



# PARKINSONISME

## CAFÉ Alphen aan den Rijn



**24 augustus 2022 - 14:00 uur**

..

**Geeft Parkinson Café Alphen een presentatie:**

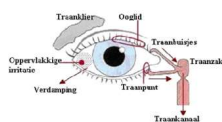
**Problematiek droge ogen bij Parkinson**

**Miriam van Tilborg (*optometrist*)**

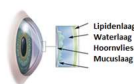
Oogproblemen zijn zeer divers en kunnen een enorme invloed op de kwaliteit van leven van mensen met Parkinson hebben.

Naast de meer bekende motorische verschijnselen, die mensen met de ziekte van Parkinson kunnen ervaren, zoals traagheid en stijfheid,

ondervinden veel mensen ook niet-motorische problemen. Daarbij horen ook problemen met de ogen en het gezichtsvermogen, maar deze werden tot op heden vaak letterlijk over het



Figuur 1.



Figuur 2.

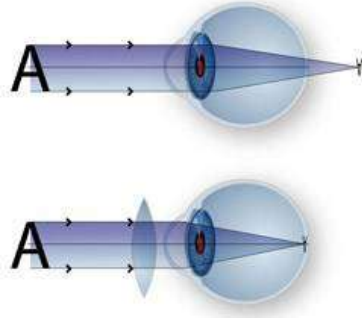
hoofd gezien.



Oogproblemen zijn zeer divers en kunnen een enorme invloed op de kwaliteit van leven van mensen met Parkinson hebben. Denk aan onder andere brandende of tranende ogen, dubbelzien, wazig zien, moeite met lezen, moeite met contrast en kleurenzien of moeite met het inschatten van diepte. Echter er is nog weinig bekend over hoe vaak oogproblemen bij de ziekte van Parkinson voorkomen en of er een relatie is tussen oogproblemen/oogziekten en de ziekte van Parkinson. Ook is er weinig aandacht voor oogproblemen in de dagelijkse klinische praktijk, hoewel de betekenis heel groot kan zijn. Wie slecht ziet kan immers ook onvoldoende profiteren van bijvoorbeeld strepen op de vloer (“visuele cues”) om het lopen te verbeteren.

Miriam gaat u door deze wereld heen leiden en vertellen wat er aan gedaan kan worden.

Heeft u nog vragen, bel of mail dan gerust:



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

of

**06 15 88 42 21**



Na jaren Gastvrouw voor Parkinson Café *Alphen* te te zijn geweest gaat Vera Kruijdenberg ons per 24 augustus verlaten.

Ze kan haar huidige werk niet meer combineren met het gastvrouw te zijn.

Vera was altijd het zonnetje in huis en had voor iedereen interesse en een goed woordje.

We zullen haar missen.

Het team zal uiteraard gepast afscheid van haar nemen.

Vera nog bedankt voor je bezwezen diensten.



### **Terugblik van het gratis 3-gangen diner voor bezoekers van Parkinson Café *Alphen***

***Het aangeboden (gratis) 3 gangen-diner, aangeboden door Vrijwilligers organisatie "Samen Eten" was een groot succes.***

***Parkinson Café Alphen betaalde de drankjes en zodoende kon iedereen van deze zorgeloze zondag genieten.***

***Drie zondagen waren er voor uitgetrokken, doch werden er 2 zondagen ingedeeld, wat het bestuur van Parkinson Café Alphen toch jammer vond.***

***Maar hulde aan Vrijwilligers organisatie "Samen Eten" die de 2 dagen een geweldig diner voorschotelde.***



## ONZE LOCATIE

Buurthuis Kerk en Zanen  
De Oude Wereld 51–59  
2408 NV Alphen aan den Rijn

*Het Parkinson Café wordt in samenwerking met de Parkinson vereniging georganiseerd.*

Iedere 4e woensdag van de maand (altijd om 14:00 uur) 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.*

### De gastvrouwen en bestuur

- **Voorzitter/website/PR/Nieuwsbrief**
  - Wim Bloemzaad
- **Secretaris/penningmeester**
  - Rijk Salentijn
- **Programma**
  - Lucy Berkien
  - Rhea Simon
  - Joost Sierenveld
- **Documentatie**
  - Lucy Berkien
- **Gastvrouwen**
  - Rina Salentijn
  - Vera Kruijdenberg
  - Jacqueline Verweij

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



## “Silver linings” bij parkinson

De ziekte van Parkinson is een ernstige hersenaandoening, die de kwaliteit van je leven op verschillende manieren en in verschillende mate beïnvloedt. De ziekte heeft grote impact op het leven van patiënten en hun naasten. Maar heeft zij ook positieve kanten, de zogenoemde “silver linings”? Daarnaar gingen de Nederlandse auteurs van dit artikel op zoek, en zij vonden ze.



**Bijeenkomst  
Parkinson Café Alphen aan den Rijn 22 Juni**

De bijeenkomst stond in het teken van gesprekken over de ervaringen met de ziekte van Parkinson voor zowel de mensen die de ziekte hebben als de partners.

In dit deel wordt weergegeven hoe de partners gereageerd hebben op deze ziekte.

Algemeen had men de mening dat na de berichtgeving van de neuroloog er een ongewisse periode in hun leven naar voren kwam.

Het merendeel van de bezoekers gaf weer dat de situatie is zoals die is en wij gaan het gezamenlijk het beste van maken.

Het merendeel wist op dat moment ook niet hoe de toekomst er zou gaan uitzien.

Algemeen werd gesteld dat er veel op je afkomt als partner en dat je wel degelijk het initiatief moet houden om gezamenlijk te kijken welke stappen er steeds gezet moeten worden.

De nadruk lag altijd op gezamenlijk en in openheid met elkaar.

Het vraagt ook veel van je als partner en het is derhalve ook erg goed om tijd voor jezelf te nemen.

Belangrijk is ook om naast elkaar, indien dat mogelijk is, ook een klankbord te hebben bij kinderen dan wel vrienden.

De slotconclusie was dat je als partner altijd het initiatief dient te houden, hetgeen wel veel energie kost, en dat het prettig zou zijn als het Parkinson Cafe

een helpende hand kan bieden in het begin proces. Met name waar wordt je mee geconfronteerd en waar moet ik zijn om hulp te krijgen indien nodig.

### Hieronder de reacties van de mensen met Parkinson zelf:

- De diagnose Parkinson was voor de meesten een schrik en als reactie: 'Wat nu?'
- Er werd geconstateerd dat de symptomen bij iedereen verschillend zijn, maar er was ook veel herkenning.
- Acceptatie is belangrijk. Bij sommigen was die er snel, bij anderen duurde dat langer.
- Het is verstandig om er open over te zijn, dat vond iedereen.
- Relativeren is belangrijk (je gaat er niet aan dood). Bij sommigen was het duidelijk dat het gevoel voor humor nog steeds aanwezig is.
- Iedereen constateerde dat elke dag anders is qua ernst van de symptomen. Dat is wel eens lastig.
- 1 persoon kon zich nergens in vinden. Weet ook niet of het wel Parkinson is.
- Algemene tevredenheid over deze mogelijkheid om 'het er samen eens over te hebben'.



Klik hier voor data en onderwerpen

### Parkinson TV

Voor mensen met parkinson(isme), direct betrokkenen, mantelzorgers en zorgverleners is er maandelijks live via internet een programma rondom een thema te bekijken. U kunt actief deelnemen aan de uitzending door vragen direct aan het panel te stellen. Zoveel mogelijk vragen worden in de uitzending besproken. U vindt

ParkinsonTV online

op: [www.parkinsonTV.nl](http://www.parkinsonTV.nl).



Maatregelen ter verbetering medische rijgeschiktheid rijbewijshouder

Na een uitgebreid onderzoek en na een consultatie met met relevante partijen zijn zes maatregelen naar voren gekomen die **de huidige manier waarop het CBR de medische rijgeschiktheid van rijbewijshouders controleert, moeten verbeteren**. De maatregelen worden nu verder uitgewerkt (Bron: Ministerie van Infrastructuur en Waterstaat)

Lees verder



**UMC Utrecht**

**Wij nodigen u uit om deel te nemen aan het Patiënten VolgProgramma van het UMC Utrecht**

Met deze oproep willen wij u vragen mee te werken aan het onderwijs van studenten geneeskunde aan de universiteit Utrecht. Tijdens het tweede jaar van hun opleiding tot arts krijgen de studenten een onderwijs onderdeel dat het Patiënten VolgProgramma (PVP) wordt genoemd. Tijdens dit PVP onderdeel is het de bedoeling om de studenten te leren wat het betekent om chronisch ziek te zijn.

**Docenten kunnen dat natuurlijk vertellen aan de studenten maar veel beter is het als u, als patiënt, dat zelf doet.**

Lees verder



**PARKINSONISME**  
VERENIGING

**Lid worden van de PV**

De contributie bedraagt € 40,- per kalenderjaar. Eenmaal aangemeld krijgt u een kennismakingspakket toegestuurd. Een hogere bijdrage is vanzelfsprekend welkom. Hiermee kunnen wij nog meer activiteiten organiseren die de kwaliteit van leven van mensen met parkinson(ismen) vergroten.

**Lid worden van de Vereniging ?**

Parkinson Café Alphen, inclusief thee en koffie zijn GRATIS.

Wij hopen altijd dat mensen wat in het donatiepotje stoppen om ons te ondersteunen.

Wilt u mee doen aan cursussen, lezingen bij de vereniging willen ze u graag als lid ontvangen en krijgt u het verenigingsblad regelmatig in de bus.

Klik aan voor lid INFO

|| Inlichtingen ||

**Wij staan open voor uw mening of kritiek.**

Geef aan wat u verbetert wilt zien of wilt u zomaar wat weten en/of inlichtingen krijgen over alles en nog wat !

Schrijf naar: [info@parkinsoncafealphenaandenrijn.nl](mailto:info@parkinsoncafealphenaandenrijn.nl)

Vragen ??

Bel gerust: **06 15 88 42 21**

Deze e-mail is verzonden aan {{email}}. • Als u geen nieuwsbrief meer wilt ontvangen, kunt u zich [hier afmelden](#). • U kunt ook uw [gegevens inzien en wijzigen](#). • Voor een goede ontvangst voegt u [info@parkinsoncafealphenaandenrijn.nl](mailto:info@parkinsoncafealphenaandenrijn.nl) toe aan uw adresboek.

