

Nieuwsbrief nov. 2025

Voorwoord van de coördinator

Parkinson en media

Op tv waren de laatste weken regelmatig onderwerpen over en rond de ziekte van Parkinson te zien. Ik moet eerlijk zeggen dat ik hier niet vaak naar kijk. Vaak vraag ik mij af wat de gemiddelde Nederlander denkt na afloop van een programma waarin Parkinson aan de orde kwam.

Is het beeld wat de kijker krijgt voorgeschoteld in de media een reëel beeld van de mens met Parkinson? Zoals het dagelijkse leven met P voor veel mensen is? En ja, ik weet het, ieder mens met Parkinson is uniek en je kunt mensen niet met elkaar vergelijken.

Weet de gemiddelde Nederlander wel dat er naast geslaagde DBS-operaties ook mensen met P zijn die na de DBS-operatie niet de verwachte, gehoopte verbeteringen bij zichzelf opmerken. Mensen die na een jaar nog weinig vooruitgang hebben geboekt en tegelijk staat de ziekte van Parkinson niet stil. Mensen die teleurgesteld zijn in hun behandeling. Omdat de behandeling niet door kan gaan vanwege allergische reactie op de medicatie.

Af en toe lijkt het op tv zo goed en mooi dat je na een behandeling weer veel meer kunt dan voor die tijd. Die mensen zullen er zijn. Maar er zijn ook mensen voor wie dit niet geldt. De teleurstelling kan dan heel groot zijn. Zien wij dat ook op tv?

Hartelijke groet,

Joke Pullen

COLOFON:

Parkinson Café Hardenberg e.o.

Coördinator:

Joke Pullen

Tel: 06-14056171

info@parkinsoncafehardenberg.nl

Adres bijeenkomst:

Het Morgenlicht,

Gramsbergerweg 59

7772 CV Hardenberg



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 € 3,75 per maand.

Inhoud

Voorwoord	1
Colofon	1
Inhoud	2
In herinnering	3
Uit het café van 20 november 2025	4
ParkinsonTV in beweging	4
Interview met Joke Pullen	5
Boekennieuws	8
Gespreksgroep 'Parkinson'	8
Vriendschap	9
Retourtje Slagharen-Hardenberg	10
Agenda Parkinson Café Hardenberg	14
Parkinson TV	16
Copy voor de nieuwsbrief	16
Algemene info	18

Wij wensen u fijne feestdagen
en een goed 2026



Team Parkinson Café Hardenberg

Wij herdenken:



Mathilde van der Sluis

Geboren op 22 – 07 - 1950

Overleden op 27 - 09 - 2025

Mathilde kwam graag naar het Parkinsoncafé omdat ze alles van de ziekte wilde weten en om lotgenoten te ontmoeten.

Iemand missen...

Iemand missen hoort erbij
het doet alleen zo'n pijn,
dat alles met die iemand,
zo anders en zo mooi zou zijn.

Iemand missen hoort erbij,
het hoort bij ieders leven.
Je denkt terug aan hoe het was
en huilt of lacht dan even...

Ellis Tabak



Wij wensen haar man en familie veel sterkte toe!

Uit het café van 20 november 2025

(door Joke)

Hand-out PowerPointpresentatie

Wilt u de hand-out van de PowerPointpresentatie van de bijeenkomst met als thema 'Parkinson en valpreventie: wolk Airbag' ontvangen, mail dan naar: info@parkinsoncafehardenberg.nl. Dan ontvangt u deze per mail.

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

Parkinson en Valpreventie: Wolk Airbag

Website: [Over de Wolk · Wolk](#)

Jeroen van der Heijden heeft verteld over vallen en de consequenties daarvan. Bij een val komt het regelmatig voor dat de heup gebroken is.

Om te voorkomen dat bij een val de heup breekt, is de Wolk Airbag ontwikkeld. Er zijn 2 vormen: een wolk short (broekje) en een walk belt (riem) (zie [Bestellen · Wolk](#)). De Wolk Airbag signaleert al de bewegingen die u maakt. Mocht u vallen dan gaat de Airbag open: een kussentje van 5 cm vangt de val op en loopt meteen weer leeg om te voorkomen dat u doorrolt. De Wolk Airbag draagt u onder de kleding. De Wolk Airbag kan in de wasmachine gewassen worden. De wolk Airbag is herbruikbaar. Na een val kan het gebruikte patroon vervangen worden. Deze patroon is per stuk of per 5 verkrijgbaar.

Meer informatie: [Over de Wolk · Wolk](#) Hier is ook een filmpje te zien hoe de Wolk Airbag werkt.

Er was nog een kwartiertje over en gelukkig was Barendy, de Parkinson verpleegkundige, bereid om kort iets te vertellen over haar werk en vragen van de bezoekers te beantwoorden. Dank je wel, Barendy!



ParkinsonTV in beweging

Voor wie thuis meer wil bewegen is er ParkinsonTV in beweging.

ParkinsonTV presenteert ParkinsonTV in beweging. In verschillende afleveringen motiveert beweegdocent Trudi Nolte u om uit uw stoel te komen. Ze doet dit samen met ervaringsdeskundigen. Naast samen bewegen vertellen zij wat sporten voor hen betekent. In iedere aflevering staat een andere beweegvorm centraal en komt een deskundige aan het woord met inhoudelijke kennis over bewegen.

Kijk en beweeg mee!

Inmiddels zijn er 8 afleveringen en elke aflevering heeft een eigen thema.

Kom in beweging en klik: [Afleveringen - ParkinsonTV in beweging](#)

In gesprek met ... Joke

Het is een winderige, regenachtige zaterdagmiddag, diierendag, als Hermien en ik bij Joke Pullen langs mogen komen. Joke is bekend bij de meeste mensen die deze nieuwsbrief lezen en de mensen die langskomen bij het Parkinson Café. Jaren geleden is ze een keer geïnterviewd voor de nieuwsbrief, maar we vonden het tijd worden voor een nieuw interview.

Joke is geboren op 14 juni in 1967 in het ziekenhuis in Hardenberg. De eerste 6 weken bleef ze in het ziekenhuis omdat ze te klein en te licht was. Joke is opgegroeid met haar vader, moeder en oudere broer net buiten Berghem. Haar leven speelde zich vooral af in en rond hun huis. Bij het naar school gaan werd haar wereld groter, maar eigenlijk vond ze dit helemaal niet zo leuk. Ze was verlegen. Het schoolreisje in de kleuterklas sloeg ze dan ook graag over. Het contact maken met andere kinderen was best moeilijk en ze kijkt eigenlijk niet terug op een hele fijne schooltijd. Vanaf een jaar of 16 veranderde dit. Ze mocht erbij horen en begon school leuk te vinden, ze werd verpleegkundige.



Joke woont nu in het mooie Hardenberg in een flat met haar poes, Miep. Miep is een echte knuffelkat en komt graag gezellig bij Joke op schoot zitten. Miep kreeg vandaag nog een extra snoepje, het is per slot van rekening diierendag. Later gaat Miep nog even snuffelen in één van onze tassen, waarop Joke zegt 'het is een echte tassenpoes, ze is gek op tasjes'.

Joke heeft regelmatig contact met haar broer en schoonzus in Zwolle. Zij hebben 2 kinderen en 3 kleinkinderen, Joke geniet van het contact met hen.

Bij de vraag of Joke hobby's heeft, geeft ze aan dat ze eigenlijk altijd wel hobby's heeft gehad. Ze komt tijd te kort op een dag met al haar hobby dingen. Ze is gek op lezen, spelletjes doen, breien, borduren en knutselen. Ik mocht al een paar keer bij Joke thuis komen in de afgelopen jaren en wat opvalt is de grote boekenkast in de woonkamer. Het staat vol met allerlei boeken maar ook haar breiwerkjes en andere hobby spullen liggen erin. In de kamer ernaast en daarnaast heeft ze ook boekenkasten. Ze leest graag in verschillende genres, van psychologie tot oorlogsboeken. Joke zet zich ook in voor het goede doel, ze breidt babymutsjes voor kinderen in koude landen. Haar zorghart, zoals ze het zelf noemt, is groot.

We komen op de diagnose Parkinson. Deze heeft ze in 2013 gekregen. Maar als ze terugkijkt, was Parkinson al een aantal jaar in haar leven. Joke geeft aan dat er voor de diagnose wel eens tegen haar werd gezegd dat ze boos keek. Dit deed ze dan af met 'dan denk ik na', maar achteraf denkt ze dat kwam al door de Parkinson.

Joke ging naar de huisarts omdat ze last had van de handen. Reuma was het niet. Uit het niets zei Joke zelf 'nou dan is het Parkinson', de huisarts deed testjes en dacht het ook. En dat was het dus ook. Voor Joke gaf de diagnose rust, ze hoefde zich niet meer te verdedigen waarom ze niet werkte. Ze werkte niet om psychische redenen, maar bij bijvoorbeeld de kapper had ze altijd het gevoel dat ze zich moest verdedigen dat ze niet werkte, niet op vakantie ging, etc. En nu kon ze zeggen 'ik heb Parkinson' en dat was een goede reden, dat was makkelijk.

De eerste acceptatie was dus wel makkelijk. Ze geeft aan meer last te hebben van cognitieve problematiek, zoals het vertraagde denken en prikkels aankunnen. Maar ze merkt ook dat ze de laatste jaren zichzelf tegenkomt. Ze krijgt echt beperkingen en meer hulpmiddelen. Het eerste hulpmiddel wat z'n intrede deed was het bedhek. 'Eigenlijk wil je helemaal niet dat er een hulpmiddel komt en dat is eigenlijk de poort naar steeds meer' verteld ze. Maar dat is iets van de afgelopen jaren. Het nieuwste hulpmiddel is een houder op scootmobiel zodat de rollator ook mee kan met boodschappen doen.

Joke is wel zo positief ingesteld dat ze de kansen ervan ziet, maar moet wel een drempeltje over. Ergens moet ze accepteren dat het niet meer kan zoals ze het zelf wil. ze geeft aan dat bijvoorbeeld de wereld zoveel groter is geworden door de scootmobiel en houdt zich daaraan vast. Ze verteld dat ze vroeger dus niet zo was. Ze is behoorlijk depressief geweest en denkt dat door de Parkinson er iets veranderd is in haar hoofd, in de hersenen, waardoor ze het nu zo positief kan bekijken. 'heel apart' noemt ze het zelf. Ik vind het een mooie verandering in haar leven.

Joke merkt dat de medicijnen de laatste tijd niet meer zo goed werkten. In augustus vorig jaar heeft ze dit aangekaart bij de neuroloog, waarna ze in maart dit jaar werd doorgestuurd naar het MST in Enschede. In eerste instantie gingen ze voor de Lecigon pomp. De Lecigon pomp was op basis van de pilletjes die ze al slikte, en daar reageerde ze goed op. En de pomp was kleiner dan de andere pomp, dus dat was ook fijn! Ze is in augustus opgenomen in het ziekenhuis in Enschede. De Lecigon pomp is een pomp via een PEG sonde in de maag. Het inbrengen van de sonde ging niet goed. De maag zit op de 'verkeerde' plek (boven het middenrif) en hierdoor kan de PEG-sonde niet in de maag worden aangeprikt.

De week in het ziekenhuis was zwaar. En Joke vond het met name ook psychisch heel zwaar. Met de neussonde ging ze naar huis en dit ging best goed. Ze merkte dat ze goed reageerde op de pomp en er werd ook tegen haar gezegd dat haar gezicht zachter werd. Omdat deze pomp en Joke geen goede match waren werd er daarom gekozen voor de duodopa subcutaan pomp. Dit is een pomp die met een klein infuusje net onder de huid de medicatie afgeeft. In de pomp zit dan een spuit met de medicatie die langzaam leegloopt. Op het moment van het interview was ze hier nog druk mee bezig. Voor de grap hadden we gesproken over een naam voor de pomp en ook die had ze bedacht. Het werd Daan (D van duodopa, aan van subcutaan). Maar in de afgelopen tijd is gebleken dat haar lichaam jammer genoeg niet goed reageerde op de pomp. Ze merkte zelf al dat ze niet heel

goed reageerde op de pomp en kreeg geen basis. Het was overbeweeglijkheid of in de off terecht komen. In deze periode heeft ze 2x netelroos gehad, waarbij ze de eerste keer nog twijfelden waar het aan lag, was het bij de tweede keer wel duidelijk dat het door een allergie voor de medicatie kwam. In overleg met de neuroloog in Enschede is ze gesopt met de pomp en weer teruggegaan op de orale medicijnen. Daan is weer terug naar de leverancier.

Nu wil ze graag eerst even rust. Dit hele traject met eigenlijk twee grote tegenslagen heeft haar veel gekost. Ze is veel energie kwijt en merkt dit ook in haar stemming. Joke heeft tijd nodig om dit allemaal te verwerken en na te denken over hoe het verder moet gaan.

Het Parkinson Café

Uiteraard moet ook het Parkinson Café in ons gesprek aan bod komen. We vragen hoe ze hier zo bij beland is en verteld dat ze in de toren zag staan dat het Parkinson Café werd opricht en ze wilde daarbij zijn. Joke begon als koffiejuffrouw met een aantal andere vrijwilligers en nadat de coördinator er plotseling mee ophield kwam ze bij de nieuwe kartrekkers te zitten. Na een jaar heeft Joke dat overgenomen en ondertussen is ze al 11 jaar coördinator. Ze geeft zelf aan dat ze denkt dat ze zelf steeds meer naar zichzelf toe heeft getrokken. Het is haar lust en haar leven en zoals ze zelf zegt 'Het Parkinson Café heeft haar hart'. Ze vind het heel erg lastig om iets uit handen te geven, wil heel graag dit allemaal zelf doen. Het leuke vind ze het contact met de mensen, bij een aantal mensen komt ze af en toe thuis koffiedrinken. Dat je merkt dat je iets kunt doen voor een ander, ook al is het maar heel klein. Komen we weer bij haar zorghart uit.

De toekomst

Joke weet nog niet hoe het verder gaat. Er is nog een optie met een PEG sonde direct in de dunne darm, maar dat is iets wat bijna nooit voorkomt. Hoe reëel dit is, is nog niet duidelijk. Voorlopig is afgesproken dat er eerst een aantal gesprekken met een psycholoog zullen komen, om alles op een rijtje kunnen zetten en dan proberen om met vertrouwen de volgende stap te kunnen zetten. Ik neem hier de tijd voor en wil niet iets doen waar ik niet achter sta. Voor nu: Relaxtijd ... niet iets moeten, maar iets willen. Kijken of dit lukt...

Haar motto voor de toekomst: Leef bij de dag en probeer te genieten van de kleine dingetjes. Ze leeft in het hier en nu en wil nog jarenlang actief blijven binnen het Parkinson Café.

Joke dankjewel voor de gezelligheid, de gebakjes en het openhartige gesprek. Je bent een mooi mens met een (zorg)hart van goud. We hopen nog lang van je te mogen genieten binnen het Parkinson Café (en daarbuiten).

Interview gehouden door Hermien en Suzan.

Boekennieuws

Handboek Parkinson: Intimiteit en seksualiteit Geschreven door Monique Thoonsen



Seksualiteit is een fundamentele uiting van onze menselijkheid, maar kan gecompliceerd worden door neurologische aandoeningen zoals Parkinson. Dit handboek biedt een moedige stap om intimiteit en seksuele bevrediging terug te winnen, essentieel voor een optimale mentale en fysieke gezondheid.

Als zorgprofessional en iemand die zelf met Parkinson leeft, hoort en ondervindt Monique welke impact deze aandoening heeft op intieme relaties. De vele symptomen kunnen intimiteit en seks moeilijker maken, waardoor relaties nog meer belast worden.

Gelukkig zijn er oplossingen. In dit 'Handboek Parkinson: Intimiteit en Seksualiteit' vind je antwoorden op: Wat is er aan de hand? Wat kun jij doen? Wat kun je beter vermijden?

Dit boek is te leen bij de Parkinson bieb.

Het boek is te koop bij Uitgeverij Abessijn ([Boeken over de ziekte van Parkinson | Uitgeverij Abessijn](#)) en kost € 16,99.

Gespreksgroep 'Parkinson'

Het is op dit moment nog niet bekend op welke datums in 2026 de bijeenkomsten van de gespreksgroep 'Parkinson' zijn.

Meer informatie:

Informatie en opgave:

Rianne Hekman 06 33 04 38 28 r.hekmanvandervegte@carinova.nl

Alie Hekman 06-43452999 gerritalie.hekman@gmail.com

Vriendschap (geschreven door Joke)

Op de website van Hersenletsel-uitleg vindt u een artikel over veranderde vriendschappen. [Veranderde vriendschappen / Emoties Gedrag Relaties / Gevolgen | Hersenletsel-uitleg.nl](https://www.hersenletsel-uitleg.nl/Veranderde-vriendschappen-Emoties-Gedrag-Relaties-Gevolgen/)

Als je me ziet, gaat het me goed.
Als het niet goed gaat, zie je me niet.

Dan trek ik me namelijk terug. Het ligt echt niet aan onze vriendschap.



Hersenletsel-uitleg

www.hersenletsel-uitleg.nl

Vriendschap is een nauwe, vrijwillige relatie tussen twee of meer mensen, gebaseerd op wederzijds vertrouwen, respect en genegenheid.

Vrienden zijn belangrijk voor ieder mens. Maar wat als Parkinson ook de relatie met vrienden beïnvloedt?

In het artikel kunt u hierover lezen, heel herkenbaar.

Citaat: "mensen denken vaak dat ik het erger maak, maar eigenlijk gebeurt het omgekeerde: ik probeer vol te houden ten koste van mezelf"



Retourtje Slagharen – Hardenberg

(geschreven recht uit ons hart)

Dag Joke,

Wat een tegenvaller voor jou dat de PEG sonde aanbrengen niet gelukt is, hopelijk mag het alternatief de Duodopa subcutaan wel lukken, en verlichting geven. Moed houden maar.

Ja vooral als je alleen woont, dan kan je er ook niet gemakkelijk over praten met de ander als je er op dat moment behoefte aan heb, dan heb je wel extra moed nodig.

En dan zijn we bij je vraag aangekomen, dat we beide alleen wonen, met het verschil dat ik getrouwd ben geweest, en het alleen zijn vind ik best moeilijk. Zo zei de dominee eens na een vergadering 'ja Bart jij komt alleen thuis'. Toch, zei ik grootsprakig, maar ik heb een hond thuis, ik schaam me er nu nog voor dat ik dat toen zei, het was net of een hond m'n vrouw kon vervangen. Nou je weet dat wij op een boerderij woonden en werkten, mijn vrouw had geen baan naast de boerderij, behalve 1 ochtend bij oude mensen huishouding doen,

De boerderij was haar lust en leven, zo doende waren we altijd samen, samen bij de koeien, samen bij de varkens, samen op de tuin, samen boodschappen doen, en zo voorts. Zij nam ook meestal het voortouw bij om bij iemand op bezoek te gaan, en dan zó, van Bart zullen we vanmiddag eens naar die of die gaan, en vooral toen we de boerderij niet meer hadden, en minder aan de tijd van voeren en melken gebonden waren.

En dat is voor mij juist met P de moeilijkheid als je alleen ben, dan gaat het al allemaal niet zo soepel, en dan heb ik juist dat steuntje in de rug zo nodig, let wel het moet wel bij me passen, Zo komen die spreekwoordelijke P leeuwen en beren op je weg, Om eens een voorbeeld te noemen zo het ging, over een paar dagen zou het molendag wezen, ja dát doe ik, daar heb ik zin in, dan ga ik op zaterdag naar molen de Star in Balkbrug, en dan koop ik pannenkoeken meel, en zo, en dan wordt het Vrijdag avond, het zal toch niet gaan regenen?

En op Zaterdag morgen ontbrak mij alle zin, en dat met uitvluchten van; als ik met de drukte de auto niet kan parkeren, dan sta je daar, ach ik heb ook nog genoeg pannenkoekenmeel, daarvoor hoef ik niet naar Balkbrug, maar het resultaat was dat ik niet ging.

Ik weet ook heus wel met alle goede raadgevingen, hoe het wel moet, dat is het probleem niet. Maar ik mag wel zeggen dat het met de nieuwe medicatie er bij (Ropinirol) dat het wat beter gaat.

Waar ik ook wel tegen aanloop, en dan zeg ik dit met een knipoog, het is niet om zielig te doen, of om neerslachtig te doen, maar je komt het gewoon tegen zó maar .

Zo kook ik voor mezelf, en het is gebeurd, dat ik de aardappels op wilde scheppen, dat ik erachter kwam o de groente vergeten.

Of die keer dat de aardappels en de groente klaar waren dat ik, erachter kwam het vlees vergeten te braden.

Zo heb ik ook wel een avond ervoor wortelen alvast in de pan gedaan, toen de aardappels gaar waren dacht ik, ik zal even bij de wortels kijken, doe ik het deksel open, en , alles zwart, vergeten er water erbij te doen, alles zwart verbrand, dan kan je zeggen ruik je dat dan niet? Nee ik heb niets geroken, met de P is ook de reuk sterk vermindert.

Warme pap was ik van vroeger gewoon, dus kook ik nu ook weer pap, er is zó veel keus en ik heb er ook wel lol in, bv Lammetjespap, Griesmeelpap, Custard pap, Rijstepap, Gortepap, Chocoladevla, er is zoveel mogelijk dat je echt moet kiezen, maar als ik begin met koken moet ik de melk al klaarzetten, anders vergeet ik het soms, en moet ik na het eten de pap nog koken.

En dan zeggen de mensen wel een ,maak het je toch gemakkelijk en koop kant en klare maaltijden dan ben je van dat gezeur af. De andere kant is; dat ik ook nog een groentetuin heb, en dat is ook goed voor mij, zo doende moet ik eruit om op de tuin bezig te zijn.

Het is geen model tuin hoor, er staat ook wel onkruid, en dat komt wel steeds meer, Maar ach als je het onkruid goed bekijkt, is het ook soms wel mooi, hoor.

Hartelijke groet Bart uit Slagharen.

PS, onkruid spuiten doe ik niet (meer)

Dag Bart,

Heb je mail gelezen. Sommige dingen zullen veel mensen (met en zonder Parkinson) wel herkennen. Mijn antwoord op de opmerking 'ja Joke, jij komt alleen thuis' zou ik ook kunnen beantwoorden als bijvoorbeeld 'maar de poes is er, die is altijd blij dat ik weer thuiskom om haar brokjes te geven'. Alsof wij ons moeten verantwoorden...

Knap van je dat je de groentetuin onderhoudt en zelf kookt. Ik ben met het koken van een maaltijd al lang gestopt. Ik vind het niet leuk om te doen en toen ik het steeds moeilijker vond om het koken in de praktijk te brengen, wordt er nu wekelijks een aantal maaltijden kant en klaar bij de deur afgeleverd. Even in de magnetron en klaar is Joke.

Ik merk ook dat Parkinson steeds meer invloed krijgt op de dagelijkse activiteiten. Eens in de paar weken brengt de supermarkt de boodschappen bij mij thuis op het aanrecht. Ideaal vooral voor de zwaardere artikelen of artikelen met veel volume zoals toiletpapier. Eerlijk gezegd houd ik wel van een beetje gemakzucht.

De laatste paar maanden heb ik gemerkt hoe lastig het kan zijn dat ik alleen woon. Neem alleen de medicatie die aan de deur zou worden afgeleverd voor Lecigon pomp. Ik lag nog in het ziekenhuis en er was niemand die deur open kan doen. Na een paar keer heen en weer telefoneren kon de medicatie bij vriendin afgegeven worden.

Er is niemand die mij 24 uur per dag meemaakt en dus ook niemand die kan zien hoe het met mij gaat, die ziet dat ik in de off-modus ben en daardoor niet functioneer. Niemand die ziet dat ik de was niet opgehangen krijg, de pedaalemmerzak niet los van de rol krijg. Niemand die de frustratie en de onmacht ziet die ik voel. Niemand die een klusje zo overneemt van mij.

En ja, ik ben gezegend met goede vrienden die alles wel willen doen, maar dan moet ik dit aangeven. En dat is ook enorm lastig. Altijd gewend om dingen zelf te regelen, zelf de klusjes doen of laten doen. En vragen om hulp was altijd moeilijk. De laatste maanden heb ik een klein beetje geleerd dat vragen om hulp soms helemaal niet zo moeilijk is en de ander wil graag helpen.

Waar ik ook tegenaan liep is het regelen van afspraken met dokters, apotheek, andere afspraken die weer afgezegd moesten worden. Op een gegeven moment voelde dit regelwerk zo groot als een berg waar ik tegen aan keek.

Sommige telefoontjes riepen ook veel gevoelens op, in dit geval veel boosheid, dat ik van alles zou zeggen wat niet hoorde, maar in dit geval tegen mij zou werken. Dan is het heel mooi dat er iemand is de telefoon overneemt en mij even buitenspel zet. Achteraf zie ik dan wel in dat mijn reactie geen positieve invloed zal hebben.

Gelukkig werd ook hier een helpende hand geboden. Zo werd de berg steeds kleiner en kreeg ik er zelf weer grip op.

Inmiddels is het de laatste weken gelukkig wat rustiger geworden. Af en toe kom ik weer aan plakken en knippen en kleuren toe. Gewoon even genieten en relaxen. Voorlopig mag het van mij even zo blijven.

Bart: een hartelijke groet vanuit donker Hardenberg, tot de volgende keer.

Joke

Niemand die ziet dat..... maar ook niemand die ziet dat ik een dikke reep chocolade in 1 keer naar binnen werk 😊

Wordt vervolgd...

Joke Pullen, 56 jaar, woont in Hardenberg, diagnose P sinds 2013, coördinator Parkinson Café Hardenberg.

Bart de Haaij, woont in Slagharen, diagnose P sinds 2020, bezoeker van Parkinson Café Hardenberg.

Wilt u reageren? Mail naar info@parkinsoncafehardenberg.nl



Agenda:

Donderdag 15 januari 2026



Samen in gesprek en de Nieuwjaarsborrel

Samen in gesprek:

De mensen met Parkinson gaan met elkaar in gesprek en de partner/familie/mantelzorgers gaan met elkaar in gesprek.

We proberen 4 groepen te maken: 2 groepen parkinsonmensen en 2 groepen partners/familie/mantelzorgers.

Onderwerpen die hierbij aan de orde kunnen komen zijn bijv.:

- Waar loop je tegen aan in het dagelijkse leven?
- Hoe is het contact met neuroloog, park. verpleegkundige, thuiszorg etc.
- Tips uitwisselen.
- Hoe ga je om met de wensen van een ander?



Daarna is de nieuwjaarsborrel: onder het genot van een hapje en een drankje is er voldoende tijd om elkaar te ontmoeten en te spreken.

Aanmelden voor bijwonen bijeenkomst 15 januari 2026 (i.v.m. de zaalindeling en de kopjes koffie):

Opgeven kan t/m dinsdag 13 januari 2026 via info@parkinsoncafehardenberg.nl of Joke Pullen, 06-14056171 (appen mag ook).

Als het aantal bezoekers bekend is, kan de zaal daarop worden ingericht zodat er voor iedereen een plekje is.

Datum Parkinson Café 2026:

(Programma onder voorbehoud)

Donderdag 19 maart:

Thema: Parkinson en Bewegen

Spreekers: Suzan de lange, fysiotherapeut bij De Haere, Bergentheim
Erik Schutte, fysiotherapeut bij de Carrousel, Ommen

Donderdag 21 mei:

Thema: Visuele stoornissen bij de ziekte van Parkinson

Spreker: Medewerkers van VISIO Hoogeveen

VISIO is een expertisecentrum voor slechtziende en blinde mensen, hier kan iedereen terecht met vragen over slechtziend of blind zijn. Visio is gespecialiseerd in diagnostiek en behandeling van visuele waarnemingsstoornissen en helpt mensen met visuele klachten door Parkinson een passend antwoord te vinden op hun vragen. Meer info: [Visuele klachten bij Parkinson](#)

Donderdag 17 september 2026 nog niet bekend

Donderdag 19 november 2026 nog niet bekend





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.

Agenda Parkinson TV:

19 december 2025 om 16:00 uur

ParkinsonTV in beweging

Onder leiding van beweegdocent Trudy Nolte gaan we aan de slag met verschillende spiergroepen. Iedereen doet mee op zijn of haar eigen niveau.

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

De redactie heeft het recht om de copy niet te plaatsen. Dan nemen wij contact met u op. Copy voor de volgende nieuwsbrief kunt u inleveren tot dinsdag 13 januari 2026. Het liefst in word document. Mail naar info@parkinsoncafehardenberg.nl



'Als je denkt aan
iedereen van wie je houdt...'
zei de vos



'hoop ik dat je jezelf daar
ook toe rekent.'

Uit: Onthoud dit altijd. De jongen, de mol, de vos, het paard en de storm; Charlie Mackesy

Algemene informatie:

Voor de partner/familie/mantelzorger:

Waar kunt u als mantelzorger voor hulp, informatie of begeleiding terecht?

Hier vindt u de namen en adressen waar u als mantelzorger terecht kunt voor praktische vragen en voor ondersteuning bij het mantelzorger zijn.

Gespreksgroep 'Parkinson'

Datums 2026 nog niet bekend

Tijd: 13.30 uur – 15.00 uur

Locatie: wijksteunpunt de Schout,
Schoutenhof 27, Hardenberg

Informatie en opgave:

Rianne Hekman 06 33 04 38 28

r.hekmanvandervegte@carinova.nl

Alie Hekman 06-43452999

gerritalie.hekman@gmail.com



**Gespreksgroep
PARKINSON**

De ziekte drukt een stempel op degene die de diagnose krijgt,
maar ook zeker op zijn of haar omgeving.
In een informele en ontspannen sfeer kunt u ervaringen delen,
gevoelens uiten en elkaar helpen met praktische tips en handvatten.

BIJeenkomsten & Locatie 2025

20 februari	28 augustus
24 april	30 oktober
19 juni	

Wijksteunpunt De Schout, Schoutenhof 27 Hardenberg
Tijd: 13.30-15.00 uur

INFORMATIE & OPGAVE

Rianne Hekman
r.hekmanvandervegte@carinova.nl
06 33 04 38 28

Alie Hekman
gerritalie.hekman@gmail.com
06 43 45 29 99

**Voor naasten en
mantelzorgers
van iemand met
Parkinson**

Mantelzorgmakelaar Janet Hoving

Telefoon: 06 - 57 818 705 WhatsApp
Mail: 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:

Rianne Hekman, Consulente Carinova Mantelzorgondersteuning (CMO)

M 06 33 04 38 28
E r.hekmanvandervegte@carinova.nl

Marieke Rensink, Consulente Carinova Mantelzorgondersteuning (CMO)

M 06 12 20 62 07
E m.rensinkhekman@carinova.nl

URL 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 mantelzorger 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.



Mantelzorgnetwerk Hardenberg:

Ageeth van der Lee
T 06 - 12 02 97 83
info@mantelzorgnetwerkhardenberg.nl
www.mantelzorgnetwerkhardenberg.nl/



Mantelzorgnetwerk Ommen:

Sandra Koning
06-51003180
s.koning@carinova.nl
info@mantelzorgnetwerkommen.nl
www.mantelzorgnetwerkommen.nl/

Overige nuttige informatie:

Even met iemand praten?



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



Parkinson boksen bij Praktijk Bewegingsvrij, hier werk je onder professionele begeleiding aan o.a. balans, motoriek, stabiliteit, kracht, soepelheid, reactievermogen, cognitieve functies, het verminderen van stress en depressie.

Voor wie: Iedereen met parkinson(isme)

Waar: Praktijk Bewegingsvrij

Adres: J.C Kellerlaan 22, 7772SG, Hardenberg

Telefoonnummer: 0638537832 mail:

info@bewegingsvrij.nl

Website: www.bewegingsvrij.nl

Dagen: Maandagochtend van 10.00 – 11.30

Donderdagochtend van 10.00 – 11.30

Zaterdagochtend van 9.30 – 11.00

(bij voldoende deelnemers)

Kosten: Voor 1 x per week €45,- per maand

Voor 2x per week €65,- per maand.

Let op, de kosten zijn per maand, niet per keer.

U mag altijd een keertje (gratis) mee komen doen, geef dit wel van tevoren bij ons aan zodat wij rekening kunnen houden met uw komst.



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 \(mst.nl\)](https://www.mst.nl/punt-voor-parkinson-medisch-spectrum-twente)



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 0523-208425.

Mail: automaatje@destuw.nl

ANWB AutoMaatje Ommen:

Bel: 06 – 5573 2945

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

Mail: automaatjeommen@wijz.nu



PARKINSONISME HARDENBERG
CAFÉ NIEUWSBRIEF



DE HOOFDZAAK

**HARDENBERG
DEDEMSVAART**



Welkom bij De Hoofdzaak

*"Wij zien eerst de mens, uniek en betekenisvol.
Dan blijkt er veel mogelijk!"*

De Hoofdzaak is een plek in de buurt voor mensen met (beginnende) dementie en geheugenproblemen of hun naasten. We zijn met vaste gezichten aanwezig op bepaalde dagdelen in Hardenberg en Dedemsvaart. Op die dagdelen is het mogelijk om binnen te lopen voor een praatje en informatie, ontmoeting of andere activiteiten. We sluiten aan bij de interesses en mogelijkheden van de bezoeker.



De Hoofdzaak is een informatiepunt waar mensen met geheugenproblemen en hun mantelzorgers ondersteund worden bij het dagelijks leven. Wij bieden een plek waar mensen zich thuis voelen en zichzelf kunnen zijn, onze insteek is daarom 'niets moet en alles mag'. Wij streven ernaar dat mensen met dementie zo lang mogelijk met ondersteuning van mantelzorgers, familie en vrienden zelfstandig kunnen functioneren en deel kunnen nemen aan de samenleving. We moedigen het benutten van de talenten van mensen aan. Een indicatie of een diagnose is niet nodig om deel te nemen.

De Hoofdzaak wil perspectief bieden en voorkomen dat mensen met geheugenproblemen en hun mantelzorgers in een isolement belanden.

Wilt u graag meer weten of wilt u eerst eens in gesprek over de mogelijkheden, neem dan contact op met De Stuw via 0523 - 26 74 78 of info@destuw.nl.

Contact

Hardenberg

Noaber, De Brink 36
Dinsdag 10.00 - 12.00 uur
Donderdag 13.30 - 16.00 uur

Dedemsvaart

De Magnolia 108
Dinsdag 14.00-16.30 uur
Donderdag 14.00-16.30 uur