

Nieuwsbrief

maart 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 !

27 maart 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

Parkinson Café Alphen presenteert 27 maart 2024

Parkinson en Bewegen

door

Robbert Jan Boonstra (of één van zijn collega's)

(Alphen Vitaal)

Waarom mensen met de ziekte van Parkinson meer moeten bewegen !

Parkinson is een ziekte waarbij bepaalde hersencellen langzaam afsterven. Het is een **complexe ziekte** die zich uit in **verschillende, uiteenlopende symptomen**. Het verloop van de ziekte is dan ook bij elke patiënt anders. Parkinson komt meestal voor op latere leeftijd. Maar in 10% van de gevallen is dat toch vóór 40 jaar.

Trillen of beven is een van de meeste gekende symptomen.

Andere, veelvoorkomende symptomen zijn: stijve ledematen, moeite met stappen, trage bewegingen, evenwicht- en coördinatieproblemen ...

Regelmatig bewegen kan geassocieerd worden met een verminderd risico op het ontwikkelen van de ziekte van Parkinson of parkinsonisme. De ziekte van Parkinson is ongeneeslijk, maar medicatie kan de symptomen wel onderdrukken.

Naast medicijnen speelt beweging een cruciale rol in het onder controle houden van de ziekte.

Waarom bewegen bij Parkinson?

In beweging blijven is belangrijk bij de ziekte van Parkinson. Want het kan de motoriek, wandelsnelheid, aerobe fitheid, spierkracht en het evenwicht verbeteren, én ook het vallen verminderen. Studies tonen aan dat lichaamsbeweging de aerobe fitheid verhoogt en spierversterkende activiteiten de kracht van de benen vergroot.

Verder tonen studies ook aan dat trainen op de loopband en gangoefeningen (oefeningen om correct en vlot te stappen) effectief zijn om de comfortabele wandelsnelheid te verhogen. Om het evenwicht te verbeteren, blijken oefeningen die het evenwicht op de proef stellen het effectiefst. Lichaamsbeweging die gericht is op het verbeteren van de gang en het evenwicht, vermindert het valpercentage. Evenwichts- en staptraining worden vaak gecombineerd, wat het evenwicht verbetert.

Kinesitherapeuten die werken met Parkinson-patiënten focussen vaak op een (wandel)gang- en evenwichtstraining, maar soms komen daar ook spierversterkende activiteiten of oefeningen voor flexibiliteit bij. Uit studies blijkt dat zo'n training de wandelsnelheid, het evenwicht en de motorische symptomen verbetert.

Regelmatige lichaamsbeweging wordt aangeraden bij de ziekte van Parkinson omdat er bewijs is dat het:

- motorische symptomen verbetert;
- de wandelsnelheid en het evenwicht verbetert;
- het valpercentage vermindert en
- het aerobe fitheid en de spierkracht vergroot.



Wat is Alphen Vitaal

Alphen Vitaal is een initiatief in **Alphen aan den Rijn** dat zich



Wie is Robbert Jan Boonstra

richt op het bevorderen van een gezonde leefstijl en vitaliteit.

Hier zijn enkele relevante aspecten:

Alphen Vitaal Website:

Op [Alphen Vitaal](#) vind je het **totale beweegaanbod** van de gemeente Alphen aan den Rijn.

Dit omvat sport- en beweegactiviteiten die bijdragen aan een actieve en gezonde levensstijl

Wil je lekker in je vel zitten? Kom dan in beweging, want preventief werken aan gezondheid loont. Je voelt je fitter, sterker en het geeft een boost aan je zelfvertrouwen.

[Hier onder meer informatie !](#)

Robbert Jan stelt zich even voor:

Een paar vragen aan Robbert Jan:

Welke sport beoefen jij?

Fietsen, hardlopen, sportschool en volleybal (als trainer)

Wie is jouw favoriete sporter/ sportheld?

Geen echte sportheld. Wel respect voor de discipline en opofferingen die topsporters moeten brengen om aan de top te komen er te blijven. Moet het echt een held zijn dan vooral de (top)sporters die hun voorbeeldfunctie gebruiken om anderen te motiveren, te inspireren.

Wat is Jouw doel in Alphen/met Alphen Vitaal?

Zoveel mogelijk mensen laten ervaren wat sport / bewegen met je doet. Sport / bewegen inzetten als middel.

Wat is jouw sportieve doel voor volgend jaar?

Mijn doel is vooral fit te blijven. Lekker sporten / bewegen als inspanning, maar ook als ontspanning. Streven naar gemiddeld 3 x per week minimaal 1 uur.

Heb jij nog vragen aan Robbert-Jan?

Neem dan contact met hem op via onderstaande gegevens.

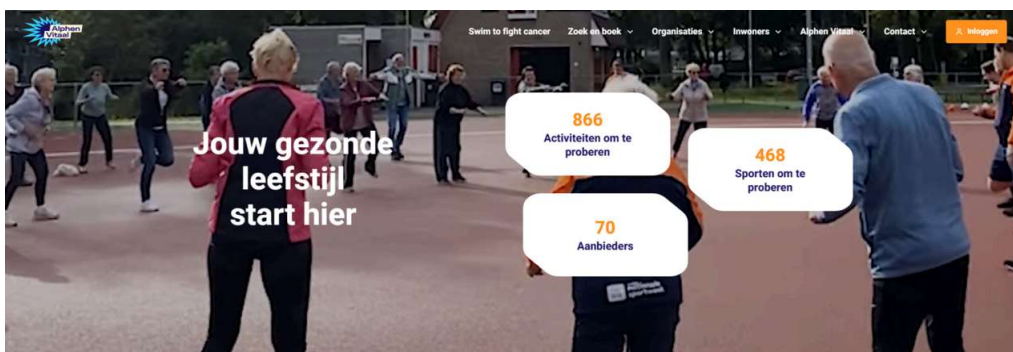
Telefoon: 0628040122

E-mailadres:

rj.boonstra@alphenvitaal.nl

Hartelijke groet,

Robbert Jan Boonstra



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 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 hier aan 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 \(klik aan\)](#)

ParkinsonNet staat voor de best mogelijke parkinsonzorg in Nederland

Met een landelijk netwerk van meer dan **3.900** zorgverleners gespecialiseerd in de ziekte van Parkinson en parkinsonisme



ParkinsonNet

Zorg voor Parkinson

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 voor Parkinson Net](#)



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 juni 2024

(uiteraard onder voorbehoud)



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

- **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*
- **26 juni 2024**
 - **Parkinson Café Alphen bestaat 10 jaar !**
 - *We gaan feest vieren !*

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

- o Wim Bloemzaad
- o Rien Crooij (Vicevoorzitter)

Secretaris/penningmeester

- o Rijk Salentijn

Programma

- o Lucy Berkien
- o Rhea Simon
- o Harry den Dekker

Documentatie

- o Lucy Berkien

Gastvrouwen

- o Rina Salentijn
- o Jacqueline Verweij
- o Lenny Zuiderduin
- o 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

[Lid-Maatje - Parkinson Vereniging \(parkinson-vereniging.nl\)](http://parkinson-vereniging.nl)



Rien Crooij toegevoegd aan bestuur PCA

Marinus (Rien) Crooij, gepensioneerd, heeft als gynaecoloog een eigen kliniek "Medisch Centrum Kinderwens" gerund.

Afgelopen woensdag was hij reeds aanwezig of al onze verhalen wel klopte.

Hij was zeer enthousiast hoe de groep, bestuur en gastvrouwen, functioneert en wil heel graag deelnemen aan ons bestuur.

Vanaf heden zal hij de woensdagen aanwezig zijn



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 de 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 homepagina.

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



De Patiëntenfederatie wil graag weten hoe mensen denken over het hebben van



PARKINSONISME
VERENIGING

informatie over de kwaliteit van zorg in ziekenhuizen en klinieken.

Bron: Patiëntenfederatie Nederland

Uit onderzoeken blijkt dat er verschillen zijn tussen ziekenhuizen of klinieken in Nederland. Met dit onderzoek wil Patiëntenfederatie Nederland inzicht krijgen in hoe u over dit onderwerp denkt. Wilt u inzicht in de kwaliteit van een ziekenhuis op het moment dat u daar zorg nodig heeft? En kunt u deze informatie gemakkelijk vinden?

Doet u mee?

Het invullen van de vragenlijst duurt gemiddeld 5 minuten. Alvast hartelijk bedankt voor uw deelname!

[Klik hier voor de vragenlijst](#)

Weinig bekend over MSA

Over deze slopende hersenaandoening is nog weinig bekend. Vaak wordt er bij patiënten met klachten eerst gedacht aan Parkinson. "Wanneer je Parkinson patiënten pillen

Leven met MSA, een agressieve vorm van Parkinson: 'Alles kost moeite'

In Nederland zijn er zo'n 2000 mensen met de hersenaandoening MSA. Een ziekte die vergelijkbaar is met de ziekte van Parkinson, maar dan een stuk agressiever. In de medische wereld is er nog maar weinig over bekend. Neuroloog Bas Bloem ziet daar graag verandering in en vertelt erover in *De Nieuws BV*. Daarnaast schuift Jeany Hengeveld aan, zij is zelf MSA-patiënt.

[Klik hier voor Radio 1 terugluisteren](#)

Leven met MSA, een agressieve vorm van Parkinson: 'Alles kost

"Vroeger noemden ze het ook wel Parkinson plus. Deze naam gebruiken we nu niet meer, maar eigenlijk is hij nog steeds heel handig", zegt Bloem. "De ziekte heeft dezelfde symptomen als de ziekte van Parkinson, maar er komen nog een heleboel andere symptomen bij. Er gaan meerdere hersensystemen kapot." Daarnaast is de ziekte ook een stuk agressiever. "Mensen met Parkinson worden oud, mensen met MSA hebben een gemiddelde levensverwachting van negen jaar na het stellen van de diagnose."

meegeeft en deze niet helpen gaan de alarmbellen langzaam rinkelen", aldus de neuroloog. Zo duurde het bij Hengeveld ook een tijd voor de juiste diagnose gesteld werd. Hengeveld had zelf door dat er iets ernstigs aan de hand was zodra ze kracht begon te verliezen en haar stem veranderde. "Ik zei wat tegen een caissière die mij medelijdend aan keek alsof ik dronken was. Op dat moment beseftte ik dat ik moeilijker begon te praten." Hengeveld was al eerder bij de dokter geweest met klachten en haar stem was een reden om weer langs te gaan. "De huisarts schrok zich kapot en constateerde dat het wel iets neurologisch moest zijn."

Na een heel aantal onderzoeken kreeg Hengeveld de diagnose MSA. Haar leven is sindsdien enorm veranderd. "Ik woon nu als 45-jarige in een woonzorgcentrum met voornamelijk bejaarden om me heen. Daarnaast kan ik niks meer 'even' doen. Alles kost moeite."

Lees ook

[Neuroloog Bas Bloem: 'Parkinson vraagt om 'geneeskunst''](#)

Symptomen van MSA

Volgens Bloem is genezing voor MSA nog ver weg, maar ligt de hoop nu vooral op het afremmen van de ziekte. "Daarvoor is het belangrijk dat de diagnose zo vroeg mogelijk wordt gesteld. Nu is het zo dat wanneer de diagnose vastgesteld wordt, de ziekte al veel schade heeft aangericht." Een manier waarop neurologen hopen de ziekte eerder op het spoor te komen is de ruggenprik. "Hierbij wordt hersenvocht afgenomen, wat afbraakproducten bevat van cellen die dood gaan. Als het ware de rook van de vurende hersenen."

Daarnaast hebben de neurologen hun hoop op nog een andere ontwikkeling. "Het allereerste symptoom wat vooraf gaat aan wat later MSA wordt, is het uitleven van je droom. Normaal gesproken ben je verlamd als je slaapt en bewegen alleen je ogen. Op het moment dat je niet alleen ligt te dromen dat je vecht met een leeuw, maar je ligt ook echt te knokken in bed dan is dit één van de eerste tekenen voor Parkinson of MSA." Voor onderzoekers zou dit een methode kunnen zijn om de ziekte op het allervroegste moment te kunnen opsporen.

Om meer bekendheid te creëren voor de ziekte is Hengeveld bezig met het schrijven van een boek. "Mensen denken dat het een hele zeldzame ziekte is, maar er zijn veel ziektes die evenveel mensen hebben waar wel heel veel over bekend is. Ik gun het deze mensen heel erg, maar ik gun het mensen met MSA ook dat er genoeg aandacht voor is."



VERVOERS PROBLEMEN

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

We noemen ze nogmaals op:

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

AutoMaatje vervoer voor buiten Alphen.
B.v. ziekenhuis, bezoek familie etc. etc.

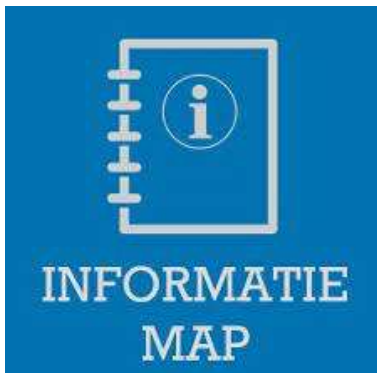
Gewoon lekker Alphen e.o. verkennen en lekker de frisse buitenlucht opzoeken, dan is **Fiets Maatje** de uitkomst. Samen met een vast maatje de buitenlucht in.

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 13
april 2024**

De

inschrijving voor het Wereld Parkinson Dag symposium is geopend!

De Parkinson Vereniging is dé vereniging van en voor mensen met de ziekte van Parkinson of een parkinsonisme en hun naasten. Het is daarmee ook dé plek waar iedereen met zijn vragen over parkinson(ismen) terecht kan.

[Klik hier en lees verder](#)

INFORMATIE

Samen

Parkinson Café *Alphen*

mail naar:

info@parkinsoncafealphenandenrijn.nl

of bel naar:

info: **06 15 88 42 21**



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@parkinsoncafealphenandenrijn.nl toe aan uw adresboek.

