



Namens het bestuur en gastvrouwen

We starten de eerste nieuwsbrief van dit jaar met u de beste wensen te wensen maar ook heel veel momenten van 'samen' te wensen met uw dierbaren. We hopen van harte dat we binnen niet al te lange tijd ook weer samen kunnen zijn in het Parkinson Café.

Bijeenkomst op 27 januari AFGELAST !

Het aantal Nederlanders dat besmet raakt met het coronavirus neemt licht af. Dat betekent dat de lockdown enig effect heeft.

De dagelijkse besmettingen moeten nog verder en sneller dalen, zodat ook het aantal patiënten met corona in de ziekenhuizen en op de intensive care daalt. Daarom heeft het kabinet besloten dat Nederland tenminste tot en met 9 februari in lockdown blijft. (Bron: Rijksoverheid.nl)

De Patiëntenfederatie Nederland adviseert mensen met een kwetsbare gezondheid zich melden bij hun huisarts, als ze een vaccinatie willen. Sommige mensen zijn namelijk niet direct in beeld bij de huisarts, en krijgen bijvoorbeeld ook geen oproep voor de griepvaccinatie.

Parkinson Café Alphen vindt het gezien de Corona perikelen NIET raadzaam om tot zeker 9 februari bijeenkomsten te houden.

Derhalve zal de bijeenkomst van 27 januari GEEN doorgang vinden.

Aan uw gezondheid en van onze medewerkers stellen wij hoge eisen.

Kijk voor meer informatie op onze website/

Info over Corona



'Zorgvuldigheid veel belangrijker dan snelheid'

GGD in regio Alphen begint 18 januari met vaccineren:

GEMEENTE ALPHEN AAN DEN RIJN - Er is veel kritiek op de Nederlandse overheid en de GGD's dat ze niet dit jaar nog kunnen beginnen met vaccineren, terwijl het vaccin wel al beschikbaar is. Directeur Sjaak de Gouw van GGD Hollands Midden is het hier niet mee eens. 'Andere landen zetten de eerste prikken in december voor een mooi fotomoment. Wij doen daar niet aan mee.'

De eerste coronavaccins zijn door de Europese Commissie goedgekeurd en kunnen gebruikt gaan worden. De eerste landen beginnen komende zondag al met de vaccinatie, terwijl de GGD in de Alphen regio pas op 18 januari de eerste mensen gaat inenten. Volgens De Gouw is dit geen probleem. 'Voor ons is zorgvuldigheid veel belangrijker dan snelheid', stelt hij bij Omroep

www.parkinsoncafealphen.nl

Bij vragen mail naar:
info@parkinsoncafealphenaanenrijn.nl

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



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.



COVID-19 treft verschillende mensen op verschillende manieren. De meeste mensen die besmet raken, hebben lichte

tot matige symptomen en herstellen zonder opgenomen te hoeven worden.

De meest voorkomende symptomen:

- koorts
- droge hoest
- vermoeidheid

Minder vaak voorkomende symptomen:

West, mediapartner van Studio Alphen.

Er moet namelijk nog veel gebeuren tussen de goedkeuring van de vaccin en de start van de grootschalige vaccinatiecampagne. 'Pas als we de gegevens van de EMA (Europese gezondheidsorganisatie) en de Gezondheidsraad hebben, weten we wat de bijwerkingen van de verschillende vaccins zijn en wie er wel en niet ingeënt mogen worden. Dan weten we ook pas welke vragen we de mensen moeten stellen en hoe we het registratiesysteem zo in moeten richten dat alles goed gaat. Daar hebben we nog ongeveer tien werkdagen voor nodig', legt De Gouw uit.

Kinderziektes eruit halen

Na die tien dagen beginnen de eerste drie GGD's met vaccineren, op 18 januari gevolgd door de regio Hollands Midden. De Gouw benadrukt dat dit niet is omdat de organisaties er niet klaar voor zijn. 'Door op drie locaties te beginnen kunnen we leren van wat er fout gaat. Niet omdat de eerste mensen proefkonijnen zijn, maar we zien wel waar we praktisch tegenaan lopen en hoe we de kinderziektes eruit kunnen halen. Door op maar drie locaties te starten voorkomen we dat we op 25 plaatsen dezelfde fout maken.'

De Gouw bestrijdt dan ook dat Nederland te afwachtend is geweest met de invoering van de vaccinaties. 'In Groot-Brittannië zijn ze al begonnen, maar daar zie je nu dat de registratie van de bijwerkingen niet goed is. Wij kiezen daarom voor zorgvuldigheid in plaats van voor snelheid.'

- pijn in het lichaam
- keelpijn
- diarree
- bindvliesontsteking
- hoofdpijn
- aangetast smaak- of reukvermogen
- huiduitslag of verkleuring van de vingers of tenen

Aarzel niet om professionele hulp te zoeken als u denkt dat u deze nodig heeft. Een lokale hulpverlener is een goed begin-punt. Ook **hulplijnen** kunnen steun bieden.

Als het u te veel wordt, kunt u ook contact opnemen met een hulpverlener.

Contactinformatie

GGD Hollands Midden (Leiden)

Parmentierweg 49

2316 ZV Leiden

tel: 088 - 308 30 00

tel corona: 085-0782878

info@ggdhm.nl

vragenovercorona@ggdhm.nl

Corona TEST locatie

De corona testlocatie in Alphen aan den Rijn bevindt zich aan de Kalkovenweg 7 in Alphen aan den Rijn (ingang Zinkweg). De nieuwe testlocatie is een drive-in.

En kijk op onze website.



In de regio

Alle GGD 'en volgen de situatie rondom het coronavirus op de voet; dit doen zij samen met het RIVM en de hulpverleners in de regio. Alle huisartsen worden goed geïnformeerd door de GGD. Op deze website kunt u de GGD bij u in de buurt vinden. Met uw eventuele vragen kunt u tijdens kantooruren terecht bij de afdeling infectieziektebestrijding van de

GGD: (035) 692 62 22.

'De andere Europese landen beginnen over het algemeen ook pas halverwege januari. De eerste vaccinaties van deze week zijn niet meer dan een fotomoment. Duitsland is tot het einde van het jaar voorzitter van de Europese Unie, dus die willen laten zien dat ze in hun periode zijn begonnen met vaccineren. Daarvan heeft Hugo de Jonge gezegd: daar doen wij niet aan mee', besluit de regionale GGD-directeur.

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@parkinsoncafealphenaanrijn.nl

Fit blijven tijdens Corona



Blijf fit en beweeg online

Ook kunt u terecht voor actuele informatie op de site van de rijksoverheid, www.rijksoverheid.nl/coronavirus. Deze site geeft ook specifieke informatie voor scholen, reizigers, bedrijven en andere organisaties.

Voor actuele informatie en adviezen kunt u terecht bij de GGD bij u in de buurt en op de website van het RIVM.

Lees ook op de RIVM website: [\(klik aan\)](#)
Heeft u na het lezen van dit bericht nog vragen over het coronavirus? Neem dan contact op met het RIVM via 0800-1351.

Aandachtspunten bij angst

Colin van der Heijden is medisch maatschappelijk werker en aangesloten bij ParkinsonNet. Hij werkt voornamelijk met mensen met de ziekte van Parkinson en hun naasten. Hij krijgt op het moment vaak vragen over wat helpt bij angst. Dit heeft geleid tot een beknopte lijst met aandachtspunten en links naar hulpbronnen, die hij hieronder met ons deelt:

1. **Angst is normaal**, Angst en stress zijn normale reacties op een abnormale gebeurtenis, probeer deze toe te laten en niet te onderdrukken, fysieke en emotionele reacties horen bij angst.
2. **Maak uw zorgen bespreekbaar bij uw naaste(n) en onderhoud sociaal contact (met inachtneming van de RIVM-maatregelen)** Uiten helpt, dit lucht op en is geen teken van zwakte, zorg voor elkaar, praat ook bewust over andere dingen.
3. **Zorg voor structuur**, Sta op tijd op en zorg voor een dagelijkse structuur, eet op vaste tijden, plan (dag)activiteiten.
4. **Blijf vooral bewegen en zorg voor voldoende ontspanning** Bijvoorbeeld yoga, ontspannings- (oefeningen), muziek, een spelletje doen, zorg voor een goede nachtrust.
5. **Informeer uzelf, maar niet te veel** Kies slechts één informatiemoment zoals een journaal of internetbezoek per dag, las regelmatig een 'coronavrije' dag of

Door de richtlijnen van het R.I.V.M. zijn sportaccommodaties en sportclubs dicht en word je geacht zoveel mogelijk thuis te blijven. Wat nu? Hoe blijf je fit als je niet naar je sportclub of fitness kan? Onderstaande filmpjes zorgen ervoor dat u vanuit huis in beweging blijft.

Klik hier voor online beweglessen



Blijf fit door online dansen

DansPark verzorgt digitale danslessen speciaal voor mensen met parkinson(ismen). In de danslessen van DansPark werkt u aan conditie, souplesse, kracht, houding en balans. Partners of naasten zijn ook welkom bij de lessen om het plezier van samen dansen te ervaren. Door de coronamaatregelen worden de danslessen in ieder geval tot 19 januari online gegeven. Wanneer er weer fysieke bijeenkomsten mogelijk zijn dan komen de dansdocenten van DansPark graag een keer informatie geven over de vele voordelen van dansen en bewegen op muziek voor mensen met Parkinson[ismen]. En uiteraard gaan ze dan ook met de aanwezigen aan de slag om te kunnen ondervinden wat het effect is van deze lessen. Tot dan(s), tot ZOOM Anke, Dido, Els, Emily, Feline, Marjolein & Mirit

dagdeel in waarop u niet met actualiteiten bezig bent, ga niet op zoek naar allerlei nieuwsfeiten en/of details. Laat deze los.



Problemen rondom Levodopa/Carbidopa RT

De Parkinson Vereniging heeft diverse meldingen gekregen over problemen rondom Levodopa/Carbidopa RT. Deze gaan vooral over het slecht leverbare Sinemet cr 125 met gereguleerde afgifte. En vervolgens over de andere werking van gelijksoortige tabletten van andere leveranciers.

Gereguleerde afgifte

Deze gaan vooral over het slecht leverbare Sinemet cr 125 met gereguleerde afgifte. En vervolgens over de andere werking van gelijksoortige tabletten van andere leveranciers. Ze hebben het CBG geïnformeerd hierover en die nemen het zeer serieus - als de gereguleerde afgifte van generieke medicijnen niet afdoende werkt, is dat ernstig.

Meld bijwerkingen

Ondervindt u hinder van de overstap naar andere tabletten met gereguleerde afgifte? Heeft u bijwerkingen? Meld het bij de PV (info@parkinson-vereniging.nl), maar ook bij het LAREB, het nationale bijwerkingen centrum.

Selegiline HCl Sandoz 5 mg niet meer leverbaar

Het middel Selegiline HCl Sandoz 5 mg kan niet meer geleverd worden door Sandoz. Hun antwoord op een vraag hierover:

Klik hier voor online danslessen



Onafhankelijke en betrouwbare informatie

Voor en door mensen met de ziekte van Parkinson of een parkinsonisme en hun naasten

De Parkinson Vereniging is een vereniging waarvan iedereen lid kan worden. Via lidmaatschap betuigt u steun aan en instemming met het werk van de Parkinson Vereniging en ontvangt u Parkinson Magazine, het tijdschrift van de Parkinson Vereniging.

[Meldt u aan voor de Parkinson Vereniging.](#)

Word lid voor slechts € 3,50 per maand

Parkinson Café Alphen mag u gratis bezoeken, maar de Parkinson Vereniging kan u veel meer terzake kundige up-to-date informatie verstrekken, zoals medicijnen, de juiste arts en nog veel meer !

"Selegiline HCl Sandoz is inderdaad **definitief uit het assortiment** omdat onze leverancier het product niet meer kan maken. Het is dus helaas niet mogelijk om dit product nog te verkrijgen. Ik begrijp dat dit voor u erg vervelend is. Het CBG (college ter beoordeling van geneesmiddelen) ziet er op toe dat er in het geval van een intrekking van een handelsvergunning voldoende alternatieven beschikbaar zijn. Er is geen vergelijkbaar medicijn met dezelfde werkzame stof beschikbaar. In overleg met de arts kan voor een andere werkzame stof gekozen worden. Wij hebben geen inzage in uw medisch dossier en mogen daarom geen persoonlijke adviezen geven", aldus Medical Information Sandoz B.V.

Vraag aan CBG

De Parkinson Vereniging heeft aan CBG gevraagd wat hieraan te doen is, maar heeft daar nog geen antwoord op ontvangen. We blijven het volgen en u op de hoogte houden.



WIST U dat we de presentatie van 23 september op video hebben opgenomen en de video is terug te zien op:

[cafe-nieuws-sep-20](#)

Kijk eens naar Parkinson TV

ParkinsonTV is een maandelijks online www.parkinsontv.nl/live uitgezonden live programma (op uw PC of tablet) over de ziekte van Parkinson.

Iedere maand nemen presentator Marten Munneke of presentatrice Marlies van Nimwegen en vaste gast prof. dr. Bas Bloem plaats aan de ParkinsonTV-tafel. Tijdens de uitzending spreken zij, samen met een ervaringsdeskundige en een in parkinson gespecialiseerde zorgverlener, over een specifiek thema gerelateerd aan parkinson. Stel vooraf of tijdens de uitzending via het vragenblok rechts uw vraag over het betreffende thema. Wij doen ons uiterste best deze te beantwoorden. Heeft u een aflevering gemist?

Kijk dan hier terug welke afleveringen u gemist hebt:

www.parkinsontv.nl/gemist/



Agenda 2021

- **Mondzorg & Parkinson**
- 29 januari 2021, 16.00 uur
- Gasten: Piet Boersma (ervaringsdeskundige), Nicole Teeuwisse (tandarts geriatrie - Zuyderland Thuis), Marten Munneke (presentator)

www.parkinsontv.nl/

www.parkinsontv.nl/coronavirus-parkinson/gemistdetail

www.parkinson-vereniging.nl/corona/

Bestuur en gastvrouwen

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

Informatie:

info@parkinsoncafealphenaanrijn.nl

Website PCA:

www.parkinsoncafealphen.nl

Website Vereniging:

www.parkinson-vereniging.nl/



Onze locatie

Wijkcentrum Kerk en Zanen

De Oude Wereld 51-59
2408 NV Alphen a/d Rijn

Zaal open 13:30 uur,
Start progr. 14.00 uur

gratis parkeren

- **Nieuwe therapieën & Parkinson**
- 26 februari 2021, 16.00 uur
- Gast: Bekendmaking volgt. , Marlies van Nimwegen (presentatrice)
- **Onzichtbare aspecten & Parkinson**
- 19 maart 2021, 16.00 uur
- Gast: Bekendmaking volgt. , Marlies van Nimwegen (presentatrice)
- **Wereld Parkinson Dag 2021**
- 9 april 2021, 16.00 uur
- Gast: Bekendmaking volgt. , Marlies van Nimwegen (presentatrice) , Marten Munneke (presentator)
- **Medicatiebijwerkingen & Parkinson**
- 28 mei 2021, 16.00 uur
- Gast: Bekendmaking volgt. , Marlies van Nimwegen (presentatrice)
- **Cognitie & Parkinson**
- 25 juni 2021, 16.00 uur
- Gast: Bekendmaking volgt. , Marten Munneke (presentator)
- **Emotie & Parkinson**
- 24 september 2021, 16.00 uur
- Gast: Bekendmaking volgt. , Marlies van Nimwegen (presentatrice)
- **Ademhaling & Parkinson**
- 29 oktober 2021, 16.00 uur
- Gasten: Bekendmaking volgt. , Maarten Nijkrake (fysiotherapeut) , Marten Munneke (presentator)
- **Leven met geavanceerd therapie & Parkinson**
- 26 november 2021, 16.00 uur
- Gast: Bekendmaking volgt. , Marlies van Nimwegen (presentatrice)
- **Revalidatie & Parkinson**
- 17 december 2021, 16.00 uur
- Gast: Bekendmaking volgt. , Marten Munneke (presentator)

Parkinson Café Alphen

info@parkinsoncafealphenandenrijn.nl

info: 0172 43 49 75

Bezoek onze website

www.parkinsoncafealphen.nl



**Samen doen we
het !**

Wij zijn er voor U !

