

# Parkinson Café Alphen

*Alphen aan den Rijn e.o.*

## **Bijeenkomsten, nog even niet !**

**De maatregelen worden steeds meer versoepeld, veel van ons zijn nu gevaccineerd.**

**Ondanks deze versoepelingen en vaccinaties durft de Parkinsonvereniging het nog niet aan om de Parkinson Café's groen licht te geven en de bijeenkomsten te herstarten.**

***Parkinson Café Alphen wil op 28 juli, indien mogelijk, een informele Parkinsoncafe bijeenkomst houden met een hapje, drankje en wat muziek en willen dan in augustus weer in voorzichtige vorm er vol tegen aan gaan om bijeenkomsten houden, uiteraard met alle voorzorgen die nodig zijn.***

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

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

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

Bij vragen mail naar:  
**[info@parkinsoncafealphenaanrijn.nl](mailto:info@parkinsoncafealphenaanrijn.nl)**

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

## **Het verhaal van**



### **Rijk Salentijn**

Mijn naam is Rijk Salentijn en ik ben 72 jaar. Ik ben de secretaris en penningmeester van het Parkinson Café

Alphen aan den Rijn.

Ik ben vanaf mijn 63ste levensjaar al met pensioen en heb besloten om mij in te zetten voor anderen.

Ik ben getrouwd met Rina die als gastvrouw mede haar werkzaamheden binnen het Parkinson Café Alphen aan den Rijn vervuld. Binnen onze familie is de ziekte van Parkinson niet aanwezig maar staat het uitvoeren van maatschappelijk werk hoog in ons vaandel.

Buiten de werkzaamheden voor het Parkinson houden wij ons ook bezig met het vakantiebureau.

Ieder jaar verzorgen wij samen met andere vrijwilligers een zorgvakantie voor mensen die zorg nodig hebben en hun mantelzorgers een week vrijaf geven.

Daarnaast ben ik ook werkzaam voor Tom in de Buurt op de Tom Mobiel.

Iedere week rij ik de Tom Mobiel om voornamelijk oudere mensen naar het ziekenhuis, fysio, huisarts of kennis te brengen en op te halen.

In mijn resterende tijd tennis ik bij TV Nieuwe Sloot en volg samen met Egbert Fakkkel de verrichtingen van voetbalclub ARC als de corona perikelen dat toestaan.

De werkzaamheden voor het Parkinson Café Alphen aan den Rijn liggen grotendeels stil, hoewel wij als bestuur nog maandelijks overleg hebben en hierdoor elkaar op de hoogte houden van alle ontwikkelingen. Zodra wij weer de mogelijkheid krijgen om



## 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.

*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.*



## Grieprik-groep onder 60 jaar uitgenodigd voor coronavaccinatie

Vanaf de eerste week van mei worden mensen met een medisch risico, de zogenaamde grieprik-groep onder de 60 jaar, door de huisarts uitgenodigd voor een coronavaccinatie. Met deze uitnodiging kunnen zij een vaccinatieafspraak maken bij de Gemeentelijke Gezondheidsdienst. We adviseren mensen met een kwetsbare gezondheid zich te melden bij hun huisarts, als zij een vaccinatie willen. Sommige mensen zijn namelijk niet direct in beeld bij de huisarts, en krijgen bijvoorbeeld ook geen oproep voor de griepvaccinatie.



## Parkinson Op Maat De Novo studie

Beste Parkinsoncafé-bezoeker,

Het succes van de Parkinson Op Maat-studie heeft ervoor gezorgd dat wij als Expertisecentrum voor Parkinson &

een bijeenkomst te organiseren zullen wij dat zeker weer oppakken. Hopelijk dat dit na de vakantieperiode weer mogelijk wordt.

## Rijk

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

## UITGELICHT

## Online bijeenkomst voor 'mensen met diagnose MSA en de naasten'

Deze workshop is exclusief voor mensen die de diagnose MSA hebben en hun naasten. Als u of uw partner de diagnose Parkinsonisme MSA krijgt, is dat een hele schok en verandert er voor u het nodige. Hoe ga je daar mee om? Hoe kun je je voorbereiden op de toekomst? Wat doet dit met je relaties en contacten met mensen in je omgeving? Zomaar wat vragen die u vast herkent, en waarschijnlijk heeft u nog veel meer vragen. In deze online bijeenkomst ontmoet u anderen die zich in een soortgelijke situatie bevinden. U kunt elkaar steunen, tips en ervaringen uitwisselen.

Van woensdag 26 mei 2021 om 10:30 uur t/m  
woensdag 9 juni 2021 om 12:00 uur

### Doelgroep:

Iedereen met de diagnose MSA en hun eventuele mantelzorger of naaste.  
Onderwerpen en vragen die tijdens de

Bewegingsstoornissen van het Radboudumc verschillende nieuwe onderzoeken hebben binnengehaald. Een van deze nieuwe studies is de Parkinson Op Maat De Novo studie. Voor deze studie ligt de focus op het werven van zogenaamde “de novo” deelnemers: mensen met parkinson die nog onbehandeld zijn met parkinson medicatie.

#### Achtergrond van de studie

Diverse onderzoeken hebben laten zien dat de huidige manier waarop de we de ziekte van Parkinson meten te subjectief is en hierdoor onvoldoende betrouwbaar. Om goed onderzoek te kunnen doen, is het belangrijk dat er een betrouwbaar meetinstrument komt. De zoektocht naar deze nieuwe gouden graadmeter voor parkinson is in volle gang met de Parkinson Op Maat De Novo-studie. Onze onderzoekers hebben daarbij uw hulp nodig!

#### Het onderzoek

Het doel van de Parkinson Op Maat De Novo-studie is om meer inzicht te krijgen in het ontstaan en verloop van de ziekte van Parkinson, waardoor uiteindelijk betere, persoonlijke zorg kan worden gerealiseerd. We verwachten dat we met behulp van een onderzoekshorloge beter in staat zijn om kleine veranderingen in het verloop van de ziekte nauwkeurig te meten. Het onderzoekshorloge kan bijvoorbeeld 24 uur per dag objectief de bewegingen en lichaamsfuncties van mensen met parkinson in hun thuissituatie registreren. Dit is mogelijk betrouwbaarder dan de testen die neurologen en onderzoekers nu gebruiken om de ziekte te meten. Deze manier van meten, kan een nieuwe graadmeter voor parkinson worden.

We willen een nieuwe graadmeter ontwikkelen door een grote groep mensen die nog geen parkinsonmedicatie\* gebruikt twee jaar lang te volgen terwijl ze het onderzoekshorloge dragen. De ziekte is bij deze mensen nog niet beïnvloed door parkinsonmedicatie, waardoor de verzamelde onderzoeksgegevens het natuurlijke verloop van de ziekte van Parkinson laten zien.

\* Onder parkinsonmedicatie verstaan we levodopa en dopamine agonisten.  
Hoe kunt u helpen?

workshop aan bod komen zijn:  
Hoe ga ik om met de veranderende relatie en de psychische gevolgen van de diagnose PSP?  
Hoe ga ik om met de zorg die steeds meer nodig is?  
Wat vertel ik aan mensen in mijn omgeving?  
Durf ik hulp te vragen en aan te nemen?

...

#### Werkwijze:

In de bijeenkomsten is veel ruimte voor het uitwisselen van ervaringen.

U maakt vooraf een keuze, over welke thema's u zou willen spreken in deze bijeenkomst.

Er zijn twee bijeenkomsten, met een tussentijd van 14 dagen.

#### Tijd:

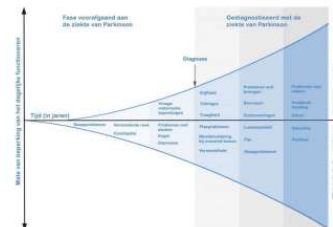
Woensdag 26 mei en woensdag 9 juni 2021, beide dagen starten we om 10.30 uur en eindigt de bijeenkomst om 12.00 uur. Inloggen kan vanaf 10.15 uur, zodat u kunt testen of de microfoon en camera goed werken.

#### Begeleiders:

Miriam Leenders en Coby Pronk

#### 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

Er doen momenteel al ruim 30 mensen mee, maar om dit belangrijke onderzoek te laten slagen, hebben we 144 deelnemers nodig. U kunt ons enorm helpen door mee te doen aan deze studie of deze studie onder de aandacht te brengen bij iemand die u kent die recent met parkinson is gediagnosticeerd. De belangrijke criteria voor deelname zijn:

Gediagnosticeerd met parkinson door een neuroloog in de afgelopen 2 jaar  
Gebruikt (nog) geen parkinsonmedicatie.

Mocht u tijdens de loopduur van het onderzoek toch parkinsonmedicatie gaan gebruiken, dan kunt u gewoon mee blijven doen aan het onderzoek.

Hoe kan ik mezelf aanmelden voor deze studie?

Als u interesse heeft om mee te doen aan deze studie dan kunt u zich vrijblijvend aanmelden via onze website:  
[www.parkinsonopmaat.nl/denovo](http://www.parkinsonopmaat.nl/denovo).

Wanneer u zich heeft aangemeld voor de studie zal u binnen drie maanden door één van onze onderzoeksmedewerkers worden gebeld. Zij zal u meer informatie over de studie geven en beoordelen of u voldoet aan de criteria voor deelname.

### **Samenwerking**

Deze studie wordt uitgevoerd door het Radboudumc in samenwerking met o.a. het Amerikaanse technologiebedrijf Verily Life Sciences, het farmaceutische bedrijf UCB (Union Chimique Belge) en de Parkinson Vereniging.

### **Meer informatie over de studie?**

Kijk voor meer informatie over de studie op [www.parkinsonopmaat.nl/denovo](http://www.parkinsonopmaat.nl/denovo). U kunt ook een e-mail sturen naar: [info@parkinsonopmaat.nl](mailto:info@parkinsonopmaat.nl) of ons bellen via: **024-8080141**

Alvast heel erg bedankt voor uw hulp!

Met vriendelijke groet,  
Het Parkinson Op Maat De Novo Team

**Er zijn zeven miljoen ziektes van Parkinson; parkinson is de snelst**

Wat is nu eigenlijk Parkinson?

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



Parkinson Café  
Parkinson Café Alphen

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"](#)

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

[info@parkinsoncafealphenaanndenrijn.nl](mailto:info@parkinsoncafealphenaanndenrijn.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



## groeïende hersenziekte ter wereld

door Prof. Dr. Bas Bloem

Wereldwijd hebben ruim zeven miljoen mensen de ziekte van Parkinson, en het is de snelst groeiende hersenziekte ter wereld.

Er zijn zoveel verschillende vormen dat gepersonaliseerde behandelplannen nodig zijn. Dit schrijft neuroloog Bas Bloem van het Radboudumc samen met internationale collega's in een overzichtsartikel dat gepubliceerd is in The Lancet.

De afgelopen dertig jaar is het aantal patiënten met de diagnose de ziekte van Parkinson meer dan verdubbeld, tot meer dan zeven miljoen vandaag de dag.

Hoogleraar Neurologische Bewegingsstoornissen en parkinson-expert Bas Bloem: "Met deze groei zijn er in 2040 bijna dertien miljoen mensen op de wereld met parkinson. hier moeten we dringend iets aan doen, want Parkinson behoort tot de meest invaliderende hersenziekten ter wereld."

(Bron: Radboudumc.nl)

[Klik hier voor het artikel](#)

## 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

- Rotary Alphen-Woubrugge

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

(een 2e druk is reeds gerealiseerd)



Voor een vaccinatie afspraak kan je bellen naar

**0800 7070**

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.



Nu eens een hele goed uitleg over Parkinson.

**Kijk naar de Mini College van Bas Bloem**

**'De parkinson pandemie'**

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



**Parkinson TV**

**Agenda 2021**

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/)

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

[www.parkinson-vereniging.nl/corona/](http://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](mailto:info@parkinsoncafealphenandenrijn.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

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

Parkinson Café Alphen

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



info: 0172 433 124

Bezoek onze website  
[www.parkinsoncafealphen.nl](http://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@parkinsoncafealphenaanandenrijn.nl](mailto:info@parkinsoncafealphenaanandenrijn.nl) toe aan uw adresboek.

