

NIEUWSBRIEF

Het heeft even geduurd, maar voor u ligt de eerste nieuwsbrief van 2023 van het Parkinson Café Harderwijk (NO Veluwe). Wij wensen u veel leesplezier!

We zijn het jaar 2023 goed gestart! Op 25 januari was Karin Kleis onze gast in het P-Café. Karin is Parkinsonverpleegkundige en tevens ondersteunt zij op de achtergrond de werkgroep van het P-Café; geen onbekende voor ons dus!



Karin gaf ons een presentatie over de aspecten van de ziekte van Parkinson die niet direct zichtbaar zijn voor derden, maar wel degelijk een grote impact hebben op de patiënt. Noem het verborgen, onzichtbaar leed. Verschillende aspecten werden ook duidelijk herkend door veel aanwezigen.

De presentatie is te downloaden via onze website.

Klik op de afbeelding:



U komt daarna op onze website, waar u de presentatie kunt downloaden. Lukt dat niet? Stuur dan een e-mail naar info@parkinsoncafe-harderwijk.nl en wij sturen u alsnog de presentatie toe.



Halverwege de presentatie werden er kleine groepjes gevormd waarbij er gelegenheid werd gegeven om met elkaar ervaringen uit te wisselen over het onderwerp van deze avond. Er werd onder andere geconstateerd dat, als een Parkinson patiënt wil begrijpen wat hem of haar overkomt en dat in een juist perspectief wil zetten, hij of zij zich eigenlijk ook meer zou moeten verdiepen in de ziekte. Het nare daarvan is dat dat soms behoorlijk confronterend en frustrerend kan zijn. De voorbeelden en bijwerkingen van de ziekte van Parkinson die op deze avond voorbij kwamen bestaan zeer zeker, maar zijn gelukkig niet op elke patiënt van toepassing.



Al met al een indrukwekkende avond, waarbij natuurlijk veel ongemak voorbij kwam waar mensen met de ziekte van Parkinson mee te maken hebben, zichtbaar en onzichtbaar. Waar vaak wat minder snel bij stilgestaan wordt is het feit dat de directe partner of mantelzorger ook heel veel te maken heeft met de onzichtbare effecten van Parkinson. Hij of zij moet ook leren om dingen te herkennen en te begrijpen. Dat is niet altijd even gemakkelijk en maakt deel van uit van een lang proces.

Foto impressie 25 januari 2023



De Parkinsonvereniging met belastingvoordeel steunen

Wilt u mensen met de ziekte van Parkinson voor langere tijd financieel steunen en een deel van uw schenking terugontvangen van de Belastingdienst? Dat kan! Als u uw gift voor minimaal 5 jaar vastlegt als periodieke schenking kunt u dit aftrekken van de belasting, omdat de Parkinson Vereniging is erkend als een Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI). Voor meer informatie kunt u mailen naar info@parkinson-vereniging.nl.



Nieuwsbrief—januari 2023

www.parkinsoncafe-harderwijk.nl

De website staat tot uw beschikking

Op de website van het Parkinson Café Harderwijk (NO Veluwe) vindt u informatie over de programmering van het seizoen, de verslagen van bijeenkomsten, treft u nieuwsbrieven aan en kan u een kijkje nemen in de agenda.



Wilt u de website bezoeken?

Klik op onderstaande knop.



www.parkinsoncafe-harderwijk.nl

Wilt u ons een e-mail sturen?

Klik op onderstaande knop.



info@parkinsoncafe-harderwijk.nl

Wat is er voor u echt belangrijk?

U als geen ander weet wat belangrijk is voor uw kwaliteit van leven. Voor de een is dit de wens om zelf boodschappen te kunnen doen en voor iemand anders is dit misschien om een middag op de kleinkinderen te passen of om een keer te kunnen sporten in de week. Het is belangrijk om dit te delen met uw zorgverlener. Via de website van de Parkinson Vereniging kunt u laten weten wat voor u belangrijk is. Klik op onderstaande knop om de website te bezoeken.



www.parkinson-vereniging.nl

Rem sleep Behavior Disorder

Ingezonden door Hans Jagersma, bezoeker van het Parkinson Café Harderwijk:

Als Parkinson patiënt heb ik te maken met RBD. (REM sleep Behavior Disorder). Normaal ligt iemand stil tijdens de REM slaap, maar bij RBD leef je letterlijk je dromen uit. Dit kan ook voor je partner niet prettig zijn. Hiervoor heb ik Clonazepam 0,5 mg voorgeschreven gekregen. Echter voor het gebruik van deze medicatie moest ik betalen volgens de apotheek. Ik voldeed niet aan de voorwaarden voor vergoeding. Echter dit klopt niet heb ik nagezocht: Deze voorwaarden zijn namelijk per 1 augustus 2009 verruimd. Deze verruiming is men vergeten toe te voegen bij het lijstje van de voorwaarden voor vergoeding.



Zie: <https://www.apothekersnieuws.nl/een-op-de-zes-benzo-gebruikers-stopt/>



In Bijlage 2 van de Regeling zorg verzekering zijn de voorwaarden opgenomen waaronder benzodiazepinen nog worden vergoed. Ter onderscheiding van de andere recepten van benzodiazepinen moet de arts in dat geval de code B2 op het recept vermelden. Recent zijn deze voorwaarden verruimd. Met ingang van 1 augustus 2009 vergoedt de verzekering diazepam bij de indicatie spierspasmen ten gevolge van neurologische aandoeningen.

RBD kun je beschouwen als een spierspasme en Parkinson is een neurologische aandoening. En op het recept staat een B2 code. Daarmee voldoe je volgens mij aan

alle voorwaarden voor vergoeding. Mijn apotheek ging gelijk akkoord. Ik hoefde dit niet meer zelf te betalen.

Doe eventueel uw voordeel met deze informatie!



Beter lopen door danslessen, het effect van muziek en dans op de ziekte van Parkinson

Vooruitlopend op de bijeenkomst van 17 mei waar Sandy Raaijmakers een avond verzorgt vol met dans en muziek, is onderstaand artikel zeer toepasselijk:

Door Werkgroep Wetenschapsnieuws

De ziekte van Parkinson is een degeneratieve ziekte van het centrale zenuwstelsel, waarbij zenuwcellen langzaam afsterven. De symptomen die op de voorgrond treden variëren van patiënt tot patiënt, waarbij stoornissen in het bewegingsapparaat het meest voorkomen. Het is nog steeds een uitdaging om bij mensen met parkinson de meest effectieve behandeling te vinden.



Vooralsnog is er geen medicijn beschikbaar dat de ziekte afremt of geneest. De druk neemt dan ook toe op onderzoek naar de mogelijkheden van niet medicamenteuze behandelingen, aanvullend op dopamine. Voorbeelden van dit soort aanvullende behandelingen zijn muziek- en dans-gebaseerde bewegingstherapieën. Het artikel dat we bespreken geeft een doorkijkje naar de huidige stand van zaken.

Vanuit eerder onderzoek zijn er aanwijzingen, dat muziek kan zorgen voor het verminderen van balans- en loopklachten bij de ziekte van Parkinson. Het is mogelijk, dat dopamine, dat vrij komt wanneer je van de muziek geniet, verantwoordelijk is voor deze positieve effecten. Het ritme van de muziek zou echter ook een belangrijke rol kunnen spelen in deze effecten. Bij de ziekte van Parkinson is het interne gevoel voor timing namelijk verminderd, waardoor het lopen moeilijk kan gaan. Door het ritme van muziek, krijgen de hersenen een extra prikkel van buiten, waardoor lopen gemakkelijker zou kunnen gaan.

In het Verenigd Koninkrijk is recent een studie uitgevoerd waarbij kwalitatief en kwantitatief onderzoek zijn gecombineerd. Kwantitatief: in een gestandaardiseerde looptest is het effect van danslessen op lopen en van muziek op lopen gemeten. Meten gebeurde voor en na de danslessen en er werd verschil gemaakt tussen het afnemen van de test met of zonder muziek. Kwalitatief: aan de hand van een half gestructureerd interview is inzicht gekregen in persoonlijke ervaringen van de mensen die deelnamen aan de danslessen. Gemiddeld volgde elke deelnemer 40 danslessen tussen de voor- en nameting.

Resultaten

De uitkomsten van het kwalitatieve onderzoek waren in veel opzichten positief. De deelnemers ervoeren de aanwezigheid van muziek en het ritme als ondersteunend. Verder sprongen vooral de volgende aspecten eruit: positieve beleving van bewegen, lotgenotencontact, sociaal contact en welbevinden. Het kwantitatieve onderzoek liet zien dat het volgen van danslessen verbetering gaf in de prestatie op de looptest. Ook de aanwezigheid van muziek tijdens de looptest leidde tot verbetering voordat mensen de danslessen gingen volgen. Na afloop van de danslessen was de prestatie op de test met en zonder muziek hetzelfde. Volgens de onderzoekers zou dit kunnen komen doordat de danslessen het interne gevoel van timing verbeteren, waardoor de 'hulp' van buitenaf (van de muziek) na de danslessen minder nodig is en minder toegevoegde waarde heeft. Ook eerdere onderzoeken hebben laten zien dat de aanwezigheid van muziek tijdens het lopen alleen voor betere prestatie zorgt, wanneer mensen nog geen training hebben gevolgd, waarin ze oefenen om met muziek te lopen.

Conclusie

Slotconclusie is dat regelmatig trainen van dansen (of lopen) op muziek het lopen tot een bepaald niveau kan vergemakkelijken. Wellicht is er een soort plafond, waarna de muziek zelf geen extra stimulerend effect meer heeft – het lopen verbetert niet meer, wanneer je al langer hebt getraind. Eventueel kunnen ook andere klachten van de ziekte van Parkinson verbeteren door dit soort trainingen, maar in dit onderzoek is hier niet naar gekeken. Daar ligt dan wellicht een aardige uitdaging voor de onderzoekers.



Noot van de werkgroep wetenschapsnieuws

Het is belangrijk om op te merken dat dit een relatief klein en ongecontroleerd onderzoek was. Er was geen controlegroep en grote variatie binnen de groep wat betreft het aantal danslessen en de ziekte-ernst. Niettemin komen de positieve resultaten van het hier besproken onderzoek overeen met de uitkomsten van veel ander onderzoek naar de effecten van muziek op parkinson. Dus, de slotconclusie blijft: regelmatig trainen van dansen of lopen op muziek kan waarschijnlijk het lopen verbeteren.

Rubriek: Vraag en aanbod



Wilt u iets kwijt of bent u ergens naar op zoek?
Wilt u iets delen? Heeft u vragen?
Geef het door en we plaatsen uw inbreng in de
nieuwsbrief.



Wellicht kunnen we er elkaar mee helpen?!



Gezocht: een wandelmaatje!

Dat bewegen goed is voor lichaam en geest hoeven we niemand meer duidelijk te maken. Een bezoeker van ons Parkinson Café zoekt maatjes om met enige regelmaat te wandelen in de omgeving tussen Putten en Nijkerk.

Gezond en gezellig! Heeft u interesse om ook mee te lopen?

Stuur ons dan een e-mail: info@parkinsoncafe-harderwijk.nl

en wij brengen u met elkaar in contact



Zin in een potje biljarten?

Laurens Schulman heeft een prachtig verwarmd biljart in zijn huis en vindt het gezellig om af en toe met een maatje een potje biljart te spelen. U bent uitgenodigd!

Wilt u een potje meespelen?

Neem gerust contact op met:

Laurens Schulman

Boomkamp 20A

3848 ZC, HARDERWIJK (Wijk Frankrijk)

Tel: 0341-26 66 67 of 06-81 02 78 12

E-mail: info@laurensschulman.nl



Electrische fiets te koop!

Vers van de pers! Een bezoekerster van het Parkinson Café biedt haar elektrische fiets aan. In verband met de aanschaf van een driewieler is de 'gewone' fiets niet meer nodig. De fiets is bijna in nieuwstaat en heeft een zeer lage instap. De afbeelding lijkt erg op de aangeboden fiets, maar dient slechts ter illustratie. Heeft u belangstelling voor uzelf of kunt u iemand anders hier een plezier mee doen? Neem dan even contact op via de e-mail: info@parkinsoncafe-harderwijk.nl en wij brengen u met elkaar in contact.



Agenda

U bent van harte welkom op 22 maart 2023

Muzikale avond Marten Kamminga.

Iets geheel anders! Op deze avond zal Marten Kamminga ons kennis laten maken met prachtige muziek. Marten staat bekend om zijn zeer inspirerende improvisaties op piano, maar verrast u deze avond met nog meer.....! Genieten geblazen!



22 maart

**Marten
Kamminga**

Aanvang: 19.30 uur

Vergeet u zich niet aan te melden?
info@parkinsoncafe-harderwijk.nl

U bent van harte welkom op 17 mei 2023

Beweging en dans met Sandy Raaijmakers.

Een oude bekende is op veler verzoek weer terug! Het wordt een actieve avond volop beweging. Sandy geeft bewegings- en dansles, speciaal gericht op mensen met de ziekte van Parkinson. Deze avond is niet alleen nuttig, maar ook gezellig! Welkom!



27 mei

**Sandy
Raaijmakers**

Aanvang: 19.30 uur

U bent van harte welkom op 21 juni 2023

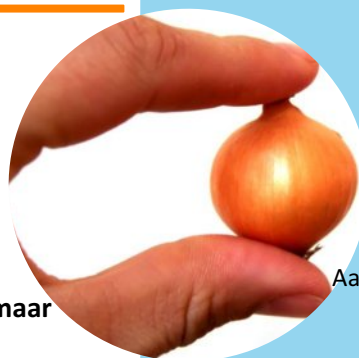
Het jaarlijkse uitje!

Staat altijd garant voor gezelligheid!

LET OP: Deze activiteit wordt niet 's-avonds georganiseerd maar overdag, dus zet het alvast in uw agenda!

De activiteit is nog een verrassing, maar we kunnen een tipje van de sluier oplichten: de inwendige mens wordt tijdens deze middag goed bedeed

Deelname is kostenlos, maar wel graag vooraf u aanmelden.



21 juni

Verrassing

Aanvang: 's-middags