

Parkinson Café

Hardenberg e.o.

In deze nieuwsbrief vindt u een verslag van de bijeenkomst op donderdag 19 september 2019.

Foto's: Rob ON ©

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

Veel leesplezier!

Verslag bijeenkomst Parkinson Café Hardenberg op donderdag 19 september 2019

Deze middag waren wij te gast in de Voorvegter in Hardenberg.

Een speciale bijeenkomst om ons 5 jaar bestaan te vieren. Hans Holtslag heeft ons laten genieten van zijn voorstelling 'kristallen tranen'.

Vanuit Noord-Holland, boven in Groningen en uit het midden van het land kwam men naar Hardenberg.

Vanaf 13.30 uur was er koffie/thee met iets lekkers te nuttigen.



Bijna 200 mensen waren aanwezig.



Het was een voorstelling met een lach en een traan.

Parkinson Café

Hardenberg e.o.



De mondelinge afspraak is gemaakt...



Na afloop van de voorstelling was er een hapje en een drankje.

Het was geweldig, herkenning, nieuwe kijk op de mens met Parkinson, placebo behandeling, draaiorgel, steunkousen, aanstippen van verslaving door medicatie, en een lange bootreis.

Tot slot gingen zelfs de beentjes van de vloer.

Hans, heel veel dank voor je komst naar Hardenberg en voor je optreden!

En, over 5 jaar... deel 3?



Parkinson Café

Hardenberg e.o.



Het was prachtig weer, zodat ook op het terras buiten het heerlijk vertoeven was.



In de hal was een kleine informatie markt.



Er werd volop nagepraat en bijgepraat.

Een deel van het PCH team:



Parkinson Café

Hardenberg e.o.



mijnfysio
fysiotherapie



Deze middag werd mede mogelijk gemaakt, dankzij:



Parkinson Café

Hardenberg e.o.

Welkomst woord uitgesproken op de bijeenkomst op donderdag 19 september 2019



Dag allemaal,

Ik ben Joke, zus, tante, vriendin, buurvrouw, vrijwilliger van de bieb, coördinator van PCH en ja, ik heb parkinson.

Namens het team van PCH mag ik u allemaal van harte welkom heten op deze feestelijke bijeenkomst.

PCH bestaat 5 jaar. In september 2014 was de eerste bijeenkomst in het hoenderhok van Clara Feyoena Heem. Het was spannend, zou er iemand komen? Was de drempel niet te hoog?

Het eerste onderwerp was "de regie in eigen handen". En er

kwam een aantal bezoekers. Gelukkig...

Veel onderwerpen en veel sprekers zijn in de afgelopen jaren voorbij gekomen.

Enkele sprekers zijn er ook vanmiddag bij. Sommige sprekers komen vaker, sommige sprekers nemen hun eigen fanclub mee...

Wij zijn blij dat de sprekers graag bij ons komen en belangeloos ons iets komen vertellen en onze vragen beantwoorden over een onderwerp.

Wij hopen ook in de toekomst gebruik van jullie te kunnen maken.

Nu, 19 september 2019. De 30ste bijeenkomst. Vandaag in de Voorvegter. Het is spannend. Een enorm grote zaal, waar wel meer dan 400 bezoekers in kunnen. Ons record is 55. Dat record zal er toch wel aan gaan.

Ja, gelukkig wel!

U bent met velen gekomen! Bijna 200 mensen... Vaste bezoekers, familieleden, oud-sprekers, oud-medewerkers, burens, belangstellenden en mensen uit de zorg, mensen die zorg geven aan de mensen met Parkinson: ergotherapeuten,

Hardenberg e.o.

fysiotherapeuten, parkinson verpleegkundige, mensen uit de thuiszorg en nog meer.

Nu ik hier toch sta, maak ik meteen gebruik van de mogelijkheid om een aantal mensen te bedanken, ik ga geen namen noemen, maar wat zij gedaan hebben voor ons café en sommigen nog doen: De Parkinson Vereniging die ons ondersteunt, de provinciale coördinatoren, coördinatoren van PCH, mensen van de klankbord groep en vooral ook de gastvrouwen en gastheren. Zij zorgen er elke keer voor dat de ruimte in "de Schout" klaar staat en dat wij een kopje koffie en thee krijgen. Allemaal hartelijk dank.

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.

Parkinson heb je niet alleen, Parkinson heb je samen. De ziekte heeft niet alleen invloed op de persoon zelf, maar ook op de partner, de kinderen, familie en vrienden.

En hier ging ook de voorstelling "kristallen tranen" van Hans Holtslag over.

Wat is de impact van je diagnose op je gezin, je werk en de wereld om je heen?

Lied, geschreven door Hans Holtslag n.a.v. 5 jaar Parkinson Café Hardenberg

Het is niet te Harden Berg
Bij jou kan het Freezen
Je hebt niet te kiezen
Een zenuwfreak

Het is niet te Harden Berg
Met pieken en dalen
Deel ik verhalen
Ze zijn uniek

Val over een molshoop
En niet over bergen
Ik kan haar vertrouwen
Zij meldt zich nooit ziek

Nee zij laat mij nooit meer gaan
Onvoorwaardelijk
Kan ik op haar bouwen

Het is niet te Harden Berg
Maar kan ook genieten
Niet langer verdrieten
Ik pluk de dag

Parkinson Café

Hardenberg e.o.

Het is niet te Harden Berg
Maar in al mijn trillen
Verschuilt zich het willen
Wat moet wordt mag

Ik loop langs jouw flanken
En op steile stukken
Beproof ik de helling
En sta even stil

Dat kan een vooruitgang zijn

Actie Warm Hart

Warm Hart is een initiatief van de KRO-NCRV.



Parkinson2Beat is genomineerd voor de Actie Warm Hart.

Parkinson2Beat heeft de volgende doelen:

1. Fondsen werven voor fundamenteel onderzoek
2. Platform bieden aan Yoppers (jonge Parkinson patiënten)
3. De omgeving meer bewust maken van impact die Parkinson heeft

4. Uitdragen dat sporten de voortgang van Parkinson kan vertragen

Parkinson2Beat kan met deze nominatie 10.000 euro verdienen als zij de meeste stemmen bij elkaar krijgt.

Stemmen? Ga dan naar: <https://www.kro-ncrv.nl/warmhart/stichting-parkinson2beat>

Stemmen kan tot en met 30 september 2019.

ANWB AutoMaatje



ANWB AutoMaatje Hardenberg is een samenwerking tussen de gemeente Hardenberg, De Stuw, ANWB.

Parkinson Café

Hardenberg e.o.

Met ANWB AutoMaatje brengen vrijwilligers hun minder mobiele plaatsgenoten van A naar B, dit doen ze in hun eigen auto tegen een onkostenvergoeding van 30 cent per kilometer per rit. Het vervoer beperkt zich niet tot een bezoek aan het ziekenhuis, de dokter of een fysiotherapeut.

ANWB AutoMaatje kan ook ingeschakeld worden voor leuke uitjes, zoals een bezoekje aan bekenden, naar de kapper of gezellig winkelen. Ben je minder mobiel en voor jouw vervoer afhankelijk van anderen? En blijf je daardoor te vaak thuis? Met ANWB Automaatje kom je weer onder de mensen.

Hoe werkt het? Om gebruik te maken van ANWB AutoMaatje kun je contact opnemen met De Stuw via 0523-267478. Tot 2 dagen van tevoren kun je een rit aanvragen, dan wordt er een chauffeur gezocht die mee kan.

Als je voor het eerst gebruikmaakt van deze sociale vervoerdienst komen we bij je thuis uitleggen hoe het werkt. Aanmelden voor ANWB AutoMaatje is gratis. Je betaalt de onkostenvergoeding van 30 cent per kilometer per rit aan de

vrijwilliger als je gereden wordt. De chauffeurs zijn er klaar voor, dus meld je gerust aan voor ritjes.



<https://www.medinet.tv/>

Op deze (Belgische) site zijn veel video's te bekijken over allerlei onderwerpen over de ziekte van Parkinson.

Rijbewijs verlengen



Ben ik verplicht te melden dat ik parkinson heb?

Hardenberg e.o.

In paragraaf 7.4. van de Regeling eisen geschiktheid 2000 staat dat mensen met functiestoornissen door parkinson alleen geschikt zijn voor een rijbewijs na een positieve rijtest met een deskundige van het CBR.

In de Nederlandse Wegenverkeerswet is geen duidelijk artikel opgenomen dat regelt wanneer u een aandoening moet melden bij het CBR, ook als u nog een geldig rijbewijs hebt. Wel is er een algemeen artikel (artikel 5 van de wegenverkeerswet) dat zegt dat u anderen niet in gevaar mag brengen. Daaruit wordt afgeleid dat er wel een morele plicht is om te melden dat u parkinson heeft. Doet u dit niet en veroorzaakt u een ongeluk dan bent u op grond van dit artikel strafbaar.

Verzekeringsmaatschappijen gaan allemaal anders om met de verplichting van de verzekeringnemer/verzekerde om een melding van een ziekte als parkinson te doen. Er zijn er die het verplicht stellen, bij andere is dat onduidelijker.

Meer info:

<https://www.parkinson-vereniging.nl/archief/bericht/2018/06/06/Autorijden-en-parkinson>

<https://www.cbr.nl/nl/rijbewijs-houden/nl/hoe-kan-ik-rijden-met/parkinson.htm>

Bewegen met plezier!



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

Waar en wanneer?

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

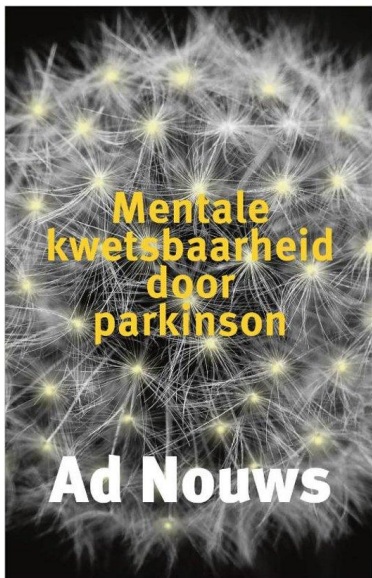
Meedoen?

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

Boekentip



boekentip



Zo'n 200 jaar geleden beschreef huisarts James Parkinson mensen met een trillende hand, arm of been. Mensen die voorovergebogen heel erg traag liepen of juist heel erg snel. Uiterlijke kenmerken die sindsdien worden gezien als dé symptomen van parkinson.

Wat hij niet zag waren de innerlijke veranderingen: soms vreemd, het willen dat begint te

haperen waardoor dingen niet gebeuren ook al wil je ze graag, de gevoeligheid voor druk (stress) die veel groter wordt, het gevoelsleven dat alle kanten opgaat, van ontspannen naar nerveus, angstig en somber zonder duidelijke reden en, last but not least, het mono worden, geen dingen tegelijk meer kunnen denken en doen waardoor het alledaagse leven al snel gecompliceerd wordt.

En dat alles tegen de achtergrond van een wisselende vitaliteit, het On- en Off-zijn: het ene moment ben je vitaal, het volgende moment is dat helemaal over.

Psycholoog Ad Nouws sprak de voorbije twintig jaar honderden mensen met de ziekte van Parkinson over hun ervaringen. Dat waren lange, diepgravende gesprekken, vaak ook met de partners. De weerslag van dit alles vind je in dit boek; het parkinsonverhaal is nu compleet. Voor iedereen een bron van inspiratie om zo goed mogelijk met de ziekte te leren omgaan.

Dit boek is ook te leen in de Parkinsonbieb.

Parkinson Café

Hardenberg e.o.



Zorg & Parkinson

Uitzending:

27 september 2019, 16.00 uur

Guesten: Gert Stoffer (ervaringsdeskundige), Ramona van den Arend (wijkverpleegkundige), Bart Post (neuroloog), Marten Munneke (presentator)

Parkinson tv



Link:

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

U kunt de uitzendingen terug kijken via:

<http://www.parkinsontv.nl/gemist>

Agenda:



Slikstoornissen & Parkinson

Uitzending:

25 oktober 2019, 16.00 uur

Guesten: Hanneke Kalf (logopedist, assistent professor), Bas Bloem (neuroloog), Marlies van Nimwegen (presentatrice)

Parkinson Café

Hardenberg e.o.



**Onderzoek
& Parkinson**



Onderzoek & Parkinson

Uitzending:

22 november 2019, 16.00 uur
Gasten: Bas Bloem (neuroloog),
Marlies van Nimwegen
(presentatrice)

Agenda 2019



Donderdag 21 november 2019:

Thema: Geavanceerde therapieën
bij de ziekte van Parkinson
(apomorfine pomp, duodopa,
DBS)

Spreker: dr. Mevr. J.E. Lütke
Farwick,
neuroloog Saxenburgh Groep
Hardenberg

Data Parkinson Café Hardenberg
in 2020:

16 januari

19 maart

28 mei (i.v.m. Hemelvaartsdag)

17 september

19 november

De volgende nieuwsbrief zal
verschijnen rond 25 november
2019.

Even met iemand praten?



Parkinson Café

Hardenberg e.o.

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

Joke Pullen

Tel.: 06-14056171

Facebook:

www.facebook.com/parkinsoncafehardenberg/

Internet:

<http://parkinsoncafehardenberg.nl/>

Email:

info@parkinsoncafehardenberg.nl



Adres bijeenkomsten:

Wijksteunpunt de Schout
Schoutenhof 27
7773 CC Hardenberg

Coördinator Parkinson Café
Hardenberg e.o.:

