

# Nieuwsbrief van het Parkinson Café Laren

## jaargang 13 nr. 4 april 2023



Adres verschillende activiteiten  
Buurthuis Meentamorfose.  
Landweg 5  
1276 AS Huizen

**ParkinsonCafé Laren**, inloop **vanaf 14 uur**  
3<sup>e</sup> donderdagmiddag van de maand (muv juli)  
Bij Amaris Theodotion (Ridderzaal)  
Werkdroger 1  
1251 CM Laren

**Website:** <https://www.parkinson-vereniging.nl/parkinson-cafe-laren>

**Email:** [parkinsoncafelaren@gmail.com](mailto:parkinsoncafelaren@gmail.com)  
[gerdiendewal@gmail.com](mailto:gerdiendewal@gmail.com)

---

### Nogmaals de FANTASTISCHE UITNODIGING

Op **24 april 2023** organiseert Rotaryclub Huizen in samenwerking met de Zonnebloem afdeling Huizen een boottocht voor inwoners van Huizen en omliggende plaatsen die wegens leeftijd, ziekte of een andere beperking minder mobiel zijn en niet makkelijk zelfstandig de deur uit kunnen.

Wij bieden hen, eventueel samen met hun mantelzorger, een dagje uitwaaien op het Gooimeer in de “Zonnebloemboot” en hebben plaats voor ruim 300 gasten. Wij zorgen voor een gezellige, goed verzorgde dag met een lekker hapje en drankje en passend entertainment.

#### **Programma 24 april 2023**

09.30 uur Inschepen gasten bij de aanlegsteiger in het Nautisch Kwartier in Huizen

10.00 uur De Eureka vertrekt, aan boord wordt koffie met koek geserveerd

12.00 uur Warme maaltijd

16.00 uur Thee of koffie met wat lekkers

17.00 uur Aankomst in Huizen

**Aanmelding kan nog tot 01 april bij Anky Perdijk [famperdijk@gmail.com](mailto:famperdijk@gmail.com) .**

**De kosten van deze dag een eigen bijdrage van € 7,50 van de deelnemers te voldoen bij onze penningmeester door storting op NL68 RABO 0334 9580 67 tnv C.A.M. Gevers-Puijk**

De boot is toegankelijk voor mensen die aan een rolstoel gebonden zijn, andere rolstoelen en rollators mogen niet aan boord.

Er is een verpleegkundige aan boord die indien nodig zorg kan geven en er zijn vele vrijwilligers om onze gasten te assisteren.

Wanneer mensen die meegaan individuele zorg nodig hebben verwachten wij hen samen met een mantelzorger of kunnen wij daarover individuele afspraken maken.

Wij verwachten dat mensen zelf naar de boot kunnen komen, maar zijn graag bereid om in gevallen dat dat niet mogelijk is voor vervoer van en naar de boot te zorgen.

Eventuele vragen horen wij graag via [rhuizen@gmail.com](mailto:rhuizen@gmail.com).

Namens Rotary Huizen en Zonnebloem afdeling Huizen,

Met vriendelijke groet,

**Dorien, Fenja, Sharon, Emmy en Agnes**

**Wilt u mee?** Dan zo snel mogelijk opgeven bij Anky Perdijk [famperdijk@gmail.com](mailto:famperdijk@gmail.com)

0-0-0-0-0-0-0

**Het volgende ParkinsonCafé is op donderdag 20 april in Amaris Theodotion (Ridderzaal) Inloop vanaf 14.00 uur**

### **Muziektherapie**

Muziek heeft invloed op de stemming van mensen. Muziek zet aan tot bewegen. Via muziek komen herinneringen boven en uiten mensen hun gevoelens. Zo is het ook mogelijk om contact met elkaar te hebben zonder woorden.



### **Wat is muziektherapie?**

[Muziektherapie](#) is een therapievorm die muziek als middel gebruikt om mensen te helpen met problemen op emotioneel, sociaal, gedragsmatig of cognitief gebied.

Muziektherapie kan helpen als u zich uit balans voelt. Via muziek kunt u experimenteren met nieuw gedrag, ontspannen of uw gevoelens uiten.

### **Wie ben ik?**

Mijn naam is [José Kooijman](#). Vanuit mijn praktijk JoKoM bied ik muziektherapie en diverse muzikale activiteiten bij u thuis of op locatie aan. Ik werk vooral in de regio Utrecht.





**FEEST FEEST FEEST FEEST FEEST FEEST**

**HET PARKINSONCAFE BESTAAN IN MEI 15 JAAR**

**EN DAT GAAN WE VIEREN**


**NOTEERT U VAST**


**WOENSDAG 17 MEI 14.00 UUR**

**ANNAGEBOUW ST VITUSKERK HIL VERSUM**





### Terugblik ParkinsonCafé 16 maart 2023



**Het horloge**

Gerdien de Wal heeft bij afwezigheid van de heer Muller de voorlichting gedaan over het gebruik van een smartwatch bij de ziekte van Parkinson. Op een eenvoudige wijze kunt u het hele verloop van de ziekte zelf vastleggen. Ook de arts en verpleegkundige kunnen, uiteraard na uw toestemming, de gegevens meelesen en met u bespreken. De Presentatie staat ook op de website, evenals de flyer..

In de bijeenkomst waren een aantal vragen, die we aan de heer Muller hebben voorgelegd. Dit zijn de antwoorden.

Voor de duidelijkheid: Het doel van de Parkinson Smartwatch is om de zorgverlener (neuroloog en Parkinsonverpleegkundige) en zo goed mogelijk beeld te geven hoe het echt met ze gaat met de Parkinsonpatiënt zodat hiervoor een optimale medicatie kan worden ingesteld.

In overleg met de neuroloog kan worden vastgesteld welke informatie voor hem belangrijk is.

1. Wordt er 's nachts ook geregistreerd om je slaapritme te registreren?

Antwoord: In onze opzet gaan we er van uit dat het horloge 's nachts niet gedragen wordt. Je kunt de nacht gebruiken om het horloge op te laden.

In onderstaand diagram uit de PowerPointpresentatie kun je dit zien. Elke regel is één dag en het zwarte deel is de periode dat de patiënt slaapt.



2. Slaap registratie kan belangrijk zijn

Hoe vaak ga ik er 's nachts uit om te plassen?

Eventueel slaap apneu's te detecteren.?

Hoe is de slaap afwisseling diepe slaap lichtere slaap?

Antwoord: Bovenstaande gegevens worden niet geregistreerd, maar via de symptomenlijst kunnen deze wel geregistreerd worden.



Symptomen kunnen door de gebruiker zelf worden toegevoegd en kunnen worden vastgelegd door op het symptoom in de lijst te tikken. Dit kan bijv. de volgende ochtend zijn.

Het is wel van belang om met de neuroloog af te stemmen welke informatie voor hem belangrijk is.

Als ik overdag in de stoel zit en ik val in slaap wordt dit dan ook geregistreerd?

De bewegingssensor in het horloge registreert dit niet als "slapen", maar wel als geen of beperkte beweging. Ook hiervoor kun je weer de symptomen lijst gebruiken. Dat is dan een

registratie achteraf. Ook hier geldt weer dat het van belang om met de neuroloog af te stemmen welke informatie voor hem belangrijk is om de medicatie optimaal in te kunnen stellen.

3. Is er een bestaande app om dit op mijn reeds gebruikte smartwatch te zetten?

Antwoord: Er bestaan apps die voor Parkinson ontwikkeld zijn of die ook in bestaande smartwatches te gebruiken zijn is mij niet bekend. Daarbij zijn deze app's vaak ook geen gecertificeerd medical device. Een arts mag alleen gebruik maken van medisch gecertificeerde producten. Veel apps zijn dat niet. Ons product is ook een App maar wordt momenteel alleen samen met een horloge geleverd om het voor de gebruiker zo makkelijk mogelijk te maken. U hoeft niets te installeren en vrijwel geen technische handelingen te verrichten.

4. Zit er een valdetectie op de smartwatch?

Antwoord: In de smartwatch zit nu nog geen valdetectie die bijv. een alarm inschakelt, maar wel de bewegingscensor die de beweging vastlegt. Als uw medicatie beter is ingesteld vermindert het risico op vallen ook. Een valsensor willen we in de toekomst nog wel toevoegen.

5. Hoe lang heeft het horloge nodig om op te laden, is dat dagelijks ?

Het opladen duurt maximaal 1,5 uur.

In principe eens in de 2 à 3 dagen opladen dit is ook afhankelijk van het gebruik. De bewegingscensor verbruikt veel stroom, dus ons advies is om het horloge 's nachts op de lader te leggen.

6. Heb je een abonnement nodig om de opgeslagen data op te slaan in een database? De aanvraag naar een zorgverzekeraar heb je daar de medewerking van je neuroloog of Parkinsonverpleegkundige voor nodig.?

De Parkinson Smartwatch bestaat uit een Smartwatch in combinatie met een cloud-omgeving die de data omzet in voor de neuroloog bruikbare grafieken. De Parkinson Smartwatch wordt in overleg met de zorgverlener (Neuroloog of Parkinsonverpleegkundige) verstrekt op bruikleenbasis. In dat geval worden de kosten vergoed via de zorgverzekeraar.

Het wordt op bruikleenbasis verstrekt om bij nieuwe releases de smartwatch om te kunnen ruilen

De door de patiënt ingevoerde gegevens worden automatisch vanuit het horloge verzonden naar de cloud-omgeving. Daar hoeft de patiënt niets voor te doen. In de cloud-omgeving wordt alle informatie omgezet naar duidelijke tabellen en grafieken, zodat de zorgverlener in een oogopslag kan zien hoe het ziektebeeld over de afgelopen periode is geweest.

De patiënt kan deze informatie ook zien in het account dat hij aanmaakt op het moment dat het gebruik van de Parkinson Smartwatch wordt gestart.

7. Hoe zijn de gebruikers recensies tot op heden?

Goed! Gebruikers moeten er aanvankelijk even de weg in vinden maar hebben daarna een goed middel om hun neuroloog te laten zien hoe het echt met ze gaat. Uit de data blijkt dat de behandeling er beter door wordt en mensen meer goede uren hebben. Ook krijgen we veel waardevolle feedback die ons helpt het product nog beter te maken.

## 8. Wordt freezing gedetecteerd?

De bewegingssensor geeft alleen de hoeveelheid beweging weer.

Voor freezing-momenten kan de patiënt beter de symptomenlijst gebruiken. Deze momenten worden duidelijk getoond in het overzicht wat de arts krijgt.

Misschien wel goed om nog even op te wijzen dat, als patiënten dit gaan voorleggen aan de neuroloog het kan zijn dat de neuroloog niet bekend is met de Parkinson Smartwatch.

Indien met de Flyer meeneemt kan dit verhelderend werken. Laat de neuroloog contact met ons opnemen voor specifieke informatie. Op de website [www.parkinsonsmartwatch.com](http://www.parkinsonsmartwatch.com) is ook een speciaal gedeelte voor artsen.

0-0-0-0-0-0-0

## **Programma ParkinsonCafé in het tweede kwartaal 2023**

17-05-2023 **Woensdag!** Viering 3<sup>e</sup> lustrum

15-06-2023 Parkinson en mondhygiëne door Nelleke Bots-van t Spijker

**NB. In juli en augustus is er geen ParkinsonCafé.**

### **Onderwerpen voor de 2<sup>e</sup> helft van 2023:**

Parkinson op Maat door Radboud UMC

Denken over de toekomst, door Anky en Gerdien

Geavanceerde behandelingen zoals Pomp, DBS en subcutane apomorfine

Vragen aan de neuroloog

Bewegen-workshop

Kerststukjes maken

0-0-0-0-0-0-0

## **Parkietenkoor**

Er wordt weer uit volle borst gezongen met het Parkietenkoor. Wekelijks in De Schaapskooi bij de St Vituskerk Emmalaan in Hilversum.

Wanneer? Op de woensdagmiddag van 14.00 tot 16.00 uur incl. koffie/theepauze.

Kosten? 15 euro per maand.

**LET OP: Geen Parkietenkoor in de zomer maanden.**

Geef u vooral op bij Anky [famperdijk@gmail.com](mailto:famperdijk@gmail.com) als u mee wil doen.

0-0-0-0-0-0-0

## Boekbespreking



Wat de 'Bibberziekte' betekent voor patiënten, hun omgeving, en hoe die omgeving soms vol onbegrip reageert, wordt in dit sympathieke sprookje op een laagdrempelige en kindvriendelijke manier uitgelegd. Uniek is het samenspel tussen de vertellers, de patiënten en medici: een mooi voorbeeld van hoe je kan bijdragen aan een zorgzame samenleving met wederzijds begrip.

O-O-O-O-O-O

### **Belangrijke Gezondheid-informatie**

Wij krijgen als bestuur regelmatig verzoeken om diverse (beweeg)activiteiten aan u door te geven. Wij geven maandelijks een opsomming van diverse activiteiten. Hebt u nieuwe tips, geef ze aan ons door.

#### DE NORDIC WALKING GROEP HILVERSUM E.O.

We nodigen iedereen uit om mee te wandelen en zich aan te sluiten bij onze wandelgroep. Ook omdat we voor de continuïteit uitbreiding nodig hebben in verband met het verloop van het aantal leden om begrijpelijke gezondheidsredenen. Wandelen in een groep is niet alleen gezellig, maar het dwingt jezelf ook in ieder geval de regelmaat vol te houden.

**Kom eens proeflopen?** Voor meer info bel met:

Ernst Kasanmoentalib (coördinator) 0653377896 of met Wil Clarijs (oprichtster) 0617779013

- **Wanneer:** Iedere Maandag ochtend om 10.30 uur tot ca 11.30 uur
- **Waar:** Verzamelen op parkeerterrein van het Bezoekerscentrum van Natuurmonumenten aan het Noordereinde 54 in 's Graveland.

De warming up en Cooling Down met koffie wordt door een van onze leden verzorgd. (oa een gepensioneerd mensendieck therapeute)

Er is 1 paar Nordic walking stokken in bruikleen beschikbaar

Er zijn *geen kosten* verbonden aan het lidmaatschap van de wandelgroep.

Betaald parkeren op parkeerplaats Natuurmonumenten. Ca Euro 3,25

Gratis parkeren bij lidmaatschap Natuurmonumenten.

O-O-O-O-O-O

## **Mantelzorg.** Hulp nodig bij de zorg voor je naaste die Parkinson heeft?



Wij, Adriaan De Jong en Marion Smeekes van **Regie op Mantelzorg** helpen jou graag!

Als mantelzorger ben je er voor je naaste. Echter soms kom je tijd te kort, simpelweg omdat je te druk bent, of omdat je veel tijd kwijt bent aan het bellen met instanties en het regelen van zorg en ondersteuning. Dit vraagt meer van je dan je denkt. Tijd en energie die je liever aan je naaste of je gezin had besteed. In vele gevallen worden wij vergoed vanuit de aanvullende zorgverzekering. Zie de link vanuit het ministerie van VWS

: <https://www.regelhulp.nl/.../onderste.../hulp-bij-regeltaken>.

Tel.nr. Adriaan : 0658903000 Tel.nr. Marion : 0627070307 [www.regieopmantelzorg.nl](http://www.regieopmantelzorg.nl)

0-0-0-0-0-0

Mijn naam is **Froukje van 't Hoff** en ik ben een dans-, gym- en beweegdocent gespecialiseerd in aangepast dansen en sporten voor mensen/senioren met een



chronische aandoening en/of lichamelijke beperking, waaronder Parkinson.

Al reeds eerder heb ik gymlessen aan de leden van het Parkinson Café Laren gegeven. Mijn huidige lessen zijn op de volgende locaties en tijden in Huizen en Laren.

Jullie zijn van harte welkom voor een gratis proefles.

Voor meer informatie en graag van tevoren aanmelden:

telefoonnummer: 06-34110723 of mailadres: [freedance4ever@gmail.com](mailto:freedance4ever@gmail.com).

0-0-0-0-0-0



Elke vrijdagmiddag van 13.30 tot 15.00 uur bij **Ananda Yoga**, Boomborglaan 18 in Hilversum. De kosten zijn 5 lessen voor € 48.- (proefles gratis)

De lessen worden gegeven door Marian van Deventer. Zij is gecertificeerd yoga docent, Mindfulnesstrainster en heeft een bijscholing gevolgd bij Yoga4Parkinson

[www.yoga4parkinson.nl](http://www.yoga4parkinson.nl) en [www.anandayoga.nl/aanbod/lessen/yoga-4-parkinson](http://www.anandayoga.nl/aanbod/lessen/yoga-4-parkinson).

0-0-0-0-0-0

## **Hydrotherapie ParkinsonFit door FysioHolland STTC**

Heeft u pijnklachten als gevolg van Parkinson?



ParkinsonFit Hydrotherapie van FysioHolland STTC: een verlichtende training in het water onder begeleiding van een fysio- of oefentherapeut in extra verwarmd water.

De deelnemers aan deze groepsles hebben allemaal de ziekte van Parkinson, wat het sociale aspect van de groepsles ook erg belangrijk maakt. De ParkinsonFit lessen worden elke dinsdagochtend van 10-11 uur en van 11-12 uur gegeven in het **therapiebad van Sportcentrum “De Zandzee” in Bussum**. U kunt gratis en vrijblijvend een proefles bij ons volgen. Neem dan contact met ons op via (035) 524 35 27 of stuur een e-mail naar Daphne Siebenmorgen via [d.siebenmorgen@fysioholland.nl](mailto:d.siebenmorgen@fysioholland.nl).

0-0-0-0-0-0

### **ParkinsonSport**

De vereniging ParkinsonSport.nl [www.parkinsonsport.nl](http://www.parkinsonsport.nl) is voor en door mensen met Parkinson in 't Gooi. De vereniging draait op de vrijwillige inzet van sporters met Parkinson die de opleiding tot coach hebben gevolgd. Na een internationale training is de vereniging in maart 2019 gecertificeerd aanbieder van het Amerikaanse Rock Steady Boxing (RSB) *non-contact* boksprogramma. ParkinsonSport.nl | Rock Steady Boxing Het Gooi is 100% toegesneden op de symptomen van Parkinson. Veilig, non-contact fitness en boksen, doelgericht trainen op mobiliteit.

### **Bokszaal Coronel Sports.**

Dinsdag 10.15 uur – 11.30 uur en Donderdag 13.30 uur – 14.45 uur  
Coronel Sports, IJsselmeerstraat 5-B in 1271 AA Huizen.

0-0-0-0-0-0

### **Bijdrage Nieuwsbrief.**

Wij willen graag iedereen uitnodigen om een berichtje, verhaal of oproep in de nieuwsbrief te plaatsen. U kunt dit mailen naar de secretaris Gerdien de Wal, [gerdiendewal@gmail.com](mailto:gerdiendewal@gmail.com)  
In de nieuwsbrief vindt u allerlei onderwerpen, waarmee wij u hopen te inspireren.

0-0-0-0-0-0

### **Nuttige informatie**

#### **Van het bestuur.**

Het bestuur vergadert meestal in de week na het ParkinsonCafé. Mocht u een vraag hebben aan het bestuur of een suggestie of idee, laat het ons dan vooral weten.

#### Bestuur Parkinson Café.

Anky Perdijk, voorzitter

06-12434292

[famperdijk@gmail.com](mailto:famperdijk@gmail.com)

Gerdien de Wal, secretaris

06-53647104

[gerdiendewal@gmail.com](mailto:gerdiendewal@gmail.com)

Ina Gevers, penningmeester 06-30766951  
Paul Engelkamp, ext communicatie 06-23284701  
Algemene email

[j.gevers7@kpnplanet.nl](mailto:j.gevers7@kpnplanet.nl)  
[paul@engelkamp.nl](mailto:paul@engelkamp.nl)  
[parkinsoncafelaren@gmail.com](mailto:parkinsoncafelaren@gmail.com)

#### Facebookpagina's

Bent u een Facebookgebruiker, dan kunt u nu de pagina van het **ParkinsonCafé Laren** vinden op Facebook. We vermelden daar actuele wetenswaardigheden. Ook een interessante pagina is de **Parkinsonproatgroep**, waar ervaringen en tips uitgewisseld worden.