



PARKINSONISME

CAFÉ Alphen aan den Rijn



22 juni 2022 - 14:00 uur

• Geeft **Parkinson Café Alphen** de mantelzorgers het woord:

• **Mantelzorgers**

We laten mantelzorgers hun zegje doen

Wat is mantelzorg?

Mantelzorg is de zorg en ondersteuning die partners, kinderen, familie, vrienden en andere bekenden aan een naaste verlenen.

De officiële definitie zoals die in de Wmo gebruikt wordt, is:

‘Mantelzorg is zorg en ondersteuning die mensen vrijwillig en onbetaald verlenen aan mensen met fysieke, verstandelijke of (sociaal)psychische beperkingen in hun familie, huishouden of anderszins sociale netwerk. Het gaat



om hulp die de gebruikelijke hulp die in redelijkheid mag worden verwacht van partners, ouders, kinderen of andere huisgenoten overstijgt.'

Anders dan vrijwilligers kiezen mantelzorgers er niet voor om te gaan zorgen. Het overkomt hen omdat ze een emotionele band hebben met degene die zorg nodig heeft.

Volgens onderzoek Informele hulp: wie doet er wat? (2015) van het SCP (Sociaal Cultureel Planbureau) voert ongeveer een derde van de Nederlanders 'enige vorm van mantelzorg' uit. Ongeveer een op de zes mantelzorgers helpt meer dan acht uur per week. Ruim 600.000 mensen hielpen langer dan drie maanden en meer dan acht uur per week.

Mantelzorg:
Je doet het met liefde



Mantelzorg is dus een belangrijke factor in het leven van heel veel mensen.

Samenwerken met mantelzorgers

Voor thuiszorgmedewerkers en wijkverpleegkundigen is goed samenwerken met mantelzorgers een essentieel onderdeel van het werk. Echtgenoten, kinderen, vrienden nemen vaak een groot deel van de zorg

**EN WIE VRAAGT
DE MANTELZORGER
HOE HET
MET HEM GAAT**

Loesje

en ondersteuning van de cliënt voor hun rekening. Zij houden hem of haar gezelschap, komen op voor diens belangen, geven praktische hulp, en geven soms zelfs verpleegkundige zorg. De samenwerking tussen professionele zorgverleners en de mantelzorgers kan in veel gevallen beter. In het SCP-onderzoek (Informeel zorg, 2015) zegt bijna één op de drie mantelzorgers (29%) zelden of nooit te kunnen meebeslissen over de zorg voor hun dierbare. Ruim een derde van de mantelzorgers vindt dat de thuiszorgmedewerker of de wijkverpleegkundige ‘zelden tot nooit’ oog voor hen heeft.

Informeel zorg belangrijker

Na de hervormingen van de langdurige zorg is de rol van informeel zorg belangrijker geworden. Onder informeel zorg verstaan we zorg en ondersteuning die mantelzorgers en vrijwilligers verlenen, naast de professionele, ofwel formele zorg. Uitgangspunt in de nieuwe situatie is dat zorg en ondersteuning in eerste instantie door informeel zorgverleners wordt verleend. Formeel zorg, gegeven door professionals is aanvullend. In het samenspel tussen formele en informeel



zorg krijgt de professional steeds meer een ondersteunende en faciliterende rol.

Ofwel: *'van zorgen voor naar zorgen dat'*.

Uiteraard gaan we separaat deze gesprekken ook aan met de Parkinson-mensen !

Heeft u nog vragen, bel of mail dan gerust:

info@parkinsoncafealphenandenrijn.nl

of

06 15 88 42 21



**Gratis 3-gangen diner voor
bezoekers van Parkinson Café Alphen**

Nu we ons eindelijk weer vrij mogen bewegen en de Corona onder controle is, hebben de vrijwilligersgroep "Samen Eten" en Parkinson Café Alphen besloten om Parkinson Café Alphen bezoekers te compenseren door hen een 3-gangen diner aan te bieden, betaald door "Samen Eten".

("Samen Eten" is een vrijwilligers organisatie die voor buurtbewoners kookt en zodoende met "het samen zijn" de bewoners samen brengt)

De drankjes zijn alleen uw kosten. (deze zijn super laag)

Voorlopig hebben we 3 zondagen gepland, n.l. 3, 17 en 31 juli)
Er kunnen per zondag (van 17:00 – 20:00 uur) 20 gasten aan tafel.

Het programma ziet er als volgt uit.

17:00 uur socializen met uw mede-gasten

18:00 uur aan tafel

20:00 uur einde diner.

U geeft aan welke data u **WEL** kunt, of u uw mantelzorger/ster mee neemt en uiteraard wat u absoluut niet mag eten.

Na opgave krijgt u via de eMail bericht welke zondag wij u verwachten
Hoe u ook eet, dat maakt ons NIETS uit, het is Uw avond !

(Indien u aangepast bestek hebt, neem deze dan mee, want dat is niet aanwezig)

Ja,
ik geef me op



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 Kruidenberg
 - Jacqueline Verweij

info@parkinsoncafealphenaanandenrijn.nl



In **juli** is er **GEEN Parkinson Café**, dan gaan we, net zoals u moet doen, even lekker uitrusten.

Tot 24 augustus !

Dan komt Marian van Tilborg u helemaal op de hoogte brengen als **Optimetrist**



25 mei 2022

Gaf Parkinson Café *Alphen* een presentatie:

Slaap oefeningen door *Ada van Schaik*.

Slaapproblemen komen vaak voor bij de ziekte van Parkinson.

- U wordt bijvoorbeeld vaak wakker en valt moeilijk in slaap.
- Of u bent erg slaperig overdag.
- Slaapproblemen komen door de ziekte zelf of door bijwerkingen van medicijnen.
- Slaapadviezen kunnen helpen.
- Misschien kunt u stoppen met de medicijnen die de slaapproblemen geven.
- Ook lichttherapie kan helpen.

Slaapproblemen bij de ziekte van Parkinson

Veel mensen met de ziekte van Parkinson hebben slaapproblemen.

Dat kan 's nachts problemen geven, maar ook overdag.

Overdag kunt u heel erg slaperig zijn. Of zelfs overdag zomaar in slaap vallen.

U kunt misschien 's avonds moeilijk in slaap vallen.

Of u wordt 's nachts vaak wakker. En kunt dan ook niet meer goed in slaap vallen.

Mixed-reality bril door *medewerkers VU*

Na de pauze gaven medewerkers van de VU in Amsterdam een presentatie over hun onderzoek naar de mogelijkheden voor het gebruik van een mixed-reality bril voor Parkinson patiënten.

De mixed-reality bril kan worden ingezet als hulpmiddel voor het verlichten van 'freezing', door het aanbieden van lijnen waarover heen gestapt kan worden.

Een proto type van deze mixed-reality bril werd gedemonstreerd en iedereen mocht het zelf ervaren.

Ga naar de website voor de presentatie(s).



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.



Medicijntekorten levodopa/carbidopa 125 mg met vertraagde afgifte

Regelmatig krijgen we op het verenigingsbureau de melding van een lid dat medicatie niet geleverd kan worden voor een bepaalde tijd. Dat is voor mensen met parkinson erg vervelend. De laatste tijd was levodopa/carbidopa 125 mg met vertraagde afgifte vaker niet leverbaar. **Het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport laat weten dat de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd een besluit heeft genomen waardoor deze medicatie wel weer beschikbaar komt.**

Lees verder



Kanttekening bij 'De ziekte van Parkinson en diepe hersenstimulatie: effecten op het denken bij dragers van een GBA-mutatie'

In een eerder nieuwsbericht werd verslag gedaan van een studie door Pal en anderen naar het gecombineerde effect van een mutatie in het GBA-gen en diepe hersenstimulatie (DBS). Gesuggereerd werd dat zo'n mutatie mogelijk leidt tot

versnelde achteruitgang van het denken, en er werd geadviseerd om mensen die in aanmerking komen voor een DBS-operatie te screenen op de aanwezigheid van het betreffende gen. **In een recente publicatie in het Tijdschrift voor Neurologie en Neurochirurgie wordt betoogd dat er onvoldoende wetenschappelijke draagkracht is voor dit advies.**

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@parkinsoncafealphenandenrijn.nl

Vragen ??

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

u zich [hier afmelden](#). • U kunt ook uw gegevens [inzien en wijzigen](#). • Voor een goede ontvangst voegt u info@parkinsoncafealphenaandenrijn.nl toe aan uw adresboek.

