

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@parkinsoncafealphenaanrijn.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

Het verhaal van



Marga Geers:

Marga, al jaren bestuurslid en zelf kampend met de ziekte van Parkinson doet hier bij haar verhaal van haar zoektocht:

" **Wat te doen als de gebruikelijke Parkinsonmedicijnen niet meer werken?**"

Als je er wat over leest, schuif je het nog ver van je af: wat zijn de mogelijkheden als de 'gewone' medicatie minder gaat werken? Maar als je al bijna 10 jaar Parkinson hebt en je gebruikt het maximale aantal Levodopa tabletten, wordt het wel tijd je daarin te verdiepen. Bijwerkingen als over-beweeglijkheid worden als zeer onprettig ervaren en die kans heb je na langdurig slikken van Levodopa.

De neuroloog heeft het vorig jaar onder de aandacht gebracht dat ik mij moet gaan bezighouden met de zogenaamde 'geavanceerde behandelmethoden' bij de ziekte van Parkinson.

Dit zijn een hersenoperatie (DBS), Apomorfine (onderhuids continue toevoer van medicatie) en de duodopapomp (constante toediening van medicatie in gelvorm via slangetje naar de darmen).

Het toeval wilde dat er korte tijd

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 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.

daarna in het Parkinson Café van Oegstgeest een thema avond over DBS werd gehouden. Ik heb mij daarvoor gelijk samen met mijn man voor opgegeven. Helaas gooide Corona roet in het eten en tot op vandaag is die bijeenkomst helaas nog niet mogelijk geweest. De Parkinsonverpleegkundige stelde voor op bezoek te gaan bij mensen met ervaring met DBS of Duodopa pomp. Maar vanwege Corona is dit nog niet gebeurd. Ik heb op de website van de Parkinson Vereniging goede informatie gelezen over alle drie de behandelingen. Eerlijk gezegd was ik niet gelijk enthousiast over 1 van de drie. Wel had ik de meeste bedenkingen bij de Apomorfine omdat je dan elke dag een nieuw naaldje bij jezelf moet prikken om de medicijnen toe te dienen. BRRR, lijkt mij erg naar. DBS daar kun je niet zomaar voor kiezen: je moet er geschikt voor zijn. Je krijgt een uitgebreid lichamelijk onderzoek en een aantal gesprekken om te ontdekken of die methode geschikt is en het gewenste resultaat kan geven.

Dan is er nog de duodopa pomp. Het nadeel is dat je de hele dag met de cassette met medicatie rondloopt. Er zijn wel speciale kledingstukken voor gemaakt om het zo comfortabel mogelijk te maken. Het zou fijn zijn om met iemand te praten die zo'n pomp gebruikt, Begin maart heb ik een telefonisch consult met de Parkinsonverpleegkundige staan. Ik ga toch proberen in gesprek te komen met ervaringsdeskundigen op dit gebied, eventueel door videobellen.

Gelukkig werken de tabletten nog wel en kan ik redelijk functioneren en zelfs nog fietsen.

Maar het is goed om vooruit te denken want dan kun je een

De vaccinatie

1. Het coronavaccin

Sinds 6 januari 2021 wordt er in Nederland gevaccineerd tegen corona. De vaccinatie is gratis en vrijwillig. Een vaccinatie tegen het coronavirus beschermt uzelf, maar ook uw familie, vrienden, collega's en de kwetsbare mensen om u heen. Als genoeg mensen zijn gevaccineerd kan corona niet meer ongecontroleerd om zich heen grijpen.

Op de website van de Rijksoverheid vindt u veel informatie over vaccinatie tegen het coronavirus. Zoals:

- feiten over vaccinatie
- de veiligheid van de vaccins.
- soorten coronavaccins
- de volgorde van vaccinatie
- Er zijn ook folders met algemene informatie over coronavaccinatie in Nederland. De folders zijn er in het Nederlands, Fries, en andere talen. Kijk op deze pagina van de Rijksoverheid.

Voor vragen over het coronavaccin kunt u contact opnemen met 0800-1351. Als u een kwetsbare gezondheid heeft en u heeft vragen over uw specifieke situatie in relatie tot het vaccin, kunt u contact opnemen met uw huisarts op het moment dat u een uitnodiging ontvangt voor het vaccin. Heeft u nog geen uitnodiging voor vaccinatie ontvangen, dan verzoeken wij u nu nog niet te bellen. De reden hiervoor is dat het nog niet duidelijk is met welk vaccin u gevaccineerd gaat worden. Daarom kunnen de huisartsen en de GGD u nu nog niet van antwoorden voorzien.

2. Wie worden er gevaccineerd en door wie?

Omdat er in Nederland een tekort is aan vaccins, kan niet iedereen tegelijkertijd gevaccineerd worden. Daarom heeft het kabinet een volgorde gemaakt wie wanneer gevaccineerd wordt. Kijk op deze webpagina voor informatie over de volgorde, en wie de vaccinatie geeft: de GGD, de huisarts of de instellingsarts.

Als u aan de beurt bent, ontvangt u een uitnodiging per post. In de brief staat hoe u een afspraak kunt maken.

weloverwogen besluit nemen.
Wordt vervolgd!

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@parkinsoncafealphenaannderijn.nl

Fludrocortison en vaccinatie



Mensen met de ziekte van Parkinson gebruiken soms het medicijn fludrocortison (merknaam: Florinef) tegen duizeligheid of flauwvallen door een te lage bloeddruk (die vooral optreedt bij snel opstaan). In de bijsluiter van fludrocortison staat vermeld dat als u dit middel gebruikt, u liever geen vaccinatie krijgt. De vaccinatie zou minder goed kunnen werken. Door deze tekst in de bijsluiter zijn er bij mensen met parkinson vragen over het middel in combinatie met een coronavaccin. De risico's lijken bij fludrocortison gebruik echter verwaarloosbaar klein en staken geeft een kans op valpartijen en daardoor letsel. Onze adviesraad adviseert daarom om niet te stoppen met de fludrocortison voor een vaccinatie en wel te vaccineren tegen corona.

3. Veiligheid vaccins

Kijk op deze pagina. In deze infographic vindt u alle stappen die doorlopen worden voordat een vaccin wordt goedgekeurd. Als u nieuwsgierig bent naar de specifieke bijwerkingen per vaccin kunt u terecht op deze website van het RIVM.

4. Welke vaccins

Er zijn verschillende ontwikkelaars van vaccins tegen het coronavirus. Ieder vaccin heeft zijn eigen werkwijze en eigenschappen. Er zal per doelgroep gekeken worden welk vaccin het meest geschikt is om te gebruiken. Kijk op deze pagina voor meer informatie.

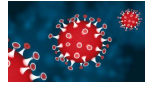
5. Hoe werkt vaccineren?

U ontvangt een uitnodiging. Of u zich laat vaccineren is altijd uw eigen keuze. Het is dus vrijwillig. Het vaccin is ook gratis. Wilt u graag advies over of het verstandig is u te laten vaccineren? Bijvoorbeeld vanwege uw gezondheidssituatie, dan kunt u contact opnemen met uw eigen huisarts nadat u een uitnodiging heeft gekregen. Komt u er met uw huisarts niet uit? Dan kunt bellen met de GGD voor advies.

Als u zich wil laten vaccineren, maakt u een afspraak via het telefoonnummer dat in de uitnodigingsbrief staat. U kunt kiezen uit alle vaccinatielocaties in Nederland. U hoeft zich dus niet in uw eigen GGD-regio te laten vaccineren. De vaccinatielocaties zijn 7 dagen per week geopend. Voor het Pfizer-vaccin is het noodzakelijk dat u het vaccin twee keer toegediend krijgt. U maakt daarom twee afspraken. Tussen de eerste en de tweede prik zitten 5 a 6 weken.

U bent op tijd op uw afspraak. U neemt uw uitnodigingsbrief, gezondheidsverklaring en ID-bewijs mee naar uw afspraak. De gezondheidsverklaring vult u vooraf in. U kunt ervoor kiezen deze te printen, maar u mag hem ook op uw telefoon of tablet laten zien. Indien u ondersteuning nodig heeft, mag u maximaal 1 begeleider meenemen naar uw afspraak.

Uw afspraak duurt 20 minuten*. In die 20 minuten lezen wij uw gezondheidsverklaring, handelen we de registratie af, dienen we u het vaccin toe en houden we u nog 15 minuten in de



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 beginpunt. 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.

gaten. Dit doen we omdat niet iedereen goed tegen prikken kan en het heel zelden voorkomt dat iemand allergisch is. Wij willen er zeker van zijn dat u zich goed voelt als u bij ons de deur uitloopt. Mocht u zich niet lekker voelen, zijn er EHBO'ers en artsen aanwezig om u te helpen. Na vaccinatie krijgt u een registratiekaart mee met informatie over het vaccin dat u gekregen heeft. Deze kaart kunt u bij de tweede vaccinatie opnieuw gebruiken.

*) Bent u 85 jaar of ouder? Dan nemen wij iets langer de tijd voor uw vaccinatie. Wij vragen u dan namelijk 30 minuten te blijven zitten na uw vaccinatie (i.p.v. 15 minuten). Dit doen wij uit voorzorg. U mag een mantelzorger/begeleider meenemen naar uw vaccinatieafspraak.

6. Vaccinatielocatie(s)

Tot op heden zijn al veel mensen naar Leiden ontboden voor de vaccinatie, maar Tennishal Nieuwe Sloot aan de President Kennedylaan in Alphen aan den Rijn is aangewezen als locatie voor coronavaccinatie

Vanaf 1 februari is in Alphen aan den Rijn ook een vaccinatielocatie gereed waar mensen tegen het coronavirus ingeënt kunnen worden.

Of daadwerkelijk de eerste vaccinaties op 1 februari gezet kunnen worden, is afhankelijk van de beschikbaarheid en levering van de vaccins op dat moment.

Nieuwe Sloot is gekozen vanwege de toegankelijk door een gelijkvloerse toegang en de bereikbaarheid met zowel auto als OV.

Meer informatie

Heeft u vragen of twijfels? Of wilt u meer informatie? Bel naar 0800-1351 of kijk op www.coronavaccinatie.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

Wat is nu eigenlijk Parkinson?

Informatie over de ziekte van Parkinson, waar u terecht en tijd.



Parkinson Café
Parkinson Café Alphen

Wat is nu eigenlijk Parkinson ?

Het bestuur van Parkinson Café Alphen heeft het idee om een folder in boekvorm samen te stellen met vragen die er bij Parkinson patiënten en belangstellenden zijn over de ziekte en haar verloop.. Daar is aardig wat geld mee gemoeid en wederom hebben zich sponsors aangemeld om ons bij te staan zodat wij dit kunnen realiseren.

De sponsors zijn:

- Rotary Alphen-Woubrugge
- Stichting van der Toorn
- EZbook.nl te Blaricum

Heerlijk dat er nog zoveel mensen zijn die zich betrokken voelen bij onze groep.

> *Later meer hierover.*

•



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](#)

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

Informatie:

info@parkinsoncafealphenandenrijn.nl

Website PCA:

www.parkinsoncafealphen.nl

Website Vereniging:

www.parkinson-vereniging.nl/



Onze locatie



Parkinson TV

Agenda 2021

- **Mondzorg & Parkinson**
- 29 januari 2021, 16.00 uur
- Gasten: Piet Boersma (ervaringsdeskundige) , Nicole Teeuwisse (tandarts geriatrie - Zuyderland Thuis) , Marten Munneke (presentator)
- **Nieuwe therapieën & Parkinson**
- 26 februari 2021, 16.00 uur
- 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)
- **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)

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

- **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.

