

# Parkinson Café

## Hardenberg e.o.

In deze nieuwsbrief vindt u een verslag van de bijeenkomst op donderdag 21 maart 2019.

Verder informatie over de huiskamerbijeenkomst, nieuwtjes, tips, het programma van Parkinson TV en de agenda voor de komende bijeenkomsten.

Veel leesplezier!

---

### **Verslag bijeenkomst Parkinson Café Hardenberg op donderdag 21 maart 2019**

Opmerking vooraf:

De een komt al meer dan 4 jaar naar het Parkinson Café, de ander is voor de eerste of tweede keer hier. Sommigen hebben de diagnose "ziekte van Parkinson" kort geleden gekregen.

Voor hen kan het best wel een schok zijn om zoveel informatie te horen over een bepaald onderwerp.

Zoals ieder mens uniek is en niet te vergelijken is met een ander, zo is het ook met de mens met Parkinson: iedereen is anders en niet iedereen krijgt dezelfde verschijnselen.

U hoeft niet persé vermoeidheidsklachten te hebben of te krijgen. Lees/luister met deze opmerking in het achterhoofd naar informatie over Parkinson.



Op de eerste lentedag kwamen er veel bezoekers naar "de Schout" om te luisteren naar Niels Farenhorst. Hij heeft ons veel verteld over vermoeidheid en de ziekte van Parkinson.

Het was een interessant onderwerp waar nog veel meer over gezegd kan worden. Voldoende stof voor nog een paar bijeenkomsten.

Oplossen van de vermoeidheid lukte helaas niet (als ik kon toveren...), maar er zijn veel tips en adviezen uitgewisseld.

Voor meer informatie zie de bijlage: pdf vermoeidheid.

# Parkinson Café

Hardenberg e.o.



vergoedt dit niet). U kunt dit navragen bij uw verzekeraar of nakijken in het overzicht dat op de website staat. Mocht u voor vergoeding in aanmerking komen dan kunt een betaalbewijs opvragen bij de vereniging door een e-mail te sturen naar [info@parkinson-vereniging.nl](mailto:info@parkinson-vereniging.nl) .

Kijk voor overzicht voor vergoeding:

[https://www.parkinson-vereniging.nl/l/library/download/urn:uuid:2d4a9859-5174-4e9c-b9d3-29af73c46885/vergoeding+lidmaatschap+patientenvereniging+2019.pdf?ext=.pdf&utm\\_source=mailing&utm\\_medium=email&utm\\_campaign=Nieuwsflits%20maart%202019](https://www.parkinson-vereniging.nl/l/library/download/urn:uuid:2d4a9859-5174-4e9c-b9d3-29af73c46885/vergoeding+lidmaatschap+patientenvereniging+2019.pdf?ext=.pdf&utm_source=mailing&utm_medium=email&utm_campaign=Nieuwsflits%20maart%202019)



## **Vergoeding van de contributie van de Parkinson Vereniging door de zorgverzekeraar.**

Een aantal zorgverzekeraars vergoedt de contributie voor het lidmaatschap, geheel of gedeeltelijk, in de aanvullende verzekering. (Zilveren kruis



**Een ontroerend filmpje op YouTube:**

## Hardenberg e.o.

[https://www.youtube.com/watch?v=1PFknI5YFsE&fbclid=IwAR2i5tI\\_H6w2GNcZZ5OSJRpZuhjALnlcv\\_t6fGisFz8cIXVA3gOpxFMoRTE](https://www.youtube.com/watch?v=1PFknI5YFsE&fbclid=IwAR2i5tI_H6w2GNcZZ5OSJRpZuhjALnlcv_t6fGisFz8cIXVA3gOpxFMoRTE)

**Smaller - A Poem about Parkinsons** (kleiner – gedicht over Parkinson) geschreven door Andy McDowell voor zijn kinderen om hen te helpen begrijpen wat er met hem gebeurde.

Vertaling:

Kleiner

Hallo, mijn naam is Lily McDowell en ik wil een gedicht met jullie delen dat mijn vader schreef voor mij en mijn zus Pearl.

Dat is mijn vader.  
Hij heet Andy.  
Hij heeft de ziekte van Parkinson maar wij noemen het Parkie.  
Papa schreef dit gedicht zodat ik en Pearl beter begrijpen hoe het voelt als je Parkinson hebt.

Het gedicht heet "kleiner".  
Ik ga het nu voorlezen.

Mijn wereld werd kleiner  
Mijn handschrift  
Mijn stem

Mijn stappen  
Mijn geest  
Mijn evenwicht  
De ruimte die ik inneem in de wereld  
Het besloop me millimeter na millimeter  
Dat zijn grote woorden voor klein en traag  
totdat het zijn naam aankondigde.

Toen werd het Groot en Angstaanjagend.  
En ik wilde het niet hebben.  
Maar nu had ik een verklaring.  
Een reden voor het klein zijn.  
Zo werd het wat het nu is.  
Ik ben nu wel kleiner, trager.

(papa zegt:)  
"Maar ik ben nog steeds mijzelf".

Ja, dat ben je papa!

---

**Donderdag 18 april 2019:**  
**Huiskamercafé**  
**Tijd: 14.00 uur – 16.00 uur**

Wie: iedereen die belangstelling heeft voor meer contact in een kleinere groep.

Doel: lotgenotencontact in huiselijke sfeer.

# Parkinson Café

Hardenberg e.o.



Eigen bijdrage: € 2,00 p.p.

Minimaal 3 deelnemers en maximaal 9 deelnemers.

Opgeven kan bij Joke t/m **dinsdag 16 april** via: 06-14056171 of

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

Adres (in Hardenberg) ontvangt u na aanmelden.



11 april - Wereld Parkinson Dag

## Interessante links

N.a.v. de middag rond het thema "intimiteit en seksualiteit:

Folder van Parkinson Vereniging:  
[file:///C:/Users/Gebruiker/AppData/Local/Packages/Microsoft.MicrosoftEdge\\_8wekyb3d8bbwe/TempState/Downloads/Brochure%20Parkinson%20en%20Seksualiteit%20\(augustus%202017\)%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/Gebruiker/AppData/Local/Packages/Microsoft.MicrosoftEdge_8wekyb3d8bbwe/TempState/Downloads/Brochure%20Parkinson%20en%20Seksualiteit%20(augustus%202017)%20(1).pdf)

Parkinson tv uitzending  
Seksualiteit en Parkinson:

<http://www.parkinsontv.nl/uitzending-10-20-februari-2015/gemistdetail>

---

## Bewegen met plezier!



(on)beperkt bewegen is een bewegegroep voor mensen met een chronische aandoening.

# Parkinson Café

Hardenberg e.o.

Waar en wanneer?

Dag: Dinsdagmiddag  
Tijd: 15.00-16.00 uur  
Locatie: Gymzaal Frits de  
Zwerverlaan 5 in Hardenberg  
Kosten: €10,50 per maand

Meedoen?

Neem contact op met Stars,  
onderdeel van De Stuw, via 0523  
- 267478 of [stars@destuw.nl](mailto:stars@destuw.nl)  
Vraag naar Anneke Schippers of  
Ruth Buitenhuis.



**Leveringsproblemen  
Levodopa/carbidopa 125 mg  
en levodopa/benserazide 125  
mg**

Update 25-02-2019

Apothekersorganisatie KNMP heeft laten weten dat van zowel levodopa/carbidopa 125 mg als levodopa/benserazide 125 mg er in ieder geval één merk beschikbaar is. Mogelijk moet een apotheek hiervoor wel navraag doen bij verschillende

groothandels. Aangeraden wordt om nieuwe medicatie tijdig te bestellen bij uw apotheek. Merk u bijwerkingen of verminderde werking na het wisselen van merk of soort medicijnen? Meld dit bij Lareb, [www.lareb.nl](http://www.lareb.nl).

Ervaart u leveringsproblemen van levodopa/carbidopa of een ander parkinsonmedicijn? Laat het weten aan de Parkinson Vereniging ([info@parkinson-vereniging.nl](mailto:info@parkinson-vereniging.nl))!

Eventueel kunt u bij problemen met de levering van medicijnen ook contact opnemen met uw zorgverzekering. Zij kunnen u dan misschien helpen.

## Boekentip



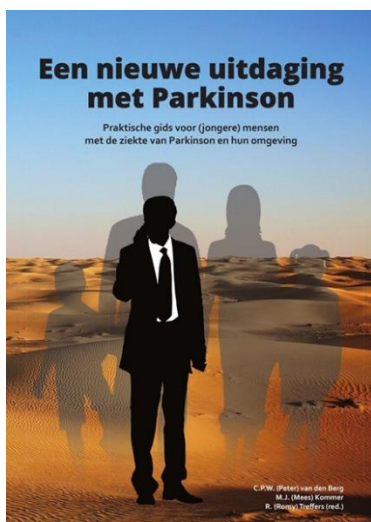
**boekentip**

**Een nieuwe uitdaging met Parkinson door Peter van den Berg e.a.**

# Parkinson Café

## Hardenberg e.o.

Een relatief beperkte groep krijgt op jonge leeftijd te maken met de ziekte van Parkinson. In de bloei van hun leven worden zij geconfronteerd met een ziekte die langzamerhand steeds meer grip op hun leven en het leven van hun geliefden krijgt.



Daarbij komen ook vragen wat dit voor gevolgen heeft voor gezin, werk en de toekomst.

In dit boek komen vanuit het perspectief van degenen die (op jonge leeftijd) te maken krijgen met de ziekte van Parkinson deze en veel andere onderwerpen en vraagstukken aan de orde.

Ook staan in dit boek veel persoonlijke verhalen.

Te koop bij de boekhandel.

Dit boek is ook te leen bij de Parkinsonbieb!



## Parkinson tv



Link:  
<http://www.parkinsontv.nl/live>

U kunt de uitzendingen terug kijken via:  
<http://www.parkinsontv.nl/gemist>

## Agenda:

# Parkinson Café

Hardenberg e.o.



## Wereld Parkinson Dag

Uitzending:

11 april 2019, 11.00 uur

Gast: ??, Bas Bloem (neuroloog),  
Marlies van Nimwegen en Marten  
Munneke (presentatie)

---

## Agenda 2019



### Donderdag 18 april 2019:

Huiskamercafé

tijd: 14.00 uur – 16.00 uur.

Opgeven kan bij Joke t/m  
**dinsdag 16 april** via: 06-  
14056171 of

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

### Donderdag 16 mei 2019:

Wat kan de Parkinson  
verpleegkundige voor u  
betekenen?

Door Marlies Bullinga, Parkinson  
verpleegkundige Saxenburgh  
Groep.

### Donderdag 19 september 2019:

Dan vieren wij het 5-jarig bestaan  
van Parkinson Café Hardenberg.  
Dit zal plaatsvinden in de  
Voorvegter in Hardenberg met  
een theatervoorstelling.

In de Voorvegter staan veel  
stoelen, dus u kunt familie of  
vrienden meenemen.

De entree is gratis.

Onze grote collectebus gaat wel  
mee!

Zet deze datum alvast in uw  
agenda.

**5 jaar!**

**Parkinson Café  
Hardenberg e.o.**

# Parkinson Café

Hardenberg e.o.

## Even met iemand praten?



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

Dan kunt u bellen met:

Joke (ervaringsdeskundige) 06-14056171

Alie (speciaal voor mantelzorgers) 06-43452999



## Meer weten?

*Meer informatie* 

## Adres bijeenkomsten:

Wijksteunpunt de Schout  
Schoutenhof 27  
7773 CC Hardenberg

Coördinator Parkinson Café  
Hardenberg e.o.:  
Joke Pullen

Tel.: 06-14056171

Facebook:

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

Internet:

<http://parkinsoncafehardenberg.nl/>

Email:

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