



# PARKINSONISME

## CAFÉ Alphen aan den Rijn

Woensdag 28 september 2022



Geeft Parkinson Café *Alphen* een presentatie:

**Seksualiteit en intimiteit bij Parkinson**

door **Woet Gianotten (seksuoloog)**

De ziekte van Parkinson (ZvP) is een neurodegeneratieve aandoening, waarbij door het verlies van dopaminecellen in substantia nigra, symptomen ontstaan als traagheid van beweging (hypokinesie), stijfheid van ledematen en gewrichten (rigiditeit), verminderde bewegingsuitslag (bradykinesie) en beven (tremor). Minder bekend is dat bij de ZvP ook niet-motorische klachten kunnen ontstaan, zoals depressie, geheugenstoornissen, obstipatie, slaap- en seksuele stoornissen.

Deze niet-motorische klachten nemen toe naarmate de ziekte vordert en hebben veel impact op de kwaliteit van leven van de patiënt en partner. Seksuele disfunctie (SD) is één van deze niet-motorische gevolgen, waarbij fysieke beperkingen, relationele, psychologische factoren en medicatie een rol spelen.



**Iets over Woet Gianotten:**

*In het begin van zijn medische carrière werkte hij 5½ jaar als tropenarts in West en Oost Afrika. Daarna belandde hij via de gynaecologie in de seksuologie.*

*Daar raakte hij vooral geboeid door de seksuele problemen als gevolg van chronische ziekte, kanker, lichamelijke beperking en ouderdom.*

*Tot zijn pensioen in 2006 was hij universitair hoofddocent Medische Seksuologie in de UMCs van Utrecht en Rotterdam en daarna ging hij tot 5 jaar geleden door als*

*seksuoloog in een revalidatiecentrum in Huizen (NH).*

*Sinds 5 jaar ziet hij geen patiënten meer, maar is nog wel intensief bezig met onderwijs geven.*

Wat zijn verhaal betreft:

Hij wil dat vooral ophangen aan vier thema's.

1. Er is geen blauwdruk van seks. Er zijn veel verschillen onder mensen. Omdat we daar weinig over praten zitten mensen vaak met vaste ideeën hoe het zou moeten zijn.
2. Informatie over seksualiteit. Met daarbij ook verschillen tussen vrouw en man
3. Wat kan daarbij verstoord raken door Parkinson en door de medicatie voor Parkinson
4. Wat kan je doen aan eventuele verstoringen

Omdat hij niet meer voldoende patiënten zag, raakte hij vijf jaar geleden zijn registraties als arts en als psychotherapeut kwijt. Hij zal in het Parkinson Café dus geen medische adviezen geven, maar zich beperken tot informatie en voorlichting. Wat betreft de technische aspecten. Hij houdt zijn verhaal graag aan de hand van een powerpoint presentatie.

**Heeft u nog vragen, bel of mail dan gerust:**

[info@parkinsoncafealphenaaandenrijn.nl](mailto:info@parkinsoncafealphenaaandenrijn.nl)

of

**06 15 88 42 21**



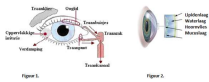
## **Boeken over parkinson(ismen)**

Op de website van de vereniging vindt u informatie over boeken over de ziekte van Parkinson en parkinsonismen.

**Onder meer het recent verschenen 'Dagboek DBS', waarvan voor ieder verkocht exemplaar 2 euro wordt geschonken aan ParkinsonNL.**

Neem een kijkje en zie wat er allemaal verkrijgbaar is.

Klik hier



Gaf **Miriam van Tilborg** (optometrist) voor Parkinson  
**Café Alphen** een presentatie:

**Problematiek droge ogen bij Parkinson**

Meteen na de vakantie zo'n grote opkomst met meer dan 40 mensen in de zaal gaf iedereen een geweldig gevoel.

Oogproblemen zijn zeer divers en kunnen een enorme invloed op de kwaliteit van leven van mensen met Parkinson hebben.

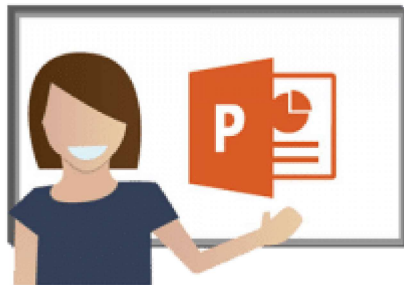
Naast de meer bekende motorische verschijnselen, die mensen met de ziekte van Parkinson kunnen ervaren, zoals traagheid en stijfheid, ondervinden veel mensen ook niet-motorische problemen. Daarbij horen ook problemen met de ogen en het gezichtsvermogen, maar deze werden tot op heden vaak letterlijk over het hoofd gezien.

Oogproblemen zijn zeer divers en kunnen een enorme invloed op de kwaliteit van leven van mensen met Parkinson hebben. Denk aan onder andere brandende of tranende ogen, dubbelzien, wazig zien, moeite met lezen, moeite met contrast en kleurenzien of moeite met het inschatten van diepte. Echter er is nog weinig bekend over hoe vaak oogproblemen bij de ziekte van Parkinson voorkomen en of er een relatie is tussen oogproblemen/oogziekten en de ziekte van Parkinson. Ook is er weinig aandacht voor oogproblemen in de dagelijkse klinische praktijk, hoewel de betekenis heel groot kan zijn. Wie slecht ziet kan immers ook

onvoldoende profiteren van bijvoorbeeld strepen op de vloer (“visuele cues”) om het lopen te verbeteren.

Miriam leidde met een geweldige presentatie door deze wereld en vertelde wat er aan gedaan kan worden.

Hieronder vindt u een voorlopige presentatie. Miriam maakt nog een compacte presentatie die makkelijker te lezen zal zijn.



### PCA Traan presentatie 24082022

Na de presentatie kwam Marg van fietsmaatjes om een kleine presentatie van het O zo grote initiatief “**Fietsmaatjes**” uit te leggen.



Fietsmaatjes Alphen aan den Rijn is opgericht om vrijwilligers en gasten aan elkaar te koppelen tot fietsmaatjes voor vele gezellige, ontspannende fietstochtjes

## **DUO'S**

Ook als u al weet met wie u wilt gaan duofietsen bent u welkom bij Fietsmaatjes.

Wilt u gaan fietsen met iemand die u goed kent, maar één van u kan dat niet meer? U kunt zich dan opgeven als vast duo: gast en vrijwilliger. U fietst altijd met elkaar. U geniet samen van mooie ritten in de omgeving.

U kiest zelf hoe vaak u gaat fietsen.

**Onze duofietsen**

Al onze duofietsen hebben elektrische trapondersteuning en versnellingen. De gast kan zelf meefietsen, maar dat hoeft niet. Fietswachten controleren wekelijks de duofietsen op kleine gebreken, de bandenspanning, remmen etc. Als het nodig is, repareren zij kleine mankementen.

### **Wat gebeurt er na uw aanmelding?**

Na uw aanmelding wordt u uitgenodigd voor een intake gesprek. Degene die als vrijwilliger gaat fietsen krijgt ook één of meer proefritten met de duofiets, onder leiding van de coördinator. Wij leggen dan ook uit:

- hoe de duofiets werkt;
- hoe u veilig op pad gaat met de duofiets;
- hoe u een fiets kunt reserveren;
- hoe het ophalen en terugbrengen van een fiets werkt.

## **GASTEN**

Op deze pagina kunt u lezen hoe u gast kunt worden bij Fietsmaatjes. U bent van harte welkom!

U houdt van fietsen maar door omstandigheden kunt u dat niet meer zelfstandig. Wilt u toch heerlijke fietstochten maken? Meld u dan aan bij Fietsmaatjes!

### **Hoe werkt het?**

U kunt zich bij Fietsmaatjes aanmelden om samen met een vrijwilliger te gaan fietsen op een duofiets. Na uw aanmelding neemt een coördinator van Fietsmaatjes contact met u op. De coördinator koppelt u aan een vrijwilliger. Na een eerste kennismaking met uw vrijwilliger maakt u samen afspraken over wanneer u wilt gaan fietsen. U zit dan naast elkaar op een comfortabele stoel. De duofiets heeft elektrische trapondersteuning, waarbij de vrijwilliger stuurt en trapt. Als gast kunt u in uw eigen tempo meetrappen, als u dat wilt. De duofiets is erg stabiel en veilig voor iedereen. De vrijwilliger is getraind om veilig te fietsen.

### **Wat kost het?**

Als gast betaalt u 3 euro per fietsrit. De ritten betaalt u achteraf per kwartaal. Hiervoor geeft u een automatische machtiging aan Fietsmaatjes. U kunt er ook voor kiezen om de rekening zelf te betalen.

Dan betaalt u elk kwartaal 5 euro extra. De coördinator zal de betaalmogelijkheden tijdens de kennismaking duidelijk uitleggen. Dan kunt u zelf kiezen hoe u wilt betalen.

# VRIJWILLIGERS

Fietst u graag en wilt u zinvol vrijwilligerswerk doen? Sluit u dan aan bij Fietsmaatjes!

Wij zijn er voor mensen die graag willen fietsen maar dit zelfstandig niet (meer) kunnen. Dat zijn onze gasten. Wij koppelen hen aan een vrijwilliger om samen gezellige fietsritten te maken. Uit ervaring blijkt dat Fietsmaatjes vrijwilligers hier net zo veel plezier aan beleven als de gasten.

## Hoe werkt het?

U bepaalt zelf hoe vaak en op welke dagen u wilt fietsen. Wij zoeken een gast die bij u past. Na een eerste kennismaking met uw gast maakt u samen afspraken wanneer u wilt gaan fietsen. Wilt u fietsen met iemand die u al kent, of wilt u met meerdere gasten fietsen? Het kan allemaal!

## Wat gebeurt er na uw aanmelding?

Als u zich aanmeldt als vrijwilliger, neemt één van onze coördinatoren contact met u op. U krijgt daarna één of meer proefritten en een intakegesprek. Wij leggen u dan uit:

- hoe de duofiets werkt;
- hoe u veilig op pad gaat met de duofiets;
- hoe u een fiets kunt reserveren;
- hoe het ophalen en terugbrengen van een fiets werkt.

Daarnaast laten wij u ervaren hoe het is om als gast naast een vrijwilliger op de duofiets te zitten.

## Onze duofietsen

Al onze duofietsen hebben elektrische trapondersteuning en versnellingen. De gast kan zelf meefietsen, maar dat hoeft niet. Fietswachten controleren wekelijks de duofietsen op kleine gebreken, de bandenspanning, remmen etc. Als het nodig is, repareren zij kleine mankementen.

## Enthousiast geworden? Meldt u dan direct aan!

[Aanmelden – Fietsmaatjes Alphen aan den Rijn](#)

## ONZE LOCATIE

Buurthuis Kerk en Zanen  
De Oude Wereld 51–59  
2408 NV Alphen aan den Rijn

*Het Parkinson Café wordt in samenwerking met*



*de Parkinson vereniging georganiseerd.*

Iedere 4e woensdag van de maand (altijd om 14:00 uur) is er een informele bijeenkomst waar mensen met Parkinson, partners, mantelzorgers en andere betrokkenen elkaar in een ongedwongen sfeer kunnen ontmoeten en ervaringen kunnen uitwisselen. Bovendien staan er regelmatig informatieve presentaties op het programma.

## De gastvrouwen en bestuur

- **Voorzitter/website/PR/Nieuwsbrief**
  - Wim Bloemzaad
- **Secretaris/penningmeester**
  - Rijk Salentijn
- **Programma**
  - Lucy Berkien
  - Rhea Simon
  - Joost Siereveld
- **Documentatie**
  - Lucy Berkien
- **Gastvrouwen**
  - Rina Salentijn
  - Jacqueline Verweij

*Je merkt op de bijeenkomsten hoe divers de Ziekte van Parkinson kan verlopen. Iedereen heeft op zijn eigen manier Parkinson. Iedereen van beginnend tot gevorderd is welkom in het café. Het is dan ook opvallend dat iedereen mee doet als er activiteiten zijn. Dat geeft wel aan dat iedereen zich thuis kan voelen.*

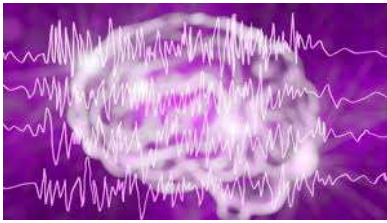
[info@parkinsoncafealphenaaandenrijn.nl](mailto:info@parkinsoncafealphenaaandenrijn.nl)



# “Update wachttijden Deep Brain

## Stimulation behandeling (DBS)

De zeven centra die deze behandeling uitvoeren in Nederland hebben samen afgesproken hoe de wachttijd berekend wordt. **De Parkinson Vereniging heeft deze informatie in juli 2022 gevraagd en is van plan dit drie keer per jaar te doen.** Op die manier kunnen we u voorzien van actuele informatie.



## Manie na diepe hersenstimulatie

De ziekte van Parkinson wordt gewoonlijk behandeld met medicijnen, met name levodopa. In de loop der tijd verandert de behandeling omdat de klachten heviger worden en/of aangepaste medicatie onvoldoende blijkt te werken. In dit stadium wordt vaak diepe hersenstimulatie (“Deep Brain Stimulation” of DBS) toegepast.

*Door Werkgroep Wetenschapsnieuws*

Diepe hersenstimulatie is een neurochirurgische ingreep, waarbij de chirurg elektroden in een specifiek gedeelte van de hersenen plaatst. De elektroden worden verbonden met een neurostimulator, een soort pacemaker die de chirurg meestal onder het sleutelbeen plaatst. De neurostimulator geeft continu elektrische pulsen af, die via de elektroden de hersenactiviteit in dat gedeelte van de hersenen beïnvloedt. Hiermede wordt de activiteit van de zenuwcellen die bij de ziekte van Parkinson in de “zwarte kern” zijn afgestorven, gecompenseerd. DBS kent diverse mogelijke bijwerkingen waaronder psychiatrische verschijnselen zoals depressie en stemmingsstoornissen. Met name wordt het ontstaan van manie, een vorm van een geestesziekte die de patiënt overactief, overenthousiast, en overdreven gelukkig maakt, toegeschreven aan de stimulatie van de nucleus subthalamicus (STN-DBS).

In Frankrijk is onlangs een studie uitgevoerd met 111 patiënten (87 mannen en 24 vrouwen) met de ziekte van Parkinson die een STN-DBS-operatie hadden ondergaan. Van hen kregen 18 patiënten (17 mannen en 1 vrouw) ná de operatie manie. Bij 15 patiënten gebeurde dit al na één week en bij 3 patiënten na enkele weken tot maanden na de DBS-operatie. Geen van de 111 patiënten had voorafgaand aan de STN-DBS-operatie een grotere kans op manie.

Nader onderzoek wees uit dat het actieve stimulatiecontact van de elektroden in het nucleus subthalamicus-gebied duidelijk verschilde bij patiënten met en zonder manie. Bij 15 van de 18 patiënten met manie lagen de stimulatiecontacten meer in de middelste en diepere (lagere) delen van de STN. Juist deze delen spelen een rol bij het verwerken van emoties en gedrag.

Manie behandelt de neuroloog dan ook door de meer naar boven (hogere) stimulatiecontacten te activeren samen met aanpaste medicatie (met dopamine-agonisten). Deze gecombineerde behandeling resulteerde in de onderdrukking van manie bij alle 18 patiënten. Een jaar na de DBS-operatie waren bij alle patiënten met of zonder manie zowel de motorische en niet-motorische verbeteringen gelijkwaardig.



Klik hier voor het gehele bericht



Bas Bloem: **'Sport geeft patiënt het stuur terug'**  
Het brein van mensen met chronische hersenziekten vaart wel bij sporten. Het geeft ze bovendien een gevoel van controle. **Hoogleraar en arts Bas Bloem zet zich dus volop in voor beweging en preventie.** (Bron: Dutch Health Hub)

Lees het volledig artikel



Klik hier voor data en onderwerpen

## Parkinson TV

Voor mensen met parkinson(isme), direct betrokkenen, mantelzorgers en zorgverleners is er maandelijks live via internet een programma rondom een thema te bekijken. U kunt actief deelnemen aan de uitzending door vragen direct aan het panel te stellen. Zoveel mogelijk vragen worden in de uitzending besproken. U vindt ParkinsonTV online op: [www.parkinsonTV.nl](http://www.parkinsonTV.nl).



Maatregelen ter verbetering medische rijgeschiktheid rijbewijshouder

Na een uitgebreid onderzoek en na een consultatie met met relevante partijen zijn zes maatregelen naar voren gekomen die **de huidige manier waarop het CBR de medische rijgeschiktheid van rijbewijshouders controleert, moeten verbeteren.** De maatregelen worden nu verder uitgewerkt (Bron: Ministerie van Infrastructuur en Waterstaat)

Lees verder

Lid worden van de  
Vereniging ?



## PARKINSONISME VERENIGING

### Lid worden van de PV

De contributie bedraagt € 40,- per kalenderjaar. Eenmaal aangemeld krijgt u een kennismakingspakket toegestuurd. Een hogere bijdrage is vanzelfsprekend welkom. Hiermee kunnen wij nog meer activiteiten organiseren die de kwaliteit van leven van mensen met parkinson(ismen) vergroten.

Parkinson Café Alphen, inclusief thee en koffie zijn GRATIS.

Wij hopen altijd dat mensen wat in het donatiepotje stoppen om ons te ondersteunen.

Wilt u mee doen aan cursussen, lezingen bij de vereniging willen ze u graag als lid ontvangen en krijgt u het verenigingsblad regelmatig in de bus.

[Klik aan voor lid INFO](#)

## || Inlichtingen ||

**Wij staan open voor uw mening of kritiek.**

**Geef aan wat u verbetert wilt zien of wilt u zomaar wat weten en/of inlichtingen krijgen over alles en nog wat !**

Schrijf naar: [info@parkinsoncafealphenandenrijn.nl](mailto:info@parkinsoncafealphenandenrijn.nl)

**Vragen ??**

**Bel gerust: 06 15 88 42 21**

Deze e-mail is verstuurd aan {{email}}. • Als u geen nieuwsbrief meer wilt ontvangen, kunt u zich [hier afmelden](#). • U kunt ook uw [gegevens inzien en wijzigen](#). • Voor een goede ontvangst voegt u [info@parkinsoncafealphenandenrijn.nl](mailto:info@parkinsoncafealphenandenrijn.nl) toe aan uw adresboek.

