrekke moeilijk om zich over hun ziekte te uiten. Het is dan ook niet de bedoeling om het tot een verplichting te maken, maar eerder om te helpen.*

**Stelling 1 is:** zou je het als Parkinsonian prettig vinden als er een speciale Parkinsonstok zou zijn om ons meer kenbaar te laten zijn in het verkeer?

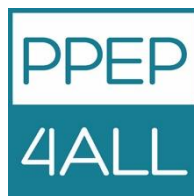
**Stelling 2 is:** zou je het als Parkinsonian prettig vinden om een speciale button te kunnen dragen om meer zichtbaar te zijn voor andere weggebruikers?

Je kunt de enquête invullen via onderstaande link:  
<https://nl.surveymonkey.com/r/TLFJ885>

Je kunt je reactie ook via de e-mail sturen naar:  
[parkinsonenverkeersdeelnemer@gmail.com](mailto:parkinsonenverkeersdeelnemer@gmail.com).

Ik zorg dan voor een bundeling van de reacties en stuur die door naar het Ministerie van Infrastructuur en Waterstaat.

*Met vriendelijke groet, Hans van Geluk*



**PPEP4ALL  
CURSUS 2021**

*Digitale cursus  
vanuit uw eigen stoel*

### **EEN OPPEPPER VOOR PATIENT EN PARTNER**

Dit is een zelfmanagementprogramma voor mensen met een chronische ziekte.

### **PPEP4ALL programma 2021**

Het programma vormt een aanvulling op de medische behandeling waarin vaak weinig tijd is voor de psychische en (psycho)sociale gevolgen van de ziekte op het dagelijks leven. Het doel van de PPEP4ALL cursus biedt ondersteuning en een positieve bijdrage aan de kwaliteit van leven.

### **Digitale cursusbijeenkomsten in 2021**

De negen cursusbijeenkomsten zijn wekelijks vanaf **dinsdag 11 mei t/m dinsdag 29 juni** van **10.00 uur tot 11.30 uur**.

In september is er een reflectiebijeenkomst.

### **Kosten en contact**

De kosten voor de cursus zijn € 250,- per persoon. Het werkboek van € 26,- is te verkrijgen via [www.ppep4all.nl](http://www.ppep4all.nl). De kosten worden door de meeste verzekeraars vergoed.

Voor informatie neem contact op met Meriam Wijnker, ergotherapeut,

E-mail: [m.wijnker@magentazorg.nl](mailto:m.wijnker@magentazorg.nl) of tel. (072) 519 81 36 (afdeling ergotherapie).

### **Aandacht**

*Je mag er zijn  
zoals je bent,*

*Aandacht  
laat vrij,  
geef ruimte.*

**UNIEK.**

*Aandacht  
nodigt uit  
om te spreken  
over al de dingen,  
zoals jij die beleeft.*

*Aandacht  
is ook ontvangen  
dat anderen  
er voor jou  
willen zijn.*

Rita Renema – Mentink, uit: *Thuis aan de Oudedijk*

**Colofon:** 1<sup>ste</sup> jaargang – nr.4 – april 2021  
Nieuwsbrief voor bezoekers van het Parkinsoncafé  
Reeuwijk (Groene Hart)  
Redactie: Willy de Graaff, contactpersoon  
E-mail: [info@parkinsoncafereeuwijk.nl](mailto:info@parkinsoncafereeuwijk.nl)