

# Een nieuwe uitdaging met parkinson

## Praktische gids voor (jonge) mensen met de ziekte van Parkinson en hun familie



De titel van het boek sprak mij direct aan. Waarschijnlijk omdat ik net zoals de auteur Peter van den Berg een 'yopper' ben: (Young Onset Parkinson) oftewel een jonge parkinsonpatiënt. Dat deze ziekte nog niet te genezen is weet bijna iedereen, echter dat de symptomen van deze ziekte en de problemen die je als patiënt ervaart in het dagelijks leven een enorme impact hebben, dat weten veel mensen niet. En voor diegene die met deze ziekte van dichtbij in aanraking komt, is dit boek een leidraad. Je kunt het ook een handleiding noemen, of een gebruiksaanwijzing, een instructie- of leerboek, een gids, in ieder geval is het een verhelderend praktisch hulpmiddel voor de patiënt en zijn naasten. Ondanks het feit dat het gemakkelijk leesbaar is, kun je het geen leesboek noemen. Onder welke genre dit boek valt kan ik moeilijk beoordelen, in ieder geval is het geen roman of chicklit.

De doelgroep waarvoor dit boek geschreven is, is de Yopper; doch inhoudelijk gaat het niet over leeftijden; er zijn slechts twee thema's die specifiek bij yoppers thuishoren: deel 3 'Het gezin' en deel 8 'Arbeid en loopbaan'. In grote lijnen kan eigenlijk elke lezer de items vinden, die zich op een zeker moment voordoen bij de ziekte van Parkinson. U zou dit boek dan ook meerdere keren kunnen raadplegen en dan op momenten waarop een bepaald onderwerp zich voordoet gedurende de progressie van de ziekte. Op die manier zou u dan vanuit uw eigen persoonlijke situatie gemakkelijker zelfstandige beslissingen kunnen nemen op het moment dat het voor u nodig is. Het boek bevat namelijk bundels van korte verhalen over vakkennis, wetenschappelijke wijsheden, maar ook ervaringsverhalen en adviezen met uitleg en verwijzing naar literatuur of wetten waarin het vraagstuk wordt behandeld of vastgelegd is.

De onderwerpen zijn ingedeeld in onderstaande tien delen en vloeien voort uit verhalen van patiënten, artsen, ervaringsdeskundigen, mantelzorgers, familieleden en betrokkenen. Ieder voor zich heeft zijn eigen verhaal en kennis. Totaal passeren 55 onderwerpen de revue. U kunt deze door middel van een trefwoordenregister opzoeken of raadplegen zonder de lijn van het verhaal te missen.

- 
- Deel 1. Medicatie;
  - Deel 2. Rouwverwerking;
  - Deel 3. De rol van het gezin;
  - Deel 4. Intimiteit en relaties;
  - Deel 5. Mantelzorgers;
  - Deel 6. Stress;
  - Deel 7. Voeding;
  - Deel 8. Arbeid;
  - Deel 9. Rijvaardigheid;
  - Deel 10. Belangrijke organisaties.
- 

**Auteurs:** Peter van den Berg, Mees Kommer en Romy Treffers.

**Uitgegeven door:** Berghauser Pont Media groep, in februari van dit jaar; 330 pagina's.

Bijzonder om te vermelden is dat er zo pakweg 70 professionals uit Nederland en België een bijdrage geleverd hebben aan dit boek door middel van het schrijven van een essay. Ze worden allen in een apart hoofdstuk separaat genoemd; met naam, geboortjaar, opleiding en kennis en in welk hoofdstuk je het door hen geschreven artikel kunt vinden.

## Wilt u meer weten over een MSA, PSP, CBS, vasculair parkinsonisme of LBD?

**Kom dan op zaterdag 7 maart 2020 naar de basisdag 'Wat zijn parkinsonismen?'**

Een diagnose parkinsonismen is een ingrijpende verandering in uw leven, die veel vragen en twijfels met zich mee brengt. Het is tenslotte niet niets om telkens een beetje gezondheid te moeten inleveren. De pijn hierom geldt niet alleen voor de patiënt zelf, maar ook voor de partner, kinderen, familie en vrienden. Duidelijke informatie over de ziekte, de verwachtingen en de behandeling is belangrijk om met alle ingrijpende veranderingen om te kunnen gaan.

**Locatie: Van der Valk Hotel Amersfoort A1 te Amersfoort**

**Zaterdag 7 maart 2020 wordt er dieper ingegaan op al u vragen tijdens de basisdag 'Wat zijn parkinsonismen?'. Deze bijeenkomst is voor mensen met een vorm van parkinsonisme en hun eventuele partners, mantelzorgers, kinderen. Ook familie en vrienden zijn van harte welkom.**

Dr. Mirthe Ponsen, werkzaam als neuroloog in het Meander Medisch Centrum Amersfoort neemt u mee in de wereld van parkinsonismen. Zij beantwoordt deze dag veel gestelde vragen van bezoekers: 'Wat betekent het hebben van een vorm van parkinsonismen? Wat is er nog allemaal mogelijk?'

Tijdens haar presentatie zal ze ook dieper ingaan op de basiskennis van parkinsonismen:

- Wat zijn parkinsonismen?
- Symptomen van de verschillende vormen van parkinsonismen en non-motorische symptomen
- Behandeling van de verschillende vormen van parkinsonismen
- Het totaalpakket aan paramedische zorg bij parkinsonismen

### Programma:

|           |   |
|-----------|---|
| 13:00 uur | <b>Ontvangst</b>  |
| 13:30 uur | <b>Opening</b>  |
| 13:35 uur | <b>Presentatie Dr. Mirthe Ponsen</b><br>• Wat zijn Parkinsonismen?<br>• Symptomen van de diverse vormen van Parkinsonismen + de non-motorische symptomen  |
| 14:20 uur | <b>Beantwoording vragen</b>   |
| 14:45 uur | <b>Korte pauze</b>  |
| 15:10 uur | <b>Presentatie Dr. Mirthe Ponsen</b><br>• Behandeling bij de diverse Parkinsonismen vormen<br>• Het totaalpakket aan paramedische zorg bij Parkinsonismen |
| 15:55 uur | <b>Beantwoording vragen</b>   |
| 16:20 uur | <b>Einde programma</b>  |

Natuurlijk is er ook voldoende ruimte voor het beantwoorden van vragen uit de zaal.

**Aanmelden voor de Landelijke parkinsonismendag kan via de website: [www.parkinsonvereniging.nl/parkinsonismendag-2020](http://www.parkinsonvereniging.nl/parkinsonismendag-2020).**

De eigen bijdrage voor leden van de Parkinson Vereniging is € 17,50 p.p. Een lid mag 1 persoon tegen het ledentarief meenemen. Niet-leden betalen € 35,00 p.p.

Persoonlijk heb ik even de weg moeten zoeken hoe ik dit boek in zijn geheel zou kunnen lezen. Het is veel informatie en het vergt de nodige concentratie en aandacht om te begrijpen wat u leest. Ik kijk even achterin het boek bij het trefwoordenregister op alfabet bij de letter c. De c van concentratie; centraal zenuwstelsel en chronisch slaapttekort, cognitieve functies, communicatie, complimenten, contraremmers en concentratieproblemen, concentratievermogen. Men verwijst naar Deel 1, Paragraaf 7.1 Cognitieve stoornis. Ik lees de vier kleine stukjes over het profiel van cognitieve stoornis, de diagnostiek, de behandeling van een cognitieve stoornis en de verwijzing naar literatuur; zou u zich meer willen verdiepen in dit onderwerp. Na deze uitleg over de cognitieve stoornis geschreven door Dr. A. Duits ben ik weer wat wijzer.

Door de bundeling van de kennis van al deze mensen die meegewerkt hebben aan dit boek, door samenwerking, door vriendschappen en door mensen zoals Peter van den Berg worden wij wijzer. Door die wijsheid krijgt de patiënt met parkinson een veel beter inzicht in zijn eigen medische toestand en daarmee tevens de mogelijkheid om goed of misschien anders te kunnen omgaan met deze ingewikkelde ziekte.