

De ziekte van PARKINSON

Wat na de diagnose?







Advies en tips van lotgenoten



VLAAMSE PARKINSON LIGA



INHOUD

03 VOORWOORD

04 WAT IS DE ZIEKTE VAN PARKINSON?

06 7 ADVIEZEN

07 Geef jezelf tijd en ruimte

10 Blijf bewegen

13 Leef gezond

18 Ga bewust om met je medicatie

22 Informeer en betrek je omgeving

25 Ken je rechten

28 Word lid van de Liga

30 MEER WETEN

Deze brochure biedt algemene raadgevingen aan mensen die recent de diagnose van de ziekte van Parkinson kregen. Voor de inhoud gingen we te rade bij een panel van mensen met parkinson, hun partners, mantelzorgers en verschillende zorgdisciplines.

De inhoud van deze brochure is nagelezen en goedgekeurd door het bestuursorgaan en de multidisciplinaire adviesraad van de Vlaamse Parkinson Liga.

Bij deze brochure horen video-opnames van mensen die vertellen over wat zij belangrijk vinden in het leven met parkinson. Je vindt de video's via **www.parkinsonliga.be/diagnose**.

De Vlaamse Parkinson Liga bedankt de vele mensen die aan deze brochure hebben meegewerkt.

VOORWOORD

De ziekte van Parkinson. Jij, of iemand die je goed kent, kreeg onlangs deze diagnose. Op zo'n moment duiken ongetwijfeld veel vragen op: "Wat doet deze ziekte met mij?", "Hoe moet het nu verder?" ... Met deze brochure wil de Vlaamse Parkinson Liga jou een hart onder de riem steken.

In Vlaanderen en Brussel leven **naar schatting 30.000 mensen met de ziekte van Parkinson, zowel mannen als vrouwen**. De kans dat je de ziekte krijgt, neemt toe naarmate je ouder wordt. De symptomen van de ziekte steken meestal de kop op rond de leeftijd van 55 à 60 jaar. Bij 5 tot 10 procent van alle mensen met parkinson begint de ziekte al vóór de leeftijd van 45 jaar.

Belangrijk om te weten, is dat iedereen de ziekte anders ervaart. De aard en het verloop van de symptomen zijn bij iedere persoon uniek. Mensen reageren ook verschillend op tegenslagen en hebben andere behoeftes of verwachtingen van het leven.

In het algemeen biedt **een actieve en positieve aanpak** je meer voordelen dan een afwachtende of negatieve houding. Dat is echter makkelijker gezegd dan gedaan. Geef jezelf de nodige ruimte om te leren omgaan met deze diagnose en neem de tijd om je weg hierin te vinden. Ga vooral eerst op zoek naar de juiste informatie. Deze brochure is een eerste stap.

Weet ook dat de Vlaamse Parkinson Liga er voor jou is. We stellen al onze ervaringskennis ter beschikking. We bieden je erkenning voor de uitdagingen die de ziekte met zich meebrengt.

We willen je een houvast geven zodat je zelf een andere, nieuwe weg vindt. We bieden je de mogelijkheid om je verder te informeren via onze publicaties en de contactgroepen in Vlaanderen en Brussel. Maar bovenal delen we met jou ons streven naar de beste levenskwaliteit voor alle mensen die leven met deze ziekte, die nog niet te genezen, maar wel te behandelen is.



Miek Van der Wee,
voorzitter Vlaamse Parkinson Liga

"Aan mensen die net de diagnose hebben gekregen, zeg ik: dit is niet het einde, maar een nieuw begin. Er zijn vele manieren om een zinvolle invulling aan je leven te geven, ziek of gezond. Het is niet de ziekte die telt, maar hoe je ermee omgaat. Zorg goed voor jezelf, blijf bewegen en neem voldoende rust. Lotgenotencontact werkt, maar positief blijven en humor gebruiken nog meer!"



Jan Vermeir,
voorzitter jongerengroep

WAT IS DE ZIEKTE VAN PARKINSON?

De ziekte van Parkinson is een neurodegeneratieve ziekte die onder andere ingrijpt op de zenuwcellen in de hersenen die dopamine produceren. Deze cellen gaan sneller verloren dan bij een normaal verouderingsproces.

Dopamine is een stof die ervoor zorgt dat hersencellen signalen aan elkaar doorgeven. Als je een tekort aan dopamine hebt, verloopt die communicatie niet meer goed. Zo ontstaat een complexe ziekte met veel verschillende symptomen die van invloed zijn op je **motorisch en niet-motorisch functioneren.**

Het ziekteproces is moeilijk te voorspellen, maar evolueert over het algemeen traag.

De exacte oorzaak van de ziekte van Parkinson is niet gekend. Omgevingsfactoren, zoals vervuiling, voeding en giftige stoffen, spelen mogelijk een rol, maar die is nog niet geheel duidelijk. Slechts bij een klein deel van de mensen met parkinson gaat het om een erfelijke vorm. Jouw diagnose betekent dus meestal niet dat andere familieleden meer kans maken op het ontwikkelen van de ziekte.



Wereldwijd werken onderzoekers hard om de oorzaken van deze ziekte verder te ontrafelen. Ze zoeken voortdurend naar betere behandelingen. De aanpak van de behandeling vandaag is niet te vergelijken met die van pakweg 20 jaar geleden. Heel wat mensen reageren lange tijd goed op een combinatie van medicatie en paramedische behandelingen, zoals kinesitherapie of logopedie.

Wat kan er allemaal veranderen als je de ziekte van Parkinson hebt?

De meeste mensen kennen de ziekte van de zichtbare, fysieke of motorische symptomen. Typische, **motorische kenmerken** zijn bewegingsarmoede zoals bijvoorbeeld verminderd armzwaaien bij het stappen en verminderde gelaatsuitdrukking, traagheid, stijfheid, beven, verminderd evenwicht en problemen met stappen of een schuifelende gang.

De ziekte van Parkinson verstoort de aansturing van de spieren, maar de spieren zelf zijn niet aangetast. Deze motorische symptomen worden vooral veroorzaakt door het tekort aan dopamine producerende zenuwcellen. Ze zijn meestal meer uitgesproken aan één lichaamszijde.

“Je merkt dat een aantal dingen trager en moeilijker gaan en meer inspanningen vragen, niet alleen fysiek, maar ook mentaal.”

Yves Meersman,
bezieler van Parki’s Kookatelier en voorzitter Contactgroep Gent



De ziekte kan ook **minder zichtbare, niet-motorische symptomen** veroorzaken. Voorbeelden zijn veranderingen in reukvermogen en smaak, moeilijke stoelgang, afgenomen motivatie, stemmingsstoornissen en slaapproblemen.

“De ziekte verloopt bij iedereen anders, maar ik hoor veel mensen in de beginfase spreken over symptomen die zich voordoen aan één kant van het lichaam. Daarnaast zijn er ook een aantal niet-motorische symptomen, maar die zijn niet bij iedereen even sterk aanwezig. Mensen hebben vaak al langer vage klachten alvorens een arts de diagnose stelt. Dat gaat dan bijvoorbeeld over een verminderd reukvermogen of pijn in een schouder. Maar de ziekte kan gelijk waar beginnen.”

Gerard Lambié,
huisarts op rust



ADVIEZEN EN TIPS VAN LOTGENOTEN

“Wat weet je nu over je ziekte, en had je willen weten toen je net de diagnose kreeg?”

Deze vraag stelden we aan tientallen mensen die leven met parkinson. We legden ons oor ook te luisteren bij een groep gespecialiseerde zorgverleners.

Al deze tips bundelden we voor jou in 7 hoofdstukjes.

- **Geef jezelf tijd en ruimte**
- **Blijf bewegen**
- **Leef gezond**
- **Ga bewust om met je medicatie**
- **Informeer en betrek je omgeving**
- **Ken je rechten**
- **Word lid van de Liga**

GEEF JEZELF TIJD EN RUIMTE

Het ziekteproces is onvoorspelbaar. De symptomen zijn niet altijd even duidelijk en soms onderhevig aan factoren als zenuwachtigheid of vermoeidheid. Klachten kunnen in de beginfase aspecifiek zijn, of vooral niet-motorisch van aard. Dat bemoeilijkt de diagnose. Er wordt niet altijd meteen aan de ziekte van Parkinson gedacht.

Eens de diagnose dan toch wordt gesteld, kan je je **getroffen** voelen. Je kan de neiging hebben om de klachten te minimaliseren, of je begrijpt niet goed wat er juist aan de hand is. Anderzijds kan het ook tot angst leiden voor de toekomst, vrees voor verlies van fysieke gezondheid en zelfstandigheid.

Soms is er ook boosheid, want waarom overkomt jou dit nu? Andere mensen voelen zich vooral **opgelucht,** omdat de oorzaak van hun klachten eindelijk is gevonden.

De impact op je leven kan erg divers zijn en is ook afhankelijk van de levensfase waarin je je bevindt. Ervaringen van familieleden of vrienden die met de ziekte geconfronteerd zijn, kunnen je eigen verwerking daarbij inkleuren. Ook het internet is niet altijd een goede raadgever. **Sta jezelf toe om het moeilijk te hebben**. De ‘roze bril’ werkt niet altijd of voor iedereen.

“De diagnose is zeker geen prettige boodschap, maar het is zaak om de ziekte een plaats te geven en te focussen op de dingen die je belangrijk vindt. Ga vooral niet bij de pakken zitten, maar maak plannen en blijf dromen.”

Karl Wouters,
oprichter van Medinet.tv
en gepassioneerd fietser



Voor een aantal mensen is de diagnose de opstap naar iets nieuws dat ze zonder de ziekte niet ontdekt hadden. Ze geven hun leven **een nieuwe wending** en denken meer na over wat ze zinvol vinden. Voor anderen is omgaan met de ziekte een blijvend gevecht, **een aanvaardingsproces met bergen en dalen.** Ook dat is oké.

De psychologische impact van de diagnose of de gevolgen ervan op je werksituatie of je relaties kunnen erg verschillen van persoon tot persoon. Bij sommige mensen ontstaan **stemmingsstoornissen (depressie).** Die mogen niet onbehandeld blijven. Praat hierover met je huisarts of neuroloog en bezoek tijdig een (neuro)psycholoog. Let op met geneesmiddelen

die werkzaam zijn tegen psychische aandoeningen: niet alles is combineerbaar met de parkinsonmedicatie.

"Een leven voor en na de diagnose?
Nee, een nieuw leven dient zich niet aan.
Na de diagnose is jouw leven nog altijd jouw leven en jij bent nog altijd jij.

Mijn lichaam is er nog, maar het besturingssysteem is stuk en er bestaan nog geen reparatietools om het te herstellen.
Maar ik heb nog altijd mijn dromen en interesses, mijn herinneringen en verlangens, net als vóór de diagnose. Alleen zijn mijn dromen en verlangens nu intenser, en beleef ik ze meer bewust.



Behoud wat je nog hebt en ga ervoor, bewust. Droom en leef! Dromen krijgen nu echt een betekenis en worden echte doelen. Voor mij persoonlijk heeft kunst me terug leren luisteren, kijken, voelen, genieten… Anders leven, toch een meerwaarde dus. In de beperkingen die de ziekte met zich meebrengt, toont zich de meester van een goed leven. (Goethe: "In der Beschränkung zeigt sich erst der Meister.").

Dus vind je dromen terug en leef, het is nog niet gedaan."

Yolanda Nachtegaele,
kunstenares, creatieveling, juridisch coach

Onderstaande tips kunnen je op weg helpen naar een betere verwerking van de diagnose:

- **Informeer jezelf**, maar besef dat de ziekte bij elke persoon anders is of anders verloopt en dat iedereen een eigen aanpak en behandeling nodig heeft.
- **Praat met je omgeving** als je daar klaar voor bent. Vertel de mensen om je heen hoe ze je concreet kunnen steunen, maar geef ook duidelijk aan waarbij je liever geen hulp of advies wenst.
- **Lotgenotencontact** werkt. Je staat niet alleen met deze ziekte. In elke provincie vind je contactgroepen van de Vlaamse Parkinson Liga. Je kan ook terecht bij leeftijdsgenoten via de jongeren- of mediorengroep. Bij de jongeren kan je terecht tot ongeveer 54 jaar; bij de medioren vanaf ongeveer 50 jaar. Ook partners, kinderen en mantelzorgers zijn welkom bij de Liga.
- **Blijf positief.** Je interesses of motivatie kunnen veranderen door de ziekte, maar blijf ervoor gaan. Veel mensen zoeken en vinden na verloop van tijd een nieuwe hobby of uitlaatklep.

Stap voor stap zal alles duidelijker worden en zal je waarschijnlijk een bepaald patroon in de klachten herkennen. Zo krijg je meer controle op de triggers of de factoren die de klachten veroorzaken of versterken. De behandeling zal ook zijn werk doen en jou helpen om de symptomen onder controle te houden.



De ziekte van Parkinson is **neurodegeneratief** en tot op heden niet te genezen. De symptomen kunnen wel behandeld worden. Meestal reageren de motorische symptomen goed op een behandeling met dopaminerge medicatie. Er kan ook andere medicatie of kinesitherapie, logopedie en andere behandelingen worden ingezet.

De inzichten in de ziekte zijn de afgelopen jaren enorm toegenomen. Dit biedt nieuwe ingangspoorten voor de behandeling.



"Het is belangrijk om de diagnose te aanvaarden. Dat is het begin van de behandeling. Hoe meer je weet over je ziekte, hoe makkelijker het is om de beste ondersteuning te vinden. Het heeft ook mij veel moeite gekost, ik heb een hele weg afgelegd. Maar nu ontken ik de ziekte niet meer en vraag ik hulp als dat nodig is. Jezelf toestaan om geholpen te worden is geen zwakte, maar net een teken van kracht."

Marleen Usewils,
volhouder en levensgenieter

BLIJF BEWEGEN

Naast medicatie is bewegen de belangrijkste pijler in de behandeling. Er zijn steeds meer indicaties voor een mogelijk **neuroprotectief en dus beschermend effect van beweging op de ontwikkeling van de ziekte.** Dit geldt vooral voor matig intensieve oefentherapie en dagdagelijkse beweging.

Ga al in een vroeg stadium van je ziekte aan de slag. Dat is het meest doeltreffend. Strategieën die je nu al aanleert, zijn makkelijker oproepbaar op het moment dat er zich meer problemen voordoen.

Bewegen is voor iedereen goed om algemene gezondheidsproblemen, zoals hart- en vaatziekten, te voorkomen. Daarnaast heeft bewegen ook een positieve invloed op **motorische parkinsonsymptomen** zoals traagheid of stijfheid. Daarbovenop helpt bewegen tegen een aantal **niet-motorische klachten** zoals slapeloosheid of obstipatie.

Wetenschappelijk onderzoek bevestigt dat het belangrijk is om **tijdig neurokinesitherapie aan te vatten.** Weet wel hoe en waarom je traint en laat je bijstaan om vooral de aard en de intensiteit van je oefeningen aan jouw situatie aan te passen.

Je hoeft dus niet meteen aan zware sporten te denken. **Minder intensieve activiteiten** zoals schilderen, dansen of zingen zijn ook nuttig in de aanpak van de ziekte. Verschillende redenen maken van bijvoorbeeld tangodansen een geschikte training, zowel voor lichaam als geest. Ritme en muziek versterken elkaar en kunnen foute automatismen helpen doorbreken. Ook schoonschrift of kalligrafie kunnen goede oefeningen zijn. Tai-chi en yoga worden ook aanbevolen. Alle vormen van bewegen zijn nuttig, op voorwaarde dat er rekening gehouden wordt met jouw individuele, medische achtergrond en enkele specifieke aanbevelingen op het vlak van kracht, uithouding, evenwicht, coördinatie en stappatroon. Het is overigens niet zo dat mensen met parkinson meer **vallen** omdat ze meer bewegen.



Het is belangrijk om de dingen te doen die je graag doet. Beweegactiviteiten die je niet graag doet, hou je toch niet vol. Er is een groeiend aanbod sporten voor mensen met de ziekte van Parkinson, individueel of in groep, zoals bijvoorbeeld (nordic) wandelen, dansen of boksen.

"Probeer elke dag minstens een half uur te bewegen en ook je hartslag wat omhoog te laten gaan. Hoe je dat doet, beslis je zelf. Als je twijfelt, overleg dan met je arts of kinesitherapeut. Plan naast het bewegen ook voldoende rust in, en steek regelmaat in het nemen van je medicatie. Dan komt al die 'nieuw verworven' dopamine beter tot zijn recht."

Mirjam Hölzel
ambassadeur voor
bewegen met parkinson



BEWEEG OOK JE BREIN

Eén van de meest ingrijpende veranderingen bij de ziekte van Parkinson kan de **toegenomen gevoeligheid voor prikkels zijn**. Dat komt vaak tot uiting in de omgang met je omgeving. Emoties kunnen intenser binnenkomen en gevoeld worden. **Daarnaast gaan gejaagdheid en spanning niet goed samen met het uitvoeren van cognitieve taken.** Er is een wisselwerking tussen beide. Het kan je meer energie kosten om

informatie te verwerken. Je hoort en begrijpt wel wat iemand zegt, maar het is alsof het even moet 'landen' vooraleer je kan reageren. Dat maakt sociale contacten vermoeiender, zeker wanneer er meerdere mensen tegelijkertijd praten. Of je ervaart problemen bij het plannen en organiseren van activiteiten die voordien vanzelf liepen. Je kan last krijgen van bepaalde symptomen zonder dat je in de gaten hebt dat spanningsfactoren een rol spelen. Je arm gaat bijvoorbeeld meer beven als je onder tijdsdruk staat.

Soms helpt het al als je je daar gewoonweg bewust van bent. Er tegenin gaan werkt meestal averechts. Sommige mensen slagen erin om de klachten te camoufleren of te onderdrukken, maar dat vraagt extra energie. Je kan daar wel specifiek op inzetten en trainen. Heel wat kinesitherapeuten en neuropsychologen, maar ook logopedisten bieden programma's aan waarin mensen met de ziekte van Parkinson oefenen in het uitvoeren van dubbeltaken, die door de ziekte minder automatisch verlopen.

"De diagnose was een opluchting, omdat er zoveel kleine dingen aan de hand waren die samen een groot probleem maakten. Door mij te informeren bedacht ik zelf oplossingen. Op nummer één staat het vermijden van stress, want dat blokkeert. Je brein is onder invloed van stress niet meer in staat om te communiceren met je lichaam. Ook je spraak kan dan haperen. Communiceer duidelijk naar je omgeving dat je rust nodig hebt, je opjagen heeft een tegengesteld effect. Zoiets klinkt heel logisch voor wie parkinson heeft, maar niet voor de omgeving. Ik heb het heel vaak moeten uitleggen. Blijf geduldig en communiceer over hoe jij de dingen ervaart, want dat is belangrijk voor wederzijds begrip. De ziekte van Parkinson is niet op één dag gekomen; je leven zal ook niet van de ene op de andere dag veranderen na de diagnose. Panikeer niet, schenk veel aandacht aan beweging, voeding en rust."

Mirjam Hölzel
ambassadeur voor bewegen met parkinson

Structuur en regelmaat kunnen stress voorkomen. Een paar tips:

- Probeer tijdsdruk en stress te vermijden. Dat bemoeilijkt de uitvoering van taken.
- Plan je activiteiten nadat je ingeschat hebt hoeveel tijd je nodig hebt voor de uitvoering ervan.
- Aanvaard dat je misschien meer tijd nodig hebt dan vroeger.
- Sta je voor een grote opdracht? Splits die dan op in meerdere deeltaken en doe één ding tegelijkertijd.
- Oefen op het uitvoeren van dubbeltaken.
- Ga na op welke momenten je veel energie hebt en plan dan je moeilijke of complexe activiteiten.
- Zorg voor een rustige omgeving.



"Wie zegt dat routine saai is? Ik ervaar dat regelmaat en elke dag precieze afspraken op hetzelfde tijdstip mij goed doen. Ik ben dan rustiger en kan meer aan."

Ludwig Fortan
geïnteresseerd in wetenschappelijk onderzoek

LEEF GEZOND

De symptomen die je ondervindt zijn niet altijd te verklaren door de ziekte. **Er kunnen ook andere medische problemen zijn.** Naarmate we ouder worden, lopen we nu eenmaal meer risico op allerlei aandoeningen. Denk aan hart- of vaatziekten, of reumatische klachten zoals bijvoorbeeld artrose. Reden te meer om te blijven inzetten op een gezonde leefstijl die onder andere bestaat uit gezonde en gevarieerde voeding, voldoende fysieke activiteit, genoeg slapen en een goede mentale gezondheid.

Bepaalde ziekten overkomen ons; anderen hebben we gedeeltelijk of volledig zelf in de hand. Niet roken, bijvoorbeeld, zorgt voor een betere conditie, gezondere luchtwegen en vermindert het risico op kanker. Onze bloedsuikerspiegel vaart wel bij trage suikers. En door deelname aan de bevolkingsonderzoeken naar kanker worden eventuele letsels in een vroeg stadium opgespoord en sneller behandeld. **Zorg dus goed voor jezelf, waar je maar kan.** Neem je eigen gezondheidsgedrag kritisch onder de loep en laat je ook opvolgen en behandelen voor mogelijke andere aandoeningen.

"De ziekte van Parkinson evolueert langzaam. Merk je toch ineens een snelle verandering op in je gezondheidssituatie, overleg dan met je arts. Hij kan nakijken of er iets anders aan de hand is."

Gerard Lambié
huisarts op rust

ZORG VOOR EEN GEZONDE ENERGIEBALANS EN VERMIJD VERMOEIDHEID EN STRESS

De ziekte van Parkinson is een complexe ziekte waarbij bepaalde gebieden in de hersenen soms minder goed met elkaar samenwerken. Meer spierspanning kan je moe maken en je reacties beïnvloeden. Je kan je behelpen met een 'haperend' lichaam, maar het kost wel meer energie. Je kan last hebben van een gebrekkige slaapkwaliteit, wat vermoeidheid doet toenemen. **Ook de medicatie kan je energiepeil beïnvloeden**. Sommige medicatie zorgt er bijvoorbeeld voor dat je overactief bent. Bij het slecht doseren van energie, krijg je het gevoel dat je te veel hooi op je vork neemt en kunnen de symptomen en klachten toenemen. Het is dus wikken en wegen. Het vraagt tijd om deze patronen te leren herkennen. Die patronen zijn bovendien bij iedereen anders.

"Er is nog heel veel dat kan en mag met de ziekte van Parkinson. Er zijn meer mogelijkheden dan je denkt, zeker eenmaal bepaalde symptomen beter onder controle zijn. Toch is het goed doseren van je activiteiten belangrijk. De ziekte heeft impact op je energieniveau. Hou hier rekening mee."



Eddie Gosselin
huisman

Een paar tips:

- Is je energie op? Blijf dan niet doorgaan, maar neem rust.
- Geef voorrang aan activiteiten die je plezierig vindt.
- Beweeg en zoek de natuur op als dat kan. Vermijd te veel binnen zitten en stilzitten.
- Praat over je emoties en aanvaard hulp. Krop niet alles op.
- Probeer positief te denken en vermijd sombere gedachten.

VERZORG JE SLAAPGEWOONTEN

Slaap is essentieel voor een goede fysieke en mentale gezondheid. Veel mensen met de ziekte van Parkinson ervaren moeilijkheden met inslapen, doorslapen of beide. Soms treden er ook specifieke problemen op, zoals hevig roepen of bewegen tijdens de REM- of droomslaap. Ook je bedpartner kan hier hinder van ondervinden.



Een paar tips voor een goede nachtrust:

- Alles begint bij een comfortabele slaapomgeving zoals een rustige, koele kamer en een goede matras. Zelfs als je in slaap valt in de zetel, is het toch beter om verder te slapen in je bed.
- Probeer op tijd te gaan slapen en hanteer min of meer vaste tijdstippen voor het slapengaan en opstaan.
- Drink zo weinig mogelijk in de laatste uren voor het slapengaan. Vermijd dan ook alcohol en cafeïne.
- Maak van je bed geen piekerplaats. Als je wakker wordt en blijft woelen, sta dan even op, doe iets saai en ga terug naar bed wanneer je je moe voelt.
- Slaapmedicatie is niet noodzakelijk, maar kan soms wel nuttig zijn. Er bestaan verschillende soorten medicatie voor verschillende slaapproblemen. Experimenteer niet op eigen houtje, maar vraag raad aan je arts.
- Probeer overdag niet te veel bij te slapen. Zo vermijd je een verstoring van je dag- en nachtritme. Beperk dutjes tot maximaal 20 minuten. Zo'n 'powernap' volstaat om je batterijen op te laden.
- Als je regelmatig wakker wordt met hoofdpijn, of als je bedpartner zegt dat je luid snurkt of naar adem hapt in je slaap, kan je last hebben van slaapapneu. Signaleer dit aan je arts.

EET GEZOND

Een gezonde, evenwichtige voeding is belangrijk voor iedereen, en dus ook voor mensen met de ziekte van Parkinson. Eet gevarieerd. Dat biedt de beste garantie dat je alle noodzakelijke voedingsstoffen in voldoende mate consumeert. Smaak en geur kunnen verminderen, wat kan leiden tot minder eetlust en gewichtsverlies. Raadpleeg in dat geval tijdig een arts of diëtist. Ook constipatie is een vaak voorkomend symptoom dat aan te pakken is.

Sommige voedingsstoffen kunnen de werking van parkinsonmedicatie beïnvloeden. Daarom kan het belangrijk zijn om van in het begin voedingsadviezen in te winnen. Je kan terecht bij een diëtist of je vindt meer info op de website van Parki's Kookatelier.

GA BEWUST OM MET JE MEDICATIE

Er bestaat nog geen behandeling die de ziekte van Parkinson geneest of de evolutie ervan afremt. Er bestaan wel tal van behandelingen die de symptomen onderdrukken. Het kan handig zijn om inzicht te hebben in de meest voorkomende medicamenteuze behandelingen. Hou er rekening mee dat er verschillende merknamen zijn voor dezelfde geneesmiddelen.



"De medicatie doet zijn werk, maar het kostte wat tijd om de juiste dosering te vinden. Het blijft voortdurend aanpassen, in samenspraak met de neuroloog en het luisteren naar je lichaam."

Pieter Philipsen
jonglerend
werkende vader

Welke medicatie je voorgeschreven krijgt, is afhankelijk van meerdere factoren zoals je leeftijd, de aard van je klachten en de invloed op je dagelijks functioneren. **Het doel van de behandeling is steeds om de hinderlijke symptomen zo veel mogelijk te onderdrukken, met zo weinig mogelijk nevenwerkingen.**

Die oefening gebeurt in nauw overleg met de neuroloog en/of de parkinsonverpleegkundige. Soms is een herziening van de medicatie nodig.

Veelvoorkomende groepen van medicatie voor de behandeling van de ziekte van Parkinson zijn: MAO-B-remmers, dopamine-agonisten, levodopa, COMT-inhibitoren en bij jongere patiënten ook amantadine of anticholinergica. Deze middelen worden apart of gecombineerd voorgeschreven. Soms komen er nog andere producten aan te pas die de werking van de medicatie nog verbeteren, of wordt er gekozen voor een combinatiepreparaat.

"Ieders medicatie wordt persoonlijk bepaald"

Ingrid

MEDICATIE	WERKING	VOORBEELD
MAO-B-remmer	Voorkomt (snelle) afbraak van dopamine, zodat de lichaamseigen reserves langer beschikbaar blijven in het lichaam	Eldepryl® (selegiline) Azilect® (rasigiline) Xadago® (safinamide)
Dopamine-agonist	Stimuleert de receptoren van dopamine in de hersenen en bootst de werking van dopamine na	Mirapexin® (pramipexol) Requip® (ropinirol) Neupro® (rotigotine)
Levodopa	Voorloperstofje: de hersenen maken er dopamine van	Prolopa® (levodopa) Stalevo® (levodopa combi met entacapon)
COMT-inhibitor	Vertraagt de afbraak van levodopa en verlengt daardoor de werking ervan	Comtan® (entacapon)
Amantadine	Gaat de werking van glutamaat tegen, een andere belangrijke boodschapperstof voor de aansturing van ons bewegingsapparaat	Amantadine-stada® (amantadine)
Anticholinergica	Herstelt het evenwicht tussen dopamine en acetylcholine in de hersenen	Artane® (trihexyfenidyl)

Bron: https://consultkaart.nl/wp-content/uploads/2018/05/FMS_ck_Parkinson_2018.02.pdf

Hou ook onderstaande tips in je achterhoofd bij de inname van je medicatie:

- Neem je medicatie met **water**. Vruchtensap mag ook, maar zonder grapefruit. Dat kan de werking van de medicatie verminderen. Vermijd dus pompelmoessap.
- Probeer je medicatie zoveel mogelijk op **vaste tijdstippen** in te nemen. In de beginfase van de ziekte zal je van wijzigingen in je medicatieschema meestal niet veel last hebben, omdat er nog een buffer aan dopamine in de hersenen aanwezig is. Het is handig om jezelf van meet af aan vertrouwd te maken met een vast schema.
- Neem levodopa (Prolopa®) **minstens een half uur vóór of een uur na een maaltijd,** zeker als de maaltijd eiwitrijk is. Dierlijke eiwitten zitten vooral in vlees, vis, melk, kaas en eieren. Plantaardige eiwitten vind je vooral in brood, graanproducten, peulvruchten en noten. Neem levodopa ook niet gelijktijdig in met yoghurt of melkproducten. Dit advies is niet van toepassing op andere parkinsonmedicijnen.



- **Impulscontrolestoornissen** zoals bijvoorbeeld overmatig gokken, uit de hand gelopen winkelaankopen, toegenomen eetlust of een verhoogd libido kunnen ontstaan door het gebruik van bepaalde parkinsonmedicatie. Dit is vooral het geval bij gebruik van dopamine-agonisten zoals pramipexol (Mirapexin®) of ropinirol (Requip®) en soms ook bij levodopa (Prolopa®). Deze bijwerkingen worden niet altijd aangekaart bij de arts. **De patiënt is zichzelf ook niet altijd bewust van het probleem. Het is dan essentieel dat de partner of andere mensen in de nabije omgeving hier voldoende alert voor zijn en deze bijwerkingen ter sprake brengen**.
- **Bespreek ook tijdig andere bijwerkingen van de medicatie en hou zicht op de impact ervan op je functioneren.** Hou bij voorkeur een medicatielijst bij en een **schema** met de uren waarop je de medicatie inneemt. Noteer een tijdje je positieve en negatieve ervaringen. Zo kan je neuroloog de werking van de medicatie bij jou beter begrijpen, beoordelen en eventueel bijsturen. Licht je arts ook in over de **andere medicatie** of over **voedings- of vitaminesupplementen** die je inneemt. Zo kan hij of zij nakijken of dit de parkinsonmedicatie beïnvloedt.
- **Onderzoek toont aan dat het uitstellen van medicatie geen enkel positief effect heeft. Het beschermt ook niet tegen de ontwikkeling van mogelijke nevenwerkingen.** Sterker nog, uitstel van medicatie heeft soms zelfs een nadelig effect op de dagelijkse kwaliteit van leven.

INFORMEER EN BETREK JE OMGEVING

Je hebt de ziekte niet alleen. Het leven van je partner verandert, je kinderen maken zich zorgen, familie en vrienden schrikken. Ze hebben dezelfde zorgen als jij, of net andere. Ook op het werk kunnen er vragen opduiken.



"Mijn man en ik leven aan een verschillend tempo, maar geven elkaar daartoe de ruimte. Wel blijft het belangrijk om samen dingen te doen, als koppel."

Lut Moereels
actieve lotgenoot

"Als partner, kind of goede vriend(in) van iemand met de ziekte van Parkinson kan je teleurstelling, spanning of verdriet ervaren na de diagnose. Je kan bepaalde zaken anders of zelfs erger aanvoelen, omdat je je onzeker of machteloos voelt. Iedereen verwerkt informatie op zijn of haar eigen tempo. Wat jij nodig hebt, kan anders zijn dan voor de persoon met de ziekte. Wees je daar bewust van."



Ghislaine Léonard
apotheker en partner

Informeer je omgeving wanneer je daar klaar voor bent. Vertel ze wat de ziekte van Parkinson is en welke veranderingen jij voelt. Bewustwording, kennis en inzicht zijn eerste, belangrijke stappen in het goed omgaan met de ziekte. Dat kan relationele spanningen vermijden en meer begrip teweegbrengen voor jouw zoektocht. Zo kan je het ook samen aanpakken.

TIPS VOOR DE OMGEVING

- Stress en andere emoties kunnen een negatieve invloed hebben op jezelf, maar ook op de symptomen die de patiënt ervaart. Een **positieve houding** werkt andersom en kan jullie beiden sterken.
- Als partner of andere nabije persoon heb je waarschijnlijk de neiging om alles goed te observeren en de behandeling mee op te volgen. Dat is goed, maar **in de eerste plaats blijf je partner, kind of vriend(in)** en ben je geen 'verzorger'. Omgekeerd is het belangrijk dat de patiënt toelaat dat mensen uit de dichte omgeving zich betrokken voelen en hun gevoelens delen.
- Hypomimiek of de verminderde gelaatsuitdrukking kan mensen met de ziekte van Parkinson soms wat norser doen lijken, maar dat is slechts schijn. Achter dit 'masker' schuilt een persoon met emoties. Trek geen conclusies uit wat je ziet. Het kan in tegenspraak zijn met hoe iemand zich echt voelt. **Let op de ogen, die spreken wél**.



HOE COMMUNICEER JE OVER JE ZIEKTE OP JE WERK?

Als werknemer is het je plicht om je werkgever in te lichten zodra je ziekte invloed heeft op je functioneren. Je hoeft daarbij de diagnose zelf niet mee te delen**. De impact op je werk is natuurlijk niet altijd even duidelijk en kan zowel fysiek als mentaal zijn.** Je handvaardigheid kan bijvoorbeeld afnemen, of je kan je minder concentreren.

Beroepsactief blijven is voor veel mensen erg belangrijk, voor de sociale contacten en om het gevoel te hebben een bijdrage te leveren aan de samenleving. Maar aan het werk blijven, is niet voor iedereen haalbaar, en sterk afhankelijk van de aard van de job of de werkomgeving.

De **arbeidsarts of een vertrouwenspersoon op je werkplek** zijn de best geplaatste personen om een **eerste gesprek** aan te gaan en mogelijke jobaanpassingen, te bespreken. Dit kunnen zowel aanpassingen zijn aan de inhoud van de job als aan de werkomstandigheden, zoals bijvoorbeeld het werktempo, de shiften of het opnemen van flexibele pauzes.

OMRING JE MET EEN TEAM VAN PROFESSIONELE ZORGVERSTREKKERS

Eens de diagnose is gesteld, is de kans groot dat je met één of meerdere professionele zorgverleners in contact komt. In de eerste plaats zijn dit de neuroloog en de huisarts. Maar ook andere professionals zoals een kinesitherapeut, logopedist, psycholoog of diëtist kunnen een belangrijke ondersteunende rol opnemen.

Ga zoveel mogelijk in dialoog met hen en stel alle vragen die je parten spelen. Het is een goed idee om in aanloop naar een volgende afspraak met je neuroloog al je vragen te noteren.

Ben je op zoek naar een **arts, zorgverstrekker of therapeut**? Vraag naar zijn of haar ervaring met de ziekte van Parkinson, neurorevalidatie en de visie op behandeling. Je komt liever terecht bij iemand die actief met jou aan de slag gaat en goed vertrouwd is met de ziekte. Zo zijn er in Vlaanderen en Brussel meerdere neurologen met een specifieke interesse en expertise in bewegingsstoornissen. Vraag ook of je neuroloog samenwerkt met een parkinsonverpleegkundige. Hij of zij is een extra luisterend oor en zoekt samen met jou naar oplossingen op maat.

Via **www.parkinsonzorgwijzervlaanderen.be** vind je kinesitherapeuten, logopedisten, psychologen, verpleegkundigen en ergotherapeuten die een bijkomende opleiding over de ziekte van Parkinson volgden.

Vergeet ook niet om experten in te schakelen voor je **niet-medische vragen**. De maatschappelijk werker van het ziekenfonds en de sociale dienst van de gemeente of het Sociaal Huis zijn de eerste aanspreekpersonen om je te informeren over je rechten en tegemoetkomingen.

KEN JE RECHTEN

Een chronische ziekte kan je financiële situatie veranderen.

Gelukkig zijn er een aantal instanties waar je terechtkan voor tussenkomsten in de kosten die je ziekte veroorzaakt. Er zijn ook uitkeringen die het eventuele verlies van beroepsinkomsten ten dele compenseren. **Veel van de uitkeringen of financiële tussenkomsten houden rekening met je gezinsinkomen, leeftijd, je gezinssituatie en de graad van zelfredzaamheid.**

Een aantal tips:

- Het is de taak van de **maatschappelijk werker van je ziekenfonds of de sociale dienst van jouw stad of gemeente** om je te helpen bij het aanvragen en opvolgen van tegemoetkomingen en het opmaken van je dossiers. Ga niet gewoon langs het loket, maar vraag een afspraak. Verzamel alvast een aantal documenten zoals een diagnostisch attest, een functioneel verslag, een overzicht van je gezinsinkomsten, onroerend goed …
- **Vraag tijdig tegemoetkomingen aan**. De administratieve behandeling van je vraag kan lange tijd aanslepen. Een aantal aanvragen voor het VAPH (Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap) of de FOD (Federale Overheidsdienst) Personen met een Handicap dienen **vóór de leeftijd van 65 jaar** te gebeuren.
- De **verplichte ziekteverzekering** betaalt de kosten van heel wat behandelingen terug**.** Zo staat de ziekte van Parkinson op een lijst van aandoeningen, de zogenaamde E-pathologieën, die recht geven op **een verhoogde terugbetaling voor kinesitherapie**. Je arts kan hiervoor een attest opmaken. De adviserend arts van je ziekenfonds moet de aanvraag goedkeuren. Ook voor consultaties bij een logopedist is er in een aantal gevallen terugbetaling voorzien.
- Kijk zeker ook na of je **hospitalisatieverzekering de waarborg 'ambulante kosten voor ernstige ziekten'** biedt. Dit betekent dat de verzekering ook de remgelden en kosten terugbetaalt van consultaties bij artsen, medicatie, kinesitherapie, medisch materiaal … **ook al ben je niet opgenomen geweest in het ziekenhuis**. Omdat de ziekte van Parkinson zelden gepaard gaat met een hospitalisatie, is deze waarborg belangrijk. De verzekeraars hanteren wel maximumbedragen. Bij sommige verzekeraars kan je de aanvraag met terugwerkende kracht doen.
- Je kan ook **na je diagnose een hospitalisatieverzekering** afsluiten, en ook als je ouder bent dan 65. De hospitalisatieverzekeringen van

ziekenfondsen dekken de kosten van voorafbestaande aandoeningen. De voorwaarden kunnen wel verschillen per ziekenfonds. Lees dus zeker de kleine lettertjes.

- **Werken** is niet alleen een bron van inkomsten; het zorgt ook voor sociale contacten, onafhankelijkheid, opbouw van kennis en zelfontplooiing. Voor mensen met een chronische aandoening of een beperking is het niet altijd evident om het werk te behouden of een nieuwe job te vinden. Daarom heeft de overheid een aantal maatregelen ontwikkeld om mensen met een arbeidsbeperking, zoals men dit dan noemt, aan het werk te krijgen of te houden. Zo is er bijvoorbeeld de VOP of de Vlaamse Ondersteuningspremie die de eventuele extra kosten en lagere productiviteit voor de werkgever compenseert. Als je volledig ziek of inactief wordt, kan je in overleg met de **adviserend arts van het ziekenfonds** mogelijks terugvallen op een systeem van werkhervatting met **progressieve tewerkstelling of een reïntegratietraject voor chronisch zieken**. Ga in de eerste plaats een gesprek aan met de arbeidsarts en neem contact op met je personeelsdienst of vakbondsverantwoordelijke, vooraleer je definitieve beslissingen neemt. Als je er bijvoorbeeld zelf voor kiest om deeltijds te gaan werken, zal een deeltijds loonbedrag de basis zijn voor de latere berekening van uitkeringen en je pensioen.

- Informeer je over je **rechten op het vlak van verzekeringen**. Vooraleer je een verzekering kan afsluiten, zal de verzekeraar informatie verzamelen om het risico te kunnen inschatten. Je bent verplicht om de verzekeraar spontaan alle relevante gegevens mee te delen die belangrijk zijn om het risico te beoordelen. Voor verschillende verzekeringen moet je een medische vragenlijst invullen.

- **Young-onset parkinson met aanvang op jonge leeftijd (jonger dan 45 jaar)** is erkend als zeldzame ziekte door Orphanet. Meld dit aan je ziekenfonds om bepaalde extra voordelen te bekomen.

"Benoem de ziekte en weet waar je recht op hebt"

Sofie



- **Wat met autorijden?** Weinigen zullen zich dit herinneren, maar als je je rijbewijs voor het eerst afhaalt, teken je een document waarin je verklaart dat je niet lijdt aan bepaalde aandoeningen. Dit betekent ook dat je niet gewoon kan blijven rijden als de ziekte van Parkinson je pad kruist. Ook al zijn er slechts minimale symptomen. Wil je blijven rijden, dan moet je een **medisch rijgeschiktheidsattest** vragen aan je arts of neuroloog. Met dit attest kan je een aangepast rijbewijs met beperkte geldigheidsduur of met voorwaarden of beperkingen aanvragen bij je **gemeente of stad**. Vergeet niet om je **autoverzekeraar** in te lichten. Als de arts twijfelt over je rijgeschiktheid, verwijst hij je door naar het **Centrum voor Rijgeschiktheid en Voertuigaanpassing (CARA)**. Sommige artsen doen dit standaard. Een multidisciplinair team evalueert er je rijgeschiktheid op basis van een medisch, psychologisch en rij-praktisch onderzoek. Zij beslissen of je rijgeschikt bent, of er aanpassingen nodig zijn aan je voertuig of leggen de voorwaarden vast van je nieuwe rijbewijs.

WAAR VIND JE NOG INFORMATIE?

Op de website van de Liga vind je een overzicht van je rechten: **www.parkinsonliga.be/patientenrechten**. Je kan met je sociaal-administratieve vragen ook telefonisch of per e-mail terecht bij Parkinson Punt of bij vrijwilligers van de contactgroepen.

Neem zeker een kijkje op **de website van het Vlaams Patiëntenplatform**. Zij vergelijken bijvoorbeeld jaarlijks het aanbod van de hospitalisatieverzekeringen. Zo kan je makkelijker een verzekering kiezen die voordelen biedt voor jouw specifieke situatie. Het **Vlaams Patiëntenplatform** biedt ook handige brochures over chronisch ziek zijn en tewerkstelling: **www.vlaamspatientenplatform.be**

Op **www.rechtenverkenner.be** vind je een overzicht van voorzieningen in jouw regio.

WORD LID VAN DE LIGA

De Vlaamse Parkinson Liga is de grootste vereniging van mensen met de ziekte van Parkinson in Vlaanderen en Brussel. De Liga is er ook voor mensen met andere parkinsonismen (vb. MSA, PSP…). En uiteraard zijn partners, kinderen en iedereen die vragen heeft over de ziekte welkom.

"Elk jaar krijgen duizenden Vlamingen te horen dat ze moeten leren leven met de ziekte van Parkinson, tot vandaag een ongeneeslijke ziekte. Het is mogelijk om een kwaliteitsvol leven uit te bouwen met de aandoening. Samen met hen en met hun naasten wil de Liga zich hiervoor inzetten, dag in, dag uit."

Miek Van der Wee, voorzitter

Bij ons kan je terecht voor **betrouwbare en verstaanbare informatie** over de ziekte van Parkinson. We maken je wegwijs in het doolhof van zorgvoorzieningen, hulpverlening, rechten en tegemoetkomingen. Je leest vier keer per jaar het uitgebreide tijdschrift Parkoers met onder andere wetenschapsnieuws, persoonlijke verhalen, praktische tips en informatie over de activiteiten van de Liga. Op de website kan je je abonneren op de digitale nieuwsbrief en bij Parkinson Punt kan je terecht voor een luisterend oor of informatie en advies op jouw maat.

Wie deugd heeft van een babbel met **lotgenoten of ervaringsdeskundigen**, is bij de Liga aan het juiste adres. We organiseren in heel Vlaanderen en Brussel bijeenkomsten, uitstappen en beweegactiviteiten. Informatie en tips van andere mensen met de ziekte van Parkinson kunnen een bron van inspiratie zijn. Je kan veel leren van mensen met eenzelfde levenservaring. Je ontdekt praktische oplossingen voor dagelijkse beslommeringen waar je zelf nog niet aan had gedacht. Steun van een groep kan ook een andere kijk bieden op jouw verhaal. De Liga voorziet in aangepaste activiteiten en heeft aparte contactgroepen voor jongeren, medioren en partners of mantelzorgers. Er is een publieke Facebookgroep voor iedereen en een afgesloten groep voor jongeren, voor medioren en voor partners, waar je in alle vertrouwen ervaringen kan uitwisselen.

"Je zorgen delen en andere mensen helpen, dat kan deugd doen. Onderhoud je sociale contacten of maak nieuwe vrienden via de Liga. Blijf niet alleen en stel je open voor nieuwe mensen en relaties. Het moet ook niet altijd ernstig zijn. Humor tussen lotgenoten werkt bevrijdend."



Christian Vandeputte
organisator en sfeermaker



"Eén advies? Word zo snel mogelijk lid van de Vlaamse Parkinson Liga"

Ludwig

Samen met onze leden ijveren we voor een samenleving die **aandacht en respect** heeft voor de bijzondere uitdagingen die de ziekte met zich meebrengt. De Liga gaat hierover in gesprek met de professionele zorgsector, met verzekeraars en met overheden.

We stimuleren innovatief **wetenschappelijk onderzoek** met het oog op een betere controle van de symptomen of, wie weet, een wereld zonder deze ziekte. In samenwerking met de Koning Boudewijnstichting selecteren we beloftevol wetenschappelijk onderzoek voor projectfinanciering.

HOE WORD JE LID?

Je kan lid worden van de Vlaamse Parkinson Liga door jouw gegevens op **parkinsonliga.be/lid-worden** in te geven.

Het lidgeld bedraagt 30 euro. Je kan dit meteen betalen met een debet- of kredietkaart of via je vertrouwde bank-app.

Wil je liever betalen met een bankoverschrijving? Dat kan ook. Stort dan 30 euro op BE68 0014 7822 5234 met vermelding 'lidgeld' en je naam en adres.

Eens we je lidgeld hebben ontvangen, bezorgen we jou per post een welkomstpakketje, je lidkaart en driemaandelijks het tijdschrift Parkoers.

MEER WETEN?

Op **www.parkinsonliga.be** vind je algemene en betrouwbare informatie over de ziekte van Parkinson en over de behandeling in het algemeen. Via de website kan je ook lid worden van de Liga en zo het tijdschrift Parkoers ontvangen.

Voor lotgenotencontact en groepsactiviteiten kan je terecht bij onze contactgroepen: **www.parkinsonliga.be/contactgroepen**

Een overzicht van activiteiten vind je op **www.parkinsonliga.be/activiteiten**

Heb je vragen? Contacteer dan **Parkinson Punt**, een laagdrempelig aanspreekpunt voor algemene informatie en advies rond de ziekte. Wij zijn jouw wegwijzer in het doolhof van rechten en voorzieningen en bieden een luisterend oor waar mogelijk. Je kan ons bellen op **0473 71 45 24** of stuur een e-mail aan **contact@parkinsonliga.be.**

Op **www.medinet.tv** vind je informatieve video's over de ziekte van Parkinson.

Via **www.parkinsonzorgwijzervlaanderen.be** vind je kinesitherapeuten, logopedisten, psychologen, verpleegkundigen en ergotherapeuten die een extra opleiding over de ziekte van Parkinson volgden.

Parki's Kookatelier (www.parkiskookatelier.be) zorgt ervoor dat mensen met de ziekte van Parkinson gezond en lekker eten. Soms komt dit in het gedrang, door verlies van geur en smaak of slikproblemen. Ook de medicatie speelt een rol in het voedingspatroon. Parki's Kookatelier werd opgericht door Yves Meersman, zelf patiënt en kok van beroep.

Ben je op zoek naar bepaalde voorzieningen? Vraag ernaar bij je arts. Kijk ook eens op **www.desocialekaart.be** of contacteer de eerstelijnszone waartoe jouw gemeente of stad behoort: **www.eerstelijnszone.be**

Andere interessante websites

- www.parkili.be
- www.stopparkinson.be
- www.parkinson-vereniging.nl
- www.parkinsonmentaal.nl
- www.parkinsonnet.nl
- www.parkinsonopmaat.nl
- www.parkinsonseurope.org
- www.michaeljfox.org
- www.parkinson.org

Aanbevolen boeken

- Jon Palfreman. ***Hersenstormen. De ziekte van Parkinson en de raadselen van het brein***. Uitgeverij Balans, Amsterdam, ISBN 9789460030574, 2016.
- Miet De Letter, Tom Steeland & Patrick Santens (2018). ***Het hemd met de onmogelijke knopen. Praktische gids op jouw weg met de ziekte van Parkinson***. Uitgeverij Garant nv. & auteurs. ISBN 978 90 441 3488 9, 2018.
- Josca Bos, ***Parkinson Doeboek, deel 1, Leven vanuit eigen kracht***. Uitgeverij Abessijn, Heteren, ISBN EAN-13.978908317320. EAN-13.978908317322 (ePub), 2021.
- Van den Berg Peter, Kommer Mees & Treffers Romy. ***Een nieuwe uitdaging met Parkinson. Praktische gids voor (jongere) mensen met de ziekte van Parkinson en hun omgeving.*** Uitgeverij Berghauser Pont. ISBN 978 94 929 5211 0, 2019.
- Ad Nouws. ***Mijn denken stottert vaak meer dan mijn benen. Hoe mensen Parkinson beleven***. Poiesz Uitgevers BV, EAN 9789491549861, 2018.
- Ad Nouws. ***Mentale kwetsbaarheid door Parkinson.*** Poiesz Uitgevers BV, EAN 9789491549960, 2019.
- Dirma Van Toorn. ***De prinses en de geheimzinnige bibberziekte.*** Vlaamse Parkinson Liga, EAN 9789090306858, 2017.

Sociale media

- www.facebook.com/vlaamseparkinsonliga
- De jongeren, de medioren en de partners/mantelzorgers hebben elk een gesloten Facebookgroep. Wil je toegang tot deze groepen? Neem dan contact met respectievelijk jongeren@parkinsonliga.be, medioren@parkinsonliga.be of partners@parkinsonliga.be.

Met de medewerking van:

De leden van de multidisciplinaire adviesraad
www.parkinsonliga.be/multidisciplinaire-adviesraad

De leden van het bestuursorgaan van de Liga
www.parkinsonliga.be/bestuursorgaan

Contactgegevens

Vlaamse Parkinson Liga VZW
Diestsevest 33 bus 302
3000 Leuven, België
contact@parkinsonliga.be
T 0478 96 16 80

0879.275.504, RPR Leuven
BE68 0014 7822 5234

Lid worden: www.parkinsonliga.be/lid-worden
Doneren: www.parkinsonliga.be/doneren

COLOFON

Redactie: Vlaamse Parkinson Liga vzw
Vormgeving: Xpair.be
Fotografie: Jan Crab
Drukkerij: Van der Poorten
VU: Miek Van der Wee,
Vlaamse Parkinson Liga vzw
Diestsevest 33 bus 302
3000 Leuven, België

Van der Poorten
We make paper talk
CO2 NEUTRAL

CONTACTGROEPEN

Bij deze vrijwilligers kan je terecht voor vragen of een luisterend oor.

VLAANDEREN

Partners en mantelzorgers
Daisy Sergeant
daisy.sergeant@telenet.be

Monique Van Deun
0479 48 20 49

Jongeren
Jan Vermeir & Ingrid Praet
jongeren@parkinsonliga.be

ANTWERPEN

Groot Antwerpen
Maria Coene &
Raymond Thilemans
groot.antwerpen@parkinsonliga.be

Park in de Zon - Kempen
Monique Van Deun
0479 48 20 49
monique@parkindezon.be
www.parkindezon.be

Balen - Antwerpse Kempen
Leo Verdonck
0479 78 78 26
leo.verdonck@telenet.be

ParkiFlow (Mechelen)
Wim De Brauwere
0496 10 95 02
wim.de.brauwere@parkinsonliga.be

Hoogstraten
Hilt Rigouts
hoogstraten@parkinsonliga.be

LIMBURG

Hasselt
Ernest Jooken
0473 85 88 04
hasselt@parkinsonliga.be

Noord Limburg
Herman Vandenberk
0479 20 94 91
noord.limburg@parkinsonliga.be

Jean-Pierre Vandenberk
0496 55 28 99

PARKOLIM (Oost Limburg)
Peter & Benny
0488 56 87 07
oostpl1023@gmail.com
www.parkolim.be

West Limburg
Daniel Roosen
0475 90 44 66
west-limburg@parkinsonliga.be

Jan Wilms
0493 20 60 21
janwilms0@gmail.com

Zuid Limburg
Gerard Lambié
0477 57 71 23
012 26 22 91
gerard.lambie@skynet.be

Jo Hubrechts
0486 99 02 38
jo.gisele@telenet.be

OOST-VLAANDEREN

Gent
Yves Meersman
0495 27 94 05
yves@parkiskookatelier.be

Chris Rosseau
0476 43 51 77
chris.rosseau@telenet.be

Vlaamse Ardennen
Alain Decock
0476 34 12 75
alain.decock@telenet.be

Martine Foncke
0496 51 05 28 (na 18u)
martine.foncke@telenet.be

Waasland
waasland@parkinsonliga.be
Jouw berichten worden ten laatste binnen de week beantwoord

ParkPajot
parkpajot@parkinsonliga.be
www.parkpajot.be

VLAAMS-BRABANT

Park aan de Dijle (Leuven)
Ludwig Fortan
0473 34 61 14
ludwig.fortan@telenet.be

Yvan Ackaert
0499 27 04 61
yvanackaert1@hotmail.com

Hageland
Greta Poncelet
0487 39 15 97
hageland@parkinsonliga.be

De Hofparkers (Hofstade-Zemst en directe omgeving)
Joris Desaeger
hofparkers@parkinsonliga.be

Mathieu Verwilghen
0475 76 28 96
mathieuverwilghen1@gmail.com

ParkPajot
parkpajot@parkinsonliga.be
www.parkpajot.be

WEST-VLAANDEREN

Brugge
Algemeen mailadres
vplbrugge@gmail.com
www.vplbrugge.be

Magda Ghyselen
0472 46 05 39
emgee3@hotmail.com

Brigitte Danneels
0499 41 51 30
br.danneels@gmail.com

Oostende
Kristien Devriendt
0478 96 81 89
oostende@parkinsonliga.be

Zuid West-Vlaanderen
Dirk Watteel
0486 39 53 19
dirkwatteel@parkinsonliga.be

Tielt-Waregem
Christian Vandeputte
0478 06 45 91
vdprigolle@telenet.be

Knokke-Heist/Oostkust
Algemeen mailadres
knokkeheist@parkinsonliga.be

Kathleen / 0499 80 00 81
Josiane / 0475 41 94 55

Parkinson Westhoek
Frans Coussement
058 31 30 92
0477 39 73 46
whwk@parkinsonliga.be

Kijk voor actuele contactgegevens op parkinsonliga.be/contactgroepen.

VLAAMSE PARKINSON LIGA

Contactgegevens
Vlaamse Parkinson Liga vzw
Diestsevest 33 bus 302
3000 Leuven, België
contact@parkinsonliga.be
T 0478 96 16 80

Lid worden:
www.parkinsonliga.be/lid-worden

Doneren:
www.parkinsonliga.be/doneren