



PARKINSONISME
VERENIGING

Persmap Parkinson Café

*'Tips en trucs om gratis publiciteit te genereren
voor het Parkinson Café'*

Inhoud

Inhoud	1
Inleiding	2
Hoofdstuk 1 Strategie voor free publicity	3
1.1 Waarom publiceren?	3
1.2 De kernboodschap	4
1.3 Hoe en bij wie?	5
1.4 Waar?	6
1.5 Wanneer?	6
1.6 En daarna?	8
Hoofdstuk 2 Vraag en antwoord	9
Hoofdstuk 3 Persbericht	11
3.1 Tips en trucs voor het schrijven van een persbericht	11
3.1.1 De vijf W's	11
3.1.2 Maak de tekst oprolbaar	11
3.1.3 Tips voor een verzorgd uiterlijk van een persbericht	12
3.2 Voorbeeld persbericht	13
Bijlage 1 Medialijst Parkinson Café [naam]	15

Inleiding

De Parkinson Vereniging is een actieve vereniging die zich inzet voor een zo goed mogelijke kwaliteit van leven voor alle 63.500 mensen met de ziekte van Parkinson of een parkinsonisme en hun naasten. Het verenigingsbureau is gevestigd in Bunnik. In het land zijn ongeveer 65 regionale afdelingen in de vorm van 'Parkinson Cafés'. Per Parkinson Café is er lokaal een coördinerend team dat verantwoordelijk is voor het reilen en zeilen in dit café. Vanuit het verenigingsbureau is er een richtlijn opgesteld om uniformiteit in de Parkinson Cafés te bewerkstelligen. Voor het organiseren van bijeenkomsten kunnen Parkinson Cafés subsidie aanvragen bij de Parkinson Vereniging.

Een Parkinson Café is een plek waar parkinson(isme)patiënten, hun naasten en overige belangstellenden elkaar kunnen ontmoeten en ervaringen kunnen uitwisselen. Ook wordt er informatie verstrekt over de ziekte van Parkinson en/of parkinson(ismen). Dit alles in een informele en ontspannen sfeer. Iedereen is welkom, of iemand lid is van de vereniging of niet dat maakt niet uit. Er zijn standaard Parkinson Cafés, maar ook cafés specifiek voor jonge mensen met parkinson (Young Onset Parkinsons, beter bekend als yoppers).

De opkomst bij de bijeenkomsten wisselt per regio. Het ene Parkinson Café heeft een uitgebreid lokaal netwerk, wat helpt bij het werven van fondsen om leuke dingen te organiseren in het cafe of om goede sprekers uit te nodigen. Voor sommige andere cafés is het moeilijker om voldoende vrijwilligers te werven en om lokaal potentiële bezoekers te bereiken om hen uit te nodigen voor bijeenkomsten.

Dit persdossier is bedoeld als leidraad voor de Parkinson Cafés. Het biedt houvast aan de vrijwilligers om succesvol gratis publiciteit te genereren met als doel meer bezoekers te ontvangen tijdens de zinvolle bijeenkomsten die zij organiseren.

Nynke de Monchy
Communicatiemedewerker

Hoofdstuk 1 Strategie voor free publicity

Om de media goed voorbereid en op het juiste moment te benaderen, is het belangrijk de juiste informatie te delen, op een doeltreffende manier en op het goede moment. Dit persdossier geeft de vrijwillig coördinatoren van de 65 Parkinson Cafés in het land richting in hoe zij hun communicatieactiviteiten kunnen inrichten op een manier die het bezoekersaantal van hun café ten goede komt. Het uitgangspunt hiervan is gebaseerd op het gegeven dat het budget voor publiciteit voor de Parkinson Cafés beperkt is. Het persplan richt zich dan ook op het verkrijgen van zogenaamde ‘free publicity’. Dit is redactionele aandacht waarvoor niet betaald hoeft te worden.

De kracht van zogenaamde ‘free publicity’ is een duidelijke kernboodschap. Daarnaast is het belangrijk de regie van de publiciteit in eigen hand te hebben en houden. Om dit te organiseren, is een duidelijke strategie nodig. Om tot een doeltreffende strategie te komen, is het goed om een aantal vragen te beantwoorden.

Er zijn verschillende aanleidingen te bedenken die kunnen worden gebruikt om aandacht van de media te krijgen. Bijvoorbeeld:

- Er komt een vooraanstaand parkinson specialist een lezing geven.
- Een Parkinson Café viert een lustrum met een feestelijke bijeenkomst.
- Er wordt een specifieke activiteit georganiseerd voor (potentiële) bezoekers.
- Er wordt een actie gehouden ten behoeve van parkinson(ismen).

1.1 Waarom publiceren?

Het belang van het genereren van aandacht in de media is het verkrijgen van meer naamsbekendheid voor het Parkinson Café, waardoor er meer bezoekers naar de bijeenkomsten komen. De beoogde bezoekers zijn mensen met de ziekte van Parkinson of een parkinsonisme en hun naasten die al dan niet lid zijn van de Parkinson Vereniging. Voor niet-leden kan een positieve beleving van een bezoek leiden tot lidmaatschap van de vereniging.

De invalshoek hiervoor is wisselend. Hiervoor kan gebruik gemaakt worden van activiteiten en specifieke lezingen die er in het café worden gehouden. Het is daarom van belang om bij het samenstellen van de (half)jaar agenda van cafébijeenkomsten in kaart te brengen welke specifieke bijeenkomsten nieuwswaardig zijn. Dit kan bijvoorbeeld zijn omdat er een spreker van formaat komt, omdat er een jubileum gevierd wordt of omdat er een activiteit is waarvoor mensen zich kunnen aanmelden.

Ook een actualiteit die belangrijk is voor de doelgroep kan een reden zijn om de media aan te spreken. Actualiteiten waarop het Parkinson Café kan inspelen zijn bijvoorbeeld:

- Een leveringsprobleem van medicijnen.
- Wachlijsten voor een behandeling.
- Baanbrekende onderzoeksresultaten.
- Landelijke problemen rondom verlenging van het rijbewijs.

Door hier in het Parkinson Café aandacht aan te besteden en hiervoor de media te benaderen voelen (potentiële) bezoekers zich gehoord en krijgen zij het gevoel dat hun belangen worden behartigd. Lokale journalisten kunnen hiermee inspelen op actualiteiten die landelijk of zelfs internationaal ook aan de orde zijn in de media.

Samengevat:

1. Bekijk bij het samenstellen van het halfjaar programma goed welke bijeenkomsten nieuwswaardig zijn voor de media.
2. Houd de actualiteit rondom parkinson in de gaten om hier in het Parkinson Café op in te kunnen spelen. Dit kan onder andere door het volgen van de nieuwsberichten van de Parkinson Vereniging op de website en in de periodieke digitale nieuwsflits.

1.2 De kernboodschap

De kernboodschap die een Parkinson Café verspreidt, hangt af van de aard van het onderwerp dat aan de orde is. In alle gevallen is het uiteindelijk de bedoeling om meer bezoekers te trekken en zo meer mensen te kunnen informeren en aandacht te krijgen voor de ziekte van Parkinson, parkinsonismen en de Parkinson Vereniging. Voorbeelden van goede kernboodschappen bij de eerder genoemde voorbeelden zijn:

- Kom naar Parkinson Café [plaatsnaam] en hoor alles over de meest recente parkinson onderzoeksontwikkelingen.
- Parkinson Café [plaatsnaam] bestaat [aantal] jaar! Kom en doe mee met [activiteit]
- Heeft u ook last van leveringsproblemen van medicatie? Vertel het in het Parkinson Café zodat de Parkinson Vereniging ook uw belangen kan behartigen!

Samengevat:

1. Bedenk per nieuwswaardige activiteit in het Parkinson Café een goede, doeltreffende kernboodschap die prikkelt.
2. Bereid uzelf voor op vragen die over de kernboodschap gesteld kunnen worden, bijvoorbeeld door het samenstellen van een 'Vraag en antwoord-lijst'. Een voorbeeld hiervan vindt u in hoofdstuk 2 van dit persdossier.

1.3 Hoe en bij wie?

Er zijn verschillende manieren om de media op de hoogte te stellen van nieuwswaardige onderwerpen in het Parkinson Café. Het is belangrijk om in kaart te brengen welke lokale en regionale media er actief zijn in uw doelgebied. Op die manier weet u voor welk nieuwswaardig onderwerp u welk medium het beste kunt benaderen. Om een media-overzicht te borgen binnen het coördinerend team van uw Parkinson Café, kunt u gebruik maken van de medialijst die is toegevoegd in bijlage 1¹ bij deze persmap. Op deze manier worden kennis en contacten geregistreerd, zodat deze niet verloren raken wanneer er een wisseling in vrijwilligers is binnen het coördinerend team van het Parkinson Café.

Tips:

1. Maak een inventarisatie van de lokale en regionale media in uw gebied.
2. Inventariseer niet alleen papieren media, maar bekijk ook welke media er online actief zijn.
3. Inventariseer invloedrijke sociale mediakanalen in uw doelgebied.

Per nieuwswaardige activiteit zijn er verschillende manieren om de media en potentiële bezoekers actief te benaderen.

1. Er kan een persbericht worden geschreven voor de media.
2. Er kan een bericht worden geplaatst op sociale media.

Het persbericht

Persberichten zijn er in vele soorten en maten. Een persbericht kan worden gebruikt om een activiteit of bijeenkomst aan te kondigen, om nieuwswaardige feiten te verspreiden of om achtergrondinformatie te verstrekken. In de eerder genoemde voorbeelden is een persbericht een goede manier om media-aandacht te krijgen:

1. Er komt een vooraanstaand parkinson specialist een lezing geven
2. Een Parkinson Café viert een lustrum met een feestelijke bijeenkomst
3. Er wordt een specifieke activiteit georganiseerd voor (potentiële) bezoekers

In dit persplan voor de Parkinson Cafés gebruiken we als voorbeeld persmoment de aankondiging van een interessante spreker in het Parkinson Café. Dit is een voorbeeldcasus zoals deze zich vaker zal voordoen in alle Parkinson Cafés. In hoofdstuk 3 van dit persdossier geven we een voorbeeld van een doeltreffend persbericht en enkele tips voor het opstellen van een persbericht.

¹ Bijlage 1: Medialijst Parkinson Café

Een bericht op sociale media

De rol van sociale media is de afgelopen jaren veranderd. Waren sociale media aanvankelijk gericht op 'eigen netwerken', inmiddels hebben deze een veel bredere functie gekregen. Sociale media zijn een informatiestroom voor media geworden voor het vergaren en verspreiden van nieuws. Hiervan kunnen Parkinson Cafés gebruik maken, wanneer zij een eigen sociaal mediakanaal hebben. Het beginnen hiervan is eenvoudig, maar het vraagt tijd, kennis en aandacht om een sociaal mediumkanaal zo te continueren dat het een meerwaarde biedt in de berichtgeving van het Parkinson Café. In veel gevallen is het daarom verstandiger om het nieuws te laten verspreiden via de kanalen van de Parkinson Vereniging, bijvoorbeeld in een nieuwsbrief naar de leden in de regio.

Tip:

Overweegt uw Parkinson Café gebruik te maken van een eigen sociaal mediumkanaal, zoals bijvoorbeeld Facebook? Raadpleeg dan de communicatiemedewerker van de Parkinson Vereniging voor hulp en begeleiding om dit conform de Parkinson Café richtlijn goed uit te voeren en borgen binnen uw coördinerend team.

1.4 Waar?

Wanneer u een journalist of misschien meerdere media uitnodigt voor een interview, dan is het prettig om dit te doen in uw eigen omgeving. Wanneer u een bijeenkomst laat plaatsvinden op de locatie waar ook uw Parkinson Café wordt gehouden, dan voelt dit prettiger dan wanneer u buiten de voor u bekende omgeving de media te woord moet staan. Het draagt er ook aan bij dat u de regio in eigen hand houdt. Mocht u toch op een andere locatie dan uw eigen worden uitgenodigd door een medium, bijvoorbeeld in de studio van de lokale radiozender, kijk dan vooraf waar u moet zijn zodat u op de dag van de uitzending niet hoeft te zoeken en weet waar u verwacht wordt.

1.5 Wanneer?

Timing is heel belangrijk in het benaderen van de media om nieuws en/of aankondigingen te verspreiden. Om het juiste tijdstip hiervoor te bepalen, zijn een aantal zaken essentieel:

1. Bedenk wanneer een onderwerp precies actueel is. De Parkinson Cafés vullen hun agenda per half jaar. Wanneer u aandacht wilt vragen voor een specifieke bijeenkomst, zoals bijvoorbeeld wanneer een vooraanstaand spreker als Prof. dr. Bas Bloem een lezing geeft, dan is het raadzaam om hier niet al een half jaar voorafgaand aan de bijeenkomst over te communiceren naar de media. De interesse hiervoor zal in aanloop naar de dag van de lezing misschien wat wegzakken, omdat er veel tijd overheen gaat. Het is in dit geval beter om, afhankelijk van de deadline van een medium en of er sprake is van aanmelding voor een bijeenkomst, een moment wordt gekozen dat dichterbij de lezing ligt.

2. Mocht u de media uitnodigen om een interview af te nemen, zorg er dan voor dat er voldoende tijd is tussen de uitnodiging en het evenement om dit interview te laten plaatsvinden. Hetzelfde geldt wanneer u wilt dat bezoekers zich aanmelden voor een specifieke bijeenkomst. Er moet in dit geval wel voldoende tijd zijn om aan te melden.
3. Zorg ervoor dat u een tijdstip plant dat u goed uitkomt om de pers te woord te staan, zodat u geen last heeft van stress en voldoende tijd heeft om het gesprek rustig te kunnen laten plaatsvinden.

1.6 En daarna?

Check, check, dubbelcheck!

Nadat u de media te woord heeft gestaan in een persgesprek of interview is het belangrijk dat u de concept-tekst te lezen krijgt voordat deze wordt gepubliceerd. Het gaat dan vooral om het checken van inhoudelijke feiten in de berichtgeving.

Informeer betrokkenen

Wanneer u de media te woord heeft gestaan of een persbericht heeft gestuurd, is het belangrijk om betrokkenen hiervan tijdig op de hoogte te stellen. In het geval van de voorbeeldcasus over de aankondiging van een lezing van een vooraanstaand onderzoeker is het zinvol om de betreffende onderzoeker hiervan op de hoogte te stellen.

Het vervolgtraject

Denk na over het vervolgtraject voor na een publicatie in de media. Weet wat er staat te doen nadat mensen zich als reactie hebben aangemeld voor een bijeenkomst, en hoe vervolgvragen kunnen worden beantwoord die als reactie kunnen volgen op een bericht en door wie dit wordt opgepakt.

Bewaar publicaties

Persberichten en andere publicaties moeten worden bewaard om hier ook in de toekomst voordeel meer te kunnen doen. Het is goed om publicaties op een centrale plaats te registreren binnen het secretariaat van het Parkinson Café. Dit kan in een cloud-omgeving die toegankelijk is voor het coördinerend team van het Parkinson Café. Op deze manier wordt voorkomen dat het archief niet meer toegankelijk is wanneer er een wisseling in de wacht plaatsvindt binnen het coördinerend team.

Evalueer

Evalueer media-aandacht binnen het overleg van het coördinerend team van het Parkinson Café en zo nodig met de communicatiemedewerker van de Parkinson Vereniging. Bespreek hierin wat er goed ging en wat er een volgend keer beter of anders aangepakt kan worden.

Hoofdstuk 2 Vraag en antwoord

Om ervoor te zorgen dat de coördinatoren van de Parkinson Cafés beschikken over eenduidige basisinformatie voor de pers, hebben we een zogenaamde ‘Vraag en Antwoordlijst’ samengesteld voor de meest voorkomende gelegenheden waarvoor de media worden benaderd.

1. Wat is de ziekte van Parkinson en/of een parkinsonisme?

Parkinson is een ziekte, waarbij zenuwcellen in de midden hersenen langzaam afsterven. Deze zenuwcellen produceren de stof dopamine. Ook wel de ‘boodschapperstof’ genoemd, die ervoor zorgt dat het lichaam de goede ‘bevelen’ krijgt om de opdrachten van de hersenen uit te voeren. De ziekte is progressief. Dat wil zeggen dat de symptomen gaandeweg ernstiger worden. Genezing is (nog) niet mogelijk, maar wel zijn er medicijnen en behandelingen om de symptomen te bestrijden, waardoor de kwaliteit van het leven van de parkinsonpatiënt verbetert.

2. Wat is het verschil tussen de ziekte van Parkinson en een parkinsonisme?

Officieel is de term ‘parkinsonisme’ een verzamelnaam voor een aantal aandoeningen die lijken op de ziekte van Parkinson. Bij de ziekte van Parkinson verloopt de aanmaak van de dopamine in de zenuwcellen niet goed. Hierdoor ontstaat een tekort aan dopamine. Bij parkinsonismen verloopt de opvang van dopamine niet goed. Steeds meer zenuwcellen reageren niet of nauwelijks op dopamine. Hierdoor werken de medicijnen die gebruikt worden om de symptomen van de ziekte van Parkinson te onderdrukken niet of minder goed bij parkinsonisme. Parkinsonisme is ernstiger dan de ziekte van Parkinson. De gezondheid gaat bij een parkinsonisme sneller achteruit. Een parkinsonisme is, net als de ziekte van Parkinson, niet te genezen.

3. Hoe ervaren parkinsonpatiënten het dagelijks leven?

Mensen met de ziekte van Parkinson of een parkinsonisme ervaren in hun dagelijks leven vaak problemen met lopen, zitten en opstaan, draaien in bed, het corrigeren van een houding, het bewaren van evenwicht, het op peil houden van de conditie en het ontspannen van het lichaam. Daarnaast krijgen mensen met parkinson vaak ook te maken met niet-motorische klachten, zoals angstklachten, depressieve klachten, ontremming, of psychotische belevingen (zoals hallucinaties en achterdocht).

4. Hoeveel parkinsonpatiënten telt Nederland?

In Nederland zijn er 63.500 mensen (2022) met de ziekte van Parkinson of een parkinsonisme. Door een steeds beter diagnosestelling en vergrijzing neemt dit aantal naar verwachting toe in de toekomst.

5. Wat is/doet de Parkinson Vereniging?

De Parkinson Vereniging is een actieve vereniging die zich inzet voor haar 9.000 leden (dit zijn mensen met de ziekte van Parkinson en/of een parkinsonisme, naastbetrokkenen en zorgverleners) en andere mensen met parkinson in Nederland. De vereniging draagt bij aan de verbetering van de kwaliteit van leven van de patiënt van nú. Dit doet zij door patiënten samen te brengen, collectieve

belangen te behartigen, informatie te verstrekken en het patiëntenperspectief in wetenschappelijk onderzoek te stimuleren.

6. *Wat doet de Parkinson Vereniging om de belangen van mensen met parkinson te behartigen?*

Om de belangen van mensen met parkinson in Nederland te behartigen onderhoudt de vereniging contact met overheden, verzekeraars, farmaceutische industrie, CBG, apothekers en andere organisaties die betrokken zijn bij de (zorg voor) mensen met parkinson of een parkinsonisme.

7. *Wat gebeurt er met het geld dat wordt gedoneerd aan het Parkinson Café?*

De Parkinson Cafés beheren zelf het geld dat aan hun Parkinson Café wordt gedoneerd. Zij organiseren hiervoor bijeenkomsten in het café en zij zorgen ervoor dat er sprekers worden uitgenodigd en activiteiten kunnen worden georganiseerd. Parkinson Cafés krijgen tevens financiële steun van de Parkinson Vereniging voor het uitvoeren van hun taken.

8. *Hoe wordt er in het Parkinson Café ingespeeld op landelijke problemen die er mogelijk zijn voor mensen met parkinson?*

Wanneer er landelijk problemen zijn met bijvoorbeeld de levering van medicijnen, wachtlijsten voor een behandeling of verlenging van het rijbewijs dan wordt hierover informatie verstrekt aan de bezoekers van het café middels een nieuwsbrief of door een expert-spreker uit te nodigen voor een cafébijeenkomst, die hierover meer kan vertellen.

9. *Krijgen bezoekers van het Parkinson Café informatie over lopend onderzoek?*

Onderzoekers bieden regelmatig aan om een lezing te geven in een Parkinson Café om bezoekers op de hoogte te stellen van de laatste ontwikkelingen.

10. *Zijn er ook zorgverleners betrokken bij de organisatie van een Parkinson Café?*

In veel gevallen zit er in het coördinerend team van een Parkinson Café ook een zorgverlener. Vaak is een Parkinson Café gevestigd in of nabij een zorginstelling, waardoor er direct contact is met de zorgverleners aldaar.

Hoofdstuk 3 Persbericht

Het sturen van een goed persbericht is de manier om de media op de hoogte te stellen van een activiteit die, in de geval in een Parkinson Café, gaat plaatsvinden. Redacties van media krijgen dagelijks veel persberichten binnen, dus het is zaak om te weten hoe een goed persbericht moet worden geschreven. Dit hoofdstuk omvat allereerst een aantal bruikbare tips om een goed persbericht te schrijven. Daarnaast geven we in een voorbeeld persbericht een goede vertaling van deze tips naar de praktijk.

Het voordeel van het schrijven van een persbericht is dat het dwingt om goed te formuleren wat u wilt zeggen, dat duidelijk kan worden verteld waar het om gaat, dat u zelf de regie in de hand heeft en dus kunt zeggen wat u wilt en dat u hiermee ook voor uw Parkinson Café een archief opbouwt van wat er namens uw café wordt verstuurd.

Het voordeel voor journalisten is dat deze al op de hoogte is van wat u als Parkinson Café wilt vertellen en dat het nuttige informatie bevat die makkelijk is terug te lezen

3.1 Tips en trucs voor het schrijven van een persbericht

3.1.1 De vijf W's

Het basisprincipe voor het schrijven van een goed persbericht is het benoemen van de vijf W's:

- Wie
- Wat
- Waar
- Wanneer
- Waarom

In de eerste alinea van het persbericht moeten de belangrijkste van deze W's worden benoemd om de aandacht van de redactie te trekken.

Voorbeeld van een goed begin van een persbericht:

Neuroloog Prof. dr. Bastiaan Bloem (wie) geeft op vrijdag 12 april 2019 (wanneer) een lezing over de voorlopige resultaten van de Parkinson op Maat-studie (wat). De lezing vindt plaats in Parkinson Café Nijmegen (waar), aanvang 14.00 uur.

3.1.2 Maak de tekst oprolbaar

Zorg ervoor dat de meest belangrijke informatie als eerste wordt genoemd in het persbericht. In latere alinea's kan aanvullende informatie worden verstrekt. Door het belangrijkste nieuws eerste te melden en aanvullende informatie daarna, maakt u het persbericht 'oprolbaar'. Wanneer er minder ruimte beschikbaar is, kan een journalist het persbericht eenvoudig inkorten zonder de meest belangrijke informatie te verliezen.

3.1.3 Tips voor een verzorgd uiterlijk van een persbericht

1	Gebruik een duidelijk opschrift met het logo van het Parkinson Café, zodat de afzender direct duidelijk is.
2	Plaats goed en duidelijk een datum op het bericht.
3	Zet een eventueel embargo duidelijk en in hoofdletters bovenaan het bericht. Een embargo is een erecode die zegt dat een bericht niet eerder dan een genoemd bericht verspreid mag worden.
4	Tik altijd met anderhalve regel tussenruimte en zorg voor een ruime marge aan beide kanten. Dit vergemakkelijkt de bewerking door de redacteur.
5	Breek nooit een zin af aan het einde van een pagina, dit kan tot verwarring en/of fouten leiden.
6	Vergeet niet een simpele kop boven het bericht te zetten.
7	Wanneer u in een tekstverwerker programma opmaakt, nummer de pagina's bovenaan en zet voor de nummering een trefwoord. Zo'n trefwoord kan een sleutelwoord zijn uit de kop. Ook dit voorkomt misverstanden. Een persbericht dat bijvoorbeeld over de Parkinson op Maat-studie gaat, wordt als volgt doorgenummerd: Parkinson op Maat-1, etc.
8	Is een bericht langer dan 1 pagina, zet dan een paar regels onder de laatste zin van het vel 'wordt vervolgd'. Ook kunt u onderdaan het eerste woord van de volgende pagina vermelden. In beide gevallen weet de redacteur dat hij meer tekst kan verwachten.
9	Zet altijd een naam en telefoonnummer op het bericht. En dan liefst een telefoonnummer waarop de contactpersoon altijd te bereiken is.
10	Wilt u iets benadrukken, zet de passages dan vetter.
11	Zet aan het einde van het bericht 'einde bericht'. Niet na de laatste zin, maar drie regels hieronder.

3.2 Voorbeeld persbericht

Parkinson expert Prof. dr. Bastiaan Bloem geeft lezing over resultaten groot parkinson onderzoek

Neuroloog Prof. dr. Bastiaan Bloem geeft op vrijdag 1 april 2022 een lezing over de voorlopige resultaten van de Parkinson op Maat-studie, een van de grootste Nederlandse parkinson onderzoeken. De lezing vindt plaats in Parkinson Café Nijmegen, aanvang 14.00 uur. Parkinson Café Nijmegen is gevestigd aan de Cipresstraat 154, 6523 HR Nijmegen.

Parkinson op Maat

De Parkinson Op Maat-studie is een onderzoek naar het ontstaan en verloop van de ziekte van Parkinson. Op dit moment nemen 320 mensen met de ziekte van Parkinson deel aan de studie. Door deze grote groep mensen met parkinson twee jaar lang te volgen, willen de onderzoekers nieuwe kennis opdoen en een basis leggen voor persoonsgerichte behandelingen. Persoonsgerichte behandelingen zijn nodig omdat het scala aan symptomen en klachten die parkinson met zich meebrengt zeer breed is. Geen mens met parkinson is hetzelfde, dus een standaard behandelprotocol is geen optie. Dit maakt de behandeling van mensen met deze aandoening zeer complex.

Prof. dr. Bastiaan Bloem

Sinds 2001 is Bas Bloem neuroloog op de afdeling Neurologie van het Radboudumc. In 2002 richtte hij het Parkinson Centrum Nijmegen (ParC) op. Het ParC streeft ernaar om parkinsonpatiënten vanuit een multidisciplinaire benadering de best mogelijke zorg te geven. In 2004 richtte hij ParkinsonNet op, een landelijk netwerk van circa 3000 zorgverleners die gespecialiseerd zijn in het behandelen en begeleiden van parkinsonpatiënten. Dit innovatieve zorgconcept wordt wereldwijd gezien als model voor de behandeling van mensen met een chronische ziekte, met als doel de kwaliteit van leven te verbeteren en de zorgkosten te verlagen. (Radboudumc, z.d.)

Wat is de ziekte van Parkinson?

Diep in de hersenen produceren zenuwcellen de stof dopamine. Met deze stof communiceren hersendelen met elkaar, en krijgt het lichaam opdrachten. Bij de ziekte van Parkinson sterven zenuwcellen in de hersenen af. Er is hierdoor minder dopamine en signalen worden dus minder goed doorgestuurd.

Bij de ziekte van Parkinson gaat de 'automatische piloot' haperen, zodat het bewegen minder vanzelf gaat en bewuster moet gebeuren. De soepelheid verdwijnt en alleen de hoognodige bewegingen blijven over, zodat het totale bewegen verschaalt. Bovendien bestaat de neiging te weinig kracht te gebruiken waardoor de bewegingen vertragen, te klein blijven en moeizaam verlopen. Ook gaan delen van het lichaam soms beven. Daarbij ontstaan bewegingsklachten als trillen, stijve spieren, bewegingstraagheid en maskergelaat. Maar ook initiatiefloosheid, slechte spraak, slaapproblemen, problemen met nadenken en stemmingsstoornissen zijn bekende symptomen.

Bijlage 1 Medialijst Parkinson Café [naam]

Naam medium	Contactpersoon	Doelgroep	Contactgegevens	Oplage/kijken/of luistercijfers	Verspreidingsgebied	Redactionele mogelijkheden