

Hardenberg e.o.

In deze nieuwsbrief vindt u het verslag van de bijeenkomst op donderdag 16 januari 2020.

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

Achterin de nieuwsbrief (blz. 10) vindt u informatie over Parkinson op Maat, een onderzoek dat wordt gedaan door Radboud UMC.

U kunt deelnemen aan het onderzoek als bij u in de afgelopen 5 jaar door een neuroloog de diagnose Parkinson is vastgesteld.

Veel leesplezier!

Verslag bijeenkomst Parkinson Café Hardenberg op donderdag 16 januari 2020

Op de eerste bijeenkomst van dit jaar waren er bijna 30 bezoekers.

Deze middag was Ger Bakker onze gastspreker. Hij werkt bij OIM (Orthopedische InstrumentMakerij) Hoogeveen en houdt ook spreekuur in ziekenhuis Hardenberg. Naast instrumenten

worden bij de OIM ook orthopedische schoenen gemaakt.



Ger heeft ons verteld over de mogelijkheden van orthopedische schoenen en welke doelen de aanpassingen van de schoenen kunnen hebben.

Het doel van orthopedische schoenen is het optimaliseren van uw loopcomfort en het zorgen voor meer bewegingsvrijheid.

Hij had verschillende voorbeelden mee. Van een schattig klein roze schoentje voor een meisje van 2 á 3 jaar tot een "leest" (mal van je

Parkinson Café

Hardenberg e.o.

voet met daaraan de nodige aanpassingen) van een schoen maat 52.



Tegenwoordig zijn er veel mogelijkheden om een leuke (semi-)orthopedische schoen uit te zoeken.

Orthopedische schoenen kunnen worden aangevraagd door een specialist, bijv. neuroloog, revalidatiearts, reumatoloog.

Voor aangepaste schoenen betaal je een eigen bijdrage (men gaat ervanuit dat iedereen schoenen koopt). Dit jaar is dat € 127,00. Daarnaast wordt het eigen risico ook aangesproken.

Misschien leuk om te weten: mijn (Joke) aangepaste schoenen kosten in totaal ruim €1200,00.

Zie voor meer informatie de PowerPointpresentatie.

Op de website van OIM is nog meer te lezen over de aangepaste schoenen:

www.oim.nl/producten/schoenen

Hierna was er tijd om onder het genot van een 'sapje en een hapje' na te praten. Daar werd goed gebruik van gemaakt.

In de bijlage vindt u de PowerPointpresentatie.



Samen staan we sterker!

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.

Parkinson Café

Hardenberg e.o.

Als u lid wilt worden of dit overweegt, vindt u meer informatie op:

<https://www.parkinson-vereniging.nl/help-mee/lid-worden>



Blog Jong en Parkinson

Een blog van Peter van den Berg die het lezen waard is. Peter van den Berg (44) heeft de ziekte van Parkinson en schrijft over zijn ervaringen.

Behalve de blog is er meer te vinden op deze site. Sommige onderdelen zijn nog in opbouw.

<https://www.jong-en-parkinson.nl/blogs/>

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?

Parkinson Café

Hardenberg e.o.

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

Als eerste zal ik Bert van der Vliet, de "man bij de kassa", gaan interviewen.

Rob Oude Nijhuis

Nieuwe rubriek vanaf nieuwsbrief 2020-2 (komt rond 24 maart uit).

Toen was gezond nog heel gewoon!

De meeste mensen die op de bijeenkomsten komen, ken ik uitsluitend van de bijeenkomsten. Ze hebben dus al Parkinson bij de eerste ontmoeting en dat is, helaas, meestal ook al wel te zien en te horen. Je verstaat de mensen soms maar met veel moeite, ze bewegen niet zo soepel, staan wat gebogen en ga zo maar door.

Natuurlijk is dat in iemands leven niet altijd zo geweest, maar hoe was het dan wel? Graag wil ik in iedere info per jaar een van de min of meer vaste bezoekers portretteren. Een zoektocht naar de mens achter de patiënt en wie weet wat dat allemaal oplevert.

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 0523-267478.

Mail: automaatje@destuw.nl

Parkinson Café

Hardenberg e.o.

ANWB AutoMaatje Ommen:

Bel: 06 – 5573 2945

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

Mail: automaatjeommen@wizj.nu

Boekentip



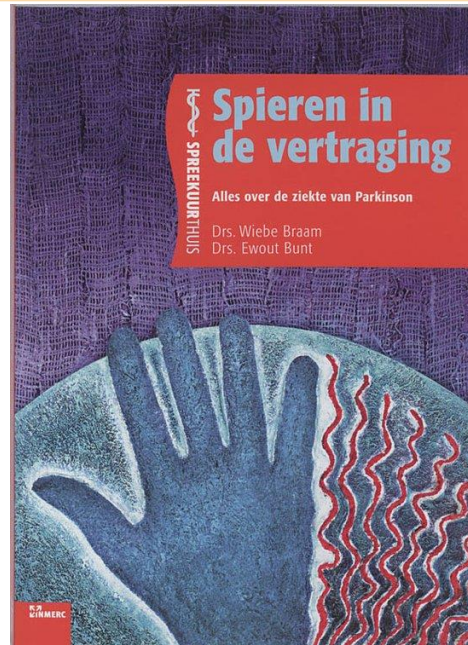
boekentip

Spiere in de vertraging -

Drs. Wiebe Braam en Drs. Ewout Bunt

De ziekte van Parkinson is een van de meest voorkomende chronische aandoeningen van het zenuwstelsel.

In dit boek veel aandacht voor de ziekteverschijnselen, maar ook voor de omgang met de ziekte. Daarmee is het bruikbaar voor patiënt én de omgeving.



Dit boek is ook te leen bij de Parkinsonbieb!

Vrienden zijn als schoenen...

Sommige zitten los, andere heel strak om ons heen maar er zijn er die bij ons passen, die ons als gegoten zitten, het zijn zij die ons helpen om de juiste weg te lopen in ons leven...



Your Inner Feelings

Parkinson Café

Hardenberg e.o.

Onderzoek naar
de kwaliteit van zorg
voor mensen met
de ziekte van Parkinson
in Nederland

HELP JIJ MEE?



Vind jij ook dat alle mensen met de ziekte van Parkinson of parkinsonisme in Nederland de beste zorg verdienen? Dan is meedoen aan het PRIME-onderzoek misschien iets voor jou! De onderzoekers van het PRIME-onderzoek willen namelijk leren van de verschillen in de zorg voor mensen met Parkinson in Nederland.

Over het project

Parkinson is een ziekte die voor iedereen anders verloopt. De ervaring leert dat de zorg die mensen met Parkinson ontvangen kan verschillen, bijvoorbeeld wat betreft organisatie, aanbod en kwaliteit. Dit lijkt afhankelijk te zijn van waar iemand woont. Of dit wat uitmaakt is nu nog onbekend. Juist door te leren van deze verschillen willen de onderzoekers van PRIME beter begrijpen wat bijdraagt aan jouw kwaliteit van leven en wat juist minder effectief lijkt te zijn. Het doel van het PRIME-onderzoek is om de zorg voor iedereen met Parkinson nog beter te maken.

Voor dit onderzoek zijn de onderzoekers op zoek naar minimaal 1200 mensen met parkinson. Ook verzamelen ze informatie van 600 mantelzorgers en 150 zorgverleners die betrokken zijn bij de zorg voor mensen met Parkinson. Het onderzoek biedt een mooie kans om met jouw eigen kennis en ervaringen de zorg te verbeteren, zowel voor jezelf als voor anderen in Nederland. Daarom hebben de onderzoekers jouw hulp hard nodig!

Wat wordt er van mij verwacht?

Meedoen aan dit onderzoek is eenvoudig: gedurende drie jaar vul je thuis vier keer een vragenlijst in. Het invullen duurt per vragenlijst ongeveer 1,5 uur. Je kunt zelf kiezen hoe je deze vragenlijsten wilt invullen: digitaal, telefonisch of schriftelijk. Wat je ook kiest, je hoeft voor dit onderzoek niet naar een ziekenhuis of onderzoekscentrum te komen.

Meedoen?

Iedereen met de diagnose Parkinson of Parkinsonisme kan meedoen aan dit onderzoek. Het is belangrijk dat je in het afgelopen jaar minstens één keer de polikliniek neurologie van een ziekenhuis hebt bezocht.

Let op: je kunt niet meedoen als je onder behandeling bent voor de ziekte van Parkinson in een academisch ziekenhuis (bijvoorbeeld het UMCU, Maastricht UMC+, LUMC,

Parkinson Café

Hardenberg e.o.

VUMC, Amsterdam UMC, Erasmus MC, UMCG).

Wil je je aanmelden?

Wil je meer weten over dit project? Neem dan een kijkje op de website:

<https://www.parkinsonnext.nl/prime/>

Heb je vragen? Neem gerust contact met ons op.

Hartelijke groet,
Team ParkinsonNEXT

Parkinson tv



Link:

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

U kunt de uitzendingen terug kijken via:

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

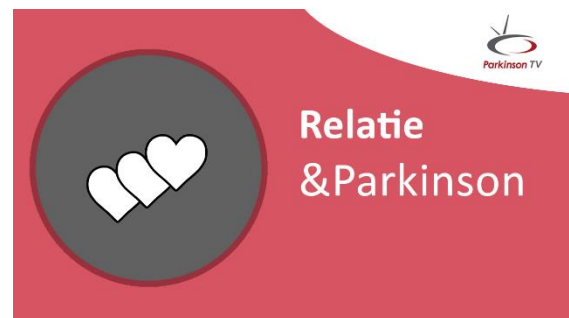
Agenda:



Voeding & Parkinson

Uitzending: 24 januari 2020,
16.00 uur

Gast: Karin Overbeek (diëtist)



Relatie & Parkinson

Uitzending: 21 februari 2020,
16.00 uur

Gast: Bekendmaking volgt.

Parkinson Café

Hardenberg e.o.



Het Mantelzorgnetwerk Hardenberg/Ommen wil mantelzorgers ondersteunen in de zorgtaak die zij vervullen voor iemand in hun naaste omgeving. Als mantelzorger kunt je hier terecht met al je vragen. Het contact verloopt via de website, de email maar ook telefonisch. We bieden informatie of kunnen met je op zoek gaan naar passende ondersteuning. Je treft een luisterend oor en jouw behoefte is het vertrekpunt in het zoeken naar concrete oplossingen voor je situatie.

Mantelzorgnetwerk Hardenberg:

T 06 120 297 83

info@mantelzorgnetwerkhardenberg.nl

www.mantelzorgnetwerkhardenberg.nl/

Mantelzorgnetwerk Ommen:

T 06 19 450 256

info@mantelzorgnetwerkommen.nl

<https://www.mantelzorgnetwerkommen.nl/>

Agenda 2020



AGENDA

19 maart 2020:

(Levens)testament en wat kun je regelen rondom zorg door Brendie Seinen (notarieel medewerkster) van Vechtstede Notarissen

28 mei 2020:

Parkinson en Stress door Niels Farenhorst, psycholoog
Saxenburgh Groep Hardenberg



Jij bent niet je ziekte.
Jij hebt een eigen verhaal te vertellen.
Jij hebt een naam,
Een verleden
En bent een persoon.
Jezelf blijven
Is een gedeelte van jouw gevecht!

Parkinson Café

Hardenberg e.o.

De volgende nieuwsbrief zal
verschijnen rond 24 maart 2020.

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 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/

Internet:

<http://parkinsoncafehardenberg.nl/>

Email:

info@parkinsoncafehardenberg.nl

Parkinson Café

Hardenberg e.o.



**parkinson
op
maat**

Beste Parkinson café bezoeker/lezer van de nieuwsbrief ,

Via deze weg vragen wij uw hulp bij de werving van deelnemers voor de **Parkinson Op Maat-studie**. Deze studie wordt uitgevoerd door het Radboudumc in samenwerking met (onder andere) het Amerikaanse technologiebedrijf Verily Life Sciences en de Parkinson Vereniging. In deze brief leggen we kort uit wat dit onderzoek inhoudt en wat u kunt doen om ons te helpen.

Het onderzoek

Het doel van de Parkinson Op Maat-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. Dit hopen we te bereiken door in totaal 650 mensen met parkinson, die 0-5 jaar geleden zijn gediagnosticeerd, twee jaar lang nauwkeurig te volgen en gebruik te maken van de nieuwste technieken. Alle deelnemers komen drie keer één dag naar het Radboudumc en dragen thuis een onderzoekshorloge. Om het onderzoek naar parkinson verder te helpen, delen we de verzamelde onderzoeksgegevens wereldwijd op een veilige manier.

Hoe kunt u helpen?

Er doen momenteel al meer dan 450 mensen mee, maar om dit belangrijke onderzoek te laten slagen, hebben we 650 deelnemers nodig. U kunt ons

Hardenberg e.o.

enorm helpen door zelf mee te doen aan de studie of door de studie onder de aandacht te brengen bij andere mensen met parkinson.

Let op: u (of de persoon die u kent) kunt alleen meedoen als u in de afgelopen 5 jaar door een neuroloog gediagnosticeerd bent met de ziekte van Parkinson. Iedereen kan zich aanmelden, maar om alle mensen met parkinson zo goed mogelijk te vertegenwoordigen, zijn we extra hard op zoek naar mannelijke deelnemers onder de 55 jaar en vrouwelijke deelnemers van alle leeftijden. Voor meer informatie kunt u terecht op onze website www.parkinsonopmaat.nl.

Wat is het voordeel voor de deelnemer?

Om deelname aan de studie zo comfortabel mogelijk te maken, bieden we deelnemers een gratis hotelovernachting aan in het Van der Valk Hotel in Nijmegen. Ook verzorgen we een taxiservice vanaf het hotel en vergoeden we reiskosten.

Om iets terug te doen voor deelnemers, ontwikkelden we de Parkinson Vraagbaak: dit is een online platform waar mensen die meedoen aan de studie (anoniem) hun vragen over parkinson kunnen stellen. We beantwoorden deze vragen in korte video's die iedereen kan bekijken op www.parkinsonopmaat.nl/vraagbaak. Daarnaast houden we deelnemers op de hoogte van het onderzoek en andere ontwikkelingen op het gebied van parkinson via een maandelijkse nieuwsbrief en organiseren we elk jaar een evenement voor deelnemers.

Tot slot hebben we een helpdesk waar mensen met vragen over hun deelname terecht kunnen.

Veel deelnemers zijn erg enthousiast over meedoen aan de studie, zo schrijft één deelnemer bijvoorbeeld over zijn/haar eerste bezoek aan het Radboudumc:

"Ik vond het alles bij elkaar wel een vermoeiende dag, maar de begeleiding was zeer professioneel en ik had echt het gevoel dat ik aan iets belangrijks meewerkte! Alle metingen werden gedaan door dezelfde persoon, dat voelde heel vertrouwd en goed" Hoe meer mensen met parkinson meedoen, hoe beter we de ziekte van parkinson leren begrijpen!

Parkinson Café

Hardenberg e.o.

Hoe kan ik mezelf aanmelden voor deze studie?

Als u interesse heeft om mee te doen aan dan kunt u zich aanmelden via het formulier op onze website www.parkinsonopmaat.nl. Wanneer u zich heeft aangemeld, wordt u binnen ongeveer drie maanden door één van onze onderzoek medewerkers gebeld. Zij zal u meer informatie geven en kijken of u mee kunt doen.

Heeft u een vraag? Stuur een e-mail naar info@parkinsonopmaat.nl of bel ons op 024 – 808 0141 (bereikbaar op werkdagen van 12:00 tot 16:00).

Alvast heel erg bedankt voor uw hulp!

Met vriendelijke groet,
Het Parkinson Op Maat team