

Parkinson Café Nijmegen - Nieuwsbrief 9 – april 2021

Eindredactie Hilde Wijngaards-Berenbroek, secretaris Parkinson Café Nijmegen

“Ben je al gevaccineerd”? Deze vraag hoor je overal om je heen. En gelukkig kunnen steeds meer mensen met “ja” antwoorden. Want wat kijken we ernaar uit om elkaar weer te kunnen ontmoeten! Natuurlijk op de eerste plaats onze dierbaren, vrienden, kennissen, burens enz. Maar ook weer eropuit te kunnen trekken en terrasjes, tentoonstellingen, concerten, winkels en nog veel meer te mogen bezoeken.

En natuurlijk ook het Parkinson Café Nijmegen! Wij hopen dat over een paar maanden (na de zomervakantietijd) de eerste bijeenkomst kan worden georganiseerd.

De vrijwilligers van het Parkinson Café vergaderen regelmatig via ZOOM om alvast plannen te maken, ook voor de viering van ons vijfjarig bestaan in dit najaar.

Intussen is dit alweer de 9^e nieuwsbrief met opnieuw mooie en interessante bijdragen.

Veel leesplezier!



De vrijwilligers van het Parkinson Café willen met deze nieuwsbrief in contact blijven met onze regelmatige bezoekers. Wij zouden het leuk vinden als wij reacties van u zouden mogen ontvangen. En als u zelf een bijdrage wilt leveren voor een volgende nieuwsbrief dan is dat zeer welkom.

Reacties en/of bijdragen kunnen worden gemaïld naar:

info@parkinsoncafenijmegen.nl

Hilde Wijngaards-Berenbroek

INHOUD

Pag. 1	Voorwoord door Hilde Wijngaards-Berenbroek
Pag. 2	Afscheid van Maria Hopman van het Parkinson Café Nijmegen
Pag. 3	Een ontroerend gedicht van Ellen Francissen-van Bergeijk, "Jouw Pijn"
Pag. 4-10	Nieuwsbrief van ParkinsonNext
Pag. 10	Parkinson Academie
Pag. 11	MantelzorgBalans
Pag. 11	Gebruikte hulpmiddelen
Pag. 12	ParkinsonTV
Pag. 12	Aangeboden/gevraagd

Afscheid

In de vorige nieuwsbrief heeft u kunnen lezen dat de echtgenoot van Maria Hopman – Albert Peters – is overleden. Hij leed aan MSA (Parkinsonisme) en na een lange periode van intensieve zorg voor hem, heeft Maria de voor haar moeilijke beslissing genomen om te stoppen met het vrijwilligerswerk voor het Parkinson Café Nijmegen, zodat nu zij haar lieve partner moet missen, zij tijd kan gaan invullen met activiteiten die haar troost kunnen bieden.

Eind 2015 nam Maria het initiatief om samen met een aantal vrijwilligers in Nijmegen een Parkinson Café te starten. De eerste feestelijke bijeenkomst vond dan ook plaats in september 2016. Hierbij was Maria "het gezicht" van het café. Op een enkele keer na, opende zij de bijeenkomsten en voerde zij bezoekers en sprekers door de middag.

Als "coördinator" was zij de contactpersoon voor de Parkinson Vereniging en als voorzitter leidde zij de vrijwilligersgroep (van tot voor kort 13 personen).

Eén van de hoogtepunten van de afgelopen jaren was haar enorme inzet om voor de jaarlijkse Haringparty voor ondernemers in Nijmegen de helft van de opbrengst hiervan in de kas van het Parkinson Café Nijmegen te laten vloeien. Dit bedrag (met nog andere bijdragen van subsidiënten en sponsors) vormde de basis om in november 2019 een geweldige Familiedag aan de mensen met Parkinson en partners/familie te kunnen aanbieden.

Zo zou ik nog veel meer anekdotes en verhalen hieraan kunnen toevoegen.

In ieder geval wil ik, namens alle vrijwilligers en ongetwijfeld ook alvast namens onze bezoekers, Maria van harte danken voor haar inzet, tijd en energie die zij heeft gegeven aan het Parkinson Café Nijmegen in de moeilijke, zware jaren met de zorg voor haar partner.

Uiteraard nemen wij nog afscheid van Maria in een Cafébijeenkomst, zodat u ook in de gelegenheid wordt gesteld haar te ontmoeten en te bedanken.

Hilde Wijngaards-Berenbroek, secretaris Parkinson Café Nijmegen



Jouw pijn

Jouw pijn
Gaat dwars door
Mij heen
De vermoeidheid in je ogen
Je kromme lijf
Wat niet wil
Niet doet wat jij wil
Raakt me dieper
Dan woorden kunnen weergeven



Langzaam verlies ik
De man met wie ik trouwde
Samen nemen we
Stapje voor stapje
Afscheid van wat was
Onze gezamenlijke passies

We passen ons aan
Omdat het niet anders gaat
En vechten niet helpt
In deze ongelijke strijd
Tranen van machteloosheid
Vloeien
Zodat ik straks weer
Door kan gaan en sterk mag zijn
Voor twee 🙄🙄🙄

Naschrift op de vele reacties na plaatsing op Facebook:

Dank voor alle lieve en betrokken reacties...
gelukkig zien we de meeste tijd de zonzijde in en genieten we van alles wat er wel is...
mensen vragen ons regelmatig wat Parkinson in ons leven voor impact heeft ...
dit is de reden dat ik ook deze gevoelens deel...
we voelen ons rijk met alles wat er is en de lieve mensen in ons leven...
anderzijds is 'verlies' en 'afscheid' nemen van bepaalde zaken ook een realiteit in ons leven.

Ellen Francissen-van Bergeijk

PARKINSONNEXT

NIEUWSBRIEF Q1 2021

In deze nieuwsbrief lees je:

- Hoe het gaat met lopende onderzoeken tijdens de coronacrisis
- Nieuw op ParkinsonNEXT
- Het laatste projectnieuws

Nieuws vanuit ParkinsonNEXT

Nederland is alweer één jaar in de greep van het coronavirus. Dat heeft ook gevolgen voor lopende onderzoeken. Hoe onderzoekers hun project hebben aangepast om het coronaproof uit te voeren, lees je in deze nieuwsbrief. Soms wordt het onderzoek online uitgevoerd, maar bij onderzoeken waarbij dit niet mogelijk is, wordt er uiteraard rekening gehouden met de richtlijnen van het RIVM. Aanmelden voor een onderzoek kan natuurlijk altijd. Door je nu aan te melden, help je de onderzoekers die door de coronacrisis vertraging hebben opgelopen met hun project. Heb jij vragen over deelname aan een project? Stel ze gerust aan ons via: info@parkinsonnext.nl.

Voor meer informatie over het coronavirus verwijzen we je naar de [Parkinson Vereniging](#).

DEELNEMERS GEZOCHT

ONLINE ONDERZOEK NAAR HET VERMINDEREN VAN PIJN



Wat: Met dit project onderzoekt de Universiteit Utrecht of aanraking de beleving van pijn kan beïnvloeden. Het doel van dit project is om te kijken of aanraking pijn kan verminderen bij mensen met chronische pijn.

Voor wie: Voor mensen met parkinson die last hebben van chronische pijn. De partner of een naaste geeft de aanrakingen. Deze aanraking wordt altijd op de arm gegeven.

[Lees meer](#)

[Mail dit project](#)

PARKINSONTHUIS2: ONDERZOEK NAAR BEWEGEN EN VALLEN



Wat: In deze studie van het Radboudumc en Philips Research wordt onderzocht hoeveel mensen in het dagelijks leven bewegen en hoe vaak ze vallen. Hiervoor maken ze gebruik van een speciaal horloge en twee apps op je telefoon.

Voor wie: De onderzoekers zoeken mensen met parkinson die **in de afgelopen 6 maanden** zijn gevallen. Ook zonder mobiele telefoon kun je meedoen.

[Lees meer](#)

[Mail dit project](#)

BINNENKORT OP PARKINSONNEXT

HET COPIED PROJECT: OMGAAN MET OBSTAKELS IN HET DENKEN

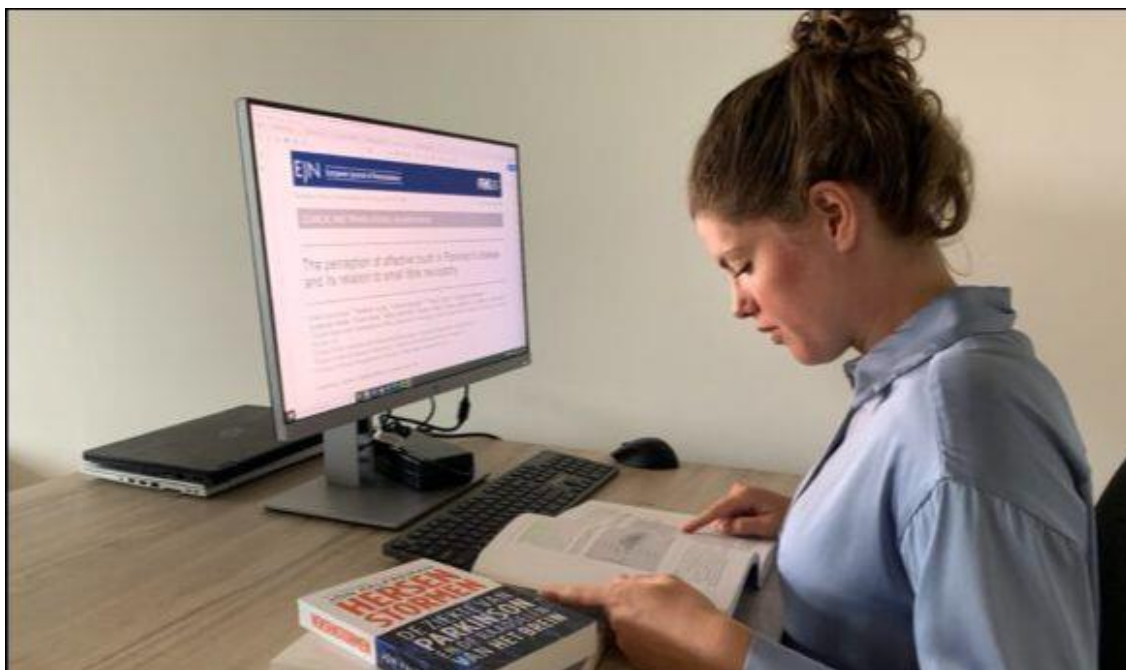


Een groot deel van de mensen met parkinson heeft last van obstakels in het denken. Denk daarbij aan problemen met aandacht en concentratie, geheugen, snelheid van denken en handelen. De onderzoekers van de COPIED-studie willen meer te weten komen over de manieren die mensen met parkinson zelf hebben bedacht om met deze obstakels om te gaan. Het doel van de studie is om een zelfhulpmiddel te ontwikkelen waarmee mensen met parkinson en hun naasten van de tips en trucs van hun lotgenoten kunnen profiteren.

[Lees meer](#)

PROJECTNIEUWS

ONDERZOEK NAAR PIJNVERMINDERING

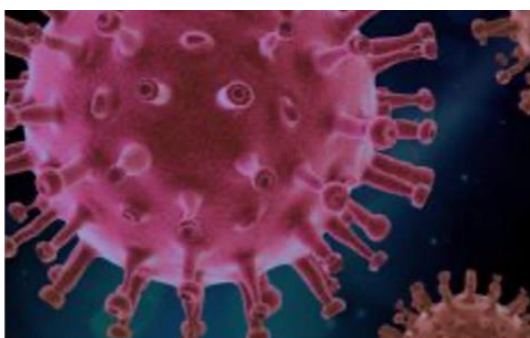


In het project 'Het verminderen van pijn door aanraking' wordt onderzocht of aanraking chronische pijn van mensen met parkinson kan verminderen. Door het coronavirus liep dit project anders dan verwacht. Onderzoeker Larissa

Meijer vertelt wat zij aan het onderzoek heeft veranderd om het coronaproof door te laten gaan.

[Lees meer](#)

[COVID-19 EN STRESS BIJ
PARKINSON](#)



Voor veel mensen verstoort covid-19 de dagelijkse routine. Onderzoekers van het Radboudumc waren benieuwd of dit effecten had op parkinsonklachten. 358 mensen met parkinson deden mee aan een vragenlijstonderzoek. De resultaten lees je op onze website.

[Lees meer](#)

[ONDERZOEK: HOEVEEL
BEWEEG JIJ?](#)



Er is nu nog te weinig informatie over hoe actief mensen met Parkinson thuis zijn. Het project "Parkinson Thuis II" brengt hier verandering in. ParkinsonNEXT interviewde de onderzoeker van dit project. Lees het interview met Arjonne (links op de foto) en Ana op onze website.

[Lees meer](#)

NIEUWE STOF DIE PARKINSON REMT



Farmaceuten hebben een stofje ontdekt dat de ziekte van Parkinson bij muizen remt. Dit is een eerste stap in de ontwikkeling van een nieuw geneesmiddel. De komende jaren wordt uitgebreid onderzoek gedaan om de bevindingen te bevestigen en de stof te optimaliseren.

[Lees meer](#)

UPDATE VAN HET PRIME- ONDERZOEK



Het gaat goed met het grootste vragenlijstonderzoek naar parkinson in Nederland. Het zogenoemde 'baseline-jaar' van het PRIME-onderzoek zit erop. In dit project wordt onderzocht welke zorg- en behandelvormen goed werken voor mensen met parkinson. Er doen in totaal 1746 deelnemers mee.

[Lees meer](#)

 [Meer nieuws op het gebied van parkinson? Volg ons op Facebook!](#)

Over ParkinsonNEXT

ParkinsonNEXT is een online platform waar mensen met de ziekte van Parkinson, hun naasten en zorgverleners gemakkelijk meedoen aan onderzoek op het gebied van parkinson. We helpen onderzoekers met het vinden van deelnemers. Zo kunnen ze sneller onderzoek doen en voor een doorbraak zorgen in de behandeling van mensen met parkinson. Doe mee aan onderzoek en help mee in de strijd tegen parkinson!

Ga voor meer informatie naar:

WWW.PARKINSONNEXT.NL

Hoort zegt het voort!

Informatie om te **melden in het Parkinson Café** of in uw Parkinson Café Nieuwsbrief:

De Parkinson Academie heeft momenteel weer diverse online cursussen en bijeenkomsten waaraan u of uw naasten deel kunnen nemen. Benieuwd naar het aanbod?

[Kijk hier voor het aanbod van de Parkinson Academie](#)



Nieuwe digitale tool helpt mantelzorgers die zorgen voor een ongeneeslijk zieke naaste

MantelzorgBalans helpt de balans te (her)vinden tussen zorgtaken en andere activiteiten in het leven. Met oefeningen die helpen bij het nadenken over grenzen en informatie over hoe je thuiszorg regelt.



Balans.mantelzorg.nl

► Bekijk de MantelzorgBalanstool

Gebruikte hulpmiddelen

Misschien heeft u al ervaring ermee opgedaan. Het moment is aangebroken dat iemand met Parkinson gebruik moet gaan maken van één of meer hulpmiddelen, zoals muur/trapsteunen, een rollator, een rolstoel, een sta-opstoel etc. En vaak hangt hieraan een stevig prijskaartje en ontvangt u in veel gevallen geen vergoeding vanuit de WMO of de Basisverzekering.

Via allerlei websites en ook Marktplaats zijn er online talloze mogelijkheden om gebruikte hulpmiddelen aan te schaffen. Maar meestal verdient het de voorkeur om een hulpmiddel goed te bekijken en uit te testen, voordat het wordt aangeschaft.



In Groesbeek is er het prachtige initiatief van de inname en verkoop van 2ehands zorgmiddelen. De gebruikte artikelen zijn gratis ter beschikking gesteld door mensen die ze zelf niet langer meer nodig hebben en de stichting biedt ze dan voor verkoop aan. De opbrengst van de verkoop gaat naar een goed doel.

Meer in formatie over de **Stichting 2^e-hands-zorghulpmiddelen** vindt u op:

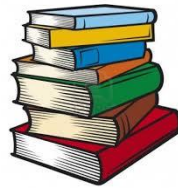
www.2ehands-zorghulpmiddelen.nl

De nieuwe website al bekeken van Parkinson TV? En al ingeschreven op de digitale nieuwsbrief, zodat u altijd op de hoogte blijft van het laatste nieuws en het programma? Nee? Ga dan naar:

www.parkinsontv.nl

Aangeboden/gevraagd

HIER HAD UW VRAAG OF AANBOD KUNNEN STAAN!



Bent u misschien op zoek naar bijvoorbeeld legpuzzels, hulpmiddelen, boeken, tijdschriften enz. Of wilt u iets aanbieden? Met iemand samen iets ondernemen? Wandelen, koffie drinken, een kaartje leggen of “coronaproof” beeldbellen? Wanneer u een berichtje wilt laten plaatsen, vermeld dan uw telefoonnummer (en eventueel uw naam en e-mailadres). Stuur de tekst en liefst met een foto erbij naar:

hilde.wijngaards@planet.nl

Een hartelijke groet en hopelijk tot spoedig ziens! De vrijwilligers van het Parkinson Café Nijmegen: *Mary Bandsma Bluysen Puts en Jan Bandsma, Sonja Busink, Jos Donkers, Noud de Haas, Frits Janssen, Lia Janssen-Sennef, Myriam Koster, Kees Pikaar, Hilde Wijngaards-Berenbroek, Jan Zoetekouw*