

Parkinson Café Nijmegen - Nieuwsbrief 10 – juni 2021

Eindredactie Hilde Wijngaards-Berenbroek, secretaris Parkinson Café Nijmegen

En nu zitten we in de maand juni 2021. Mooie zomerdagen met veel zon, die alles letterlijk en misschien ook wel figuurlijk wat lichter maakt. Vast en zeker helpt het mee dat wij langzaam maar zeker uit onze sociale beperkingen kunnen kruipen, die de coronamaatregelen ons hebben opgelegd.

De vrijwilligers kijken ook alweer vooruit naar de heropening van het Parkinson Café Nijmegen.

Noteer maar alvast in uw agenda! Op **10 september** a.s. hopen wij weer in De Ark van Oost bij elkaar te kunnen komen. Uiteraard moeten wij hierbij rekening houden met de dan geldende voorschriften wat betreft het maximale aantal bezoekers, aantal personen per tafel etc. Ongeveer drie weken van tevoren ontvangt u per mail een uitnodiging, zodat u op tijd een plaats kunt reserveren. In de volgende nieuwsbrief kunnen we meer vertellen over de bijeenkomsten in oktober en november, zodra de onderwerpen en de sprekers vast staan.

Wij kijken ernaar uit om u weer te kunnen ontmoeten!

Mary Bandsma Bluysen Puts en Jan Bandsma, Sonja Busink, Jos Donkers, Noud de Haas, Frits Janssen, Lia Janssen-Sennef, Myriam Koster, Kees Pikaar, Jan Zoetekouw en Hilde Wijngaards-Berenbroek



INHOUD

Pag. 1	Welkom
Pag. 2	Gedicht van Jan Bandsma
Pag. 3-4	Vrijwilligers gevraagd
Pag. 4-6	Oproepen van onderzoekers
Pag. 7	Mantelzorg Nijmegen
Pag. 7-8	Parkinson TV
Pag. 8	Parkinson Magazine



de stilte
de stilte is neergedaald in mijn hoofd
alles lijkt bevroren
gedachten over de toekomst
de dingen die ik van plan was
verdwenen en onvindbaar
alsof ze nooit hebben bestaan
ben op zoek naar de kracht die ik mis
ben te zwak om op te staan
geen vertrouwen in mezelf
nu het met mijn gezondheid
plots een stuk minder gaat
al valt het misschien wel mee
inwendig is er toch de strijd
over wat het dan wel of niet kan zijn

Jan, maart 2010

Maar het zou ook mei 2021 kunnen zijn

WIJ ZOEKEN EEN COÖRDINATOR EN 1 of 2 VRIJWILLIGERS

Het Parkinson Café Nijmegen wil graag het vrijwilligersteam uitbreiden. Met name wordt er gezocht naar een coördinator. Maar ook voor andere taken zijn er vrijwilligers nodig. U bent heel welkom bij een enthousiaste, gezellige groep van vrijwilligers!

Wij zoeken een **coördinator**. De belangrijkste taken van een coördinator zijn:

- De coördinator is de centrale persoon die de teamleden van het vrijwilligersteam bindt en het overzicht houdt;
- Hij/zij zit de vergaderingen van het vrijwilligersteam voor (ongeveer 8x per jaar) en stelt in overleg met de secretaris en penningmeester de agenda vast;
- Hij/zij leidt de bijeenkomsten van het Parkinson Café (8x per jaar), wat o.a. inhoudt dat de bezoekers worden verwelkomd, mededelingen worden gedaan en de spreker wordt ingeleid;
- Hij/zij is de contactpersoon voor de Parkinson Vereniging.

Wij zoeken 1 of 2 **vrijwilligers voor andere taken** van het Parkinson Café.

Op dit moment bestaat het vrijwilligersteam uit tien personen, hiervan hebben enkelen zelf Parkinson, hebben een partner met deze aandoening of zijn zorgverlener.

Ongeveer 8 keer per jaar komt het team bij elkaar om de bijeenkomsten voor te bereiden. Wij vergaderen in een gezellige sfeer en ieders inbreng is belangrijk.

In kleinere (werk)groepjes worden meestal de plannen verder uitgewerkt.

Tijdens de bijeenkomsten in De Ark van Oost ontvangen wij de bezoekers, de spreker(s), zorgen voor de drankjes, de geluids- en digitale apparatuur, de infotafel enz.

Naast een coördinator (voorzitter), is er een penningmeester, een PR-medewerker en een secretaris. Maar vooral voert iedereen taken uit die bij hem/haar passen en die zij graag doen. Hiermee vullen wij elkaar bijzonder goed aan en vormen wij een prima en gezellig team.



Voelt u zich aangesproken om ook vrijwilliger te worden bij het Parkinson Café Nijmegen dan kunnen er zeker extra handen worden gebruikt. U kunt dus ook reageren als u niet speciaal de functie van coördinator wilt komen invullen! U kunt ook eerst een vergadering bijwonen om de sfeer te proeven en te bespreken welke taken u op zich zou willen/kunnen nemen. Ook echtparen zijn van harte welkom (er zijn al twee echtparen bij de vrijwilligers!).

Wat krijgt u ervoor terug:

- Samenwerken met een enthousiast team van vrijwilligers

- Eventueel een eendaagse basiscursus voor coördinator (of andere cursussen) volgen bij de Parkinson Vereniging
- Een bedrijfs- en ongevallenverzekering

Heeft u belangstelling om als vrijwilliger bij het Parkinson Café Nijmegen ons team te versterken, dan graag uw reactie sturen naar info@parkinsoncafenijmegen.nl of bel met Hilde Wijngaards (06 55897271 of Kees Pikaar (06 30166496)

Aanvulling van Frits en Lia Janssen, vrijwilligers van “het eerste uur”:

Het team bestaat nu vijf jaar. Met de mensen van dit team hebben wij een goede band gekregen en wij werken in een prettige sfeer samen. Iedereen is welkom en wordt gewaardeerd voor zijn inzet. Wij zijn blij dat zelfs in de “coronatiejd” er nog via Zoom vergaderd kon worden, nieuwsbrieven konden worden uitgebracht en we nu ook weer plannen kunnen maken voor de herstart van ons Parkinson Café in de herfst van 2021.

U kunt ons ook benaderen voor meer informatie over hoe het is om vrijwilligers te zijn voor het Parkinson Café Nijmegen en omgeving. (Lia Janssen-Sennef 06-27457103).

Frits en Lia Janssen

Oproepen voor deelname



Beste Parkinsoncafé-bezoeker,

Het succes van de Parkinson Op Maat-studie heeft ervoor gezorgd dat wij als Expertisecentrum voor Parkinson & Bewegingsstoornissen van het Radboudumc verschillende nieuwe onderzoeken hebben binnengehaald. Een van deze nieuwe studies is de Parkinson Op Maat De Novo studie. Voor deze studie ligt de focus op het werven van zogenaamde “de novo” deelnemers: mensen met parkinson die nog onbehandeld zijn met parkinson medicatie.

Achtergrond van de studie

Diverse onderzoeken hebben laten zien dat de huidige manier waarop de we de ziekte van Parkinson meten te subjectief is en hierdoor onvoldoende betrouwbaar. Om goed onderzoek te kunnen doen, is het belangrijk dat er een betrouwbaar meetinstrument komt. De zoektocht naar deze nieuwe gouden graadmeter voor parkinson is in volle gang met de Parkinson Op Maat De Novo-studie. Onze onderzoekers hebben daarbij uw hulp nodig!

Het onderzoek

Het doel van de Parkinson Op Maat De Novo-studie is om meer inzicht te krijgen in het ontstaan en verloop van de ziekte van Parkinson, waardoor uiteindelijk betere, persoonlijke zorg kan worden gerealiseerd. We verwachten dat we met behulp van een onderzoekshorloge beter in staat zijn om kleine veranderingen in het verloop van de ziekte nauwkeurig te meten. Het onderzoekshorloge kan

bijvoorbeeld 24 uur per dag objectief de bewegingen en lichaamsfuncties van mensen met parkinson in hun thuissituatie registreren. Dit is mogelijk betrouwbaarder dan de testen die neurologen en onderzoekers nu gebruiken om de ziekte te meten. Deze manier van meten, kan een nieuwe graadmeter voor parkinson worden.

We willen een nieuwe graadmeter ontwikkelen door een grote groep mensen die nog geen parkinsonmedicatie* gebruikt twee jaar lang te volgen terwijl ze het onderzoekshorloge dragen. De ziekte is bij deze mensen nog niet beïnvloed door parkinsonmedicatie, waardoor de verzamelde onderzoeksgegevens het natuurlijke verloop van de ziekte van Parkinson laten zien.

** Onder parkinsonmedicatie verstaan we levodopa en dopamine agonisten.*

Hoe kunt u helpen?

Er doen momenteel al ruim 30 mensen mee, maar om dit belangrijke onderzoek te laten slagen, hebben we 144 deelnemers nodig. U kunt ons enorm helpen door mee te doen aan deze studie of deze studie onder de aandacht te brengen bij iemand die u kent die recent met parkinson is gediagnosticeerd. De belangrijke criteria voor deelname zijn:

- Gediagnosticeerd met parkinson door een neuroloog in de afgelopen 2 jaar
- Gebruikt (nog) geen parkinsonmedicatie. Mocht u tijdens de looptijd van het onderzoek toch parkinsonmedicatie gaan gebruiken, dan kunt u gewoon mee blijven doen aan het onderzoek.

Hoe kan ik mezelf aanmelden voor deze studie?

Als u interesse heeft om mee te doen aan deze studie dan kunt u zich vrijblijvend aanmelden via onze website: www.parkinsonopmaat.nl/denovo.

Wanneer u zich heeft aangemeld voor de studie zal u binnen drie maanden door één van onze onderzoeksmedewerkers worden gebeld. Zij zal u meer informatie over de studie geven en beoordelen of u voldoet aan de criteria voor deelname.

Samenwerking

Deze studie wordt uitgevoerd door het Radboudumc in samenwerking met o.a. het Amerikaanse technologiebedrijf Verily Life Sciences, het farmaceutische bedrijf UCB (Union Chimique Belge) en de Parkinson Vereniging.

Meer informatie over de studie?

Kijk voor meer informatie over de studie op www.parkinsonopmaat.nl/denovo. U kunt ook een e-mail sturen naar: info@parkinsonopmaat.nl of ons bellen via: 024-8080141

Alvast heel erg bedankt voor uw hulp!

Met vriendelijke groet,
Het Parkinson Op Maat De Novo Team





Deelnemers voor onderzoek naar taalvaardigheden

Achtergrond

Op dit moment wordt er aan de Radboud Universiteit en Radboudumc wetenschappelijk onderzoek gedaan naar de spreekvaardigheid van mensen met de ziekte van Parkinson. We willen weten hoe de spreekvaardigheid van mensen met deze ziekte wordt beïnvloed door medicatie en diepe hersenstimulatie (DBS). Dit onderzoeken we door middel van verschillende computertaken en taken die persoonlijk afgenomen worden. De gegevens van proefpersonen met de ziekte van Parkinson en een DBS worden vergeleken met de gegevens van proefpersonen met de ziekte van Parkinson zonder DBS en gezonde proefpersonen.

Wat mee doen inhoudt

Deelname aan dit onderzoek duurt een half uur (Afspraak 1) en 2 uur (Afspraak 2, 3 maanden later). Beide afspraken bestaan uit een bezoek aan het Donders Instituut in Nijmegen. Tijdens deze afspraken krijgt u korte gedragstaken die taalvaardigheden meten. Uw gegevens blijven geheel anoniem en alle coronamaatregelen worden in acht genomen.

Wij zoeken

Volwassenen tussen de 45 en 75 jaar die ons willen helpen met dit onderzoek. Wij zijn op zoek naar mensen met Nederlands als moedertaal die Parkinson hebben en geen DBS hebben of op de korte termijn krijgen.

Vergoeding voor meedoen

Voor het meedoen aan dit onderzoek krijgt u een vergoeding van € 25 in VVV-bonnen per afspraak (en eventueel reiskostenvergoeding tot maximaal €50 per afspraak). Bovendien levert u door deel te nemen een bijdrage aan wetenschappelijk onderzoek naar de effecten van medicatie en diepe hersenstimulatie bij mensen met de ziekte van Parkinson. Deelname is geheel vrijwillig en u kunt op elk moment besluiten te stoppen.

Meer weten?

Bent u geïnteresseerd in deelname of heeft u vragen? Neem gerust contact op met Emma van Kampen, emma.vankampen2@donders.ru.nl

Met vriendelijke groet,

João Ferreira (PhD-onderzoeker) en Emma van Kampen (student-assistent)

Uit de nieuwsbrief van Mantelzorg Nijmegen, juni 2021 (als u die ook wilt ontvangen mail dan naar: info@mantelzorg-nijmegen.nl)

Aanvragen mantelzorgcompliment voor inwoners van Nijmegen

Degene die u verzorgt kan voor u het mantelzorgcompliment aanvragen. Dit mantelzorgcompliment bestaat in Nijmegen uit een geldbedrag. De gemeente Nijmegen wil op deze manier haar mantelzorgers waarderen.

Hoe het werkt, leest u op de website van Mantelzorg Nijmegen, onder [Regelingen](#).

Hier vindt u ook de link naar het [aanvraagformulier](#).

Let op! Het mantelzorgcompliment voor het kalenderjaar 2021 kan t/m 30 juni a.s. aangevraagd worden.

Iedere gemeente heeft haar eigen regelingen. Woont u niet in Nijmegen kijk dan op de website van uw eigen gemeente. Het is de moeite waard!



De agenda van Parkinson TV in de komende maanden van 2021

25 juni	Cognitie & Parkinson
24 september	Emotie & Parkinson
29 oktober	Ademhaling & Parkinson

26 november
17 december

Leven met geavanceerde therapieën & Parkinson
Revalidatie & Parkinson

De uitzendingen zijn live te bekijken op www.parkinsontv.nl. Er kunnen via een chat functie ook vragen worden gesteld. Maar als u de uitzending hebt gemist, is die nog altijd terug te kijken op deze website.

Ook kunt u zich daar aanmelden voor de digitale nieuwsbrief, zodat u steeds van nieuws en informatie over de uitzendingen op de hoogte blijft.



Parkinson Magazine

Ook dit jaar geeft het ParkinsonNet het Magazine PN uit. Als u lid bent van de Parkinson Vereniging krijgt u hem automatisch toegestuurd. Wanneer u geen lid bent, kunt u het bestellen op de website [PN magazine 2021 bestelformulier \(typeform.com\)](http://PN%20magazine%202021%20bestelformulier%20(typeform.com))

Ook zorgen wij ervoor dat er voldoende exemplaren op de infotafel komen te liggen bij een bijeenkomst van het Parkinson Café Nijmegen.



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*