

PARKINSON? 3x5 TIPS

WAT IS PARKINSON? Bij de ziekte van Parkinson maken de hersenen te weinig "dopamine" aan, een stof die er voor zorgt dat we soepel bewegen. De 'automatische piloot' gaat 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. De bewegingen vertragen, blijven te klein en verlopen moeizaam. Ook gaan delen van het lichaam soms beven. Deze ziekte is vooralsnog ongeneeslijk, en het verloop kan ook niet vertraagd worden. Enkel symptoombestrijding is mogelijk met medicatie. Naar schatting 10% van de patiënten krijgt de ziekte op jonge leeftijd (-50j), dit noemen we juveniele parkinson of 'young onset'-parkinson.

VIJF TIPS VOOR EEN BETERE VERWERKING VAN DE DIAGNOSE

1. **Informeer je** over Parkinson, maar weet dat deze ziekte bij elke persoon anders is, en een ander verloop kent. Zie www.parkinsonliga.be.
2. **Communiqueer** ten gepaste tijde met je partner, naasten, omgeving en uiteindelijk ook je werkgever. Leg duidelijk uit waar men je concreet bij kan helpen. Lees de brochure van JVPL over 'praten met kinderen'.
3. Zoek **psychologische hulp**: de diagnose verwerken is niet eenvoudig.
4. **Lotgenotencontact werkt**: Je staat niet alleen met deze ziekte! De jongerengroep houdt regelmatig praatsessies (-54 jaar). Zie www.jongerenmetparkinson.be. Ook medioren (50-65j), regiogroepen, én partnergroep komen vaak samen. Zie www.parkinsonliga.be.
5. Gebruik humor en **Stay Positive** :-). Parkinson is niet het einde maar een nieuw, ander begin. Bekijk www.parkili.be maar eens.



Wens je onze jongerenwerking te steunen?

Met fiscaal attest kost een gift van 40€ u slechts 22€. Stort via de VPL, BE68 0014 7822 5234 en vermeld 'gift jongerengroep' gevolgd door uw rijksregisternr. Om de doorstorting van uw gift te kunnen volgen, mail jongeren@parkinsonliga.be

**INFO
CONTACT**

www.jongerenmetparkinson.be
jongeren@parkinsonliga.be

www.parkinsonliga.be
info@parkinsonliga.be

VIJF TIPS INZAKE RECHTEN EN TEGEMOETKOMINGEN

1. Vele hospitalisatieverzekeringen betalen **alle medische kosten** terug: er is een apart luik "zware ziekten" die de ambulante zorg dekt, ook remgelden en medicatie, zonder dat je daarvoor gehospitaliseerd hoeft geweest te zijn. De verzekering betaalt zelfs vaak met terugwerkende kracht mits de nodige attesten van je neuroloog, en bij aansluiting met een korte wachttijd want oa. ziekenfondsen mogen bestaande aandoeningen niet langer uitsluiten. De liga werkt samen met maatschappelijk werkers die u met uw dossier (1,3,5) haast gratis helpen. Zie www.parkinsonliga.be.
2. Informeer je over je **rechten** op vlak van werk/verzekeringen/schuldsaldo/... Er zijn maatregelen en tegemoetkomingen voor werkgever én werknemer (VDAB/...). Verzekeringen mogen niet geweigerd worden aan chronische patiënten. Zie www.vlaamspatientenplatform.be.
3. Vraag bij je mutualiteit **E-pathologie** aan, en start **neurokinesithérapie** in een vroeg stadium van de ziekte: wetenschappelijk onderzoek toont aan dat dit nuttig is. Ook een logopedist en diëtist consulteren kan nuttig zijn. Ga langs bij de parkinsonverpleegkundige van de dienst neurologie. Vind paramedici via www.parkinsonzorgwijzervlaanderen.be.
4. **Juveniele** parkinson is een zeldzame ziekte (orphanet 2828), meld dit aan je ziekenfonds om bepaalde voordelen te bekomen (oa maximumfactuur daalt).
5. Vraag tijdig **hulp en tegemoetkomingen** aan bij het VAPH (voor je 65e aanvragen, woningaanpassingen & BOB/PVF), de FOD Sociale Zekerheid en de Vlaamse Zorgverzekering. Deze maatregelen kunnen aangevraagd worden zelfs als je nog werkt, en de meeste zijn niet inkomensgerelateerd. De procedures duren een tijd, maar je **mutualiteit** kan gratis deze aanvraag voor je doen. Vul deze aanvraag aan waar nuttig. Zie www.rechtenverkenner.be.

VIJF TIPS INZAKE MEDICATIE

1. **Drink voldoende** water bij je medicatie en neem deze **minstens een half uur voor een maaltijd**, zeker kortbij eiwitrijk voedsel werkt deze minder snel. Kijk voor voedingstips op www.parkiskookatelier.be.
2. Tracht je medicatie op **vaste tijdstippen** te nemen.
3. Let op mogelijke **bijwerkingen** (koop- en seksuele verslavingen bvb.), en vraag na of andere medicatie die u neemt **combineerbaar** is.
4. Hou een **schema** bij van de uren waarop je welke medicatie neemt en de uren waarop je welke effecten voelt (zowel + als -), zo kan je neuroloog de werking van de medicatie beter begrijpen.
5. **Noteer** vooraf wat je wil vragen aan je neuroloog, en **ga in gesprek**.