



# PARKINSONISME HARDENBERG e.o.

## CAFÉ NIEUWSBRIEF

### Nieuwsbrief september 2023

#### Voorwoord van de coördinator

##### (knuffel)Beren

De invloed van P wordt steeds groter in mijn leven. En dan is het de kunst om niet in zak en as te gaan zitten, maar het hoofd rechtop, proberen om positief te blijven en lichtpuntjes te blijven zien.

Dit lukt mij niet elke dag en deze week vond ik het heel lastig om positief te blijven. Nu is een dag somberen en het even allemaal niet zo zien zitten en er van balen dat mijn lichaam niet doet wat het zou moeten doen, iets wat ook bij het leven hoort. De kunst is om dit niet te lang te laten duren.

Back to basic, denk ik dan maar. Voor mij houdt dit in: leven bij de dag, genoeg rust nemen, lief zijn voor mezelf, (chocola kopen en de hele reep achter elkaar opeten zonder mij schuldig te voelen), creatief bezig te zijn en een niet te drukke agenda. Ik houd van de 3 R's: rust, reinheid en regelmaat. Dan kan ik mijn dagelijkse leven overzien en heb ik zelf de regie in handen.

Op een dag doen waar ik plezier in heb en wat haalbaar is voor mij. Het klinkt zo simpel, maar af en toe gooit P alles in de war en vaak is mijn hoofd/mijn denken de dupe ervan. Zie ik grote leeuwen en beren op de weg en deze veranderen niet zo maar in een knuffelbeertje.

Heb ik allerlei (minder leuke) scenario's in mijn hoofd wat er wel niet kan gebeuren als ik de uitslag van een röntgenfoto in mijn dossier lees en nog moet wachten op eventueel beleid van de huisarts. Zie dan de gedachtestroom maar eens te stoppen, de leeuwen en beren weer in hun hok te krijgen en weer zicht te krijgen op een positieve gedachte of activiteit.

Back to basic dus....

En dan zie ik op mijn balkon een koolmeesje landen op de waslijn. Het vogeltje ging 1 x rond, "koppeltje duikelen" en weg vloog ie weer. Prachtig! En daar is zo maar een positief moment.

Ik wens jullie en mijzelf veel van zulke momentjes toe!

Veel leesplezier!

Hartelijke groet, *Joke Pullen*

P.S. Nu met inhoudsopgave (blz. 2) Algemene info om na te kijken vanaf blz. 21. Dit wordt in elke Nieuwsbrief opgenomen.

#### COLOFON:

##### Adres bijeenkomst:

Het Morgenlicht,  
Gramsbergerweg 59  
7772 CV Hardenberg



##### Parkinson Café Hardenberg e.o.

##### Coördinator:

Joke Pullen

Tel: 06-14056171

Email: [info@parkinsoncafehardenberg.nl](mailto:info@parkinsoncafehardenberg.nl)

Internet:

<http://parkinsoncafehardenberg.nl>

Facebook:

[www.facebook.com/parkinsoncafehardenberg](http://www.facebook.com/parkinsoncafehardenberg)

De volgende nieuwsbrief zal eind november 2023 verschijnen.



## Inhoud:

Voorwoord	1
Colofon	1
Inhoud	2
Uit het café van 21 september	3
Vacature klankbordgroep	4
Parkinson vereniging	5
Gespreksgroep 'partners van iemand met Parkinson(ismen) en mantelzorgers'	7
Tip	7
Interview met Erik Schutte	8
Wilt u geïnterviewd worden?	10
Podcast	11
Parkinson bieb: nieuw boek: Ommetjes door het Parkinson brein	11
Carinova Mantelzorgondersteuning	15
Agenda Parkinson Café Hardenberg	16
Parkinson TV	17
Parkinson bieb: lijst met boeken	18
Copy voor de nieuwsbrief	19
Antwoorden puzzel nieuwsbrief mei 2023	19
Illustratie uit de jongen, de mol, de vos en het paard	20
Algemene info	21



## Uit het café .... van 21 september 2023

(door Joke)

Wilt u de hand-out PowerPointpresentatie van de bijeenkomst met als thema '**Cognitieve aspecten van de ziekte van Parkinson**' ontvangen mail dan naar:

[info@parkinsoncafehardenberg.nl](mailto:info@parkinsoncafehardenberg.nl) Dan ontvangt u deze per mail.

U kunt ook aangeven de ppp elke keer te willen ontvangen.

### Parkinson TV

Op Parkinson TV is in het archief een aflevering te vinden over 'Cognitie en Parkinson'.

Deze is uitgezonden op 25 juni 2021. [Cognitie & Parkinson - ParkinsonTV](#)

Een andere aflevering gaat over Breintraining en Parkinson, uitgezonden op 22 juni 2018:

[Breintraining & Parkinson - ParkinsonTV](#)

### Boek: Ommetjes door het parkinsonbrein

Jolanda noemde in haar presentatie dit boek: Ommetjes door het parkinsonbrein geschreven door Marina Noordegraaf.

Uitgebreid artikel over dit boek vindt u op bladzijde 10.

### Een bloemetje...



Op de bijeenkomst van 21 sept. werd ik verrast met een grote, mooie bos bloemen. Lucia Noort was zo attent en had dit geregeld.

Met lieve woorden erbij om de waardering uit te spreken en mij te bedanken voor mijn jarenlange inzet voor het Parkinson Café Hardenberg e.o.

Dank je wel, Lucia en jullie allemaal voor dit prachtige cadeau!

Ik geniet van de mooie bloemen!

Graag ga ik nog een tijdje door met alles wat ik doe voor het Parkinson Café.

Hartelijke groet, Joke Pullen

## Vacature klankbordgroep

Doel van de klankbordgroep is:

- evalueren van Parkinson Café bijeenkomsten
- gezamenlijk een koers uitzetten voor het Café
- brainstormen over onderwerpen voor Parkinson Café
- contacten leggen, afspraken maken met sprekers.

Het overleg van de klankbordgroep: datum en tijd wordt via datumprikker gepland. Overleg vindt vaak plaats op vrijdagmiddag in 'Het Morgenlicht' in Hardenberg. De klankbordgroep overlegt 2 á 3x per jaar.

De agenda voor de bijeenkomst wordt een week voor het overleg gemaild.

De klankbord groep bestaat bij ons uit 3 parkinsonmensen, 3 partner/mantelzorgers en 3 ParkinsonNetters.

Op dit moment zijn er 3 vacatures: 1 ParkinsonNetter ( hier wordt achter de schermen aan gewerkt), 1 parkinsonmens en 1 partner/mantelzorger.

Wie wil ons team versterken??

Na een gesprek met 2 klankbordleden wordt er met u overlegd of u en wij samen gaan werken aan de toekomst van ons parkinson café.

Wilt u meer informatie of wilt u zich opgeven? Mail naar [info@parkinsoncafehardenberg.nl](mailto:info@parkinsoncafehardenberg.nl) of bel met Joke 06-14056171

## Mantelzorgwaardering:

In veel gemeenten is het weer tijd dat u zich kunt aanmelden voor de Mantelzorgwaardering. Bijna iedere gemeente doet wel iets aan mantelzorgwaardering. Kijk op de site van uw eigen gemeente wat zij doen als mantelzorgwaardering.

Voor wie:

- langer dan 3 maanden mantelzorger bent;
- en minimaal 8 uur per week zorg verleent;
- aan een inwoner uit de gemeente of naastgelegen gemeente

Dit kan misschien iets verschillen per gemeente.



**De Parkinson Vereniging** is dé belangenbehartiger voor 50.000 mensen met de ziekte van Parkinson of een parkinsonisme en hun naasten. Samen oefenen we meer invloed uit op het beleid van de overheid. We helpen elkaar met informatie, tips of een luisterend oor. Als u lid wilt worden of dit overweegt, vindt u meer informatie op:

<https://www.parkinson-vereniging.nl/help-mee/lid-worden>

**Word lid voor slechts € 3,50 per maand**

### **Geavanceerde therapieën**

De Parkinson Vereniging heeft de brochure Geavanceerde therapieën opnieuw (up-to-date) uitgebracht.

U kunt deze downloaden door de volgende link:

[Brochures - Parkinson Vereniging \(parkinson-vereniging.nl\)](https://www.parkinson-vereniging.nl/brochures)

U kunt op deze site de brochure ook bestellen. Per telefoon kunt u ook bestellen:

030 - 656 13 69, elke morgen tussen 8.30 uur en 12.30 uur.

### **Gelezen op de website van de Parkinson Vereniging:**

#### **Parkinson en partnerrelaties**

Door Werkgroep Wetenschapsnieuws

De ziekte van Parkinson heeft grote invloed op mensen die deze ziekte krijgen, maar ook op hun partners. Meestal wordt er bij onderzoek gekeken naar de gevolgen van de ziekte voor ieder apart. In een recente publicatie is specifiek gekeken naar de invloed op de relatie; en ook omgekeerd, naar wat een partnerrelatie betekent voor het ervaren van de ziekte.

Het betreft geen nieuw onderzoek, maar een synthese van 19 verschillende studies van in totaal meer dan 100 heteroseksuele stellen. Sommigen waren al lang bij elkaar, anderen nog maar kort. De ziekteduur varieerde ook sterk, van enkele jaren tot meer dan 20 jaar.

Het onderzoek bevestigt de grote impact van de ziekte op verschillende terreinen. De auteurs bespreken ze een voor een.

Ze hanteren daarbij de volgende indeling:

1. verandering in taakverdeling en rolpatronen;
2. uitdagingen voor communicatie en nabijheid;
3. verdriet, belasting en isolatie.

#### **Verandering in taakverdeling en rolpatronen**

De ziekte van Parkinson leidt er toe dat de gezonde partner taken gaat overnemen, zoals huishoudelijk en administratief werk, afspraken maken, etc. Dat heeft invloed op de rolverdeling in de relatie, wat tot onzekerheid kan leiden en teleurstelling, en om aanpassing vraagt. Beide partners zullen daarbij proberen om elkaar zo veel mogelijk in hun

eigen rol te laten, maar dat kan lastig zijn. Het is bijvoorbeeld moeilijk voor partners om zich in te houden met het geven van hulp als ze zien hoe hun geliefde worstelt met bepaalde taken.

Voor wie verder wil lezen klik: [Parkinson en partnerrelaties - Parkinson Vereniging \(parkinson-vereniging.nl\)](https://parkinson-vereniging.nl)

### **ParkinsonTV in beweging**

BikevoorParkinson is net achter de rug met dit jaar een recordopbrengst. Maar ook vorig jaar fietsten we in Limburg een mooi bedrag bij elkaar. Daarmee ontwikkelden we de afgelopen maanden onder meer 6 prachtige afleveringen 'ParkinsonTV in beweging'.

Start najaar 2023

Afleveringen vol beweging, kennis en inspiratie, voor mensen met parkinson en parkinsonisme. Houd ParkinsonTV goed in de gaten, want dit najaar volgt de eerste uitzending van ParkinsonTV in beweging.

[ParkinsonTV in beweging](#)

### **Ontmoetingsdag voor mensen met parkinsonisme PSP of CBD/CBS**

Speciaal voor mensen met diagnose Progressieve Supranucleaire verlamming (PSP) of Corticobasaal syndroom (CBS/CBD)

Op vrijdag **20 oktober 2023** organiseren we een ontmoetingsdag, waar u anderen met dezelfde diagnose kunt ontmoeten. En er is gelegenheid om vragen te stellen aan Dr. Agnita Boon, gespecialiseerde neuroloog verbonden aan het Erasmus MC in Rotterdam.

#### **Locatie:**

Ernst Sillem Hoeve  
Soestdijkerweg 10 b  
3734 MH Den Dolder

Voor meer informatie en aanmelden klik: [Over Ontmoetingsdag voor mensen met parkinsonisme PSP of CBD/CBS - Parkinson Vereniging \(parkinson-vereniging.nl\)](#)

### **Patiëntenfederatie: Vier op de vijf patiënten maakt zich zorgen om de toekomst van hun zorg**

Meer dan 80% van de mensen die op dit moment zorg nodig heeft, maakt zich zorgen over hoe die zorg er over 10 jaar voor hen uitziet en geregeld is. Dat blijkt uit een onderzoek van Patiëntenfederatie Nederland. Daarbij is gevraagd naar hoe patiënten die de afgelopen twee jaar zorg nodig hadden de huidige zorg beoordelen en hoe zij naar de toekomst daarvan kijken.

Meer lezen: [Vier op de vijf patiënten maakt zich zorgen om de toekomst van hun zorg \(patientenfederatie.nl\)](https://patientenfederatie.nl)

## Gespreksgroep 'partners van iemand met Parkinson(ismen) en mantelzorgers'

Helaas is de gespreksgroep 'partners van iemand met Parkinson(ismen)' tijdelijk gestopt. Het aantal deelnemers is gehalveerd en na overleg is afgesproken tijdelijk met de gespreksgroep te stoppen.

Mocht er in de toekomst meer belangstelling bestaan voor een gespreksgroep (partner of mantelzorger), dan horen wij dit graag. Dan kunnen wij opnieuw opstarten.

Heeft u interesse voor de gespreksgroep partners en mantelzorgers van iemand met Parkinson(ismen):

Bel met Joke 06-14056171 of Alie 06-43452999 of mail: [info@parkinsoncafehardenberg.nl](mailto:info@parkinsoncafehardenberg.nl)



Donderdagmiddag kreeg ik van een bezoeker nog een goede tip. Zo af en toe is er in de 'goedkopere winkels' een praktisch hulpmiddel te koop. In dit geval was het een artikel waarmee je met een lusje de knopen van een overhemd kun dicht doen en met een haakje de rits kunt dichttrekken.

Maar zaterdag was dit artikel niet meer verkrijgbaar. Vaak is het een aanbieding of tijdelijk in het assortiment waardoor het artikel slechts kort in de winkels ligt. Maar soms kun je iets aanschaffen voor een klein prijsje.

Of dit dezelfde kwaliteit heeft als een zelfde soort artikel bij Medipoint of zorgwinkel durf ik niet te zeggen.

Joke

## In gesprek met ... Erik Schutte

Voor dit interview gingen wij naar Ommen. Ommen is ons niet helemaal onbekend. Af en toe gaan wij naar 'Ekkelenkamp', ijs eten. Velen zullen dit adres wel kennen. Maar nu gingen we naar Fysiotherapie De Carrousel.



Hier werkt Erik Schutte als Fysiotherapeut, aangesloten bij ParkinsonNet. Hij is af en toe bij de bijeenkomsten geweest van het Parkinson Café. En hij maakt deel uit van de klankbordgroep van het Parkinson Café (hier evalueren wij met een groep van 9 mensen de bijeenkomsten, maken het nieuwe programma, denken na over de toekomst van het Parkinson Café). Erik is een enthousiast mens, die met passie vertelt over zijn vak en over de mensen die hij ontmoet.

Nadat wij een klein deel van het uur 'Parkinsongroep' hebben meegemaakt, dat vooral uit evalueren bestond, krijgen wij een kijkje achter de schermen. Fysiotherapie De Carrousel is gevestigd in een vrij nieuw gebouw met veel kamertjes en een grote oefenruimte met een ruime zolder vol met fitnessapparatuur én een grote verrassing buiten.

Als extra is er bij de fysiopraktijk een beweegtuin gemaakt. Speciaal voor mensen die zich in de oefenruimte niet prettig voelen, is er 1 x per week een uur oefenen buiten, *een soort bootcamp voor senioren*. Met een lekker temperatuurtje is het daar heerlijk vertoeven. Denk dan vooral aan de picknicktafel (stamtafel) links op de onderste foto.

Binnen de praktijk van De Carrousel werken ook mensen met andere specialismen: ergotherapie en dieetadvies. Tot slot heeft De Carrousel een sportschool *wat fysifit genoemd wordt waar mensen onder begeleiding van de fysiotherapeut kunnen sporten met een abonnement*.



Erik Schutte, 32 jaar, is getrouwd, heeft een dochter van 3 jaar, en in november wordt hun tweede kindje verwacht. In zijn vrije tijd mag hij graag hardlopen of met de racefiets de weg op gaan. Lezen is leuk, alleen is daar te weinig tijd voor.

Al 8 jaar (*en ook al 8 jaar ervaring met mensen met de ziekte van parkinson*) werkt Erik bij Fysiotherapie 'De Carrousel' en sinds 3 jaar is hij aangesloten bij het ParkinsonNet Hardenberg-Ommen.



Op de vraag 'waarom specifiek gekozen om te werken met mensen met de ziekte van Parkinson' antwoordt hij: 'mensen met Parkinson zijn een aparte categorie. Zij zijn vaak positief kritisch en het is een uitdaging om met hen te werken. Ook de mens erachter is heel belangrijk. Om iemand te kunnen helpen, is het goed om te weten wat de achtergrond is van de hulpvraag. Wat wil iemand bereiken bij de fysio? Bijv. het op- en afstappen van de fiets gaat niet zo goed. Waardoor komt dit en wat kan er aangedaan worden. Fysio is altijd maatwerk. De mens heeft zelf de regie in handen. Oefeningen worden gedaan om te kunnen functioneren in het dagelijkse leven.

Iemand met een Parkinsonisme helpt Erik op dezelfde manier. Parkinsonisme is een verzamelnaam voor o.a. MSA, Vasculair parkinsonisme en Lewy Body dementie. Hoewel mensen met Parkinson niet met elkaar te vergelijken zijn, wat betreft verschijnselen en behandeling, geldt dit al helemaal voor iemand met Parkinsonismen. Als fysiotherapeut stelt hij ook aan iemand met Parkinsonisme de vraag: "vertel waar je last van hebt en we gaan samen kijken of en wat we eraan kunnen doen". Fysio is maatwerk.

Test: twee keer per jaar neemt Erik bij zijn cliënten een test af. Een meetmoment om te zien hoe fit je bent en hoe het met je spierkracht is. Hij adviseert om dit ook te doen als je geen fysio volgt. Dan heb je met de testuitslag wel een indicatie hoe het met je gaat. Met de uitslag kun je dan overleggen met de fysio of je zo door kunt gaan of dat fysiotherapie (tijdelijk) verstandig is.

Om mensen gemotiveerd te houden is het belangrijk dat iemand weet wat hij/zij wil bereiken en wat iemand leuk vindt om te doen.

Erik is aangesloten bij ParkinsonNet Hardenberg-Ommen. Het voordeel van dit netwerk is dat de lijntjes naar andere disciplines en ook naar collega-fysiotherapeuten kort zijn. Doordat je elkaar kent en ook dezelfde client in behandeling kunt hebben, kun je snel iets overleggen of regelen met bijv. de logopedist of Parkinson verpleegkundige. Die lijntjes zijn dan al snel gelegd door Erik.

Tot slot vertelde Erik nog een paar leuke herinneringen uit zijn praktijk: zo was er een meneer die heel zacht en bibberig praatte. Hij was niet te verstaan. Op een dag zei Erik tegen hem: zing het eens. En dat deed hij. Het was hilarisch, maar goed te verstaan. Op zijn vraag of Erik terug wilde zingen was het antwoord: "nee, ik kan niet zingen".

Bij een andere meneer ging alles lastig. Het lukte niet om de manier te vinden waarop Erik hem kon helpen. Tot Erik op een dag een potje badminton voorstelde: eerst met een ballon en toen dit goed ging met een shuttle. Dat was een verrassing!

Meneer had vroeger badminton gespeeld en kon het nu nog zö goed, dat hij Erik meerdere hoeken van de zaal liet zien.

Zo zijn er, volgens Erik, elke week wel weer nieuwe verrassingen en dat maakt en houdt het werk leuk.

Bedankt Erik, voor je tijd en aandacht!

En ja, na afloop konden we niet zomaar voorbij Ekkelenkamp rijden. We hebben er genoten van heerlijk ijs!

*Fysio is maatwerk.*

## Wilt u geïnterviewd worden?

### U mag uzelf aanmelden!

Hebt u zelf de ziekte van Parkinson, of bent u partner van... of zoon/dochter van.... Het mag over wie u was voordat Parkinson zijn intrede deed, of over het hier en nu, welke impact Parkinson op uw leven heeft, hoe uw leven veranderd is en u naar de toekomst kijkt. Dit kunnen wij samen bespreken. Ook als u nog niet zo lang bezoeker bent van ons Parkinson Café mag u zich aanmelden!

Wilt u met uw verhaal in de nieuwsbrief staan, meldt u dan aan via 06-14056171 of [info@parkinsoncafehardenberg.nl](mailto:info@parkinsoncafehardenberg.nl)

Dan komen Anneke en ik graag bij u langs voor een bakkie thee en uw verhaal...

Joke

## Podcast luisteren.



Wat is een podcast?

Een podcast is een soort radio-uitzending op internet

Een podcast kun je overal en altijd luisteren, waar jij maar wilt.

Er zijn ook podcasts die over de ziekte van Parkinson gaan of wat er mee te maken heeft.

Regelmatig zal er in de nieuwsbrief een podcast in de schijnwerpers staan.

In de podcast is Jan Lantink te horen. Hij is voorzitter van de Parkinson Vereniging. Maar vooral partner van en nu ook mantelzorger van zijn vrouw, zij heeft de ziekte van Parkinson.

Klik:

[Gaan! - Beluister #22 - Voorzitter van De Parkinson Vereniging Jan Lantink over parkinson \(So2\) | Podcasts | NPO Radio 1](#)

## Nieuw in de parkinson bieb: (geschreven door Joke.)



### Ommetjes door het parkinsonbrein geschreven door Marina Noordegraaf

Een boek vol tips van lotgenoten om denkobstakels te herkennen, bespreken en omzeilen.

'Ommetjes door het parkinsonbrein' is een zelfhulpboek voor en door mensen met parkinson en hun naasten. Met dit boek worden mensen in staat gesteld de obstakels in het denken die hen het meest in de weg zitten te benoemen, discussies gefaciliteerd over een relatief onzichtbaar onderwerp, mensen geïnspireerd de omwegen van hun lotgenoten uit te proberen, geïnformeerd en bewustwording gestimuleerd.

De denkobstakels en omwegen zijn opgehaald als onderdeel van een wetenschappelijk onderzoek: De COPIED studie. COPIED staat symbool voor van elkaar leren door elkaar te kopiëren. Dit boek is bedoeld om op je gemak door te bladeren, om open te laten liggen op een bladzijde die jou aanspreekt, om te bespreken met de mensen die je lief hebt, om mee te nemen naar je zorgverlener, om te laten slingeren en dan te kijken wat er gebeurt als anderen het zien liggen. Het is bovenal bedoeld om denkobstakels bij parkinson zo zichtbaar te maken dat de onzichtbaarheid ervan geen obstakel op zich meer is.



# PARKINSONISME HARDENBERG e.o. CAFÉ NIEUWSBRIEF

Een deel van dit boek bestaat uit omwegkaarten waarbij een veel voorkomend obstakel een omweg is bedacht om met het obstakel om te gaan. Zowel de mens met parkinson als de naasten ervan hebben omweggetjes bedacht. Zie voorbeeld op de volgende bladzijde.

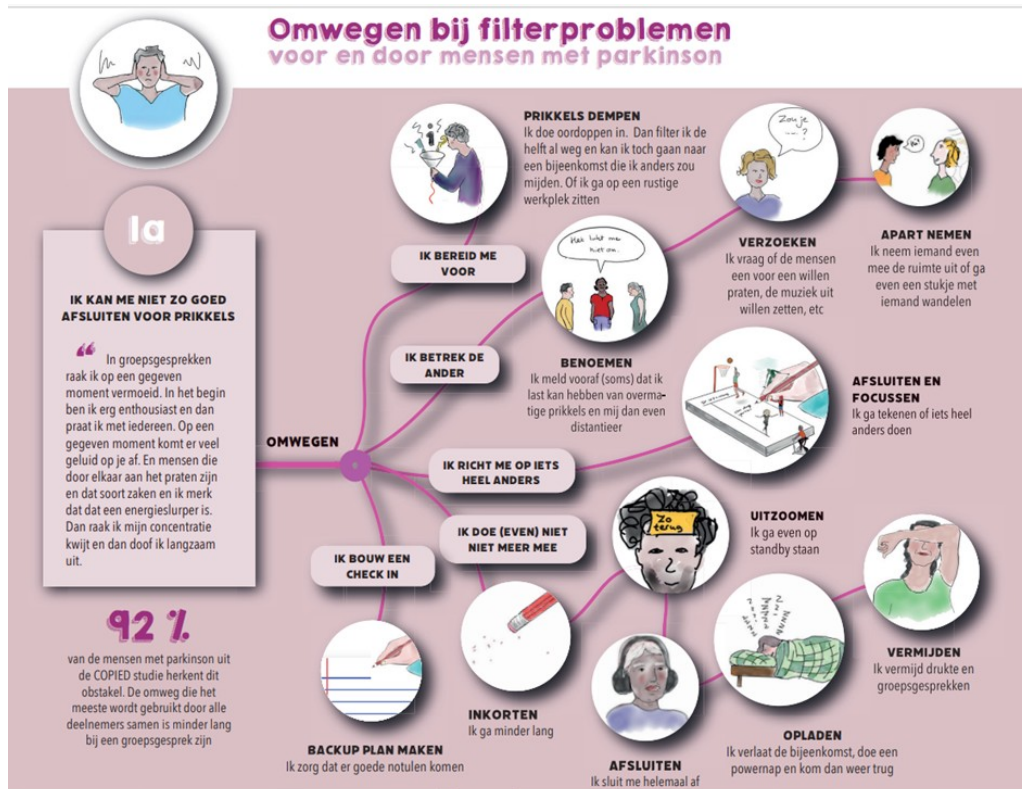
Zelf vind ik het een mooi boek om door te bladeren en evt. samen met familie/vrienden een aantal bladzijden te bekijken. Mooi vorm gegeven boek. Door het formaat ( 29,5 x 29,5 ) mocht ik bijna een nieuwe boekenkast kopen...



Het boek is te bestellen bij Uitgeverij Abessijn:

<https://uitgeverijabessijn.nl/winkel/ommetjes-door-het-parkinsonbrein> Het boek kost €29,99.

Er is ook een gratis digitale open access versie beschikbaar. Deze kunt u [hier inkijken en downloaden](#).





# PARKINSONISME HARDENBERG e.o. CAFÉ NIEUWSBRIEF

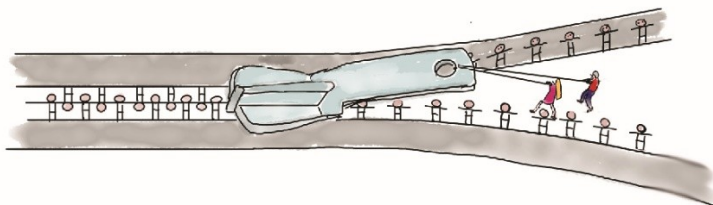


Voorbeelden uit het boek 'Ommetjes door het parkinsonbrein'

Bij het boek zijn ook een aantal kaarten uitgebracht. Deze kunt u hier bekijken en downloaden: [Kaarten – COPIED studie](#)

Voorbeeld van een kaart behorende bij het boek 'Ommetje door het parkinsonbrein.

## Wil je met me meevertragen?





## Wil je met me meevertagen?

Ik heb de ziekte van Parkinson. Ik mis meer dan 70% van de hersencellen die dopamine aanmaken. Daardoor is het tempo van mijn denken en handelen trager.

Dat betekent dat ik je soms even niet bij kan houden. Voor je het weet raken we steeds verder van elkaar verwijderd en praten we langs elkaar heen.

Als dat gebeurt, wil je dan met mij meevertagen tot we het gemeenschappelijke punt weer te pakken hebben? Dan ritsen we ons gesprek weer aan elkaar.

*Kaarten op? Download ze via [www.copiedstudie.nl/kaarten](http://www.copiedstudie.nl/kaarten)*



## Carinova Mantelzorgondersteuning

Naast Mantelzorgnetwerk Hardenberg en Mantelzorgnetwerk Ommen waar u terecht kunt met uw vragen rond mantelzorg en zij u informatie bieden of met u op zoek gaan naar passende ondersteuning, is er ook Carinova Mantelzorgondersteuning. In deze nieuwsbrief meer informatie hierover.

Carinova Mantelzorgondersteuning organiseert groepsactiviteiten zoals koffiedrinken/wandelen voor mantelzorgers, kracht van herinnering, dag van de mantelzorger en nog meer.

Carinova Mantelzorgondersteuning biedt ook één op één begeleiding aan mantelzorgers. Hulp vragen is vaak niet gemakkelijk. Zeker niet als het voor uzelf is. De mantelzorgconsulenten zijn er voor praktische en mentale ondersteuning. Zoals hulp bij het aanvragen van zorg of uw verhaal aan iemand buiten de familiekring kunnen vertellen. Dit kan u helpen om te blijven zorgen voor uw naaste. Zonder overbelast te raken. Een gesprek kan bij u thuis of op kantoor van Carinova plaatsvinden, aan tafel of tijdens een blokje om.

Carinova Mantelzorgondersteuning is er voor **alle** mantelzorgers in de gemeente Hardenberg, Ommen, Staphorst, Raalte en Deventer. Deze ondersteuning is gratis. U kunt zich opgeven door uw naam en adresgegevens door te geven bij Ellen en Rinie en u tekent voor akkoord om u in te laten schrijven. Zie hieronder. U blijft dan op de hoogte van het aanbod van Carinova Mantelzorgondersteuning.

In de gemeente Hardenberg werken Ellen Bokdam en Rinie van den Hoek. In de andere gemeentes werken andere consulenten.

Ellen Bokdam, Consulente Carinova Mantelzorgondersteuning (CMO)

**M** 06 57 84 50 87

**E** [e.bokdam@carinova.nl](mailto:e.bokdam@carinova.nl)

Rinie van den Hoek, Consulente Carinova Mantelzorgondersteuning (CMO)

**M** 0630732933

**E** [r.vandehoek@carinova.nl](mailto:r.vandehoek@carinova.nl)

**URL** [www.mantelzorgondersteuningcarinova.nl](http://www.mantelzorgondersteuningcarinova.nl)

**FB** <https://www.facebook.com/carinovamantelzorgnoord>

**Provincie Drenthe:**



## PARKINSONISME HARDENBERG e.o. CAFÉ NIEUWSBRIEF

Voor mantelzorgers die in Drenthe wonen hier een suggestie waar u terecht kunt:

Voor Coevorden meer info voor mantelzorgers: [Mantelzorg \(mwcoevorden.nl\)](https://www.mwcoevorden.nl)

Voor Zuidwolde meer info voor mantelzorgers: [Informeel zorg - Welzijn De Wolden](#)

Voor Hoogeveen meer info voor mantelzorgers: [Mantelzorgondersteuning - SWW Hoogeveen](#)

**16 november 2023:**

AGENDA



**Thema: De diagnose Parkinson(ismen) en dan?**

**Spreeker: Niels Farenhorst, psycholoog**

Deze middag is een vervolg op de bijeenkomst van mei 2023. Dit is vooral een praktische middag. Niels zal met ons in gesprek gaan over hoe je om kunt gaan met het feit dat je lichaam en je hoofd je steeds meer in de steek laat. En hoe is dit voor de partner, familie of goede vrienden?

### **Data Parkinson Café Hardenberg in 2024:** (onder voorbehoud)

Donderdag 18 januari 2024

Donderdag 21 maart 2024

Donderdag 16 mei 2024

Donderdag 19 september 2024

Donderdag 21 november 2024







# PARKINSONISME HARDENBERG e.o. CAFÉ NIEUWSBRIEF

## PARKINSON TV ... ..

Op de (meestal) laatste vrijdag van de maand begint om 16.00 uur een uitzending van Parkinson TV. Deze kunt u volgen via de volgende link: [Home - ParkinsonTV, voor iedereen geraak door de ziekte van Parkinson](#)

Op deze site kunt ook eerdere uitzendingen terugkijken.



In deze uitzending blikken we terug op het Wereld Parkinson Congres 2023 in Barcelona! Vanuit de hele wereld kwamen mensen hier samen om kennis te delen. Wat zijn de nieuwste ontwikkelingen op het gebied van Parkinson, wat namen bezoekers van het congres mee naar huis en wat inspireerde het meest?

Vrijdag 29 september 2023 om 16:00 uur



Vrijdag 27 oktober 2023 om 16:00 uur



Vrijdag 24 november 2023 om 16:00 uur

### Agenda ParkinsonTV 2023:

Nieuwe ontwikkelingen & Parkinson

22 december 2023 om 16:00 uur



PARKINSONISME HARDENBERG e.o.  
CAFÉ NIEUWSBRIEF

**De Parkinson Bieb heeft de volgende boeken. U kunt de boeken lenen en de volgende bijeenkomst weer inleveren.**

<b>Schrijver:</b>	<b>Titel:</b>
Henk Blanken	Pistoolvinger
Iris Sommer	Haperende hersenen
	Toon loop eens gewoon door
	Behandel mogelijkheden bij de Ziekte van Parkinson
Dr T. van Laar/M. Drent	Parkinson en nu?
Ad Nouws	Mijn denken stottert vaak meer dan mijn benen
Ad Nouws	Mentale kwetsbaarheid door parkinson
René Kuiper	Notities van een lotgenoot
Yves Meersman	Als eten moeilijker wordt
Parkinson Vereniging	Zorgboek Ziekte van Parkinson
Parkinson Vereniging	Zorgboek Parkinson(ismen) en de naasten
Parkinson Vereniging	Zorgboek Parkinsonismen
Parkinson Vereniging	Multidisciplinaire richtlijn voor de ziekte van Parkinson
Dirma van Toorn	Pee en ik
Jan B. Kwant	Maar als het donker wordt
H. Dicke en G.J. Bos	Lekker eten met parkinson
PlaceboNocebo 03-2016	De ziekte van Parkinson (tijdschrift)
Josca Bos	Parkinson Doeboek
Josca Bos	Parkinson Doeboek deel 2
Jorrit Hoff	200 jaar- Ziekte v Parkinson
K. Lucas en K. Vermunt	Parkinson en Stress
Nicolette de Boer	De vliegende kreeft
Nicolette de Boer	ParkinsonPartner: Word parkinson de baas!
K. Sijmons en K. Lucas	Minder Parkinson meer leven
Erwin van Wegen	Het Parkinson Oefenboek
Drs.W. Braam/	Spieren in de vertraging
Drs. E. Brunt	
Dominique Prins-König	De ongemakkelijke lessen van Mrs. P.
Dominique Prins-König	Yogajuf met Parkinson
Peter v d Berg	Beter leven met een chronisch-progressieve ziekte
Peter v d Berg	Een nieuwe uitdaging met Parkinson
Odile van den Heuvel/	Parkinson bij de psychiater
Sonja Rutten	
B. Bloem/J. Hoff	De Parkinson Pandemie



# PARKINSONISME HARDENBERG e.o. CAFÉ NIEUWSBRIEF

L. Schmit jongbloed	Reisgids Mantelzorg
Daphne Bryan	Parkinson en de B1 therapie
Monique Berkelmans/ Corinne van Esch	Dagboek DBS
Janneke den ouden	Dagboek van een triller
Marina Noordegraaf	Ommetjes door het Parkinsonbrein

## Copy voor de nieuwsbrief

Heeft u iets te vertellen of te vragen? Heeft u een leuke column geschreven? Heeft u iets leuks of interessants voor de laatste bladzijde? Of heeft u een hulpmiddel over en wilt u die voor een klein of iets groter bedrag verkopen?

Lever dan een artikel of een oproep of een kleine advertentie in via de mail:

[info@parkinsoncafehardenberg.nl](mailto:info@parkinsoncafehardenberg.nl)

De redactie heeft het recht om de copy niet te plaatsen. Dan nemen wij contact met u op. Zo wordt het steeds meer een nieuwsbrief van ons allemaal.

Copy voor de volgende nieuwsbrief kunt u inleveren tot dinsdag 23 mei 2023. Het liefst in word document. Mail naar [info@parkinsoncafehardenberg.nl](mailto:info@parkinsoncafehardenberg.nl)

Antwoorden van de puzzel in de nieuwsbrief van mei 2023

- |                               |             |
|-------------------------------|-------------|
| 1. Vis – vettigheid           | Aalsmeer    |
| 2. Spant – viaduct            | Balkbrug    |
| 3. Schip – oude maat          | Arkel       |
| 4. 111 – Alpen                | Driebergen  |
| 5. Dogma – dijk               | Leerdam     |
| 6. Niet laag – bedehuis       | Hoogkerk    |
| 7. Niet west – woningen       | Oosthuizen  |
| 8. Kei – Alpen                | Steenbergen |
| 9. Edele- bedehuis            | Ridderkerk  |
| 10. Rivier – buurt            | Waalwijk    |
| 11. Hert – draven             | Hindeloopen |
| 12. Bloem – grote plaats      | Lelystad    |
| 13. Mannen – grondsoort       | Heerenveen  |
| 14. Dat is van... - noot      | Joure       |
| 15. Edel metaal – letter      | Gouda       |
| 16. Spil – Vrucht             | Asperen     |
| 17. Lichaamsdeel – nauw water | Buiksloot   |
| 18. Niet recht – verf         | Krommenie   |
| 19. Rivier – Spui             | Maassluis   |
| 20. Niet leeg – en dijk       | Volendam    |



'Ik heb geleerd hoe je in het  
nu kunt leven.'

'Hoe dan?' vroeg de jongen.

'Ik zoek een rustig plekje,  
sluit mijn ogen en adem.'



'Klinkt goed, en dan?'

'Dan concentreer ik me.'

'Waarop?'

'Op taartjes,' zei de mol.

Uit: de jongen, de mol, de vos en het paard. Geschreven/getekend door Charlie Mackesy

## Algemene informatie:

Waar kunt u als mantelzorgers voor hulp, informatie of begeleiding terecht?  
Hier vindt u de namen en adressen waar u als mantelzorgers terecht kunt voor praktische vragen en voor ondersteuning bij het mantelzorgers zijn.

## Mantelzorgmakelaar Janet Hoving

Telefoon: 06 - 57 818 705 WhatsApp  
Mail: [info@mantelzorgmakelaar-janet.nl](mailto:info@mantelzorgmakelaar-janet.nl)  
Website: <https://www.mantelzorgmakelaar-janet.nl/>  
Facebook: <https://www.facebook.com/MantelzorgmakelaarJanet/>

## Carinova Mantelzorgondersteuning

Voor alle mantelzorgers in de gemeenten Hardenberg en Ommen. Voor **concrete ondersteuning van mantelzorgers** kunt u contact opnemen met het Steunpunt Mantelzorg van Carinova:

Ellen Bokdam, Consulente Carinova Mantelzorgondersteuning (CMO)

**M** 06 57 84 50 87  
**E** [e.bokdam@carinova.nl](mailto:e.bokdam@carinova.nl)

Rinie van den Hoek, Consulente Carinova Mantelzorgondersteuning (CMO)

**M** 0630732933  
**E** [r.vandehoek@carinova.nl](mailto:r.vandehoek@carinova.nl)  
**URL** [www.mantelzorgondersteuningcarinova.nl](http://www.mantelzorgondersteuningcarinova.nl)  
**FB** <https://www.facebook.com/carinovamantelzorgnoord>

## Mantelzorgnetwerk Hardenberg/Ommen

Het Mantelzorgnetwerk Hardenberg/Ommen wil mantelzorgers ondersteunen in de zorgtaak die zij vervullen voor iemand in hun naaste omgeving. Als mantelzorgers kun je hier terecht met al uw vragen. Het contact verloopt via de website, de email maar ook telefonisch. We bieden informatie of kunnen met u op zoek gaan naar passende ondersteuning. Uw behoefte is het vertrekpunt in het zoeken naar concrete oplossingen voor uw situatie.



# PARKINSONISME HARDENBERG e.o. CAFÉ NIEUWSBRIEF



## Mantelzorgnetwerk Hardenberg:

Ageeth van der Lee

T 06 - 12 02 97 83

[info@mantelzorgnetwerkhardenberg.nl](mailto:info@mantelzorgnetwerkhardenberg.nl)

[www.mantelzorgnetwerkhardenberg.nl/](http://www.mantelzorgnetwerkhardenberg.nl/)



## Mantelzorgnetwerk Ommen:

Sandra Koning

06-51003180

[s.koning@carinova.nl](mailto:s.koning@carinova.nl)

[info@mantelzorgnetwerkommen.nl](mailto:info@mantelzorgnetwerkommen.nl)

[www.mantelzorgnetwerkommen.nl/](http://www.mantelzorgnetwerkommen.nl/)

## Overige nuttige informatie:

### Punt voor Parkinson Twente



Punt voor Parkinson Twente

Het Borsthuis

P.C. Borstlaan 10

7555 SH Hengelo

T **088 708 56 01**

### Verwijzing naar Punt voor Parkinson

Patiënten uit Twente kunnen voor hun behandeling bij Punt voor Parkinson Twente terecht. Hiervoor heeft u een verwijzing van een neuroloog van één van de Twentse ziekenhuizen (MST en ZGT) nodig.

Daarnaast kunnen de specialisten van Punt voor Parkinson Twente uw neuroloog ondersteunen en advies geven over de behandeling.

### Openingstijden

De kliniek is 24 uur per dag geopend (7 dagen per week).

De polikliniek is geopend op maandag, woensdag en donderdag tussen 8.00 en 16.30 uur.

### Telefonische bereikbaarheid

U kunt ons tijdens werkdagen tussen 8.30 en 16.30 uur bereiken op: **088 708 56 01**

Wilt u een filmpje zien over Punt voor Parkinson Twente: [Punt voor Parkinson - Medisch Spectrum Twente \(mst.nl\)](http://Punt_voor_Parkinson_-_Medisch_Spectrum_Twente_(mst.nl))

### Even met iemand praten?



## PARKINSONISME HARDENBERG e.o. CAFÉ NIEUWSBRIEF



Soms is het fijn om even met iemand te kunnen praten over wat u bezighoudt als het gaat over de ziekte van Parkinson en alles wat erbij komt kijken.

Dan kunt u bellen met:

Gert, ervaringsdeskundige	06-20235145
Joke, ervaringsdeskundige	06-14056171
Alie, speciaal voor mantelzorgers	06-43452999

### Geestelijke verzorging thuis

Dit is bedoeld voor iedereen van 50 jaar en ouder die worstelt met levensvragen en voor mensen in de palliatieve fase en de mensen om hen heen. U kunt kosteloos gebruik maken van in ieder geval vijf gesprekken met een geestelijk verzorger. U heeft geen indicatie of doorverwijzing nodig.

Wilt u hier gebruik van maken, en woont u in de provincie Overijssel, neem contact op met:  
Alice Cramer

06 - 17 785 149

[alicecramer64@gmail.com](mailto:alicecramer64@gmail.com)

[www.me-mento.nl](http://www.me-mento.nl)

In de provincie Drenthe kunt u contact opnemen met: Regio Drenthe-Steenwijkerland Netwerk voor Levensvragen, [Geestelijke verzorging-thuis \(Drenthe-Steenwijkerland\)](#) | [Kennisplein Zorg voor Beter](#)



### ANWB AutoMaatje

Aanmelden voor ANWB AutoMaatje is gratis. Je betaalt de onkostenvergoeding van 30 cent per kilometer per rit aan de vrijwilliger als je gereden wordt.

Aanvragen van een rit 2 dagen van tevoren.

Meer informatie of meedoen?

#### ANWB AutoMaatje Hardenberg:

Bel: De Stuw 0523-267478.

Mail: [automaatje@destuw.nl](mailto:automaatje@destuw.nl)

#### ANWB AutoMaatje Ommen:

Bel: 06 – 5573 2945

Maandag t/m vrijdag 9:00 - 12:00 uur.

Mail: [automaatjeommen@wijz.nu](mailto:automaatjeommen@wijz.nu)



## Wat is De Hoofdzaak?

De Hoofdzaak is een laagdrempelige ontmoetingsplek voor mensen met beginnende geheugenproblemen én hun naasten.

Iedereen mag binnenlopen voor ontmoeting, een activiteit, informatie of een kop koffie. Samen wordt gekeken naar wat de bezoeker graag wil, daarvoor nodig heeft en nog wél kan. We sluiten aan bij de interesse en mogelijkheden van de bezoeker en stimuleren op die manier dat iemand actief mee kan blijven doen. Zo vergroten we de kans dat iemand langer zelfstandig of met passende ondersteuning thuis kan blijven wonen. Dit alles draagt weer bij aan de kwaliteit van leven en de gezondheid!

**‘Niets moet en alles mag’**, is de insteek.

Is uw interesse gewekt? Stap dan eens bij ons binnen!  
Of neem contact op met onze collega's. De ontmoetingsplekken hebben een plek binnen een kringloopwinkel.



## Wanneer is De Hoofdzaak open?

**Hardenberg**  
Kringloopwinkel Noaber, De Brink 36  
Dinsdagochtend: 10.00-12.30 uur  
Donderdagmiddag: 13.30-16.00 uur

**Contactpersoon De Stuw**  
Carmen Bouwkamp  
Tel 06-34574675  
E-mail [c.bouwkamp@destuw.nl](mailto:c.bouwkamp@destuw.nl)

**Dedemsvaart**  
De Makelij, Julianastraat 75  
Woensdagochtend: 10.00-12.30  
Vrijdagochtend: 10.00-12.30

**Contactpersoon De Stuw**  
Claudia Jansen  
Tel 06-38703019  
E-mail [c.jansen@destuw.nl](mailto:c.jansen@destuw.nl)