

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



Joost Siereveld

Hallo, ik ben Joost Siereveld, 77 jaar en sinds kort bestuurslid van Parkinson Café Alphen aan den Rijn. Bij mij is ruim 3 jaar geleden Parkinson gediagnosticeerd. De aanleiding was dat een vriend constateerde dat, vergeleken met een ½ jaar eerder, bij het aanmeren van mijn boot mijn bewegingen veel langzamer waren. Bij een bezoek aan de huisarts werd bevestigd dat mijn bewegingen langzamer werden. Ook een kleiner geworden handschrift gaf de huisarts het vermoeden dat het wel eens om Parkinson kon gaan. Ik kon me dat niet voorstellen, maar de neuroloog naar wie ik was verwezen constateerde dat wel degelijk. Ik schrok er erg van en dacht aan Prins Claus. Na 10 dagen zette ik er een streep onder en accepteerde ik dat ik voortaan Parkinsonpatiënt was. Ik maakte er geen geheim van en vertelde het aan mijn familie, vrienden en kennissen. Ik had geen trillingen en heb dat nog niet, maar langzamer bewegen, stijfheid en ook cognitieve beperkingen waren en zijn bij mij de symptomen. Complexe situaties kan ik niet meer aan. Mijn korte termijn geheugen is zeer slecht. Ik kan geen 2 dingen tegelijk meer doen en als ik onder druk kom, gaat het niet goed. Dat leidde ertoe dat ik tot mijn spijt moest stoppen als coördinator landelijk veldwerk voor de Apneuvereniging. Vrijwilligerswerk dat ik met plezier deed. Maar veel dingen kan ik nog wel. Ik ben b.v. nog tektschrijver. Ik schrijf nog regelmatig blogs voor de website van mijn zoon en ben dus

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.

sinds kort lid van het bestuur van de programmacommissie van Parkinson Café Alphen. Daarnaast ben ik taalmaatje voor een Ethiopische jongeman die beter Nederlands wil leren spreken.

Ik voel me nog redelijk goed. Bewegen vind ik wel belangrijk. Ik ben altijd een actieve hardloper geweest. Dat gaat nu natuurlijk wat minder, maar wandelen en joggen lukt nog wel. Ik doe mee aan de bokstraining voor Parkinsonpatiënten, die in Alphen aan den Rijn wordt gegeven door een fysiotherapeut. Het is leuk, goed en gezellig. Echt een aanrader. Als de Corona pandemie achter de rug is, hoop ik ook weer regelmatig te kunnen zwemmen. Al met al hou ik me aardig bezig. Voor al die activiteiten heb ik af en toe nog wel eens een duwtje in de rug nodig van mijn echtgenote, maar die helpt me daar graag bij.

Joost Siereveld

BELLEN BIJ VRAGEN

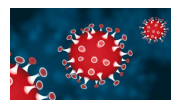
Neem contact met ons op bij vragen en/of problemen, wij kunnen u raad geven en/of doorverwijzen naar de juiste personen.

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.



Corona-tijd, maar wilt u toch de vrije buitenlucht proeven, dat kan !

Lente! Lekker fietsen dus
Helaas – voorlopig zijn er nog geen versoepelingen van de coronamaatregelen

in aantocht. Maar gelukkig kunnen we er wel op uit met onze duofietsen! En dat komt goed uit nu het voorjaar is aangebroken. Misschien bent u vanwege corona toch een beetje huiverig om met de duofiets op pad te gaan - weet dan dat al onze fietsen zijn uitgerust met een spatscherm. De vrijwilligers maken deze na gebruik ook goed schoon, dus u kunt met een gerust hart weer op de duofiets stappen. Niets staat u dus in de weg om weer lekker te gaan fietsen - juist nú een gezonde activiteit.

De eerste fietsdag is op 24 maart geweest, maar u kunt ook op woensdag 21 april en/of woensdag 19 mei nog meedoen. De kosten voor deelname aan de fietstocht bedragen **€ 2,50 per dag**. Dit kan online betaald worden via bankrekeningnummer: NL87 RABO 0369 6053 49 t.n.v. Alphen Beweegt B.V. onder vermelding van Meerdaagse Fietstocht. U kunt zich aanmelden door een mail te sturen naar buurtsportcoach Dominique Smit (d.smit@alphenbeweegt.nl). Zet in de mail uw naam en leeftijd (van gast en vrijwilliger), op welke dag(en) u mee wilt fietsen en uw telefoonnummer. U krijgt dan van Alphen Beweegt de route en meer informatie toegestuurd.

Alvast gezellige fietsdagen gewenst met Alphen Beweegt!

c. B. G.
M. E. B.

Het **College ter Beoordeling van Geneesmiddelen (CBG)**

heeft een lijst opgesteld van medicijnen waarbij wisselen, in het belang van de patiënt, niet wenselijk is. Het gaat hierbij om medicijnen waarbij een verkeerde inname leidt tot ernstige problemen.

Ook parkinsonmedicatie op de lijst

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

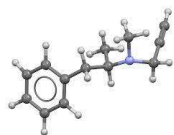
GGD Hollands Midden (Leiden)
Parmentierweg 49
2316 ZV Leiden
tel: 088 - 308 30 00
tel corona: 085-0782878
info@ggdhm.nl
vragenovercorona@ggdhm.nl

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.

Op deze lijst staat ook parkinsonmedicatie: via onze koepelorganisatie Patiëntenfederatie NI en met hulp van onze Parkinson Adviesraad heeft de Parkinson Vereniging input geleverd voor deze lijst. De lijst is opgesteld in opdracht van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn & Sport. Het ministerie van VWS bepaalt uiteindelijk welke vervolgstappen er genomen worden en op welke manier de lijst wordt ingezet.



Nieuwsbericht Selegiline update

6 april 2021

Selegiline HCl tablet 5 mg tekort, alternatief beschikbaar: Z-index nummer 16980417. Er is nu een oplossing beschikbaar! Elke apotheek kan sinds 26 maart 2021 een doorgeleverde bereiding bestellen. Alle apotheken in Nederland kunnen dit. Als uw apotheek of neuroloog dit niet weet, geef ze vooral het Z-indexnummer 16980417 door. (30 tabletten per verpakking)

In Nederland bestaat circa 95% van de medicatie die uitgeleverd wordt uit geregistreerde geneesmiddelen. De overige 5 % zijn o.a. apotheekbereidingen gemaakt door apotheken, zoals bijvoorbeeld bij tekorten of als een product uit de handel gaat. Selegiline HCl tablet 5mg DMB met Z-index nummer 16980417 is zo'n apotheekbereiding wat als alternatief kan dienen voor het door Sandoz geregistreerde Selegiline, dat niet meer in de handel is. De prijs is iets hoger, maar valt binnen de prijs die door alle verzekeraars vergoed wordt.



Nu eens een hele goed uitleg over Parkinson.

Kijk naar de Mini College van Bas Bloem

'De parkinson pandemie'

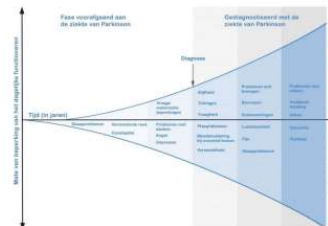
(klik aan) [De-parkinson-pandemie](#)



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

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 Cafe *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.

zien op:

cafe-nieuws-sep-20



Voor een vaccinatie afspraak kan je bellen naar

0800 7070

zijnde 73 plus.

Burgerservice nummer (BSN) bij de hand.

Tenniscentrum Nieuwe Sloot in Alphen aan den Rijn is een goede priklocatie

Je ontvangt daarna per email en SMS een bevestiging en later nog een herinnering.

[KLIK AAN:](#)

["Ja ik wil graag dit boekje ontvangen"](#)

Of stuur uw gegevens (*uw naam, adres en woonplaats*) op naar:

info@parkinsoncafealphenaanrijn.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.

Dit boekje is geheel gesponsord door:

- Stichting van der Toorn
- Rotary Alphen-Woubrugge

Met dank aan "de Hersenstichting" voor de door hun geboden informatie.

(een 2e druk is reeds gerealiseerd)

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:



Parkinson TV

Agenda 2021

- **Mondzorg & Parkinson**
- 29 januari 2021, (**kan je terug kijken**)
- Gasten: Piet Boersma (ervaringsdeskundige), Nicole Teeuwisse (tandarts geriatrie -

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

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@parkinsoncafealphenandenrijn.nl

info: 0172 433 124

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, (kan je terug kijken)
- Gast: Bekendmaking volgt. , Marlies van Nimwegen (presentatrice)
- **Wereld Parkinson Dag 2021**
- 9 april 2021, 16.00 uur, (kan je terug kijken)
- 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)
- **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)



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@parkinsoncafealphenaaanderenrijn.nl toe aan uw adresboek.

