

Parkinson



Café Alphen

Alphen aan den Rijn e.o.

Bijeenkomsten tot nader order afgelast

Parkinson Café Alphen vindt het gezien de Corona perikelen **raadzaam** om voorlopig de bijeenkomsten **NIET** te houden.

Aan uw gezondheid en van onze medewerkers stellen wij hoge eisen en ook wij zijn in afwachting van de vaccinatie.

Kijk voor meer informatie op onze website:

www.parkinsoncafealphen.nl

Bij vragen mail naar:
info@parkinsoncafealphenaanandenrijn.nl

of bel: **06 15 88 42 21**



Parkinson Café Alphen

Het Parkinson Café wordt in samenwerking met de Parkinson vereniging georganiseerd.

Iedere 4e woensdag van de maand 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.

Het verhaal van



Rhea Simon

Ik: diagnose Parkinson?

Hoe kom je daar nu bij!

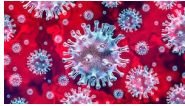
Tijdens een ontspanning na een 50+ aerobics begon mijn linker been spontaan te klapperen. Dat is niet goed, dat is iets neurologisch dacht ik. Via de huisarts, die het ook niet begreep, naar een neuroloog en die zag het onmiddellijk → Parkinson!

Eerst de ontkenningfase, ja, je bent wat meer gestruikeld de laatste tijd en je bent wat trager. Eigenlijk ging fietsen ook niet zo best meer en een ritssluiting en een klein knoepje waren ook een probleem.

Ik was net 70 jr. en nog volop in de running, zwemmen, nordic walking, 50+ aerobics, bloemschikken, maar van liever leeu moest ik toegeven dat mijn beperkingen steeds duidelijker werden. Met medicatie (levodopa) functioneerde ik goed en viel het allemaal wel mee, maar fietsen werd steeds moeilijker en hoge hakken waren uit den boze. Zo langzamerhand moest ik bewust omgaan met mijn beperkte krachten, maar mijn omgeving (familie, vrienden en bekenden) merkten daar weinig van. Nu, 10 jr. later, heb ik veel meer medicatie nodig en irriteren de beperkingen soms.

Echter niet zeuren, pluk de dag, kijk naar wat je wel kan, je kan het nog! Door de lezingen in het PCA ben ik een stuk wijzer geworden en begrijp ik wat

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 dat iedereen zich thuis kan voelen.



COVID-19 treft verschillende mensen op verschillende manieren. De meeste mensen die besmet raken, hebben lichte

tot matige symptomen en herstellen zonder opgenomen te hoeven worden.

De meest voorkomende symptomen:

- koorts
- droge hoest
- vermoeidheid

Minder vaak voorkomende symptomen:

- pijn in het lichaam
- keelpijn
- diarree
- bindvliesontsteking
- hoofdpijn
- aangetast smaak- of reukvermogen
- huiduitslag of verkleuring van de vingers of tenen

Aarzel niet om professionele hulp te zoeken als u denkt dat u deze nodig heeft. Een lokale hulpverlener is een goed begin-punt. Ook hulplijnen kunnen steun bieden.

Als het u te veel wordt, kunt u ook contact opnemen met een hulpverlener.

Contactinformatie

GGD Hollands Midden (Leiden)

Parmentierweg 49

2316 ZV Leiden

tel: 088 - 308 30 00

tel corona: 085-0782878

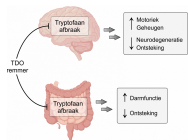
info@ggdhm.nl

vragenovercorona@ggdhm.nl

Corona TEST locatie

De corona testlocatie in Alphen aan den Rijn bevindt zich aan de Kalkovenweg 7 in Alphen aan den Rijn (ingang Zinkweg). De nieuwe testlocatie is een drive-in.

En kijk op onze website.



**Medicijnonderzoek:
nieuwe stof ontdekt die
Parkinson kan remmen**

Een stofje dat bij muizen de ziekte van Parkinson remt, brengt de ontwikkeling van een nieuw geneesmiddel tegen de ziekte dichterbij. Farmaceutisch

de oorzaak is. Niets forceren, op tijd rust nemen en alles waar te voorstaat vermijden. Wel is waar moeilijk, want het hoofd wil wel, maar het lijf remt af. Soms heb ik een echte "off-day", vervelend maar daar verander je niets mee. Morgen beter!

Ik ben gevraagd om in het bestuur van het PCA plaats te nemen, eerst wilde ik dat niet, maar dan ken je Wim Bloemzaad niet. Ik ben dus gezwicht en neem nu met plezier deel aan de bestuurlijke activiteiten. Heerlijk om mensen zoals jullie te ontmoeten en mede activiteiten te organiseren. Corona heeft veel roet in het eten gegooid, maar het komt allemaal wel weer in orde. Ik zie er met spanning naar uit, jullie ook?

Rhea Simon

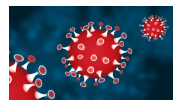
BELLEN BIJ VRAGEN

Neem contact met ons op bij vragen en/of problemen, wij kunnen u raad geven en/of doorverwijzen naar de juiste personen. Kijk dus op onze website voor de contactpersonen/bestuur etc.

www.parkinsoncafealphen.nl

of mail naar:

info@parkinsoncafealphenaanandenrijn.nl



COVID-19 treft verschillende mensen op verschillende manieren.

De meeste mensen die besmet raken, hebben lichte tot matige symptomen en herstellen zonder opgenomen te hoeven worden.

De meest voorkomende symptomen:

- koorts
- droge hoest
- vermoeidheid

Minder vaak voorkomende symptomen:

- pijn in het lichaam
- keelpijn
- diarree
- bindvliesontsteking
- hoofdpijn

onderzoekers van de Universiteit Utrecht testten het middel, dat is gemaakt door een farmaceutisch bedrijf. Hun gezamenlijke bevindingen zijn gepubliceerd in het wetenschappelijke tijdschrift FEBS Journal.

De ziekte van Parkinson is een zogeheten neurodegeneratieve ziekte. Giftige afvalstoffen hopen zich op in de hersenen en zorgen voor de afbraak van hersenzenuwen. Dat leidt tot tal van problemen. Patiënten met Parkinson krijgen last van stijfheid, gaan ongecontroleerde bewegingen maken en krijgen moeite met coördinatie. Ook depressie en cognitieve achteruitgang zijn gevolgen van Parkinson. Alleen al in Nederland lijden meer dan 50.000 mensen aan de ziekte.

Farmaceutisch onderzoeker Aletta Kraneveld van de Universiteit Utrecht schetst de urgentie om een nieuw geneesmiddel te vinden: "Momenteel bestaat er een beperkt aantal medicijnen tegen Parkinson, alleen therapieën die zorgen voor verbetering van de spieractiviteit. Maar die middelen zorgen voor zoveel bijwerkingen dat je er niet eindeloos mee door kunt gaan."

Overmatige werking van een enzym remmen

De giftige stoffen die Parkinson veroorzaken, ontstaan door de overmatige omzetting van het aminozuur tryptofaan. Kraneveld: "Bij een ziekte als Parkinson is de omzetting van tryptofaan in een bepaalde afbraakroute, de zogenoemde kynurenine-route, verstoord. Die begint met het enzym tryptofaan-dioxygenase, kortweg TDO.

Bij de ziekte van Parkinson vliegt de omzetting van tryptofaan als het ware uit de bocht. De onderzoekers van het farmaceutisch bedrijf NTRC in Oss hebben een stof ontwikkeld die het ontstaan van de giftige bijproducten remt. Wij hebben de TDO-remmer in ons lab in Utrecht getest en het blijkt echt te werken." Directeur-onderzoeker Guido Zaman van NTRC: "De werking van het middel wordt over het algemeen als heel innovatief gezien. Gezien de overeenkomsten van Parkinson met de ziekten van Alzheimer en Huntington, verwachten we dat de TDO-remmer ook daarbij zou kunnen werken."

- aangetast smaak- of reukvermogen
- huiduitslag of verkleuring van de vingers of tenen

Aarzel niet om professionele hulp te zoeken als u denkt dat u deze nodig heeft. Een lokale hulpverlener is een goed begin-punt. Ook hulplijnen kunnen steun bieden.

Als het u te veel wordt, kunt u ook contact opnemen met een hulpverlener.

Contactinformatie

GGD Hollands Midden (Leiden)
Parmentierweg 49
2316 ZV Leiden
tel: 088 - 308 30 00
tel corona: 085-0782878
info@ggdhm.nl
vragenovercorona@ggdhm.nl

Corona TEST locatie

De corona testlocatie in Alphen aan den Rijn bevindt zich aan de Kalkovenweg 7 in Alphen aan den Rijn (ingang Zinkweg). De nieuwe testlocatie is een drive-in.

En kijk op onze website.



WIST U dat we de presentatie van 23 september op video hebben opgenomen en de video is terug te zien op:

[cafe-nieuws-sep-20](#)

Vaccinatie

Voor een vaccinatie afspraak kan je bellen naar

0800 7070

zijnde 75 plus.

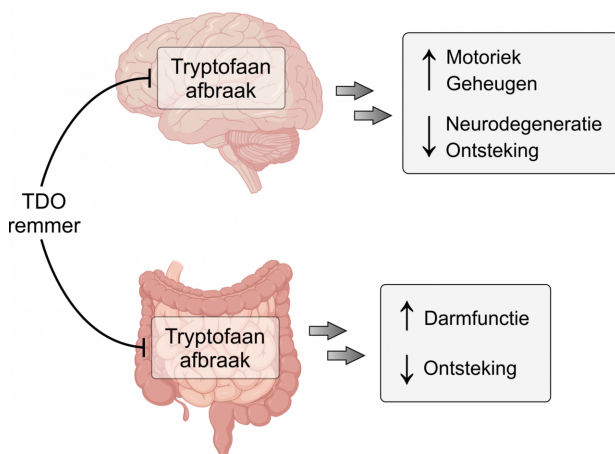
Burgerservice nummer (BSN) bij de hand.

Je ontvangt daarna per email bevestiging

Bij de ziekte van Parkinson vliegt de omzetting van tryptofaan uit de bocht. De TDO-remmer verlaagt zeer waarschijnlijk het ontstaan van giftige bijproducten.

Ook minder darmproblemen

Bekend is al dat de ziekte van Parkinson ook in zenuwcellen in de darmen tot uiting komt. Kraneveld: "Dat maakt dat Parkinson vaak gepaard gaat met buikpijn en constipatie. Bij veel patiënten treden die symptomen zelfs al eerder op dan de stijfheid en ongecontroleerde lichaamsbewegingen. Bij muizen hebben we gemeten dat de ontdekte TDO-remmer ook darmproblemen vermindert: het middel remt de ontstekingsreactie in de darmen en verbetert de darmfunctie."



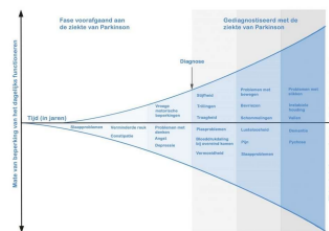
Het toedienen van de TDO-remmer leidt tot betere motoriek, geheugen en darmfunctie.

Lat voor nieuwe medicijnen is hoog

De komende jaren zal NTRC de ontwikkelde TDO-remmer optimaliseren. Zaman: "De lat voor het op de markt brengen van nieuwe medicijnen is vanzelfsprekend hoog. We moeten de stof nog testen met een tweede diervorm en, als dat een positieve uitkomst heeft, kijken hoe de remmer werkt bij de mens." Voor een relatief klein farmaceutische onderneming als NTRC is fondsenwerving van cruciaal belang. "In de eerste fase zijn we gesteund door de Michael J. Fox Foundation en door NWO. We hopen dat we ook in de volgende stap financiering kunnen vinden."

Wat is nu eigenlijk Parkinson?

Informatie over de ziekte van Parkinson, haar verloop en tips.



Parkinson Café
Parkinson Café Alphen

Wat is nu eigenlijk Parkinson?
Informatie over de ziekte van Parkinson,
haar verloop en tips.



Parkinson Café
Parkinson Café Alphen

In deze Corona tijd heeft het bestuur van Parkinson Café Alphen het plan opgevat om een boekwerk te maken voor de mensen die de ziekte van Parkinson hebben.

De titel luidt:

"Wat is nu eigenlijk Parkinson".

De informatie is mede tot stand gekomen door informatie van de hersenstichting en bestuursleden als ervaringsdeskundigen.

De bedoeling is om u dit boekwerk als bezoeker van Parkinson Café Alphen te overhandigen zodra wij weer een bijeenkomst kunnen en mogen houden.

Daar dit waarschijnlijk nog even op zich laat wachten geven we u de mogelijkheid om via de mail uw aanvraag te doen.

Daar wij niet zoveel geld in kas hebben zullen wij dit boekje (zover mogelijk) bij u bezorgen, dus geef uw naam, adres en woonplaats op.

[KLIK AAN:](#)

"Ja ik wil graag dit boekje ontvangen"

De farmaceutisch onderzoekers van de UU willen graag ook die verbeterde middelen testen. Kraneveld: "Verder hebben wij nog meerdere onderzoeksvragen. Wij zijn bijvoorbeeld heel benieuwd hoe het middel in het brein of daarbuiten precies werkt op moleculair niveau. Daar willen wij graag vervolgonderzoek naar doen."

U kunt de informatie vinden op:

[Medicijnonderzoek: nieuwe stof ontdekt die Parkinson kan remmen - Nieuws - Universiteit Utrecht \(uu.nl\)](#)

Kijk eens naar Parkinson TV

ParkinsonTV is een maandelijks online www.parkinsontv.nl/live uitgezonden live programma (op uw PC of tablet) over de ziekte van Parkinson.

Iedere maand nemen presentator Marten Munneke of presentatrice Marlies van Nimwegen en vaste gast prof. dr. Bas Bloem plaats aan de ParkinsonTV-tafel. Tijdens de uitzending spreken zij, samen met een ervaringsdeskundige en een in parkinson gespecialiseerde zorgverlener, over een specifiek thema gerelateerd aan parkinson. Stel vooraf of tijdens de uitzending via het vragenblok rechts uw vraag over het betreffende thema. Wij doen ons uiterste best deze te beantwoorden. Heeft u een aflevering gemist?

Kijk dan hier terug welke afleveringen u gemist hebt:

www.parkinsontv.nl/gemist/

www.parkinsontv.nl/

www.parkinsontv.nl/coronavirus-parkinson/gemistdetail

www.parkinson-vereniging.nl/corona/

Bestuur en gastvrouwen

- Voorzitter/website/PR/Nieuwsbrief:
 - **Wim Bloemzaad**
- Secretaris/penningmeester:
 - **Rijk Salentijn**
- Programma:
 - **Marga Geers**

Of stuur uw gegevens naar:

info@parkinsoncafealphenaandenrijn.nl

Mede is het boekwerk bedoeld voor die personen die net vernomen hebben dat zij de ziekte van Parkinson hebben. Het boekwerk is ook aan de neurologen van het ziekenhuis, fysiotherapeuten en ieder die een link met Parkinson heeft gegeven.

De kosten worden gedekt door een sponsor, zodat wij dit boekwerk gratis kunnen overhandigen.



Parkinson TV

Agenda 2021

- **Mondzorg & Parkinson**
- 29 januari 2021, **(kan je terug kijken)**
- Gasten: Piet Boersma (ervaringsdeskundige), Nicole Teeuwisse (tandarts geriatrie - Zuyderland Thuis), Marten Munneke (presentator)
- **Nieuwe therapieën & Parkinson**
- 26 februari 2021, **(kan je terug kijken)**
- Gast: Bekendmaking volgt, Marlies van Nimwegen (presentatrice)
- **Onzichtbare aspecten & Parkinson**
- 19 maart 2021, 16.00 uur
- Gast: Bekendmaking volgt, Marlies van Nimwegen (presentatrice)
- **Wereld Parkinson Dag 2021**
- 9 april 2021, 16.00 uur
- Gast: Bekendmaking volgt, Marlies van Nimwegen (presentatrice), Marten Munneke (presentator)

- Rhea Simon
- Joost Siereveld
- Documentatie:
 - Marga Geers
- Gastvrouwen:
 - Rina Salentijn
 - Vera Kruijdenberg
 - Lucy Berkien
 - Jacqueline Verweij

Informatie:

info@parkinsoncafealphenaanrijn.nl

Website PCA:

www.parkinsoncafealphen.nl

Website Vereniging:

www.parkinson-vereniging.nl/



Onze locatie

Wijkcentrum Kerk en Zanen

De Oude Wereld 51-59

2408 NV Alphen a/d Rijn

Zaal open 13:30 uur,

Start progr. 14.00 uur

gratis parkeren

• Medicatiebijwerkingen & Parkinson

- 28 mei 2021, 16.00 uur
- Gast: Bekendmaking volgt. , Marlies van Nimwegen (presentatrice)

• Cognitie & Parkinson

- 25 juni 2021, 16.00 uur
- Gast: Bekendmaking volgt. , Marten Munneke (presentator)

• Emotie & Parkinson

- 24 september 2021, 16.00 uur
- Gast: Bekendmaking volgt. , Marlies van Nimwegen (presentatrice)

• Ademhaling & Parkinson

- 29 oktober 2021, 16.00 uur
- Gasten: Bekendmaking volgt. , Maarten Nijkrake (fysiotherapeut) , Marten Munneke (presentator)

• Leven met geavanceerd therapie & Parkinson

- 26 november 2021, 16.00 uur
- Gast: Bekendmaking volgt. , Marlies van Nimwegen (presentatrice)

• Revalidatie & Parkinson

- 17 december 2021, 16.00 uur
- Gast: Bekendmaking volgt. , Marten Munneke (presentator)

Parkinson Café Alphen

info@parkinsoncafealphenaanrijn.nl

info: 0172 433 124

Bezoek onze website

www.parkinsoncafealphen.nl



**Samen doen we
het !**

Wij zijn er voor U !

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



Laposta