

Parkinson Café Alphen

Alphen aan den Rijn e.o. (opgericht 2014)



PARKINSONISME

CAFÉ

Alphen aan den Rijn

[Naar Parkinson Café website](#)

[Naar de vereniging website](#)

Onze locatie: Wijkcentrum Kerk en Zanen

Altijd de 4e woensdag van de maand !

**Door de verkiezingen is de zaal bezet en verplaatsen
wij de bijeenkomst naar**

6 december

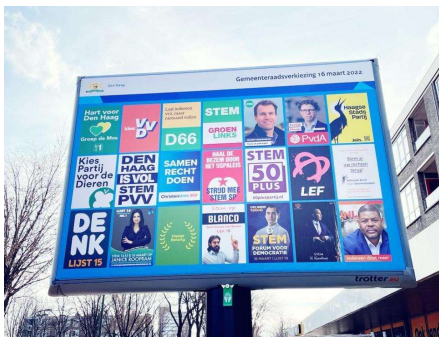
(Wij starten om 14.00 uur, toegang, koffie en thee gratis)

DE OUDE WERELD 57
2408 NV Alphen aan den Rijn

VRAGEN ??

info@parkinsoncafealphenaanndenrijn.nl

**Eerst volgend Parkinson Café Alphen:
NIET 22 november maar 6 december**



De gemeente heeft onze zaal geclaimed en vergeten dit aan ons door te geven, maar 22 november is onze zaal 5 een stemlokaal en verplaatsen wij onze presentatie/bijeenkomst naar 6 december 2023



**Woensdag 6 december
2023**

Organiseert
Parkinson Café *Alphen*

Euthanasie

door *Emil Bakker (van de
NVVE)*

Over euthanasie bestaan zeer uiteenlopende ideeën, maar met deze lezing door de heer Emil Bakker, medewerker van de Nederlandse Vereniging Voor Euthanasie, de NVVE,



Wie is Emil Bakker

Per 1 februari 2023 begon Emil bij de Nederlandse Vereniging van Vrijwillig Levensinde als medewerker van de presentatiedienst. Na een uitgebreid inwerkprogramma en voorlichting over de diverse onderwerpen mocht ik samen met Piet Wieringa meewerken aan de informatie bijeenkomst in de Boekenstal op 2 mei in Poortugaal. Mijn indruk? Verbaasd, Ontroerd, Blij en ook tevreden.

Verbaasd over het feit dat zo veel mensen nog niet hebben nagedacht over hoe het einde van je leven eruit zou moeten/ kunnen zien. Verbaasd over hoe veel onduidelijkheid er nog bestaat over wat de NVVE voor haar leden kan betekenen. Ontroerd over de vragen die sommige bezoekers hadden en de openheid waarin we over dit moeilijke onderwerp met elkaar van gedachten konden wisselen. Blij dat we voor veel bezoekers het verschil konden maken en hen tips konden geven over de eventuele volgende stappen. Teverden over het feit dat ik voor een organisatie als de NVVE een bijdrage mag leveren. Dat er nog maar veel bijeenkomsten mogen volgen.

proberen we duidelijkheid te verschaffen.

Bij vragen zoals b.v.:

- Ouderdom maakt mijn leven ondraaglijk, Wat nu ?
- Als ik kanker heb, helpt de arts mij dan op tijd?
- Mijn chronische ziekte wordt mij te zwaar, hoe zit dat met euthanasie ?

De NVVE geeft informatie in een persoonlijk advies, afgestemd op de situatie.

Soms is de situatie ingewikkeld en de NVVE geeft uitleg over wat kan en mag in zo'n geval.

Meer informatie
Op de website van
Parkinson Café
Alphen staat veel
meer beschreven over
dit onderwerp.

Klik hier voor meer informatie

Nu Joost Siereveld naar Mijdrecht is verhuisd en zijn bestuursfunctie vacant kwam heeft **Harry den Dekker** zich bereidt gevonden de vacante functie over te nemen. Harry woont in Hoogmade en is zeer ervaren in bestuursfuncties, m.a.w. een geweldige vervanging.



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
aankruizen 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



Harry welkom
aan boord.

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

**Maak geen misbruik van dit
formulier !**

Ons programma tot einde van het jaar (uiteraard onder voorbehoud)



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

- ~~22 november 2023~~
 - ~~Euthanasie Emil Bakker (Ned.Ver.Vrijwillig Levenseinde)~~
 - ~~Wanneer kan en mag euthanasie~~
- **6 december 2023**
 - **Euthanasie Emil Bakker (Ned.Ver.Vrijwillig Levenseinde)**
 - **Wanneer kan en mag euthanasie**
- 20 december 2023
 - Kerstprogramma "Kerstband vd Sluis" en met gratis hapjes, drankjes en muziek.
- 24 januari 2024
 - Diëtiste Ilse Hogervorst
- 28 februari 2024

- Dementie bij Parkinson door Hr. H. van Kerkhof



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.

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.



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!

Uitzending gemist ParkinsonTV: Papa of mama en parkinson



ParkinsonTV is een maandelijks online uitgezonden live programma over de ziekte van Parkinson. In de uitzending van vorige week werd besproken waarom

het belangrijk is om aandacht te hebben voor kinderen van jonge mensen met parkinson en hoe de omgeving hier een rol in kan spelen.

Op **24 november** is er een vragenuurtje over het onderwerp slaap. Zet het vast in uw agenda!

Klik hier voor het terugkijken



Het bestuur

Voorzitter/website/PR/Nieuwsbrief

- o Wim Bloemzaad

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 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



Nederlands standpunt inzake verlenging glyfosaat

Een tweede stemming over
glyfosaat in Europa: we vechten
onverminderd door!

Op 16 november 2023 is de tweede
stemming over de hernieuwde
toelating van de pesticide glyfosaat
in Europa.

De Parkinson Vereniging is heel druk
 bezig om de druk in Nederland en in
andere Europese landen op te
voeren om tegen de verlenging van
glyfosaat te stemmen, omdat we
ons ernstig zorgen maken over de
waarschijnlijke relatie tussen
glyfosaat en parkinson (lees onze
FAQ's onderaan de pagina).

[Lees hier het bericht](#)



VERVOERS PROBLEMEN

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

We noemen ze nogmaals op:

De **ParticpeMobiel** (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 !

**ParticpeMobiel 06 15 44 18
13**

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 ?

Parkinson: over de ziekte (van onze Belgische zuiderburen)



Wat is het?

Bij mensen met de ziekte van Parkinson **sterven de hersencellen die dopamine aanmaken langzaam af.**

- Dopamine zorgt ervoor dat hersencellen signalen aan elkaar kunnen doorgeven.
- Als je een tekort aan dopamine hebt, gebeurt dat niet meer goed.
- Daardoor ontwikkel je stoornissen in je bewegingen en gedragingen.

De eerste tekenen van de aandoening treden meestal op tussen de leeftijd van 50 en 70 jaar.

Oorzaak

De oorzaak van de ziekte van Parkinson is:

- **meestal niet bekend;**
- in zeldzame gevallen een genetische afwijking.

Hoe vaak komt het voor?

De ziekte van Parkinson treft:

- zowel mannen als vrouwen;
- mensen over de hele wereld;
- in België tussen de 30.000 en 35.000 mensen.

Hoe kan je het herkennen?

Typische symptomen

De meest voorkomende klachten zijn:

- beven in rust (bij ongeveer 75%);
- minder en trager bewegen, waarbij je:
 - minder vaak met je ogen knippert;
 - langzamer schrijft, en je handschrift kleiner is;
 - kleinere passen zet;
 - gang schuifelend en traag is;
 - het gevoel hebt dat je aan de grond genageld staat ('freezing').
 -
- stijve spieren, waarbij je:
 - een typisch uitdrukingsloos maskergezicht hebt;
 - eentonig en met een lage en hese stem spreekt;
 - je armen in een boog naast je lichaam houdt;
 - je armen niet mee beweegt als je stapt.

Andere symptomen

Daarnaast kan je last hebben hebben:

- spierpijn;

- een abnormale houding;
- de neiging om te vallen;
- constipatie;
- erectieproblemen;
- draainissen wanneer je rechtstaat;
- plasdrang of moeite met plassen;
- speekselvloed of kwijlen;
- moeite met slikken;
- een vette huid;
- een verminderde reukzin;
- gedragsstoornissen tijdens je slaap, bijv.:
 - zeer intens dromen;
 - slaapwandelen;
 - roepen.
- depressie;
- een gebrek aan emotie en enthousiasme;
- angst en geheugenstoornissen (wanneer de ziekte gevorderd is).

Bij parkinson zijn niet alle symptomen tegelijk aanwezig. Naarmate de aandoening vordert, krijg je wel meer klachten. **Stress** kan die klachten verergeren.

Hoe stelt je arts de aandoening vast?

Je arts kan denken aan de ziekte van Parkinson als je last hebt van:

- beven;
- trage bewegingen;
- stijve spieren.

Neurologisch onderzoek

Je arts voert dan een neurologisch onderzoek uit. Daarbij test hij de **werking van je hersenen en zenuwen**.

Doorverwijzing

- Vermoedt je arts dat je de ziekte van Parkinson hebt?
 - Dan verwijst hij je door naar een **neuroloog** of zenuwarts.
- Twijfelt je arts?
 - Dan kan hij bijv. een **hersenscan** aanvragen om andere aandoeningen uit te sluiten.
 - In het beginstadium is de ziekte van Parkinson soms moeilijk te onderscheiden van:
 - andere aandoeningen met gelijkaardige klachten, bijv.:
 - essentiële tremor;
 - Lewy-body-dementie.
 - bijwerkingen van sommige geneesmiddelen.

Wat kan je zelf doen?

Lijdt je aan parkinson? Dan is het belangrijk om **fit te blijven**.

- Zorg dat je **dagelijks beweegt**, minstens:
 - een halfuur aan een stuk, of;
 - 3 x 10 minuten.
- Goede vormen van lichaamsbeweging zijn:
 - wandelen;
 - fietsen;
 - dansen;
 - zwemmen;
 - een specifieke bewegingsvorm, zoals tai chi.
- Indien nodig kan je lichte **hulpmiddelen** gebruiken, zoals:
 - 'nordic walking'-stokken om beter je evenwicht te bewaren;
 - later een rollator om zoveel mogelijk zelfstandig actief te blijven.

Gaat het bewegen ondanks de behandeling moeizamer? Dan kan een **kinesitherapeut** je extra ondersteunen (zie verder).

Wat kan je arts doen?

De behandeling van parkinson bestaat uit **medicatie en kinesitherapie**, en is bedoeld om je:

- klachten te verlichten;
- levenskwaliteit te verbeteren.

Medicatie

- **Levodopa** vermindert de stijfheid van je spieren en de bewegingsstoornissen. Als je het langdurig gebruikt:
 - krijg je vaak last van ongecontroleerde bewegingen en aanhoudende samentrekking van je spieren.
 - Door de dosis te verlagen nemen de bijwerkingen af, maar nemen de parkinsonklachten weer toe.
 - geraakt het medicijn na inname sneller uitgewerkt.
- **MAO-B-remmers**:
 - kan je alleen of samen met levodopa gebruiken;
 - versterken de werking van levodopa, zodat:

- een lagere dosis levodopa volstaat;
- je minder last hebt van de bijwerkingen.

- **Entacapone** verhindert dat levodopa minder snel uitgewerkt raakt.
- **Dopamineagonisten** werken iets minder goed dan levodopa, maar zijn minder snel uitgewerkt.

Kinesitherapie

Als je parkinson hebt, ondervind je zeer vaak problemen met bewegen. Daardoor:

- krijg je het moeilijk om je dagelijkse activiteiten uit te voeren;
- heb je een grotere kans om te vallen.

Daarom schrijft je arts je kinesitherapie voor (zie verder).

Wat kan je samen met je kinesitherapeut doen?

Het belang van beweging

Mensen met de ziekte van Parkinson zijn gemiddeld **30% minder actief** dan de algemene bevolking. Dat heeft meestal te maken met:

- problemen in de motoriek veroorzaakt door de aandoening;
- mogelijke angst om te vallen.

Nochtans heeft **niet of te weinig bewegen** nadelige gevolgen:

- Het vergroot de kans op andere **gezondheidsproblemen**, zoals:
 - hartziekten;
 - diabetes type 2;
 - botontkalking (osteoporose).
- Het **versnelt de achteruitgang** van je:
 - beweeglijkheid;
 - evenwicht.

Daarom is het **belangrijk dat je in beweging blijft**. Een kinesitherapeut kan je daarbij helpen, met onder meer een beweegplan (zie verder).

Begeleiding door je kinesitherapeut

Je kinesitherapeut kan je helpen:

- om de **lichamelijke gevolgen** van de ziekte van Parkinson al in een vroeg stadium te **voorkomen, stabiliseren en verminderen** door:
 - informatie en advies te geven over veilige en passende oefeningen die je thuis kan doen;
 - een **beweegplan** op te stellen:
 - volgens je mogelijkheden en de ernst van je ziekte;

- met als doel je conditie, dagelijkse activiteiten en evenwicht op te bouwen en te onderhouden.

- om **valpartijen te voorkomen**;

- bij **dagelijkse activiteiten** zoals:

- stappen;
- opstaan uit een stoel;
- omdraaien in bed;
- in de auto stappen;

- om de **pijn te verminderen** in je nek, rug of schouders.

Beweegplan

Je kinesitherapeut stemt het beweegplan en de intensiteit ervan af op je specifieke situatie. Daarbij houdt hij rekening met:

- het stadium van de ziekte;
- je specifieke bewegingsproblemen;
- eventuele andere aandoeningen die je hebt.

Zo'n beweegplan kan zich richten op volgende doelen:

- **dagelijkse activiteiten en beweging bevorderen** aan de hand van:
 - adviezen om thuis voldoende in beweging blijven;
 - een oefenprogramma dat je kinesitherapeut, al dan niet thuis, opvolgt.
- **dagelijkse handelingen makkelijker uitvoeren**, zoals:
 - je verplaatsen via de trap of in smalle ruimten in huis;
 - activiteiten van de fijne motoriek, bijv.:
 - toetsen indrukken;
 - een hemd knopen;
 - leesbaar schrijven.
- je **conditie verbeteren**, met focus op:
 - volgehouden inspanningen om:
 - vermoeidheid te voorkomen;
 - andere aandoeningen zoals hart- en vaatziekten te voorkomen.
 - krachttraining om:

- zwaardere taken uit te voeren, zoals rechtstaan en neerzitten;
 - je evenwicht te behouden.
- je **lenigheid verbeteren of behouden** aan de hand van rekoefeningen;
- **evenwichtsproblemen voorkomen of uitstellen** aan de hand van evenwichtsoefeningen;
- **beter leren stappen en je beter leren verplaatsen:**
 - Dit doe je aan de hand van stapoefeningen, waarbij je:
 - grote passen leert zetten;
 - armzwaait.
 - De stapoefeningen kan je doen:
 - in de praktijk van de kinesitherapeut, bijv. op de loopband;
 - thuis;
 - in situaties buitenshuis die voor jou moeilijk kunnen zijn.
- **omgaan met complexe situaties:**
 - van richting veranderen;
 - starten en stoppen;
 - je in kleine ruimten bewegen;
 - stappen en tegelijk een andere activiteit uitvoeren, bijv. praten of een glas water vastnemen.
- **specifieke activiteiten trainen**, zoals:
 - zelfstandig leren rechtstaan vanuit een zittende houding en veilig weer gaan zitten;
 - zelfstandig draaien in bed;
 - dansen;
 - dubbele taken uitvoeren.
- je **houding corrigeren** als je bijv. voorovergebogen loopt.

Andere behandelingen

Daarnaast kan je kinesitherapeut **specifieke therapieën** voorstellen, zoals:

- hydrotherapie;
- koude- en warmtetherapie om de pijn te verlichten;
- massage;

- relaxatie.

Meer weten?

- www.thuisarts.nl/ziekte-van-parkinson/ik-heb-ziekte-van-parkinson
- www.parkinsonliga.be/
- defysiotherapeut.com/aandoeningen-en-klachten/parkinson/
- www.parkinsonnet.nl/leven-met-parkinson/richtlijnen-voor-mensen-met-parkinson/

Bronnen

- www.ebpnet.be
- [BCFI | Startpagina](#)
- Keus SHJ, Munneke M, Graziano M, et al. European Physiotherapy Guideline for Parkinson's disease. 2014; KNGF/ParkinsonNet, the Netherlands

Content overnemen van Gezondheid en Wetenschap

Parkinson Café Alphen heeft toestemming dit artikel te plaatsen.

INFORMATIE

Parkinson Café *Alphen*

mail naar:

info@parkinsoncafealphenandenrijn.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@parkinsoncafealphenandenrijn.nl toe aan uw adresboek.



Laposta