



# PARKINSONISME

## CAFÉ Alphen aan den Rijn



**Woensdag 23 november 2022 (14:00 uur)**  
**In Buurthuis Kerk en Zanen**

**Geeft Parkinson Café Alphen een presentatie:**

**Alle Parkinsonpatiënten kunnen bewegen**

**door o.a. *Trudy Bloem***

*(Algemeen fysiotherapeut, ParkinsonNet  
therapeut, Medische Trainingstherapie, CVA revalidatie, DystonieNet  
therapeut)*

Trudy is super enthousiast en weet u ook in een paar minuten enthousiast te maken. Zoals wij al vele keren hebben aangegeven is bewegen super belangrijk en zij laat dan ook zien dat IEDEREEN heel makkelijk oefeningen kan uitvoeren.



**en *Alexander Schoon***

*(Alexander is fysiotherapeut en geeft al geruime  
tijd wekelijks Bokstraining (niet om te vechten)  
voor Parkinson patiënten in Alphen aan den Rijn)*

Alexander zal laten zien dat d.m.v. oefeningen die boksers doen om te trainen, u laten zien dat iedereen oefeningen kan doen.

Veel mensen met Parkinson vragen zich af of sporten helpt om de

symptomen van hun ziekte te verminderen en welke oefeningen dan het beste zijn. We beantwoorden hieronder enkele vragen die Parkinsonpatiënten stellen over bewegen.

### **Wat is de beste manier voor Parkinsonpatiënten om te trainen?**

Het is geen populair antwoord, maar wel de waarheid: de beste oefening is er een die veilig is, plezierig en toch uitdagend. Lopen op de loopband, boksen, dansen en nog vele andere manieren van bewegen worden door wetenschappers aangeraden. Maar de ene oefening is niet beter dan de andere. Sommige mensen zwemmen liever, anderen fietsen liever. Weer anderen houden van groepsfitnesslessen in plaats van alleen te trainen. Kortom: vind de trainingsactiviteit die bij u past, u motiveert en u uitdaagt. En train dan regelmatig. Afhankelijk van uw situatie maar aan te raden is zo'n drie keer per week.

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

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

of

**06 15 88 42 21**

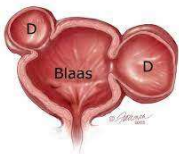


### **GRATIS Informatie Map**

Het PCA bestuur heeft informatie-mappen samengesteld voor de nieuwe bezoekers.

Bent u geïnteresseerd ?

**Vraag er naar !**



Woensdag 26 oktober 2022

**Gaf Parkinson Café *Alphen* een presentatie:**

### **Blaas en Darmklachten bij Parkinson**

door **Dorien Bennink** (Bekkenfysiotherapeut , klinisch epidemioloog MSc)



Een geweldige opkomst, we telden meer dan 50 bezoekers, wat een krantenbericht al niet te weeg kan brengen en uiteraard een geweldige spreekster. Dorien legde uit wat jezelf allemaal aan blaasklachten, kun je er zelf wat aan doen ?

•  
Blaasklachten bij mensen met de ziekte van Parkinson komen vaak voor. (40-80% ervaart klachten)

Bij blaasklachten kun je denken aan, vaak moeten plassen, in de nacht vaak plassen, niet goed kunnen ophouden, heftige aandrang en dan soms de wc niet kunnen halen, urine verlies, nadruppelen, slechte straal bij het plassen, het gevoel niet goed leeg te kunnen plassen.

Het kan heel hinderlijk zijn wanneer je b.v. bij sociale activiteiten altijd eerst wilt weten waar een wc is, wanneer je bij thuiskomst moet rennen naar de wc of wanneer je er in de nacht 4 maal uit moet om te plassen.

Internationaal noemen ze dit LUTS (lower urinary tract symptoms) en/ of

OAB (overactieve blaas) klachten. In Nederland horen OAB klachten bij de 10 ziektebeelden die het meest voorkomen. Blaasklachten komen zowel bij mannen als bij vrouwen voor. Behandeling bestaat uit bekkenfysiotherapie, medicijnen. Bij langdurige of ernstige klachten kan botox in de blaasspier gespoten worden.

Mensen met blaasklachten, zeker bij urineverlies, worden regelmatig naar een bekkenfysiotherapeut verwezen. De behandeling bestaat uit plasadvies, blaastraining en bekkenbodemoefeningen zowel tegen urineverlies als voor het verminderen van aandranggevoel.

Mensen met Parkinson die blaasklachten hebben worden veel minder vaak naar een bekkenfysiotherapeut verwezen, de reden is onduidelijk.

Het praten over blaasklachten is voor veel mensen niet vanzelfsprekend.

Sommige mensen moeten een drempel over om over deze klachten te praten of denken, ach het hoort bij de leeftijd.

In een presentatie zal ik de blaasfunctie uitleggen, informatie geven over de bekkenbodemspier en tips, trucs en een enkele oefening geven om op een eenvoudige manier wat meer grip op de blaas te krijgen.

[Klik hier voor de presentatie](#)



## 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.

*Je merkt op de bijeenkomsten hoe divers de Ziekte van Parkinson kan verlopen. Ieder 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*

## De gastvrouwen en bestuur

- **Voorzitter/website/PR/Nieuwsbrief**
  - Wim Bloemzaad
- **Secretaris/penningmeester**
  - Rijk Salentijn
- **Programma**
  - Lucy Berkien
  - Rhea Simon
  - Joost Sierenveld

- **Documentatie**
  - Lucy Berkien

*dat iedereen zich thuis kan voelen.*

- **Gastvrouwen**
  - Rina Salentijn
  - Jacqueline Verweij
  - Lenny Zuiderduin

info@parkinsoncafealphenaandenrijn.nl



Nu Vera, i.v.m. haar drukke werkzaamheden, afscheid van ons heeft genomen hebben we al heel snel een vervangster gevonden om onze gasten bij te staan voor de koffie, thee en een luisterend oor.

**Lenny Zuiderduin** is haar naam en uiteraard heeft u haar de afgelopen Parkinson Café bijeenkomst reeds gezien.

U ziet het, we hebben weer een ijzersterk team.

Lenny, WELKOM bij de club.



**Wij zijn NIET te  
STOPPEN, Parkinson  
wel**

**‘Ik hoop dat er een medicijn komt, dat ook op tijd is voor mij.’**

Niet uit je woorden kunnen komen. Geen stap meer kunnen zetten. Parkinson is een hersenziekte die voor verschillende hindernissen in het leven zorgt. Toch gaan mensen met parkinson vaak tot het uiterste om die te ontwijken. Met de boodschap ***Ik ben NIET TE STOPPEN. Parkinson wel.*** vragen wij aandacht voor de gevolgen van de ziekte van Parkinson. Zoals onder andere Kim (37), Floor (79) en Erik (60) ervaren. Zij zijn niet te stoppen, maar hun ziekte wel. Als er maar genoeg geld voor onderzoek komt.

[Lees hier het verhaal](#)



## Klachten en symptomen

De klachten verschillen van persoon tot persoon en vaak ook van moment tot moment. Meestal zijn de eerste klachten vaag en worden deze in de loop van de tijd erger. Beven, stijfheid en bewegingstraagheid zijn kenmerkende klachten van de ziekte van

Parkinson en geven moeite met het uitvoeren van dagelijkse bezigheden zoals uit bed komen, aankleden en schrijven.

## Overige motorische klachten

Op den duur kunnen problemen met de houding ontstaan. Deze zijn vaak aanleiding tot evenwichtsproblemen en vallen. Ook kunnen er andere klachten voorkomen, zoals kwijlen of een droge mond, moeite met plassen, klachten bij de stoelgang, een vette huid, moeheid, stemmingsstoornissen (depressie), schommelingen van de bloeddruk en gedragsveranderingen.

## Niet-motorische klachten

Daarnaast kan er sprake zijn van cognitieve problemen. Dit zijn klachten van het geheugen, de aandacht en het denken. Voorbeelden hiervan zijn: vergeetachtigheid, concentratieproblemen, moeite hebben met begrijpen, overzicht houden en plannen van activiteiten. Dit betekent echter niet dat uw verstand wordt aangetast. Wel hebben mensen met Parkinson een verhoogde kans op dementie, vooral in de laatste fase van de ziekte.

[Klik hier voor niet motorische klachten](#)



**Prijswinnend hoog-  
leraar Bas Bloem**

# ‘heeft goeroestatus bij parkinsonpatiënten’

## **Uit de Volkskrant 05 07 22**

Hij speelde volleybal bij Jong Oranje, maar koos voor de geneeskunde. De Nijmeegse parkinsonhoogleraar Bas Bloem krijgt de hoogste wetenschappelijke onderscheiding van Nederland. ‘Bij patiënten heeft hij een goeroestatus.’

Neuroloog Anke Snijders weet nog goed hoe in 2009 een patiënt met parkinson op het spreekuur kwam bij hoogleraar Bas Bloem, destijds haar onderzoeksbegeleider op het Radboud UMC. ‘Lopen kon de patiënt nagenoeg niet meer. Maar fietsen gaat wel, zei hij.’ Dát wil ik filmen, riep Bloem meteen. ‘Anke, haal jij je fiets?’ De video die volgde, waarin de patiënt zonder problemen rondrijdt, is iconisch onder neurologen wereldwijd en leverde een publicatie op in een Amerikaans medisch toptijdschrift.

Bloem, zegt collega-hoogleraar Rob de Bie (Amsterdam UMC), heeft een uitstekend oog voor dit soort markante kanten van parkinson. ‘En met zijn enthousiasme en gevoel voor media weet hij als geen ander de ziekte onder de maatschappelijke aandacht te brengen.’ Bloem (Voorburg, 1967) is charismatisch, verbaal begaafd en straalt een tomeloze energie en optimisme uit. Nu eens zit hij bij de talkshow van Humberto Tan als behandelend arts van zanger Rob de Nijs, dan weer wijst hij in de krant op het mogelijke verband tussen pesticiden en parkinson. Het is een van de redenen waarom de Nijmeegse neuroloog dit jaar de Stevinpremie krijgt van NWO, de Nederlandse Organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek. 5 oktober is de uitreiking van deze hoogste Nederlandse wetenschappelijke prijs (à 2,5 miljoen euro), voor topwetenschappers met veel maatschappelijke impact.

‘Bij patiënten heeft hij een goeroestatus’, zegt Nickie van der Wulp, directeur van de parkinsonpatiëntenvereniging. ‘Bloem geeft hun grip op de ziekte, door te benadrukken wat ze zelf kunnen doen, zoals veel bewegen. Je hebt ook neurologen die zeggen: u bent uitbehandeld.’

## **‘Toonaangevend zorgmodel’**

De zorg verbeteren voor parkinsonpatiënten is Bloems grote drijfveer, zegt collega en vriend Marten Munneke. Samen met Bloem zette hij in 2004 ParkinsonNet op, een landelijk netwerk van zorgverleners met parkinsonexpertise – van fysiotherapeuten tot neurologen. Patiënten kunnen hen zelf benaderen via een ‘zorgzoeker’. Munneke: ‘Zo kunnen ze zelf de regie houden én behandelingen op maat krijgen, zoals valpreventie. Van oudsher weten de meeste fysiotherapeuten weinig van parkinson, dat zien ze zelden in hun praktijk.’

Dit ‘toonaangevende zorgmodel’ (dixit de NWO-jury), dat ook zorgkosten bespaart, was ook reden voor Bloems Stevinpremie. Parkinson zelf is dan wel niet te genezen – bij deze hersenziekte sterven dopaminecellen langzaam maar onherroepelijk af, met bewegings- en cognitieve problemen tot gevolg – een persoonsgerichte behandeling kan iemands kwaliteit

van leven wel sterk verbeteren, zo redeneert de hoogleraar.

Bloems drive zit er al van kleins af aan in. Wanneer zijn moeder op jonge leeftijd multiple sclerose krijgt, besluit hij arts te worden. 'Anders was hij nu misschien wel archeoloog, geschiedenis vindt hij ook fascinerend', vertelt zijn partner Inge Boers. 'Hij duikt overal met evenveel fanatisme in.' Die competitieve instelling heeft Bloem, oudste van twee zoons, weer van zijn vader, denkt Boers. 'Die was sportleraar en verzorgde op vakantie allerlei wedstrijdsporten voor zijn kinderen.'

## Out-of-the-boxdenken

Sport en competitie blijven belangrijke thema's in Bloems leven. Hij schopt het als volleyballer tot Jong Oranje, maar kiest daarna voor de geneeskunde. Veel van zijn oud-teamgenoten, onder wie Ron Zwerver, ziet hij een paar jaar later olympisch goud winnen in Atlanta (1996). 'Hij kon toen al bijzonder goed out-of-the-boxdenken', zegt Zwerver nu. 'Dan zat hij na trainingen met coach Joop Alberda allemaal opstellingen te bedenken waarmee je de tegenstander in de war kon brengen.'

Zijn motivatie en creativiteit brengen Bloem ook binnen de geneeskunde snel aan de top. Al tijdens zijn studie in Leiden, waar hij later ook promoveert en de neurologieopleiding volgt, vertrekt hij als 21-jarige naar de Verenigde Staten om onderzoek te doen bij de beroemde parkinsonhoogleraar Bill Langston. 'Dit is Bas Bloem, zei mijn begeleider, hij is voormalig semiprofessioneel volleyballer', vertelde de Nijmeegse hoogleraar hierover eerder in het *Journal of Parkinson's Disease*. Langston zei: 'I'll hire him.'

In 2002 wordt Bloem hoofd van het Parkinson Center Nijmegen binnen het Radboud UMC, vanaf 2008 is hij hoogleraar. Hij heeft meer dan 750 wetenschappelijke publicaties op zijn naam staan en wordt wereldwijd beschouwd als parkinsonautoriteit.

## Grote lijnen

Hij mag dan een workaholic zijn met weinig behoefte aan slaap, toch bouwt Bloem regelmatig bewust rustmomenten in, weet zijn partner Boers. 'We gaan regelmatig samen wandelen bijvoorbeeld. En op vakantie neemt hij zijn telefoon niet mee. Sinds kort heeft hij ook een nieuwe hobby: modelspoorbanen.'

Als begeleider is Bloem vooral van de grote lijnen, zeggen oud-promovendi. 'Gedetailleerde analyses laat hij meestal aan andere teamleden over', zegt Snijders. 'En je moet goed leren aangeven waar je wel of geen tijd voor hebt. Als je hem een vinger geeft, wil hij uit enthousiasme liefst de hele hand.'

Bloems zichtbaarheid heeft ook keerzijden. Zo willen patiënten van heinde en verre naar hem doorverwezen worden, merkt de Amsterdamse hoogleraar De Bie. 'Maar als je in Alkmaar woont, kom je onderweg naar Nijmegen nog verschillende ziekenhuizen tegen. Daar zijn de diagnoses en behandelingen zeker niet minder.'

## Parkinsonambassadeur

IJdelheid is de boomlange Bloem ook niet vreemd. 'Bas houdt absoluut van al die aandacht', zegt collega-neuroloog Bart Post (Radboud UMC), 'maar hij ziet zichzelf vooral



als de spits van het team. Toen hij bij Humberto zat vanwege de Stevinpremie, nam hij zijn hele onderzoeksteam mee. Hij is echt een samenwerker.'

Af en toe loopt hij volgens sommigen wel erg voor de troepen uit. Bijvoorbeeld als hij aankondigt dat er een heuse 'parkinsonpandemie' aankomt, en over de relatie tussen pesticiden en de ziekte. Wetenschappelijk gezien staat dat nog allerminst vast, zegt bijvoorbeeld De Bie. Post: 'Zelf zeg ik daarom liever: er komen steeds meer patiënten.'

Maar laat er geen misverstand over bestaan, zeggen alle mensen om hem heen, voor parkinson kun je geen betere ambassadeur hebben dan Bloem. De Bie: 'Hij zet de ziekte op de kaart.' Van der Wulp: 'Bloem geeft patiënten een podium.'

Kijk naar de VELE presentaties van Bas Bloem



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).



## **Uitbreiding doelgroep grieprik: nu ook voor mensen met parkinson(isme)**

Binnenkort valt de uitnodiging voor de grieprik weer op de mat. Met de grieprik worden mensen beschermd die vanwege hun leeftijd of medische aandoening meer risico lopen om (ernstig) ziek te worden

van de griep. **De doelgroep voor de grieprik is uitgebreid.**

Lees verder

**Lid worden van de**