

# Parkinson Café Alphen

*Alphen aan den Rijn e.o.*

## **Bijeenkomst op 25 november AFGELAST !**

De Parkinson Vereniging vindt het gezien de Corona perikelen **NIET raadzaam** om de aankomende 4 weken bijeenkomsten te houden. Parkinson Café Alphen geeft hieraan gehoor en derhalve zal de bijeenkomst van 25 november **GEEN doorgang** vinden.

**Aan uw gezondheid en van onze medewerkers stellen wij hoge eisen.**

**Kijk voor meer informatie op onze website/**

[www.parkinsoncafealphen.nl](http://www.parkinsoncafealphen.nl)

Bij vragen mail naar:  
[info@parkinsoncafealphenaanandenrijn.nl](mailto: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

## **Info over Corona**



Coronavirus en de ziekte van Parkinson(ismen)

Mensen met de ziekte van Parkinson hebben voor zover bekend geen verhoogd risico op het krijgen van het coronavirus. Wanneer iemand met parkinson ziek wordt van het coronavirus, kunnen de parkinsonverschijnselen mogelijk wat verergeren. Dit zien we namelijk ook bij een bijkomende ziekte zoals griep of verkoudheid door een ander virus. Blijf, ook wanneer u zich niet lekker voelt, zoveel mogelijk uw parkinsonmedicatie innemen volgens uw gebruikelijke medicatieschema.

Bij parkinson in een meer gevorderd stadium is er waarschijnlijk een licht verhoogde kans op complicaties (zoals een longontsteking) door het coronavirus. Ook dit geldt niet alleen voor het coronavirus, maar ook voor andere virussen zoals de griep.

De belangrijkste maatregelen die u kunt nemen om verspreiding van het coronavirus te voorkomen, zijn:

- Was uw handen regelmatig
- Hoest en nies in de binnenkant van uw elleboog
- Gebruik papieren zakdoekjes
- Schud geen handen

Er zijn geen extra voorzorgsmaatregelen voor mensen met parkinson. Heeft u

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 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](mailto:info@ggdhm.nl)

[vrageovercorona@ggdhm.nl](mailto:vrageovercorona@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.**

een diagnose parkinsonisme en komt u in deze tijd bij de huisarts? Neem dan de huisartsenbrochure mee zodat hij/zij op de hoogte is van wat dit inhoudt of download de gids.

Download [Huisartsenbrochure](#)

## 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](http://www.parkinsoncafealphen.nl)

of mail naar:

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

## Parkinson Academie



De Parkinson Academie biedt een breed scala aan informatiedagen, workshops en cursussen voor mensen met de ziekte van Parkinson of een parkinsonisme, partners of mantelzorgers en andere belangstellenden. Door het volgen van deze scholing kunt u uw kennis en vaardigheden (verder) ontwikkelen en zo meer grip krijgen op uw kwaliteit van leven.

- **7 november**
- Workshop voor volwassen kinderen met Parkinson(ismen) (Bunnik) (**Vervallen**)
- 
- **14 november**
- Algemene Ledenvergadering (**digitaal**)
- 
- **8 december**
- Kennismaking met de Parkinson Vereniging (Bunnik) (**Vervallen**)
-

## In de regio

Alle GGD 'en volgen de situatie rondom het coronavirus op de voet; dit doen zij samen met het RIVM en de hulpverleners in de regio. Alle huisartsen worden goed geïnformeerd door de GGD. Op deze website kunt u de GGD bij u in de buurt vinden. Met uw eventuele vragen kunt u tijdens kantooruren terecht bij de afdeling infectieziektebestrijding van de

GGD: (035) 692 62 22.

Ook kunt u terecht voor actuele informatie op de site van de rijksoverheid, [www.rijksoverheid.nl/coronavirus](http://www.rijksoverheid.nl/coronavirus). Deze site geeft ook specifieke informatie voor scholen, reizigers, bedrijven en andere organisaties.

Voor actuele informatie en adviezen kunt u terecht bij de GGD bij u in de buurt en op de website van het RIVM.

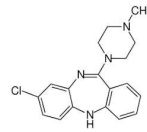
Lees ook op de RIVM website: ([klik aan](#)) Heeft u na het lezen van dit bericht nog vragen over het coronavirus? Neem dan contact op met het RIVM via 0800-1351.

### Aandachtspunten bij angst

Colin van der Heijden is medisch maatschappelijk werker en aangesloten bij ParkinsonNet. Hij werkt voornamelijk met mensen met de ziekte van Parkinson en hun naasten. Hij krijgt op het moment vaak vragen over wat helpt bij angst. Dit heeft geleid tot een beknopte lijst met aandachtspunten en links naar hulpbronnen, die hij hieronder met ons deelt:

1. **Angst is normaal**, Angst en stress zijn normale reacties op een abnormale gebeurtenis, probeer deze toe te laten en niet te onderdrukken, fysieke en emotionele reacties horen bij angst.
2. **Maak uw zorgen bespreekbaar bij uw naaste(n) en onderhoud sociaal contact (met inachtneming van de RIVM-maatregelen)** Uiten helpt, dit lucht op en is geen teken van zwakte, zorg voor elkaar, praat ook bewust over andere dingen.

- 12 december
- Workshop Parkinson en werk (Bunnik)



**Belangrijk bericht voor mensen met Parkinson of parkinsonisme die momenteel het genees-middel clozapine gebruiken**

Sommige mensen met de ziekte van Parkinson of een vorm van parkinsonisme gebruiken het geneesmiddel clozapine. Dit is een zogenaamd atypisch neurolepticum, dat gebruikt wordt om hallucinaties (het zien of horen van dingen die er niet echt zijn) en soms ook psychosen (waangedachten of verkeerde denkbeelden over een situatie) te onderdrukken of de ernst ervan te verminderen.

Namens Prof.dr. Bas Bloem, neuroloog Expertisecentrum voor Parkinson & Bewegingsstoornissen, Radboudumc; Dr Clementine Stuijt, apotheker Universitair Medisch Centrum Groningen; en Dr. Jeroen van Vugt, voorzitter Nederlandse Werkgroep Bewegingsstoornissen

### Bijwerking

Een bekende bijwerking van dit medicijn is een “granulocytopenie” of “agranulocytose”, dat wil zeggen een sterke vermindering van witte bloedcellen waardoor ook de afweer kan verminderen. Dit treedt gelukkig slechts op bij een klein deel van de gebruikers, maar het vergt wel regelmatige bloedcontroles – wekelijks tijdens de eerste 18 weken van het gebruik, daarna 1x per 4 weken. Vaak vinden deze bloedcontroles plaats bij de huisarts.

### Bloedcontroles heel belangrijk

Er bereiken ons berichten dat vanwege de grote drukte door de corona crisis mensen die clozapine gebruiken soms niet meer terecht

3. **Zorg voor structuur**, Sta op tijd op en zorg voor een dagelijkse structuur, eet op vaste tijden, plan (dag)activiteiten.
4. **Blijf vooral bewegen en zorg voor voldoende ontspanning** Bijvoorbeeld yoga, ontspannings- (oefeningen), muziek, een spelletje doen, zorg voor een goede nachtrust.
5. **Informeer uzelf, maar niet te veel** Kies slechts één informatiemoment zoals een journal of internetbezoek per dag, las regelmatig een 'coronavrije' dag of dagdeel in waarop u niet met actualiteiten bezig bent, ga niet op zoek naar allerlei nieuwsfeiten en/of details. Laat deze los.



### **Problemen rondom Levodopa/Carbidopa RT**

De Parkinson Vereniging heeft diverse meldingen gekregen over problemen rondom Levodopa/Carbidopa RT. Deze gaan vooral over het slecht leverbare Sinemet cr 125 met gereguleerde afgifte. En vervolgens over de andere werking van gelijksoortige tabletten van andere leveranciers.

### **Gereguleerde afgifte**

Deze gaan vooral over het slecht leverbare Sinemet cr 125 met gereguleerde afgifte. En vervolgens over de andere werking van gelijksoortige tabletten van andere leveranciers. Ze hebben het CBG geïnformeerd hierover en die nemen het zeer serieus - als de gereguleerde afgifte van generieke medicijnen niet afdoende werkt, is dat ernstig.

### **Meld bijwerkingen**

Ondervindt u hinder van de overstap naar andere tabletten met gereguleerde afgifte? Heeft u bijwerkingen? Meld het bij de PV ([info@parkinson-vereniging.nl](mailto:info@parkinson-vereniging.nl)), maar ook bij het LAREB, het nationale bijwerkingen centrum.

### **Selegiline HCl Sandoz 5 mg niet meer leverbaar**

Het middel Selegiline HCl Sandoz 5 mg kan niet meer geleverd worden door Sandoz. Hun antwoord op een vraag hierover:

“Selegiline HCl Sandoz is inderdaad

kunnen bij de huisarts voor deze bloedcontroles. Dat is een zeer ongewenste situatie. Juist in deze periode is het essentieel voor mensen met parkinson of parkinsonisme dat hun afweer optimaal blijft. Het dringende advies is om er bij de huisarts op aan te dringen deze bloedcontroles toch doorgang te laten vinden, het betreft hier een medische noodzaak.

### **Neem contact op**

Als het bij de huisarts onverhoopt toch vanwege de drukte momenteel niet te realiseren is, willen wij mensen adviseren om contact op te nemen met het ziekenhuis, via de parkinsonverpleegkundige of de neuroloog. De bloedcontroles kunnen dan daar plaatsvinden, of als ook dat onverhoopt onmogelijk is, kan nagedacht worden over een eventuele switch naar een ander soortgelijk medicijn waarvoor deze bloedcontroles niet noodzakelijk zijn.



### **Onafhankelijke en betrouwbare informatie**

### **Voor en door mensen met de ziekte van Parkinson of een parkinsonisme en hun naasten**

**De Parkinson Vereniging is een vereniging waarvan iedereen lid kan worden. Via lidmaatschap betuigt u steun aan en instemming met het werk van de Parkinson Vereniging en ontvangt u Parkinson Magazine, het tijdschrift van de Parkinson Vereniging.**

[Meldt u aan voor de Parkinson Vereniging.](#)

**definitief uit het assortiment** omdat onze leverancier het product niet meer kan maken. Het is dus helaas niet mogelijk om dit product nog te verkrijgen. Ik begrijp dat dit voor u erg vervelend is. Het CBG (college ter beoordeling van geneesmiddelen) ziet er op toe dat er in het geval van een intrekking van een handelsvergunning voldoende alternatieven beschikbaar zijn. Er is geen vergelijkbaar medicijn met dezelfde werkzame stof beschikbaar. In overleg met de arts kan voor een andere werkzame stof gekozen worden. Wij hebben geen inzage in uw medisch dossier en mogen daarom geen persoonlijke adviezen geven", aldus Medical Information Sandoz B.V.

### **Vraag aan CBG**

De Parkinson Vereniging heeft aan CBG gevraagd wat hieraan te doen is, maar heeft daar nog geen antwoord op ontvangen. We blijven het volgen en u op de hoogte houden.

## **Kijk eens naar Parkinson TV**

ParkinsonTV is een maandelijks online [www.parkinsontv.nl/live](http://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/](http://www.parkinsontv.nl/gemist/)

**Word lid voor slechts € 3,50 per maand**

**Parkinson Café Alphen mag u gratis bezoeken, maar de Parkinson Vereniging kan u veel meer terzake kundige up-to-date informatie verstrekken, zoals medicijnen, de juiste arts en nog veel meer !**



**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](#)



## **Parkinson TV**

### **Agenda (v.a. 16.00 uur)**

- **23 oktober**
  - Ergotherapie & Parkinson
- **27 november**
  - Atypische parkinsonismen
- **18 december**

[www.parkinsontv.nl/](http://www.parkinsontv.nl/)

[www.parkinsontv.nl/coronavirus-parkinson/gemistdetail](http://www.parkinsontv.nl/coronavirus-parkinson/gemistdetail)

[www.parkinson-vereniging.nl/corona/](http://www.parkinson-vereniging.nl/corona/)

o Aanspreekpunt & Parkinson

## Bestuur en gastvrouwen

- Voorzitter/website/PR/Nieuwsbrief:
  - o **Wim Bloemzaad**
- Secretaris/penningmeester:
  - o **Rijk Salentijn**
- Programma:
  - o **Marga Geers**
  - o **Rhea Simon**
  - o **Joost Siereveld**
- Documentatie:
  - o **Marga Geers**
- Gastvrouwen:
  - o **Rina Salentijn**
  - o **Vera Kruidenberg**
  - o **Lucy Berkien**
  - o **Jacqueline Verweij**



## SAMEN DOEN WE HET

Informatie:

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

Website PCA:

[www.parkinsoncafealphen.nl](http://www.parkinsoncafealphen.nl)

Website Vereniging:

[www.parkinson-vereniging.nl/](http://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

## Parkinson Café Alphen

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

info: 0172 43 49 75

Bezoek onze website

[www.parkinsoncafealphen.nl](http://www.parkinsoncafealphen.nl)

**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](mailto:info@parkinsoncafealphenaanrijn.nl) toe aan uw adresboek.

