



Parkinsonismen
Vereniging



Parkinsonismen

Inhoud

3	Inleiding
4	Diagnose
5	Multipele Systeem Atrofie, MSA
5	Wat zijn de verschijnselen?
6	MSA-p
6	MSA-c
6	Hoe wordt MSA behandeld?
7	Progressieve Supranucleaire Paralyse, PSP
7	Wat zijn de verschijnselen?
8	Hoe wordt PSP behandeld?
8	Dementie met Lewy lichaampjes, DLB
8	Wat zijn de verschijnselen?
9	Hoe wordt DLB behandeld?
9	Vasculair parkinsonisme
9	Wat zijn de verschijnselen?
10	Hoe wordt vasculair parkinsonisme behandeld?
10	Parkinsonisme als gevolg van medicijngebruik
10	Hoe wordt parkinsonisme als gevolg van medicijngebruik behandeld?
11	Cortico Basale Degeneratie, CBD
11	Wat zijn de verschijnselen?
11	Hoe wordt CBD behandeld?
12	Behandelaars
13	Praktische tips voor het omgaan met parkinson
14	Parkinson Vereniging
16	Literatuur, nuttige adressen en website en informatieservice
16	Literatuur, dvd's en overig
18	Nuttige adressen
19	Website en informatieservice

Inleiding

Voor u ligt een informatiefolder over parkinsonismen, een verzamelnaam voor neurologische aandoeningen die in meerdere opzichten grote gelijkenis tonen met de ziekte van Parkinson. Voor een deel leiden de verschillende parkinsonismen tot dezelfde verschijnselen waarbij gedacht moet worden aan stijfheid, bewegingstraagheid en een strakke gelaatsuitdrukking. Een verschil met de ziekte van Parkinson is dat andere delen in de hersenen al evenzeer aangetast raken. Daarnaast heeft medicatie die wordt voorgeschreven voor de ziekte van Parkinson weinig of geen effect bij mensen met een parkinsonisme.

Het ziekteverloop bij een parkinsonisme voltrekt zich vaak snel, het hele proces leidt vaak tot rolstoelafhankelijkheid en kan als levensbedreigend worden aangemerkt. Aangezien parkinsonismen veel minder vaak voorkomen dan de ziekte van Parkinson en de symptomen erg op die van parkinson lijken, blijkt het stellen van de juiste diagnose in de praktijk vaak buitengewoon lastig. Er wil nog wel eens een hoogst verwarrende en onzekere tijd aan vooraf gaan.

Als een parkinsonisme wordt geconstateerd, is het vanzelfsprekend zeer begrijpelijk dat dit verdriet, boosheid of angst met zich meebrengt. Het is niet eenvoudig en voelt als een zware last, te beseffen dat de komende jaren steeds een beetje gezondheid ingeleverd moet worden. De pijn hierom geldt niet alleen voor de patiënt zelf, maar ook voor de partner, kinderen, familie en vrienden.

Niet onderschat mag worden hoe belangrijk het is daar zo openhartig mogelijk met elkaar over te praten en zo elkaar te ondersteunen. De diagnose parkinsonisme betekent niet dat er totaal geen perspectief meer is. Er kan dikwijls nog veel met de juiste begeleiding.

Duidelijke informatie over de ziekte, de verwachtingen en de behandeling is belangrijk om met alle ingrijpende veranderingen om te kunnen gaan. Daar is deze informatiefolder van de Parkinson Vereniging voor bedoeld.



In het Zorgboek Parkinsonismen (zie literatuurlijst achter in de brochure) en op onze website staat meer informatie over parkinsonismen.

Diagnose

Alleen een specialist met ruim voldoende kennis op het gebied van de ziekte van Parkinson(ismen) mag de diagnose stellen. Als een (huis)arts denkt dat een patiënt lijdt aan parkinson of een parkinsonisme dan moet de patiënt, volgens de multidisciplinaire richtlijn ziekte van Parkinson, binnen zes weken gezien worden door een gespecialiseerde neuroloog.

Het is verre van gemakkelijk meteen de juiste diagnose te stellen. De klachten geven niet altijd direct voldoende aanwijzing voor een parkinsonisme. Soms wordt eerst de diagnose ziekte van Parkinson gesteld. Er is vaak tijd nodig om te zien hoe de klachten zich ontwikkelen. Om toch zo snel mogelijk de diagnose te kunnen stellen, schrijft de neuroloog meestal eerst parkinsonmedicijnen voor. Als hierdoor de symptomen niet of slechts korte tijd verminderen, groeit het

vermoeden dat het om een parkinsonisme gaat. Daarnaast wordt de patiënt onderzocht door middel van een paar lichamelijke oefeningen. Aan de manier van bewegen kan de arts zien of er afwijkingen zijn en of dit verschilt met het normale beeld dat een parkinsonpatiënt vertoont. Daarnaast is er ook sprake van neurologisch onderzoek.

Indien de medicijnen niet werken en ook het bewegen atypische verschijnselen vertoont, wordt een MRI-scan gemaakt. Dit om medisch helemaal uit te sluiten dat er nog andere oorzaken dan parkinson of een parkinsonisme zijn. De ziekte van Parkinson is op een MRI-scan namelijk niet te zien. Bij sommige vormen van parkinsonisme zijn, helaas vaak pas later in de ziekte, wel afwijkingen te constateren die op parkinsonisme wijzen. Alleen in geval van een vasculair parkinsonisme – door een beschadiging aan de bloedvaten – ziet de arts kleine hersenbeschadigingen op de scan.

Als blijkt dat parkinson of een parkinsonisme aan de orde is, maar al duidelijk was geworden dat de medicijnen niet werken, zijn nog een aantal vervolgonderzoeken mogelijk, zoals een PET-scan, een SPECT-scan of een echo.

Verschillende vormen van parkinsonisme

- ◆ **Multipele systeem atrofie, MSA**
- ◆ **Progressieve supranucleaire paralyse, PSP**
- ◆ **Dementie met Lewy lichaampjes, DLB / Lewy Body dementie, LBD**
- ◆ **Vasculair parkinsonisme**
- ◆ **Parkinsonisme als gevolg van medicijngebruik.**
- ◆ **Cortico Basale Degeneratie, CBD.**

Als de arts wil weten of het MSA is, kan hij ook de bloeddruk meten of via een speciaal apparaatje de werking van de sluitspieren van darm en blaas aan een inspectie onderwerpen. Geregeld blijft de arts twijfelen en stelt de diagnose op 'mogelijk' of 'waarschijnlijk'. Bijvoorbeeld: 'mogelijk MSA'. Deze onzekere

diagnose verandert na een aantal maanden of soms jaren in een 'MSA', zodra de symptomen zichtbaar duidelijker worden. Een 100% zekere diagnose kan pas na het overlijden worden bewerkstelligd, als de hersenen door een patholoog onder de microscoop worden gelegd.

Multipele systeem atrofie, MSA

Bij MSA sterven, behalve het bij de ziekte van Parkinson aangedane gebied, verschillende andere gebieden in de hersenen vroegtijdig af. Bij alle vormen van MSA is er een snelle achteruitgang. MSA komt even vaak voor bij mannen als bij vrouwen en begint meestal na het 50ste jaar. MSA is niet erfelijk.

Er zijn verschillende vormen van MSA: MSA-p en MSA-c. In praktijk hoeven de verschijningsvormen niet zo afgebakend te zijn en kunnen de symptomen in mengvormen voorkomen.

Wat zijn de verschijnselen?

Bij alle vormen van MSA doen zich vroege en ernstige stoornissen voor in het autonome of onwillekeurige zenuwstelsel. Het autonome zenuwstelsel regelt onder andere de bloeddruk, het hartritme, de lichaamstemperatuur, het transpireren en de werking van darm en blaas. Een van de belangrijkste verschijnselen van stoornissen in het autonome zenuwstelsel is een te lage bloeddruk met een neiging tot flauwvallen bij opstaan en lopen. Dit verschijnsel kan al in een vroeg stadium van de ziekte optreden.

Andere verschijnselen zijn:

- ◇ hartritmestoornissen;
- ◇ impotentie;
- ◇ constipatie;
- ◇ verandering in transpiratie;
- ◇ onvoldoende uitplassen;
- ◇ incontinentie;
- ◇ stoornissen in de urinelozing, zoals te sterke aandrang, vaak moeten plassen, ook 's nachts.

De stoornissen in het autonome zenuwstelsel zijn bij MSA meestal redelijk te behandelen. Te lage bloeddruk is bijvoorbeeld te behandelen door extra zout te gebruiken, door halfzittend

te slapen, door het gebruik van steunkousen of door bloeddrukverhogende medicijnen. Er zijn ook medicijnen voorradig om de functie van blaas en darm of het hartritme te verbeteren.

MSA-p

De verschijnselen van MSA-p lijken op die van de ziekte van Parkinson, vandaar de p. Het verschil is de plaats waar de zenuwcellen afsterven. Bij de ziekte van Parkinson vindt dat met de dopamine producerende cellen in de zwarte kern plaats. Bij MSA-p sterven daarnaast ook hersencellen af in de basale hersenkernen waar de receptoren, de ontvangers, van dopamine gelegen zijn.

De verschijnselen die zich voordoen bij de ziekte van Parkinson, zoals traagheid en bewegingsarmoede, komen ook voor bij MSA-p. Een verschil is dat bij MSA-p deze verschijnselen vaak niet minder worden door parkinsonmedicatie. MSA-p heeft ook een aantal verschijnselen die minder vaak bij de ziekte van Parkinson voorkomen, zoals:

- stoornissen in de balans, die al in een vroeg stadium van de ziekte optreden;
- slikproblemen;
- een verminderde, zwakke spraak;
- een voorovergebogen houding van het hoofd;
- piepende, hoorbare ademhaling, vaak tijdens de slaap.

MSA-c

MSA-c is een vorm van MSA, waarbij de kleine hersenen, het cerebellum, en de hersenstam verschrompelen. Hierdoor ontstaan er coördinatieproblemen. De gevolgen zijn:

- onzekere balans bij het bewegen;
- ongecoördineerde bewegingen;
- freezing tijdens het lopen;
- vallen;
- in rust zijn er schokkerige bewegingen;
- slikproblemen en kwijlen;
- onduidelijke, zachte spraak met uiteindelijk stemverlies;
- klein, onleesbaar handschrift.

Hoe wordt MSA behandeld?

Parkinsonmedicatie helpt niet of nauwelijks tegen klachten van MSA. De voornaamste behandeling bestaat uit gerichte fysiotherapie, logopedie, ergotherapie of revalidatie. Deze behandelingen hebben als doel de klachten te verminderen of beperkingen te compenseren. Bovendien is het belangrijk om zorg en ondersteuning goed te regelen, omdat de gezondheid steeds verder achteruit zal gaan.

Progressieve Supranucleaire Paralyse, PSP

Een andere vorm van parkinsonisme is PSP. Deze ziekte is voor het eerst beschreven in 1964 door Steele, Richardson en Olszewski. Daarom wordt de ziekte soms ook met hun namen aangeduid.

Letterlijk staat PSP voor een ziekte die na verloop van tijd erger wordt (=progressief), waarbij er verlammingen (=paralyse) optreden in het hersengedeelte dat de oogbewegingen regelt (=supranucleair). PSP begint meestal na het veertigste levensjaar en komt iets vaker voor bij mannen dan bij vrouwen.

Wat zijn de verschijnselen?

Bij PSP kunnen de volgende ziekteverschijnselen voorkomen:

- onzeker lopen en vaak vallen. Het vallen komt niet door struikelen, maar doordat minder goed gereageerd kan worden op houdingsveranderingen (evenwichtsstoornis);
- verstoorde oogbewegingen, een beperkt blikveld, niet meer naar boven of beneden kunnen kijken zonder het hoofd te bewegen, slechter gaan zien ook al raakt het zicht zelf niet beschadigd;
- een vorm van dementie, met apathie, initiatiefloosheid, depressie en angst;
- slikproblemen;
- veranderingen in spreken en articulatie;
- stijfheid, met name van nekspieren en lange rugspieren. Hierdoor ontstaat een typische houding: helemaal rechtop, met opgeheven hoofd;
- logisch denken gaat slechter. Niet zozeer het begrijpen, als wel het uitvoeren van denken en doen raakt soms al vroeg in de ziekte verstoord. Taal- en rekenvaardigheden blijven lange tijd goed.

De ziekteverschijnselen van PSP komen in beide lichaamshelften voor. Dat is anders dan bij de ziekte van Parkinson, waarbij de lichaamshelften in verschillende mate aangetast raken.

Hoe wordt PSP behandeld?

PSP reageert nauwelijks of niet op parkinsonmedicatie. Soms hebben antidepressiva of de stof amantadine nog wel enig effect. De klachten van PSP worden meestal behandeld met gerichte fysiotherapie, logopedie of revalidatie. Deze behandelingen hebben tot doel de klachten te verminderen of beperkingen te compenseren. Daarnaast is het belangrijk om zorg en ondersteuning goed te regelen, omdat de gezondheid steeds verder achteruit zal gaan.

Dementie met Lewy lichaampjes, DLB

DLB, dementie met Lewy lichaampjes is waarschijnlijk de derde oorzaak van dementie, na de ziekte van Alzheimer en vasculaire dementie. DLB wordt ook wel Lewy Body Dementie (LBD) genoemd.

De oorzaak van dementie met Lewy lichaampjes is onbekend, maar waarschijnlijk hetzelfde als bij de ziekte van Parkinson. Ook bij de ziekte van Parkinson komen in een later stadium vaak geheugenklachten voor. Het onderscheid tussen parkinsondementie en DLB is een kwestie van definitie. Wanneer de dementieverschijnselen optreden vóór het ontstaan van de parkinsonverschijnselen, of binnen één jaar, spreekt men van DLB; wanneer dementie later in het verloop van de ziekte van Parkinson optreedt, spreekt men van parkinsondementie.

Wat zijn de verschijnselen?

Bij DLB kunnen de volgende ziekteverschijnselen voorkomen:

- wisselende aandacht en alertheid;
- terugkerende visuele hallucinaties die meestal duidelijk en gedetailleerd kunnen worden omschreven;
- tekenen van parkinsonisme, niet veroorzaakt door medicatie;
- kenmerken die de diagnose steunen: herhaaldelijk vallen, flauwvallen, tijdelijk bewustzijnsverlies, overgevoeligheid voor antipsychotica of wanen;
- progressieve cognitieve stoornissen van zodanige ernst dat deze het functioneren bemoeilijken. Vooral de aandacht, de concentratie en de oriëntatie in de ruimte is verminderd. Geheugenstoornissen spelen pas een rol als de ziekte gevorderd is.

Hoe wordt DLB behandeld?

- Medicijnen tegen de parkinsonverschijnselen zullen uiterst voorzichtig en stipt op tijd moeten worden gegeven, omdat ze de hallucinaties en de verwardheid kunnen doen toenemen. In de praktijk probeert men uit te komen met een zo laag mogelijke dosering levodopa.
- De verwardheid, desoriëntatie en hallucinaties van DLB reageren soms goed op behandeling met cholinesteraseremmers, zoals rivastigmine en galantamine.
- Antipsychotica kunnen bij dementie met Lewy lichaampjes en bij parkinsondementie een ongewenste uitwerking hebben, doordat ze de parkinsonverschijnselen versterken. Indien ze toch noodzakelijk worden geacht, zijn eigenlijk alleen clozapine en quetiapine bruikbaar, waarbij in het geval van clozapine frequente bloedcontroles noodzakelijk zijn. Zij het met de nodige voorzorgen en grote voorzichtigheid.

De voornaamste behandeling bestaat uit gerichte fysiotherapie, ergotherapie, logopedie en/of revalidatie. Deze behandelingen hebben als doel de klachten te verminderen of beperkingen te compenseren. Daarnaast geldt ook hier dat het belangrijk is zorg en ondersteuning goed te regelen, omdat de gezondheid steeds verder achteruit zal gaan.



Meer informatie over DLB is te vinden op de website van Alzheimer Nederland, www.alzheimer-nederland.nl.

Vasculair parkinsonisme

Met vasculair parkinsonisme worden parkinsonverschijnselen bedoeld die het gevolg zijn van een hersenbeschadiging door afsluiting van kleine bloedvatjes. Een dergelijke beschadiging is te zien met bijvoorbeeld een CT- of MRI-scan.

Wat zijn de verschijnselen?

Bij vasculair parkinsonisme staat de loopstoornis op de voorgrond met uitgesproken startaarzeling en snelle, kleine pasjes met veelvuldige onderbrekingen, blokkades of freezing. Anders dan bij de ziekte van Parkinson zwaaien de armen wel tijdens het lopen mee.

De handen vertonen ook relatief weinig traagheid. Het bij andere uitingen van parkinsonisme zo typerende beven komt over het algemeen niet voor. Behalve de loopstoornis is er bij vasculair parkinsonisme soms ook een sterke spraakstoornis met snelle, hakkelende, zachte stemoverdracht.

Hoe wordt vasculair parkinsonisme behandeld?

Vasculair parkinsonisme reageert veelal minder goed op levodopa dan de ziekte van Parkinson. Omdat er soms toch enige verbetering optreedt, wordt behandeling met levodopa vaak wel uitgetoet. De belangrijkste oorzaak van de afsluiting van kleine bloedvaatjes in de hersenen is een hoge bloeddruk. Het behandelen hiervan kan mogelijk de achteruitgang van vasculair parkinsonisme vertragen. Net als bij de ziekte van Parkinson zijn de blokkades en het startprobleem het beste te overwinnen door behandeling van een fysiotherapeut of door het gebruik van trucs, zoals tellen, een stap zijwaarts, over een weerstandje, bijvoorbeeld een streep of een voet heen te stappen.

Parkinsonisme als gevolg van medicijngebruik

Parkinsonisme als gevolg van medicijngebruik kan optreden als iemand medicijnen gebruikt die de werking van dopamine tegengaan. Dit kan leiden tot spierstijfheid, bewegingstraagheid en beven. Medicijnen die deze klachten kunnen geven, zijn vooral bepaalde psychiatrische medicijnen, de antipsychotica en sommige medicijnen tegen misselijkheid en epilepsie. Ook bepaalde medicijnen tegen duizeligheid kunnen parkinsonismen veroorzaken.

Hoe wordt parkinsonisme als gevolg van medicijngebruik behandeld?

De behandeling bestaat uit het staken van de medicatie indien mogelijk. Na het staken kan het meerdere maanden duren voordat de klachten afnemen. Een klein deel van de patiënten houdt blijvende klachten en blijkt aan de ziekte van Parkinson te lijden. Waarschijnlijk zijn bij deze patiënten de parkinsonverschijnselen heel vroeg in het ziekteverloop verergerd door de medicijnen.

Cortico Basale Degeneratie, CBD

Bij Cortico Basale Degeneratie, oftewel CBD, zijn zowel de basale hersenkernen als de hersenschors, de buitenkant van de hersenen, aangetast. De verschijnselen beginnen meestal aan één lichaamshelft. De patiënt ervaart het als controleverlies, alsof de arm of het been niet langer verbonden is met de rest van het lichaam. Met het voortschrijden van de ziekte gaat ook de andere hersenhelft disfunctioneren. Omdat de hersenschors ook schade heeft opgelopen, komen stoornissen in het denken veelvuldig voor.

Wat zijn de verschijnselen?

Bij CBD kunnen de volgende ziekteverschijnselen voorkomen:

- stijfheid en traagheid, vaak beginnend in één arm;
- onwillekeurige verkramping, dystonie, of spierschokken in één arm;
- fijne motoriek is verstoord zodat dingen als schrijven en eten moeilijker zijn;
- wisselende aandacht en alertheid;
- niet meer weten hoe dingen werken (apraxie) op het moment van handelen en afasie, spraakstoornissen, zoals het verwisselen van woorden en problemen met woordvinding;
- gevoelsstoornissen;
- ernstige evenwichtsklachten en vallen, vaak later in de ziekte;
- slikklachten;
- progressieve cognitieve stoornissen van zodanige ernst dat deze het zelfstandig functioneren bemoeilijken. Vooral de aandacht, de concentratie en de oriëntatie in de ruimte worden minder.

Hoe wordt CBD behandeld?

CBD reageert niet op parkinsonmedicatie. Tegen de spierschokken en de onwillekeurige verkramping kunnen soms spierontspanners als bijvoorbeeld clonazepam of baclofen worden gegeven. De voornaamste behandeling bestaat uit gerichte fysiotherapie, ergotherapie, logopedie en revalidatie. Deze behandelingen hebben tot doel de klachten te verminderen of beperkingen te compenseren. Daarnaast is het belangrijk om zorg en ondersteuning goed te regelen, omdat de gezondheid steeds verder achteruit zal gaan.

Behandelaars

Huisarts: U gaat met uw problemen en klachten het eerst naar uw huisarts. U zult door de huisarts worden doorverwezen naar de neuroloog als de huisarts vermoedt dat u de ziekte van Parkinson heeft of een parkinsonisme. De huisarts functioneert meestal als vertrouwenspersoon en heeft een signalerende rol. Ook kan de huisarts een gesprek met maatschappelijk werk adviseren. Met uw huisarts of neuroloog kunt u ook de mogelijkheid van een second opinion bespreken.

Neuroloog: stelt de diagnose, maakt een behandelplan, schrijft medicatie voor en geeft uitleg en begeleiding. De neuroloog zal ook verwijzen naar paramedici (parkinsonverpleegkundige, fysiotherapeut, ergotherapeut, logopedist, diëtist) en coördinerend optreden naar andere specialisten, bijvoorbeeld een revalidatiearts.

Parkinsonverpleegkundige: heeft een coördinerende rol. De parkinsonverpleegkundige kan u en uw verzorgers begeleiden bij de problemen die kunnen ontstaan. Zij heeft vaak meer tijd voor u dan een neuroloog, maar werkt wel samen met de neuroloog. U kunt voor allerlei vragen bij hen terecht, zoals over de ziekte, de medicatie en de organisaties die hulp kunnen bieden. Een parkinsonverpleegkundige kan ook een verpleegkundig specialist zijn.

Daarnaast signaleert de parkinsonverpleegkundige of er nieuwe problemen ontstaan die de aandacht van het behandelteam verdienen.

Fysiotherapeut en oefentherapeut: geven advies over het in beweging blijven. Dit is voor parkinsonpatiënten in het bijzonder van belang.

Ergotherapeut: geeft advies over hulpmiddelen en aanpassingen in huis.

Diëtist: geeft begeleiding en advies bij voedingsgerelateerde klachten, zoals afvallen en slikproblemen.

Logopedist: ondersteunt de spraak wanneer deze verzwakt. Ook bij slikproblemen en speekselvloed is de logopedist de aangewezen therapeut.

Psycholoog: biedt psychologische hulp.

Maatschappelijk werker: geeft ondersteuning bij problemen in dagelijks leven of werk.

Soms vindt de behandeling plaats in een revalidatiecentrum, waarin verschillende behandelaars onder leiding van een revalidatiearts in één team samenwerken.



Via de zorgzoeker van ParkinsonNet (www.parkinsonnet.nl) is de dichtstbijzijnde in parkinson gespecialiseerde zorgverlener te vinden.

Praktische tips voor het omgaan met parkinsonismen

- Het is normaal dat de diagnose parkinsonisme hard aankomt en moeilijk te verwerken is. Geef het tijd.
- Veel bewegen bevordert de lichamelijke en geestelijke conditie.
- Mensen kunnen soms onhandig reageren of hebben moeite om de nieuwe situatie een plek te geven. Enig begrip is behulpzaam voor beide partijen.
- Blijf openstaan voor en vraag feedback van de mensen in de omgeving. Blijf als naaste ook feedback geven.
- Het is voor iedereen van belang om te blijven praten en zich niet af te sluiten, ook al kan dit moeilijk zijn. Kijk met elkaar (partner, mantelzorg, kinderen) naar wat er nog wel kan (mogelijkheden in plaats van beperkingen).
- Schakel professionele hulp in wanneer nodig, zoals een parkinson-verpleegkundige, maatschappelijk werker, psychosociaal hulpverlener, neuroloog of psycholoog.
Via de zorgzoeker van ParkinsonNet (www.parkinsonnet.nl) zijn zorgverleners gespecialiseerd in parkinson te vinden.
- Contact met lotgenoten kan helpen, die zijn te vinden op het forum op de website en in de Parkinson Cafés. De adressen hiervan zijn te vinden in het verenigingstijdschrift het Parkinson Magazine.
- Het is heel belangrijk een veilige en praktische woonomgeving te creëren, dit zorgt ook voor zoveel mogelijk zelfstandigheid.
- Wanneer de patiënt veel (in bed) ligt, geef extra aandacht aan de verzorging van de huid en hygiëne.



Zie voor meer informatie en tips het Zorgboek Parkinsonismen en het Zorgboek Parkinson(ismen) en de naasten.



Parkinson Vereniging

De Parkinson Vereniging is een onmisbare professionele steun voor en door mensen die zelf, of in hun directe omgeving, te maken hebben gekregen met de ziekte van Parkinson of parkinsonismen. Deze steun bestaat uit activiteiten en voorzieningen die hun kwaliteit van leven bevorderen, vooral door hen te helpen zoveel mogelijk zelfstandig te functioneren en goed geïnformeerd te zijn. De vereniging geeft voorlichting, stimuleert wetenschappelijk onderzoek en ontwikkeling, behartigt belangen en organiseert lotgenotencontact.

Veel mensen met de ziekte van Parkinson of een parkinsonisme hebben behoefte aan contact of gezamenlijke activiteiten. Zo zijn er in het hele land Parkinson Cafés, waar mensen met parkinsonismen en hun partners elkaar in een informele sfeer ontmoeten, ervaringen kunnen uitwisselen, informatie opdoen en hun verhaal kunnen vertellen.

Wat heeft u aan het lidmaatschap van de Parkinson Vereniging?

- ◇ Betrouwbare en onafhankelijke informatievoorziening
- ◇ Toezending van het verenigingsblad Parkinson Magazine
- ◇ Gratis toegang tot het digitale Persoonlijk Parkinson Dossier (PPD), tools om zelfmanagement van mensen met de ziekte van Parkinson of een parkinsonisme te bevorderen
- ◇ Landelijke bijeenkomsten met presentaties van neurologen en andere zorgverleners
- ◇ Toegang tot het Parkinson Café in uw directe omgeving
- ◇ Belangenbehartiging
- ◇ Korting op trainingen en cursussen van de Parkinson Academie
- ◇ Korting op boeken en deelname aan verenigingsbijeenkomsten



Vraag de brochure Parkinson Vereniging aan voor meer informatie over de vereniging. Op de website www.parkinson-vereniging.nl staat ook meer informatie.

Word lid!

Word lid van de vereniging door het formulier op de website in te vullen of door te bellen met 030 - 656 13 69. U kunt ook eerst een vrijblijvend informatiepakket aanvragen.

Een aantal zorgverzekeraars vergoedt het lidmaatschap geheel of gedeeltelijk.

Literatuur, nuttige adressen/ informatieservice en website

De Parkinson Vereniging heeft nog veel meer brochures en leaflets.
Op de website staat het actuele aanbod, de prijzen en het bestelformulier.
Let op: het aanbod kan variëren.

Literatuur, dvd's en overig

Flyer

- ◇ De Parkinson Vereniging (inclusief aanmeldkaart voor lidmaatschap)

Brochures

- ◇ De ziekte van Parkinson
- ◇ Parkinsonismen
- ◇ (digitale) Brochure Huisartsenbrochure Parkinsonismen
- ◇ Brochure Laatste Levensfase

Leaflets

- ◇ Top-Tienkaart verpleeghuiszorg - A4 met informatie voor verplegend personeel en verzorgenden
- ◇ Parkinson en logopedie
- ◇ Parkinson en psychoses
- ◇ Parkinson en verpleeghuizen
- ◇ Parkinson en voeding
- ◇ Psychoses bij parkinson
- ◇ Leven met PSP en MSA
- ◇ Parkinson en stereotactische operaties
- ◇ Parkinson en seksualiteit
- ◇ Parkinson en werk
- ◇ Yopperkids - informatie over de ziekte van Parkinson voor basisschoolleeftijd

Dvd's

- ◇ Dvd 'Patiënt worden kan altijd nog' - een schets van het leven van acht mensen die dagelijks geconfronteerd worden met het hebben van de ziekte van Parkinson
- ◇ Dvd 'Bewegingsoefeningen' - oefeningen en bewegingsadviezen voor mensen met de ziekte van Parkinson

Boeken

- ◇ *Multidisciplinaire richtlijn bij de ziekte van Parkinson* (patiëntenversie) - een handzaam, toegankelijk boekje dat zich richt op patiënten, partners en zorgverleners. In deze richtlijn staan aanbevelingen en hulpmiddelen voor diagnostiek en behandeling van patiënten met de ziekte van Parkinson.
- ◇ *Zorgboek Ziekte van Parkinson* (ISBN: 9789086481712)
- ◇ *Zorgboek Parkinsonismen* (ISBN: 9789086481859)
- ◇ *Zorgboek Parkinson(ismen) en de naasten* (ISBN: 9789086483082)

Op basis van goede medische informatie bieden deze zorgboeken praktische aanknopingspunten om problemen die door de aandoening kunnen ontstaan, aan te pakken. Te bestellen bij Stichting September via www.boekenoverzichten.nl of 020-6060745.

- ◇ *Mijn denken stottert vaak meer dan mijn benen* (ISBN: 9789491549632)
Auteur: drs. A. Nouws, psycholoog. Een bundeling van autobiografisch materiaal dat is verzameld tijdens gesprekken in zijn praktijk. Tientallen mensen vertellen over de ziekte van Parkinson die zij in hun leven zagen opdoemen. Te bestellen via www.soemer.nl of via de boekhandel.
- ◇ *Parkinson en nu?* (ISBN: 9789491549496)
Auteurs: Dr. T. van Laar, neuroloog en mw. M. Drent, parkinsonverpleegkundige. Behalve over de inhoud, symptomen en het verloop van de ziekte, vertelt het boek de verhalen van velen die kampen met parkinson. Daardoor bevat het boek praktische tips die leven met de ziekte van Parkinson makkelijker maken. Te bestellen via www.soemer.nl of via de boekhandel.



In het verenigingsblad, het Parkinson Magazine, verschijnen regelmatig recensies over allerlei boeken over parkinson.



Nuttige adressen

ParkinsonNet is een landelijk netwerk van zorgverleners gespecialiseerd in het behandelen en begeleiden van parkinsonpatiënten. Meer dan 2700 zorgverleners (onder wie neurologen, fysiotherapeuten, ergotherapeuten, logopedisten en verpleegkundigen) zijn aangesloten bij dit netwerk.

www.parkinsonnet.nl
informatie@parkinsonnet.nl
Tel. 024 – 361 47 01

Mezzo is de landelijke vereniging voor informatie, ondersteuning en een luisterend oor aan mantelzorgers en zorgvrijwilligers.

www.mezzo.nl
mantelzorglijn@mezzo.nl
Tel. 0900 – 202 04 96

MEE Nederland is de landelijke vereniging van MEE-organisaties. Zij geven advies over wonen, werken, vrije tijd, wetten en regelingen, hulpmiddelen, zorginstellingen en onderwijs. Eventueel kunnen medewerkers bemiddelen.

www.mee.nl
info@meenederland.nl
Tel. 030 – 236 37 07



Website en informatieservice

Op de website van de vereniging, www.parkinson-vereniging.nl, staan meer nuttige adressen en websites over de meest uiteenlopende onderwerpen als belangenbehartiging, paramedici, zelfzorg en hulpmiddelen.

Daarnaast zijn er informatiedossiers over werk, Wmo, autorijden, zorgverzekering, belastingvoordeel en dergelijke te lezen. Verder is er op de website informatie over onderzoek en ontwikkeling te vinden: de lopende projecten, oproepen en wetenschappelijk nieuws. Ook de actuele nieuwsberichten staan op de website.

Steunen?

Wilt u mensen met de ziekte van Parkinson of een parkinsonisme steunen?

Word dan donateur of maak een vrijblijvende gift over.

Eenmalige schenkingen kunt u overmaken naar IBAN: NL31INGB0003787700

t.n.v. Parkinson Vereniging te Bunnik

o.v.v. 'Gift' + naam- en adresgegevens.

De Parkinson Vereniging heeft een ANBI-status.

Meer informatie?

Wilt u meer informatie of heeft u nog vragen? Kijk dan op de website:

www.parkinson-vereniging.nl

Nieuwsflits?

Wilt u op de hoogte blijven van het laatste nieuws over parkinson(ismen) of de Parkinson Vereniging? Meldt u dan aan voor de digitale nieuwsflits via de website.



Colofon

Vormgeving: Alphaplus Creatieve Communicatie

Tekst: Parkinson Vereniging

Deze brochure is een uitgave van de Parkinson Vereniging

© 2017, Parkinson Vereniging te Bunnik

Niets in deze uitgave mag worden vermenigvuldigd of overgenomen worden zonder voorafgaande toestemming van de Parkinson Vereniging. Deze brochure is met de grootst mogelijke zorg samengesteld. Niettemin aanvaardt de Parkinson Vereniging geen enkele aansprakelijkheid voor eventuele onjuistheden in de aangeboden informatie.

De inhoud van deze brochure is ook te lezen op of te downloaden van de website.

Parkinson Vereniging

Kosterijland 12 - 3981 AJ Bunnik

www.parkinson-vereniging.nl

Tel. 030 – 656 13 69

Postbus 46 - 3980 CA Bunnik

info@parkinson-vereniging.nl

NL 47 ABNA 0613 8161 02



Deze brochure is mede mogelijk gemaakt door UCB Pharma.