

Nieuwsbrief

februari 2024



PARKINSONISME

CAFÉ

Alphen aan den Rijn

Alphen aan den Rijn en omstreken (opgericht 2014)

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.

Klik hier naar de Parkinson Café
Alphen website

Klik hier naar de Parkinson
Vereniging website

Onze locatie: Wijkcentrum Kerk en Zanen

Altijd de 4e woensdag van de maand !

28 februari 2024

(Wij starten om 14.00 uur, toegang, koffie en thee gratis)

DE OUDE WERELD 57
2408 NV Alphen aan den Rijn

VRAGEN ??

info@parkinsoncafealphenaanandenrijn.nl

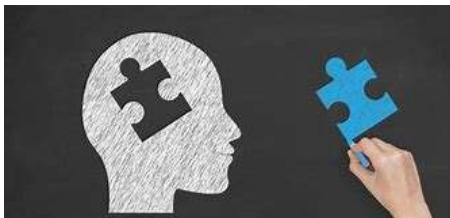
Dementie bij Parkinson

Symptomen Parkinson dementie

Het is goed om te weten dat de symptomen van Parkinson dementie sterk van persoon tot persoon kunnen variëren. Dit zijn de meest voorkomende kentekenen:

- Problemen met geheugen en concentratie
- Trage denksnelheid en moeite met het uitvoeren van complexe taken
- Veranderingen in de persoonlijkheid, stemming en gedrag, waaronder apathie en depressie
- Veranderingen in het slaappatroon
- Hallucinaties en waanideeën
- Verlies van onafhankelijkheid bij het uitvoeren van dagelijkse activiteiten

Hub van Kerkhof van Alzheimer Nederland gaat u voorlichting geven wat wel en niet Dementie is.



Wat is Parkinson dementie?

Wanneer uw naaste
gediagnosticeerd is met de



ziekte van Parkinson, dan heeft u waarschijnlijk ook gehoord over de mogelijkheid tot Parkinson dementie. Maar houdt Parkinson dementie precies in en hoe kunt u uw naaste ondersteunen?

We delen op deze pagina meer over de oorzaken, symptomen, diagnose en zorg voor mensen met Parkinson dementie, zodat u beter voorbereid bent op wat uw naaste mogelijk te wachten staat.

Parkinson dementie: wat is het?

Er bestaan verschillende vormen van dementie: Parkinson dementie is daar één van. Bij de ziekte van Parkinson worden de hersencellen die dopamine produceren aangetast, waardoor het doorgeven van signalen tussen verschillende hersendelen wordt beperkt. Deze signalen zijn nodig voor het controleren van de lichaamsbewegingen.

Als gevolg hiervan kunnen mensen met Parkinson symptomen ontwikkelen, zoals

Wie is Hub van Kerkhof

Hub stelt zich even voor:

Hallo lieve Parkinson Café bezoekers, Ik ben ruim 8 jaar vrijwilliger voor Alzheimer Nederland en heb verschillende functies: gespreksleider in Alzheimer Café Bollenstreek, voorlichter over dementie en trainer Samen Dementie Vriendelijk. Ik ben nu met pensioen en heb een werkachtergrond in de zorg en het voortgezet speciaal onderwijs.

De middag die ik bij jullie ga verzorgen bestaat uit voorlichting over de ziekte dementie en de impact op de directe omgeving. Daarnaast geef ik tips over het omgaan met mensen die deze ziekte hebben. Ook vertel ik iets over de mogelijkheden om zelf nog meer specifieke informatie te verkrijgen. Verder ga ik in op vragen uit de zaal en vertel over het belang van aandacht geven en ondersteuning bieden aan partners en andere mantelzorgers om overbelasting te voorkomen.

Hartelijke groet,

Hub van Kerkhof



ParkinsonNet
staat voor de best
mogelijke

trillende handen, traagheid en een verminderde gelaatsuitdrukking. Daarnaast kan de ziekte leiden tot problemen met balans en coördinatie, waardoor mensen vaak schuifelend lopen, kleine pasjes nemen en het bovenlichaam voorover buigen.

Naast de motorische symptomen kan de ziekte ook het cognitieve functioneren aantasten, wat leidt tot Parkinson dementie. Parkinson dementie wordt veroorzaakt door de afbraak van zenuwcellen in de hersenen. Deze produceren niet alleen dopamine, maar ook andere neurotransmitters. Dit kan leiden tot problemen met het geheugen, de concentratie en het vermogen om complexe taken uit te voeren. Parkinson dementie kan ook leiden tot stemmingswisselingen, depressie en sociale terugtrekking.

parkinsonzorg in Nederland

Met een landelijk netwerk van meer dan **3.900** zorgverleners gespecialiseerd in de ziekte van Parkinson en parkinsonisme ParkinsonNet heeft één doel: mensen met parkinson de best mogelijk zorg geven. Deelt u dit doel? Lees dan verder.

ParkinsonNet is een landelijk netwerk met meer dan 3.900 zorgverleners gespecialiseerd in parkinson

De best mogelijke zorg en kwaliteit van leven voor iedereen met de ziekte van Parkinson, of een atypisch parkinsonisme, dat is wat ons drijft. Door de mens met parkinson centraal te stellen, samenwerking tussen verschillende zorgdisciplines te verbeteren en expertise van zorgverleners te vergroten, faciliteert ParkinsonNet een optimaal netwerk van parkinsonspecialisten. Op deze manier draagt ParkinsonNet bij aan een hoogwaardige kwaliteit van zorg.

[Klik hier](#)



Als u naar de neuroloog of Parkinsonverpleegkundige op gesprek gaat.

Vul dan formulier: ["Wat vindt u belangrijk"](#) in

Deze lijst één (1) week vooraf aan het bezoek aanmaken en versturen s.v.p.

Het helpt u bij het voorbereiden van uw gesprek met de neuroloog of Parkinsonverpleegkundige.

Nadat u het ingevulde formulier hebt verzonden krijgt u in uw mail een copy, u kunt deze printen en meenemen naar uw afspraak.

(Tevens wordt dit formulier naar de Parkinsonverpleegkundige gestuurd)

U kunt de onderwerpen aankruisen waar u hinder van ondervindt en die u wilt bespreken.

Vervolgens maakt u de keuze welke 3 onderwerpen voor u het meest belangrijk zijn om te bespreken.

Formulier

[Wat vindt u belangrijk](#) (klik aan).

Maak geen misbruik van dit formulier !

Ons programma t/m mei 2024

(uiteraard onder voorbehoud)



Elke 4e woensdag van de maand voorlichting, informatie, gezelligheid

- **28 februari 2024**
 - **Dementie bij Parkinson**
 - *door Hr. H. van Kerkhof (Alzheimer NL)*

- 27 maart 2024
 - Beweging bij Parkinson
 - *Robbert-Jan Boonstra (Alphen Vitaal)*

- 24 april 2024
 - Sex en Parkinson
 - *Woet Gianotten (seksuoloog)*

- 22 mei 2024
 - Rollators en andere hulpmiddelen voor mensen met de ziekte van Parkinson
 - *Firma Rollz Rolators en anderen*



Parkinson Café Alphen

(Alphen aan den Rijn e.o.)

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.



Het bestuur

Voorzitter/website/PR/Nieuwsbrief

- Wim Bloemzaad

Secretaris/penningmeester

- Rijk Salentijn

Programma

- Lucy Berkien
- Rhea Simon
- Harry den Dekker

Documentatie

- Lucy Berkien

Gastvrouwen

- Rina Salentijn
- Jacqueline Verweij
- Lenny Zuiderduin
- Trudy Balt (invalster)



Parkinson Café Alphen is gratis

Parkinson Café Alphen,

Inclusief thee en koffie is uw aanwezigheid 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, 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. U helpt ook al mee door een medebezoeker van het Parkinson Café lid te maken voor €3,75 per maand!

U kunt ook een familielid of vriend(in) **Lid-Maatje** maken voor maar € 25,- per jaar



Over

ParkinsonTV

In Nederland leven meer dan 63.000 mensen met de ziekte van Parkinson. Over de hele wereld zijn dat er maar liefst 10.000.000.

Parkinson is een enorm ingewikkelde ziekte die ontstaat in de hersenen. De manier waarop de ziekte zich laat zien is voor geen mens hetzelfde, maar de ziekte heeft bij iedereen invloed op alle aspecten van het leven.

Wat is ParkinsonTV?

Voor mensen met parkinson(isme), naasten, mantelzorgers en zorgverleners maken wij daarom maandelijks ParkinsonTV. Een live praatprogramma, waarbij we alle belangrijke onderwerpen waarmee mensen met parkinson te maken krijgen bespreken. Onze gasten zijn allen experts op hun eigen manier. Naast een ervaringsdeskundige schuiven een parkinsonneuroloog en andere gespecialiseerde zorgverlener aan, die hun kennis en ervaring graag delen. U kijkt de uitzending live mee of juist terug via deze website, op een moment dat het u uitkomt.

Neem ook deel

Geen ParkinsonTV zonder ervaringen van u! U kunt op twee manieren deelnemen.

1. Heeft u de ziekte van parkinson of bent u een naaste en wilt u graag eens uw ervaringen delen? Wij zoeken regelmatig mensen die live in de uitzending willen meepraten of een kort filmpje willen maken. Houd onze facebook-pagina in te gaten voor de thema's of neem vrijblijvend contact op met de redactie als u interesse heeft om deel te nemen.
2. Daarnaast kunnen kijkers voorafgaand of tijdens de uitzending een kijkersvraag te stellen. We bespreken een deel van de vragen direct tijdens de uitzending. Dat doet u eenvoudig via de homepage.

Boeiende onderwerpen

Tijdens iedere uitzending staat een thema centraal. We bespreken alle onderwerpen waarmee mensen met de ziekte van parkinson te maken krijgen, zowel medisch als niet-medisch, van medicijnen, de rol van specifieke zorgverleners en alternatieve behandelingen, tot relaties, werk, vakantie, seksualiteit en de laatste levensfase.

Heeft u nog vragen ??

Stuur naar de redactie: informatie@parkinsontv.nl

Klik hier voor het terugkijken



PARKINSONNEXT

Het laatste nieuws over parkinson

ParkinsonNEXT is een online platform waar mensen met de ziekte van Parkinson, hun naasten en zorgverleners



PARKINSONISME
VERENIGING

Het laatste nieuws over de parkinson- vereniging

gemakkelijk meedoen aan onderzoeks- en innovatieprojecten. We helpen onderzoekers en bedrijven met het vinden van deelnemers. Zo kunnen ze sneller onderzoek doen en voor een doorbraak zorgen in de behandeling van mensen met parkinson.

Ons doel

Wij willen het leven van alle mensen die te maken hebben met de ziekte van Parkinson verbeteren. Hoe? Door iedereen die wil bijdragen aan onderzoek en innovatie op het gebied van parkinson samen te brengen. Dit houdt in dat we mensen met parkinson, hun naasten en zorgverleners in contact brengen met onderzoekers en innovatieprojecten. Via ParkinsonNEXT kunnen onderzoekers en bedrijven snel en makkelijk deelnemers vinden en belangrijk onderzoek naar parkinson doen. Zo komen we steeds dichterbij het doel om iedereen met de ziekte van Parkinson de beste zorg te bieden en uiteindelijk een betere toekomst zonder parkinson.

Wat bieden wij jou?

De input van mensen die meedoen aan ParkinsonNEXT is van onschatbare waarde. Natuurlijk doen we hier graag iets voor terug. Bijvoorbeeld door:

- Je een overzicht te bieden van projecten die deelnemers zoeken
- Je persoonlijk uit te nodigen voor projecten die bij jou passen
- Je op de hoogte te houden van de laatste ontwikkelingen
- Je uit te nodigen voor evenementen over parkinson

Meedoen aan ParkinsonNEXT is geheel vrijwillig, je bent tot niets verplicht.

De projecten op

ParkinsonNEXT

ParkinsonNEXT vindt het belangrijk dat de wetenschappelijke onderzoeken en innovatieprojecten op onze website bijdragen aan een betere parkinsonzorg. Om ervoor te zorgen dat projecten dit ook echt doen, toetsen we ze voordat ze gebruik kunnen maken van

Op deze pagina (zie bottom-link) leest u berichten over relevante actuele onderzoeken in binnen- en buitenland. De Werkgroep Wetenschapsnieuws vertaalt wetenschappelijke artikelen over parkinson-onderzoek in begrijpelijke samenvattingen.

december 2023

1. 21 december 2023 [Combinaties van geavanceerde therapieën voor mensen met parkinson](#)
2. 21 december 2023 [Patiënten staan open voor meer betrokkenheid bij innovatief wetenschappelijk onderzoek](#)
3. 20 december 2023 [Test pesticiden op mogelijke rol bij parkinson](#)
4. 20 december 2023 [ProPark: Meander MC en Erasmus MC van start](#)
5. 19 december 2023 [Deelnemers gezocht voor onderzoek naar compensatiestrategieën](#)
6. 18 december 2023 [Hoe kunnen we eenzaamheid onder mantelzorgers verkleinen?](#)
7. 14 december 2023 [Promotie: creatieve 'trucs' om het lopen te verbeteren bij mensen met de ziekte van Parkinson](#)
8. 12 december 2023 [Gezocht: patiëntonderzoekers](#)
9. 11 december 2023 [Verdachte oplosmiddelen nu bewezen schuldig](#)
10. 7 december 2023 [Proefschrift M. van Hooren over stem- en slikproblemen bij parkinson](#)
11. 6 december 2023 [Parkinson wereldwijd nog weinig bekend](#)

november 2023

1. 20 november 2023 ['Samen strijden voor betere zorg voor Parkinsonpatiënten'](#)
2. 20 november 2023 [Spaanse consensus over toepassing van](#)

ParkinsonNEXT. Hiermee kunnen we onze leden garanderen dat zij deelnemen aan onderzoeken en innovatieprojecten die bijdragen aan een verbetering van de parkinsonzorg.

Onderdeel van ParkinsonNet

ParkinsonNEXT is het onderdeel van ParkinsonNet dat verantwoordelijk is voor onderzoek en innovatie. ParkinsonNet is een landelijk netwerk van zorgverleners die gespecialiseerd zijn in het behandelen en begeleiden van parkinsonpatiënten. Het streven van ParkinsonNet is om een significante impact te hebben op het leven van iedereen met de ziekte van Parkinson en hun naasten.

ParkinsonNEXT draagt bij aan dit doel door het faciliteren van wetenschappelijk onderzoek en zorginnovatie.

Financiering

ParkinsonNEXT is onderdeel van het project Proeftuin 'Zorg van de toekomst'. Vanuit dit project heeft ParkinsonNEXT een bijdrage ontvangen van het Europees Fonds voor Regionale Ontwikkeling (EFRO) van de Europese Unie. Hiernaast wordt ParkinsonNEXT mogelijk gemaakt door het Ellen Parkinson Project en ParkinsonNL.

[dopamineagonisten](#)

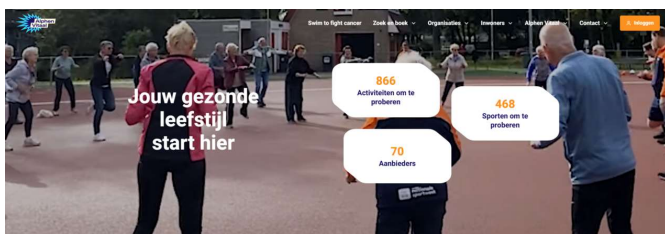
- 16 november 2023 [Lancing Paramedische Richtlijn Parkinson](#)
- 14 november 2023 [Nieuwe behandeling parkinson laat patiënt weer lopen](#)
- 13 november 2023 [Een onderzoek naar veranderingen in het GBA1 gen bij de ziekte van Parkinson. Helpt u mee?](#)
- 9 november 2023 [Mijzo start onderzoek naar thuisbegeleiding bij ziekte van Parkinson of Huntington](#)

oktober 2023

- 30 oktober 2023 [Zeevruchten veelbelovend als toekomstig parkinsonmedicijn](#)
- 26 oktober 2023 [DBS verbetert de slaapkwaliteit bij de ziekte van Parkinson](#)
- 25 oktober 2023 [Liedjes schrijven heilzaam](#)
- Enz.....
-

[Klik hier voor het PV nieuws](#)

[Klik hier voor het laatste nieuws](#)



Alphen Vitaal

Alphen Vitaal is een stichting die zich sinds 2021 inzet voor een vitaal Alphen aan den Rijn. Wij doen dit in opdracht van de gemeente Alphen aan den Rijn. Wij geven invulling aan het Vitaliteitsplan waarin sport, bewegen en preventie centraal staat. Hiervoor werken wij nauw samen met onze preventiepartners



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.

Participe, Kwadraad, Bibliotheek Rijn en Venen en Parkvilla.

Onze droom is dat alle inwoners van onze gemeente fysiek en mentaal vitaal zijn en meedoen in de samenleving. Want vitale inwoners zitten beter in hun vel en zijn gelukkiger. Goed en veel bewegen, fijne sociale omgang en gezonde voeding op jonge leeftijd voorkomt problemen in een latere fase. Daar zetten wij ons voor in.

Alphen Vitaal bestaat uit het team buurtsportcoaches, teamleiders, programma coördinatoren en een directeur.

Ontmoet [hier](#) Team Alphen Vitaal. Alphen Vitaal heeft ook een overkoepelend bestuur, bestaande lokale vertegenwoordigers:

- Voorzitter: Alida Oppers
- Penningmeester: Ron van der Veer
- Patrick Rijnbeek
- Marie-Louise de Groot

Vitaal ouder worden;

Dat willen we allemaal. Vitaal ouder worden betekent meer dan alleen in beweging blijven en gezond eten. Het gaat ook over het dagelijks functioneren, mentaal welbevinden en mee blijven doen in de maatschappij. Wij dragen hieraan bij met het aanbieden voor sport- en beweegactiviteiten, cursussen valpreventie en het geven van inzicht door middel van fittesten. Voorkomen is beter dan genezen!

[Kijk eens op de website \(klik aan\)](#)

AutoMaatje vervoer voor buiten Alphen. B.v. 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 !

ParticipeMobiel
0615441813

AutoMaatje 06
15 44 18 13

FietsMaatje
(meldt u aan)



GRATIS
Informatie Map

Vraag er naar !

Het PCA bestuur heeft

**informatie-
mappen samengesteld
voor de nieuwe
bezoekers.**

Bent u geïnteresseerd ?



**Wereld
Parkinson
Dag 2024:
save the
date!**

Ieder jaar op 11 april is het Wereld Parkinson Dag. In het kader hiervan houdt de Parkinson Vereniging op zaterdag 13 april haar jaarlijkse symposium.

De locatie, het thema en het programma van dit symposium worden zo spoedig mogelijk bekend gemaakt. Zet zaterdag 13 april alvast in uw agenda!

Houd voor meer informatie de Nieuwsflits en de website van de Parkinson Vereniging in de gaten.

[Klik hier](#)

INFORMATIE

Parkinson Café *Alphen*

mail naar:

info@parkinsoncafealphenaanrijn.nl

of bel naar:

info: **06 15 88 42 21**



**Samen
zijn we sterker !**

Wij doen het voor U!

Bezoek onze website

www.parkinsoncafealphen.nl

Deze e-mail is verstuurd 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@parkinsoncafealphenaanderenijn.nl toe aan uw adresboek.

