Nieuwsbrief

mei 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 !

22 mei 2024

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

DE OUDE WERELD 57
2408 NV Alphen aan den Rijn

VRAGEN ??
info@parkinsoncafealphenaandenrijn.nl

Parkinson Café Alphen presenteert 22 mei 2024

Het belang van MONDZORG bij Parkinson

door Cor Jongejan (tandarts)

“Een gezonde mond maakt gelukkig en dat moet voor iedereen gelden.”

Een aspect waaraan de laatste tijd gelukkig steeds meer aandacht aan wordt besteed, is de zorg voor de mond van mensen met de ziekte van Parkinson. Verminderde handvaardigheid bij het tandenpoetsen, verandering van eetpatroon of moeite met het bezoeken van een tandarts of mondhygiënist zijn voorbeelden van oorzaken die kunnen leiden tot achteruitgang van de gezondheid van de mond. Tot voor kort waren wel enkele kleinschalige onderzoeken naar de mondgezondheid van mensen met de ziekte van Parkinson verricht, maar een goed overzicht van het totaalbeeld was niet voorhanden.

speciaal voor mensen met de Ziekte van Parkinson.

WIE IS COR JONGEJAN ?

Op 2 januari 1980 startte Cor met zijn vriend Ruud een tandheelkundige praktijk.
Met hun tweeën en drie onervaren assistentes in een aangepast woonhuis. Erg vooruitstrevend in die tijd.

.

Het verwachtingspatroon voor de levensvatbaarheid van ‘ons kindje’ was niet groot bij kenners in de markt. Zij konden het weten, want ze hadden al meerdere pogingen van goedwillende collega’s zien falen.

.

Inmiddels zijn zij meer dan 30 jaar verder en is onze maatschap van destijds uitgegroeid tot een bloeiende, nog steeds ambitieuze, ultramoderne onderneming, waar inmiddels tien tandartsen-eigenaren hun vak in optima forma kunnen uitoefenen.

.

Zij leveren van Basiszorg naar Topzorg op drie state of the art locaties in Alphen aan den Rijn voor ruim 30.000 zorgcliënten. Hun coöperatieve vereniging heeft honderd medewerkers.

.

Hun credo luidt: goed en gezellig. Zij hebben dat tot op heden kunnen volhouden. Dat is uiteraard niet zonder slag of stoot gegaan. Wat zij altijd hebben gedaan is geloven in onze eigen doelstellingen en ons eigen kunnen. Even belangrijk in zo'n proces is om te onderkennen wat je niet kunt of weet. Voor die blinde vlekken zoek je adviseurs.

.

Je moet dicht bij jezelf blijven om geluk te vinden. Het is een genoegen om mensen naast je te hebben die je hierbij helpen. Cor vertelt in Jip en Janneke taal, die door iedereen als zeer prettig wordt ervaren, waarom het zo belangrijk is een gezonde mond te hebben. Alle problemen van Parkinson patienten worden besproken en op veel vragen wordt antwoord gegeven.

.

U kunt zich aanmelden voor 15 juni. DOEN!

- via de website: www.parkinsoncafealphen.nl
- via het inschrijfformulier op de tafel bij PCA
- of per e-mail: parkinsonalphen@gmail.com

Klik hier om u voor de gratis lunch op te geven

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

Wat vindt u belangrijk (klik aan)
.
Maak geen misbruik van dit formulier !

DRUPPEL TEAM

We hebben uw expertise nodig!

Bent u gediagnosticeerd met de **ziekte van Parkinson** en wilt u een bijdrage leveren aan ons onderzoek?

Ons programma t/m augustus 2024

(uiteraard onder voorbehoud)

Elke 4e woensdag van de maand

VOORLICHTING,

INFORMATIE,

en

GEZELLIGHEID

- **22 mei 2024**
    - Gebitsonderhoud vs Parkinson
    - Cor Jongejan (tandarts).

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

- **JULI 2024**
    - **GEEN Parkinson Café**
        - **VAKANTIE !**

- **28 augustus 2024**
    - Rollators, 4wiels en andere hulpmiddelen voor mensen met de ziekte van Parkinson
    - Firma Rollz, 4Wiels en Vegro

PARKINSONISME CAFÉ Alphen aan den Rijn

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

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 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

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)

De contributie bedraagt € 42,50 per kalenderjaar. Eenmaal aangemeld krijgt u een kennismakingspakket toegestuurd. Een hogere bijdrage is van zelfsprekend 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)

De Aarhof
Ons winkelcentrum

Parkinson Café Alphen de 5e zaterdag in de Aarhof

Parkinson Café Alphen heeft van Participe

(de ORGANISATIE voor WELZIJN, PREVENTIE en WMO)

de gelegenheid gekregen om iedere 5e zaterdag van de maand van 10.00 tot 13.00 uur hun winkel te gebruiken voor het geven van informatie over Parkinson en wat Parkinson Café Alphen voor u, belangstellenden en mantelzorgers kan betekenen.

Wij zijn aanwezig op
29 juni, 31 augustus en 30 november

(in winkelcentrum de Aarhof tegenover kledingzaak Mango)

Parkinson TV

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 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

Wetenschapsvideo's ParkinsonTV

Parkinson is wereldwijd de snelst groeiende neurologische aandoening. Onderzoek naar parkinson is daarom ontzettend belangrijk. Nederland loopt hierin voorop - in onderzoekscentra wordt volop onderzoek gedaan. In deze serie zoomen we steeds in op één van deze onderzoekscentra.

Klik hier voor de laatste ontwikkelingen

ParkinsonNet
Zorg voor Parkinson

Het laatste nieuws over parkinson

U heeft de mogelijkheid over de volgende onderwerpen:

U kunt dit natuurlijk niet lezen, maar op de website wel, klik op:

"klik hier voor de mogelijkheden V "

Radboudumc
university medical center

Nieuws

Parkinson en Bewegingsstoornissen

Nieuwsberichten en in de media-berichten over Parkinson en over Zeldzame erfelijke bewegingsstoornissen.

Klik hier voor het nieuws

Loopproblemen bij parkinson
TALISMAN-2: Parkinsonsymptomen beinvloeden door hoogtetraining?
ADAPT op maat-studie - Mensen met parkinson
Spraakmotoriek bij de ziekte van Parkinson
Heads Up: Het slapen met een verhoogd hoofdeinde om bloeddrukproblemen te verlichten
ProPark studie: samen werken aan de parkinsonbehandeling van morgen
Stress bij parkinson: Wat is het effect van een mindfulness training?
Risicofactoren voor complicaties
GoMaP - Goal Management Training voor mensen met de ziekte van Parkinson: Het (her)leren van alledaagse activiteiten
Drempels verlagen voor mensen met Freezing of Gait
Wat is jouw motivatie om te sporten?
TALISMAN-1: Parkinsonsymptomen beinvloeden door een verblijf op hoogte
COPIED: Onderzoek naar obstakels in het denken bij parkinson
STEPWISE: Een app om meer te bewegen
Aanbevelingen voor de organisatie van multidisciplinaire zorg
GOUDmantel: Onderzoek naar ondersteuning voor mantelzorgers
Verminderen van pijn door aanraking
Parkinson Op Maat De Novo
FOG@HOME: Freezing thuis voorspellen met sensoren
ParkinsonThuis II
TRACK-PD: Meer informatie met een hersenscan
Trillende sokken voor mensen met parkinson
PEARL-PD: Zorg op maat voor loopproblemen bij parkinson
PRIME: Onderzoek naar de kwaliteit van zorg voor mensen met parkinson
JOBGRIP: Ondersteuning voor werkende mensen met parkinson
BEWARE: Behandeling van wearing-off klachten
Freezing onderzoeken met infraroodlicht
De invloed van stress op de ziekte van Parkinson
Bradykinesie thuistest
De oorzaak van trillen bij parkinson
Parkinson, Licht en Emotie
Minder freezing met een slimme bril
PERSPECTIVE
Parkinson In Toom
Park-in-Shape
Vakantie als medicijn?
Gebruikerstest Voice Trainer App
Meten van parkinsonsymptomen in het dagelijks leven
PARKGAME-II Healthgame bewegings- training voor parkinson
COGnitieve Training In Parkinson Studie (COGTIPS)
COGnitieve Training In Parkinson Studie (COGTIPS)
Spraakproblemen bij de ziekte van Parkinson
Vital@Home
Parkinson Op Maat
Visusstoornissen bij de ziekte van Parkinson (VIP)
Lichttherapie bij parkinson
CHEVAL-studie
OPTIMIST-studie
Ziekte van Parkinson en zwangerschap
LEAFS
Verbeterproject Parkinsonzorg Nijmegen
GOUDmantel-project pilot
ParkinsonThuis

Klik hier voor de mogelijkheden

PARKINSONISME
VERENIGING

Parkinson erkend als beroepsziekte ?

De ziekte van Parkinson wordt in Duitsland erkend als een beroepsziekte. Dit betekent dat boeren en tuinders die de "trilziekte" hebben, een uitkering kunnen krijgen als zij lange tijd met bestrijdingsmiddelen hebben gewerkt. In Nederland is het nog niet zover.
Het Duitse parlement moet er nog mee instemmen, maar dat is volgens betrokkenen een formaliteit: na twaalf jaar onderzoek adviseren artsen en wetenschappers om de ziekte van Parkinson als een beroepsziekte aan te duiden.
Er is volgens hen inmiddels voldoende wetenschappelijk bewijs dat boeren en tuinders parkinson kunnen krijgen door langdurig gebruik van bestrijdingsmiddelen.
Parkinson wordt in Duitsland als beroepsziekte bestempeld als de boer of tuinder minimaal honderd dagen met pesticiden heeft gewerkt en er geen andere oorzaak voor de ziekte is vast te stellen. Wie door Parkinson minder kan werken krijgt van de overheid een aanvulling op het inkomen.
In Frankrijk geldt Parkinson al langer als beroepsziekte voor boeren en ook Italië heeft een dergelijke regeling. Dat de aanloop naar erkenning in Duitsland langer heeft geduurd, komt doordat beroepsziektes per land vaak anders worden gedefinieerd. Bovendien verliepen de procedures traag omdat er te weinig geld en middelen waren.

Nederland
Nederland is nog niet zover, hoewel de discussie over het gebruik van pesticiden ook hier volop speelt. Minister Piet Adema zei eerder dat hij eerst onderzoek van het RIVM wil afwachten alvorens parkinson als beroepsziekte te willen betitelen.
Zo'n besluit is deels een politieke kwestie, zegt Jobien Wind van de Parkinson Vereniging die het Duitse besluit ziet als erkenning voor parkinsonpatiënten. Maar het heeft er ook mee te maken dat landen als Frankrijk en Duitsland grote agrarische gebieden hebben. "Daar zie je duidelijk dat parkinson relatief veel in landbouwgebieden voorkomt. In wijnstreken in Frankrjk is dat bijvoorbeeld heel duidelijk." In het dichtbevolkte Nederland zijn de landbouwgebieden veel kleiner. Daardoor is veel moeilijker een verband met bestrijdngsmiddelen vast te stellen. Een boer kan bijvoorbeeld ook ziek zijn geworden door de uitstoot van industrie.
"Op individueel niveau is nog steeds niet vast te stellen dat je parkinson hebt gekregen doordat je veel met bestrijdingsmiddelen hebt gewerkt. Wel op groepsniveau" zegt de Nijmeegse parkinsonexpert Bas Bloem.

Bron: AD 30 april 2024

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 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 ?

I N F O R M A T I E

Parkinson Café Alphen

mail naar:
info@parkinsoncafealphenaandenrijn.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@parkinsoncafealphenaandenrijn.nl toe aan uw adresboek.

Laposta