



PARKINSONISME CAFÉ Alphen aan den Rijn

Bijeenkomsten ?

24 mei om 14:00 uur geeft

Parkinson Café Alphen

Chi Neng Qigong
door Carola Wallet

**Ziekte van Parkinson en
de Taoist Tai Chi™ kunsten .**

Of je nu pas de diagnose hebt gekregen of jaren last hebt, je weet dat de ziekte van Parkinson problemen kan veroorzaken met bewegen, houding, balans en



Wie is Carola Wallet

Vanaf 2008 al praktiserend Chi Neng Qigong om haar eigen gezondheid te verbeteren en haarzelf te helen na een hersenoperatie. Doordat zij zich steeds beter

ging voelen en zij meer kracht en balans kreeg, werd zij nog enthousiaster en is zij de opleiding gaan doen om de vorm te verdiepen en meer kennis te krijgen over de theorie en de oefeningen. Mooi om dit nu uit te kunnen dragen aan anderen. Dagelijks haalt zij nog verdieping uit haar eigen training. Zij geeft lessen in de pure vorm, zoals dr. Pang Ming dat heeft bedoeld, maar ook i.c.m. (Lach)Yoga, Pilates en meditatievormen. Inmiddels is zij level 1- en level 2 instructeur en zij geeft onder haar bedrijfsnaam Chicaro groeps- en privélessen.

Locaties van de lessen: In Leimuiden (combinatielessen), Alphen aan de Rijn (CNQ op dinsdagochtend), Roelofarendsveen

cognitie. Onderzoek naar tai chi en de ziekte van Parkinson laat zien dat tai chi mensen die de ziekte van Parkinson hebben heel effectief helpt.

Door *Taoist Tai Chi*TM beoefening kun je vrijer bewegen, flexibiliteit behouden, een betere uitlijning, houding en balans bereiken en cognitie verbeteren.

Daarbij ervaren mensen die *Taoist Tai Chi*TM kunsten beoefenen een gevoel van lichtheid en welbevinden.

Kijk alvast naar: [taoisttaichi angst-en-depressie](#)

Kijk voor meer informatie op onze website:

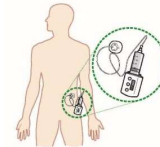
www.parkinsoncafealphen.nl

Bij vragen mail naar:

info@parkinsoncafealphenaanandenrijn.nl

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

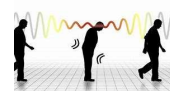
(combinatieles en op zaterdagochtend CNQ) en Hoofddorp (combinatielessen).
<https://chicaro.nl/home/locaties> (chitrust.nl)
geef ik samen met een collega trainingen en cursussen, o.a. ook aan mensen waarbij de kwaliteit van leven is verminderd en de balans van body en mind is verstoord. In mijn werk als Paramedisch Natuurkundig Therapeut kan CNQ onderdeel zijn van het behandelplan.



Starten met de apomorfinepomp:

Thuis of in het ziekenhuis?
Bij gevorderde parkinson kan continue onderhuidse toediening van apomorfine tot verbetering leiden. Toediening gebeurt dan met behulp van een pompje.

LEES VERDER



Freezing onderzoek:

eerste resultaten bekend



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.



TERUGBLIK

Bijeenkomst Parkinson Café Alphen aan den Rijn

Woensdag 26 april 2023 organiseerde

***Parkinson Café Alphen
in wederom een overvolle zaal***

Heb jij ook last van het gevoel dat je voeten soms aan de grond geplakt staan? Onderzoekers van het Donders Instituut proberen in hun vragenlijstonderzoek inzicht te krijgen in dit symptoom, dat ook wel ‘bevrozen van het lopen’ of ‘freezing of gait’ wordt genoemd. Inmiddels hebben al meer dan 250 mensen de vragenlijst ingevuld. Bedankt daarvoor!

Met hun vragenlijstonderzoek proberen de onderzoekers meer te weten te komen over welke factoren bevroering kunnen uitlokken. Zo'n factor is bijvoorbeeld het maken van een draai of het lopen door een deur. Die kennis kan helpen om de omgeving van mensen met bevroering beter in te richten. De onderzoekers zijn nu bezig met de analyse van de resultaten, maar lichtten voor ons alvast een tipje van de sluier. Uiteindelijk zullen ze de

Notaris John Kroes

waarom op tijd de testament laten opstellen en/of aanpassen.

Colette Reniers en Ilse van der Zande
van (Radboudumc – Parkinson op Maat)

gaven een uitleg aan welke onderzoeken zij bezig zijn en waarom het zo belangrijk is dat mensen meedoen.

Kijk voor de presentatie en meer informatie naar [“Terugblik”](#) (klik aan).



Onze locatie:

Buurthuis Kerk en Zanen

DE OUDE WERELD 51–59
2408 NV Alphen aan den Rijn

4e woensdag van de maand
we starten om 14:00 uur,
zaal open om 13:30 uur

De gastvrouwen en bestuur



De gastvrouwen en bestuur

- **Voorzitter/website/PR/Nieuwsbrief**
 - Wim Bloemzaad
- **Secretaris/penningmeester**
 - Rijk Salentijn

studie publiceren in een wetenschappelijk tijdschrift.

Vroege resultaten

Uit de eerste uitkomsten blijkt dat smalle deuren tot meer freezing leiden dan brede deuren. Dit hadden de onderzoekers al wel verwacht, maar wat ook uit de antwoorden blijkt is dat volle of drukke ruimtes voor én na de deur freezing sterk kunnen verergeren. Het zou dus goed kunnen zijn om spullen rondom deuropeningen weg te halen. Ongeveer 70% van de mensen die last hebben van freezing ervaart dit ook bij deuren. Draaideuren zijn daarbij bijvoorbeeld lastiger dan schuifdeuren. Als er ergens een automatische deur moet worden geplaatst, zou de voorkeur dus uit kunnen gaan naar een schuifdeur.

Donker en licht

Uit de ingevulde vragenlijsten blijkt ook dat mensen meer last van freezing hebben wanneer

- **Programma**
 - Lucy Berkien
 - Rhea Simon
 - Joost Siereveld
- **Documentatie**
 - Lucy Berkien
- **Gastvrouwen**
 - Rina Salentijn
 - Jacqueline Verweij
 - Lenny Zuiderduin



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.

ze een donkere ruimte binnenstappen. Als lampen in sommige ruimtes eerder aangaan, zou dat kunnen helpen.

Lees verder

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@parkinsoncafealphenaandenrijn.nl



PARKINSONISME
VERENIGING

Parkinson Café Alphen is gratis

Parkinson Café Alphen, inclusief thee en koffie is uw aanwezigheid GRATIS. Wij hopen altijd dat mensen wat in het



VERVOERS PROBLEMEN ???????

Voor iedereen maar dan ook iedereen zijn er mogelijkheden om zich te verplaatsen.

We noemen ze nogmaals op:

De **ParticipeMobiel** (voorheen TomMobiel geheten) haalt en brengt u voor de boodschappen, kapper etc. etc.

AutoMaatje is vervoer voor buiten Alphen, ziekenhuis, bezoek familie etc. etc.

Gewoon lekker Alphen e.o. verkennen en lekker de frisse buitenlucht opzoeken, dan is **Fiets Maatje** de uitkomst. Samen met een vast maatje de buitenlucht in.

KLIK op onderstaande links !

Participe Mobiel 06 15 44 18 13

Auto Maatje 06 15 44 18 13

Fiets Maatjes

donatiepotje stoppen om ons te ondersteunen.

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

Lid worden v/d Parkinson Vereniging

De contributie bedraagt € 42,50 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.

Klik aan voor LID Informatie



Parkinsonismen

Officieel is de term 'parkinsonismen' een verzamelnaam voor een aantal aandoeningen die lijken op de ziekte van Parkinson. Maar ze zijn toch anders. Parkinsonismen veroorzaken vergelijkbare klachten als parkinson. Maar medicijnen die gebruikt worden om de symptomen te onderdrukken werken niet of minder goed bij parkinsonismen. Ook het verloop van de ziekte is anders.

Voor meer informatie



**GRATIS Informatie
Map**



Het **PCA bestuur** heeft

informatie-mappen
samengesteld
voor de nieuwe bezoekers.

Bent u geïnteresseerd ?

Vraag er naar !



Parkinson kan door nieuwe test eerder worden vastgesteld

NEUROLOGIE HERSENVOCHT

Parkinson wordt pas vastgesteld wanneer de hersenschade al is aangericht. Een nieuwe test kan de ziekte al in een vroeger stadium opsporen. Dat moet helpen in de zoektocht naar een medicijn.

Door [Kaya Bouma](#) Graphic **Thijs Balder** (Overgenomen uit de Volkskrant 21 april 2023)

Substantia nigra is een groep neuronen in de hersenen. Parkinson tast deze cellen aan.

Beeld Getty

In interviews hield Lars von Trier het er jarenlang op dat het kwam door de pillen die hij slikte tegen zijn depressie of door het afkicken van zijn [alcoholverslaving](#). Pas afgelopen zomer werd duidelijk waarom de handen van de Deense filmmaker trillen: zijn productiemaatschappij maakte toen bekend dat de ziekte van Parkinson kort daarvoor bij hem was vastgesteld.

Het typeert de progressieve hersenziekte. Parkinsonpatiënten lopen vaak al jaren rond met uiteenlopende klachten – slaapproblemen, constipatie, verminderde reuk, maar ook een depressie – zonder dat artsen een oorzaak kunnen vinden.

OVER DE AUTEUR

Kaya Bouma schrijft voor de Volkskrant over psyche, brein en gedrag. Ook schrijft ze over de ggz.

Tegen de tijd dat de diagnose parkinson wel gesteld kan worden, op basis van klachten als trillende handen, stijfheid en traagheid, is veel van de hersenschade al aangericht.

Maar nu is er zicht op een test die daar verandering in kan brengen. Amerikaanse onderzoekers hebben een techniek ontwikkeld waarmee de ziekte al in een voorstadium opgespoord kan worden, nog voor patiënten motorische klachten ontwikkelen.

De test kan in het hersenvocht van patiënten het klonterende eiwit vaststellen dat de ziekte in veel gevallen vermoedelijk veroorzaakt. De onderzoekers [publiceerden](#) hun vondst vorige week in het vakblad *The Lancet Neurology*.

Verminderd reukvermogen

De neurologen probeerden de test niet alleen uit bij parkinsonpatiënten die de diagnose al hadden, maar ook bij mensen die last hadden van verminderd reukvermogen of een remslaapstoornis, twee symptomen die kunnen wijzen op een voorstadium van parkinson. Bij hen werd het eiwit in veel gevallen ook aangetroffen, terwijl er nog geen hersenschade was ontstaan.

Dat is goed nieuws, zegt Bas Bloem, al betekent het volgens hem niet dat de test meteen zal worden ingezet om patiënten op te sporen. De hoogleraar neurologie aan het Radboudumc is gespecialiseerd in parkinson en was niet betrokken bij deze nieuwe studie, die volgens hem degelijk in elkaar zit.

Bloem: 'Het probleem is: we kunnen deze mensen, die een voorstadium van parkinson hebben, nog niets bieden. Hooguit kunnen ze meedoen aan een onderzoek naar een middel dat de ziekte mogelijk afremt.'

De Amerikaanse test wordt op de korte termijn vooral belangrijk in onderzoek, verwacht Bloem. 'Je kunt hiermee mensen opsporen die in de aanloopfase van de ziekte zitten en testen of je bij hen het verloop al kunt remmen. Ik denk dat wij deze techniek zelf ook bij onze studies gaan inzetten.'

Wetenschappers zoeken al jaren naar een betrouwbare test om sneller de diagnose parkinson te kunnen stellen, zodat patiënten eerder medicijnen kunnen krijgen tegen hun klachten. Maar ook om de ziekte te kunnen afremmen zodra dat mogelijk is.

Britse onderzoekers ontwikkelden vorig jaar al een simpele test die snel kan vaststellen of iemand de ziekte van Parkinson heeft. Ze maakten een soort [elektronische neus](#) die subtiele veranderingen in de samenstelling van huidvet kan oppikken, die kenmerkend is voor parkinsonpatiënten.

Of deze test parkinson ook al in een voorstadium kan opsporen is niet bekend. Het [onderzoek](#) werd gedaan bij mensen die al een diagnose hadden, niet bij mensen bij wie de ziekte mogelijk al sluimert.

Klonterend eiwit

Het Amerikaanse onderzoek is om nog een andere reden belangrijk, zegt Bloem. De test blijkt namelijk niet bij elke variant van parkinson even goed te werken. En dat kan helpen bij het vinden van een medicijn.

Dat zit zo. De nieuwe parkinsontest spoort het zogeheten alfa-synucleïne eiwit op in hersenvocht. Bij de meeste (maar niet alle) patiënten is dat waarschijnlijk de veroorzaker van Parkinson.

Bij hen is dit eiwit als het ware op hol geslagen. Het vormt klonters in het brein waardoor bepaalde zenuwcellen versneld afsterven. Vooral zenuwcellen die dopamine produceren gaan als eerste kapot. Dat veroorzaakt klachten als loopproblemen en beven maar ook geheugenstoornissen of een depressie.

De Amerikaanse onderzoekers ontdekten dat bij een deel van de parkinsonpatiënten het klonterende eiwit niet werd gevonden. Het gaat om mensen die een bepaalde erfelijke variant op de ziekte hebben. Bij die patiënten vond de nieuwe test veel minder vaak het klonterende eiwit: in 68 procent van de gevallen, in plaats van 93 procent bij patiënten zonder genetische aanleg. Deze erfelijke variant is in Nederland zeldzaam, zegt Bloem, maar komt internationaal juist veel voor.

Dat een deel van deze patiënten het op hol geslagen eiwit níét heeft, is belangrijk nieuws voor lopend onderzoek. Het betekent dat onderzoekers die een medicijn testen om het klonteren tegen te gaan voortaan deelnemende patiënten vooraf kunnen testen om te zien of dat proces überhaupt gaande is.

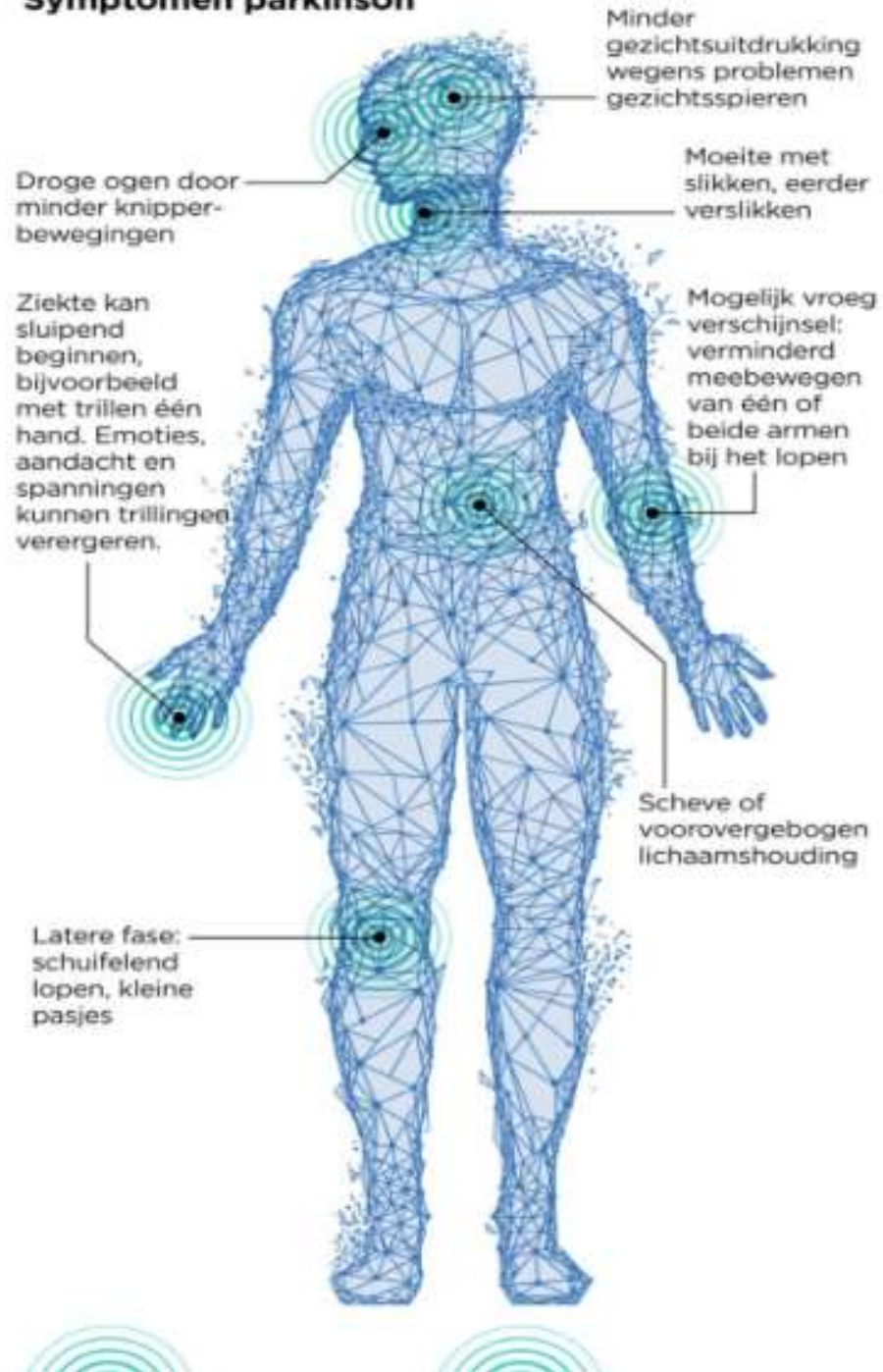
Bloem: 'Recentelijk zijn nog twee grote onderzoeken mislukt die dat klonteren willen tegengaan. Mogelijk pakt zo'n onderzoek veel beter uit als je deze groep eruit haalt.' Want daar draait het uiteindelijk om: een geneesmiddel vinden dat de ziekte af kan remmen of zelfs kan stoppen.

AANTAL PARKINSONPATIËNTEN VERDUBBELD

Nederland [telt](#) ongeveer 53 duizend parkinsonpatiënten. Wereldwijd is het aantal mensen dat de ziekte heeft de afgelopen 25 jaar [verdubbeld](#): naar schatting lijden zo'n 8,5 miljoen mensen aan de ziekte.

Hoe parkinson precies ontstaat is nog altijd niet onomstotelijk vastgesteld. Waarschijnlijk gaat het om een combinatie van erfelijke en omgevingsfactoren. Hard bewijs ontbreekt, maar steeds meer wetenschappers – onder wie Bloem – vermoeden dat ook bestrijdingsmiddelen parkinson kunnen [veroorzaken](#).

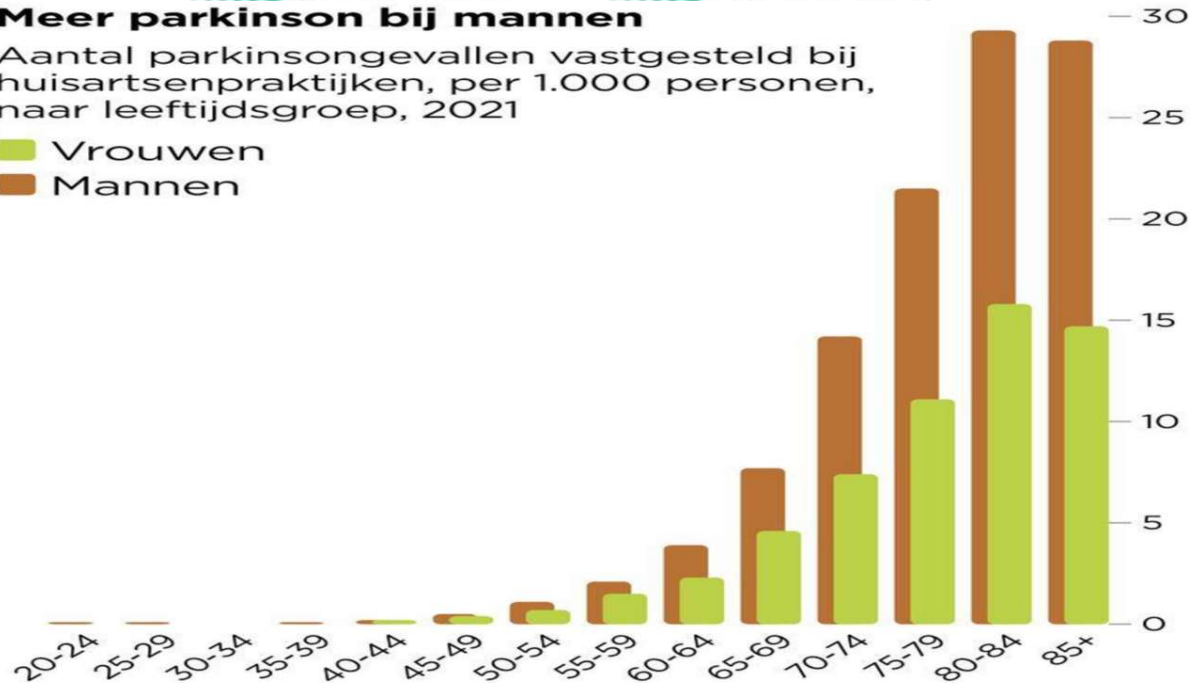
Symptomen parkinson



Meer parkinson bij mannen

Aantal parkinsongevallen vastgesteld bij huisartsenpraktijken, per 1.000 personen, naar leeftijdsgroep, 2021

■ Vrouwen
■ Mannen



220423 © de Volkskrant. Bron: vzinfo.nl

Parkinson Café Alphen

info@parkinsoncafealphenaanandenrijn.nl

info: 06 15 88 42 21

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@parkinsoncafealphenaanandenrijn.nl toe aan uw adresboek.



