

Parkinson Café Alphen

Alphen aan den Rijn e.o.

Bijeenkomsten ?

Kom woensdag 28 juli naar Parkinson Café Alphen

We hebben onze Parkinson informatiemiddagen en u uiteraard heel erg gemist.

Op **28 juli om 14.00** uur gaan we in **Buurthuis Kerk en Zanen** een gezellige bijeenkomst houden met een gratis hapje en drankje en uiteraard hoort daar muziek bij.

Uiteraard zullen we aan uw gezondheid en van onze medewerkers hoge eisen stellen.

Meld u zich wel even aan zodat we aan uw gratis hapje en drankje kunnen werken.

*Een presentatie over
“Centre for Human Drug Research (CHDR)”*

door Marga Geers

en natuurlijk MUZIEK

Kijk voor meer informatie op onze website:

www.parkinsoncafealphen.nl

Bij vragen mail naar:
info@parkinsoncafealphenaanandenrijn.nl

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

“Centre for Human Drug Research (CHDR)”



CHDR staat voor Centre for Human Drug Research, oftewel centrum voor

geneesmiddelenonderzoek op mensen.

Wij zijn een stichting zonder winstoogmerk. Ons streven is om de medische wetenschap in zijn geheel vooruit te helpen.

Al sinds 1987 voert CHDR in opdracht van diverse farmaceutische bedrijven medicijnonderzoeken uit die bijdragen tot nieuwe medische oplossingen. We bestuderen of een nieuw middel het beoogde effect heeft, hoe het zich gedraagt in het lichaam en eventuele bijwerkingen. Dit doen we met zowel gezonde vrijwilligers als patiënten. Pas na veelvuldig testen weten we zeker of een medicijn effectief en helemaal veilig is als we het op de markt brengen. Het CHDR doet studies naar middelen in verschillende groepen mensen. Zoals gezonde vrijwilligers, mensen met parkinson, maar ook patiënten met dementie, spierziekten, pijn, huidziekten en psychiatrische ziekten zoals depressie.

Naast het onderzoek in samenwerking met farmaceutische bedrijven doet het CHDR ook zelf onderzoek. Dit onderzoek is typisch gericht op het vinden van nieuwe methodes om geneesmiddeleffecten goed te kunnen meten.

Wetenschappelijk onderzoek naar

Naam gebrouw Kerk en Zanen

aangepast. *)

De naam Wijkcentrum Kerk en Zanen is veranderd in Buurthuis Kerk en Zanen



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.



Basisdag 'Wat is parkinson?' (fysiek en/of online)

De Parkinson Vereniging houdt ook dit jaar de basisdag "Wat is parkinson?" voor nieuwe leden (mensen met de ziekte van Parkinson en eventuele partners/mantelzorgers) met maximaal 2 jaar de diagnose parkinson.

Neuroloog Dr. J. Hoff van het Antonius Ziekenhuis zal een presentatie verzorgen met daarin veel aandacht voor de basis van parkinson; symptomen, non-motorische symptomen, de behandeling van de ziekte van Parkinson en medicatie bij de beginnende fase.

Na de pauze zal hij ingaan op het totaalpakket van paramedische zorg bij de ziekte van Parkinson.

Dr. J. Hoff, volgde de opleiding tot neuroloog in LUMC Leiden, sinds 2004 is hij werkzaam bij het St. Antonius ziekenhuis en lid van de Parkinson Adviesraad van de Parkinson Vereniging.

geneesmiddelen zorgt voor nieuwe medische oplossingen. Daarom zijn wij doorlopend op zoek naar proefpersonen.

Geneesmiddelenonderzoek is een waardevolle besteding van je tijd. Je levert een bijdrage aan een gezondere toekomst en hebt tussen de onderzoeken door eindelijk eens wat tijd voor jezelf. Bijvoorbeeld om een goed boek te lezen of die ene Netflix serie te bingen. Bovendien ontvang je ook nog eens een mooie vergoeding.

In ons onderzoekscentrum hebben we veel aandacht voor jouw comfort en veiligheid. Dat doen wij altijd al en in de huidige omstandigheden helemaal. Het CHDR voert onderzoeken uit met zowel gezonde vrijwilligers als patiënten. Op deze pagina vind je de actuele lijst met details over alle beschikbare onderzoeken. Kijk eens rustig rond en vind het onderzoek dat bij jou past.

Hoe verlopen het informatiegesprek en de medische keuring?

Het informatiegesprek wordt met de afspraak voor de medische keuring samengevoegd.

Bij binnenkomst stellen we u enkele vragen m.b.t. uw gezondheid, krijgt u een mondkapje en wordt u verzocht uw handen te desinfecteren.

Voor de medische keuring verzoeken we u te kijken naar een informatiefilm op een (gedesinfecteerde) iPad met nieuwe oordopjes voor het geluid (de oordopjes mag u na gebruik mee naar huis nemen).

Na de informatiefilm is er gelegenheid voor het stellen van vragen en kan, als u wilt deelnemen aan het onderzoek, het toestemmingsformulier worden getekend.

Gedurende de medische keuring beschermen we u en onszelf, door zelf ook handschoenen en een mondkapje te dragen.

Na elk gebruik van een keuringsruimte wordt deze grondig gedesinfecteerd.

BELLEN BIJ VRAGEN

Meld u aan (klik aan):

[https://www.parkinson-vereniging.nl/k/meeting2/details/78/basisdag-wat-is-parkinson-\(fysiek-en-of-online\)#.YObfwTNxeUI](https://www.parkinson-vereniging.nl/k/meeting2/details/78/basisdag-wat-is-parkinson-(fysiek-en-of-online)#.YObfwTNxeUI)



Wilt u meer weten over een MSA, PSP, CBS, Vasculair parkinsonisme of LBD?

Zaterdag 9 oktober 2021 kunt u fysiek en/of online deelnemen aan de Basisdag 'Wat zijn atypische parkinsonismen?'

Een diagnose atypische parkinsonismen is een ingrijpende verandering in uw leven, die veel vragen en twijfels met zich mee brengt. Het is tenslotte niet niets om telkens een beetje gezondheid te moeten inleveren. De pijn hierom geldt niet alleen voor de patiënt zelf, maar ook voor de partner, kinderen, familie en vrienden. Duidelijke informatie over de ziekte, de verwachtingen en de behandeling is belangrijk om met alle ingrijpende veranderingen om te kunnen gaan.

Zaterdag 9 oktober 2021 wordt er dieper ingegaan op al uw vragen tijdens de Basisdag 'Wat zijn atypische parkinsonismen?'

Deze bijeenkomst is voor mensen met één atypische vorm van parkinsonisme, evt. partners, mantelzorgers, kinderen en ook familie en vrienden zijn van harte welkom.

Dr. M.L Kuijf

Dr. M.L Kuijf, werkzaam als neuroloog in het Maastricht UMC+ zal u meenemen in de wereld van atypische Parkinsonismen. Binnen de neurologie is hij gespecialiseerd in bewegingsstoornissen: de ziekte van Parkinson, dystonie, tremoren en ataxie. Zijn werkzaamheden in de zorg omvatten naast de algemene neurologie het toedienen van botuline-toxine injecties bij dystonie en zorg rondom diepe hersen stimulatie bij bewegingsstoornissen.

Hij zal deze dag veel gestelde vragen van de

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@parkinsoncafealphenaanrijn.nl



Digitale PEPP4ALL cursus
"Leren leven met gevolgen van de ziekte van Parkinson" ... hoe doe je dat?

Een training voor patiënt en partner Magentazorg start dinsdag 21 september 2021 weer met een cursus om het welzijn van mensen met de ziekte van Parkinson te verhogen. Het zogeheten Patiënt en Partner Educatie Programma voor Alle chronische ziekten (PPEP4ALL) leert deelnemers, patiënt en partner of mantelzorgers, beter om te gaan met de gevolgen van de ziekte van Parkinson. Magentazorg heeft in samenwerking met PPEP4ALL de cursus gedigitaliseerd en u kunt de cursus nu vanuit uw eigen huis volgen. De cursus heeft als doel de kwaliteit van leven van mensen met de ziekte van Parkinson te verbeteren. Psychische en psychosociale gevolgen voor patiënt en partner/mantelzorgers kunnen beter worden gemanaged. Het is gericht op dat wat nog wel kan, ondanks de beperkingen. Er wordt gewerkt met aparte groepen voor patiënten en partners, waardoor patiënten of partners ook alleen kunnen meedoen. Het onderlinge contact met andere patiënten en partners wordt veelal als zeer waardevol beschouwd. Een cursist: "Mijn man en ik hebben geleerd om meer en beter met elkaar te praten.

bezoekers beantwoorden: 'Wat betekent het hebben van een atypische vorm van parkinsonismen? Wat is er nog allemaal mogelijk?'

Tijdens zijn presentatie zal hij ook dieper ingaan op de basiskennis van atypische parkinsonismen:

Wat zijn atypische parkinsonismen?

Symptomen van de diverse atypische vormen van parkinsonismen en de non-motorische symptomen

Behandeling bij de diverse atypische parkinsonismen vormen

Het totaalpakket aan paramedische zorg bij atypisch parkinsonismen

Natuurlijk is er ook voldoende ruimte voor het beantwoorden van vragen.

Meld u aan (klik aan):

[https://www.parkinsonvereniging.nl/k/meeting2/details/178/basisdag-wat-zijn-atypische-parkinsonismen-\(fysiek-en-of-online\)#.YObg4zNxeUk](https://www.parkinsonvereniging.nl/k/meeting2/details/178/basisdag-wat-zijn-atypische-parkinsonismen-(fysiek-en-of-online)#.YObg4zNxeUk)

Het praten met de deelnemers in de partnergroep heeft mij meer begrip gegeven voor de beperkingen die mijn man heeft door zijn chronische ziekte."

Cursusdata

De PPEP4ALL-cursus bestaat uit 9 bijeenkomsten van 1,5 uur. De cursus wordt digitaal gegeven op de dinsdagen. Voor de patiënt van 10.00 uur tot 11.30 uur, voor de partner/mantelzorger van 13:30 uur tot 15:00 uur. De data zijn 21 en 28 september, 5, 12 en 26 oktober, 2,9 en 16 november met een

reflectiebijeenkomst in februari. De kosten voor deelname aan de cursus, exclusief werkboek, zijn 250 euro per persoon. Dit wordt door de meeste verzekeraars (deels) vergoed.

Inschrijven

Meer weten of inschrijven? Neem contact op met Meriam Wijnker, ergotherapeut,

via m.wijnker@magentazorg.nl of via **(072) 519 81 36** (afdeling ergotherapie).

Inschrijven is mogelijk tot en met 10 september 2021.

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/



Parkinson TV

Agenda 2021

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

www.parkinsontv.nl/

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 Kruijdenberg**
 - **Lucy Berkien**
 - **Jacqueline Verweij**

Informatie:

info@parkinsoncafealphenandenrijn.nl

Website PCA:

www.parkinsoncafealphen.nl

Website Vereniging:

www.parkinson-vereniging.nl/



Onze locatie

Buurthuis *) 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, (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, (kunt u terug kijken)
- Gast: Bekendmaking volgt., Marlies van Nimwegen (presentatrice)
- **Cognitie & Parkinson**
- 25 juni 2021, 16.00 uur (kunt u terug kijken)
- 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)



**Samen doen we
het !**

Bezoek onze website
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 toe aan uw adresboek.

