

Nieuwsbrief van het Parkinson Café Laren

jaargang 13 nr 09 - november 2023



Adres verschillende activiteiten
Buurthuis Meentamorfose.
Landweg 5
1276 AS Huizen

ParkinsonCafé Laren, inloop vanaf 14 uur
3^e donderdagmiddag van de maand (muv juli en augustus)
Bij Amaris Theodotion (Ridderzaal)
Werkdroger 1
1251 CM Laren

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

Email: info@parkinsoncafe-laren.nl
gerdiendewal@gmail.com

ParkinsonCafé op donderdag 16 november

Alweer de voorlaatste bijeenkomst van 2023 met een interessant programma!

1. De ontwikkeling van medicijnen ter bestrijding van de ziekte van Parkinson.

Iedereen die te maken heeft met deze ziekte wil graag de laatste stand van zaken weten over de ontwikkeling van medicijnen en behandelingen voor het stoppen en uiteindelijk genezen van deze progressieve ziekte. Van uit het expertisecentrum Parkinson en bewegingsstoornissen van het Radboud UMC zijn een aantal wetenschappelijke onderzoeken na Parkinson op maat gestart.

Research coördinator **Ginny Snellen MSc** en collega **Anita Litsenburg**, beiden betrokken bij deze onderzoeken, vertellen tijdens het Parkinson Café op 16 november details over de volgende onderzoeken: Parkinson op Maat (De Novo), PSP op Maat, Roche onderzoek, Orchestra-onderzoek, PPMI-onderzoek, ADAPT op Maat-onderzoek, LUMA-onderzoek en IRLAB-onderzoek. Ook het eventuele deelnemen aan deze onderzoeken komt ter sprake. Eén van de uitgangspunten bij de start van Parkinson op Maat was het feit dat patiënten zich tijdens het spreekuur anders gedragen dan in het normale dagelijks leven. Verder was er behoefte aan grote hoeveelheden data. Dit alles kon worden gerealiseerd door het dragen van een bijzonder horloge dat ontwikkeld was door een aan Google gekoppeld bedrijf. Dit horloge seinde elke dag de data over naar Amerika! Een ander bijzonder feit was de uiterst lage uitval van de deelnemers aan de onderzoeken. Dit is de verdienste van Prof. Bas Bloem en zijn team. In Amerika is een uitval van 30% gebruikelijk!

2. De Smart-schoen

Demonstratie door Chinouk van Nijen, werkzaam bij Magnes. Dat is een med-tech startup uit Zwitserland. Zij hebben de NUSHU smart schoen ontwikkelt, een schoen met geavanceerde sensoren en AI algoritme dat ervoor zorgt dat wij gait events kunnen detecteren in real time en vibrotactile feedback kunnen geven aan patiënten.

Dit kan gebruikt worden voor o.a. cueing, bevestigen van een juiste stap of het waarschuwen van patiënten om vallen tegen te gaan. We hebben al zeer goede resultaten gezien bij Parkinson patiënten op het verbeteren van het looppatroon en freezing tegen te gaan wat zorgt dat zij weer meer uit het dagelijks leven kunnen halen.

Hiernaast kan de schoen een gangbeeld analyse doen die gedeeld kan worden met doctoren en zijn zij bezig exercise games te maken zodat patiënten thuis kunnen trainen.

Van 16-24 November is zij in Nederland en wil graag langs komen om onze schoen aan Parkinson patiënten uit de regio Laren te introduceren om hen te helpen het lopen in het dagelijks leven te verbeteren en vooral freezing of gait tegen te gaan.

Voor informatie kan je klikken op de volgende link: https://t.sidekickopen05-eu1.com/Ctc/W4+23284/d34QCd04/JkM2-6qcW6N1vHY6LZ3kGW5PLnfH57V23pW8VmbxT8WTlhPVhR8wq4WC139N1Q4M17Q8F16Vbk9xx7HTBXzW27KNqv7TkSsJW3RyDYj3v9Sd5W4SLvKN1MQ-V_W7tPQgZ228Td8W6Wz9lf4VknCdN8wYfblJwQtnW7CXBB267X9fsW6h0tT26NhtJcW5TXXKB3qvZQ4N8SSDM_1wQYKJW4lpxvs1B9QDbW2BNsY15n8_kPW2ld8ds6kdxRIW5K4fVD3WWv0FW6JVsvH6TVBN3W3XLsP590FBxcW8xTN4F8BfR50dhjcyK04,

0-0-0-0-0-0

Terugblik ParkinsonCafé op donderdag 19 oktober

Organizer voor het leven



Prijs: € 24,95

We hadden met elkaar een moment van overdenking in de herfst van ons leven. Gerdien De Wal en Anky Perdijk hebben interactief met u de toekomst verkend. Wat deed u allemaal geweldig mee met de soms indringende vragen en dilemma's die werden voorgelegd: Wat is belangrijk om te weten en om te regelen, met het oog op het voortschrijden van de ziekte. Waar kunnen we elkaar helpen met tips en voorbeelden. Met name zaken rondom rijbewijsverlengingen en het verkrijgen van de juiste zorg, zijn belangrijke zaken, die bij de Parkinsonvereniging aangekaart zullen worden.

De presentatie staat op de website.

0-0-0-0-0-0

OPROEP VOOR EEN NIEUWE PENNINGMEESTER

Helaas kan onze penningmeester Ina Gevers deze functie door persoonlijke omstandigheden niet langer uitoefenen.

WIJ DOEN DAAROM EEN DRINGEND BEROEP OP U: bent u zelf bereid of weet u iemand in uw omgeving die bereid is om deze functie op zich te nemen, dan horen we dat heel graag van u. Ons ParkinsonCafé kan niet zonder penningmeester.

Ina zal alle zaken zorgvuldig aan haar opvolger overdragen.

0-0-0-0-0-0

Parkietenkoor

Het Parkietenkoor gaat op 22 november optreden bij Het Oosten, een verzorgingshuis in Bilthoven.

Wekelijks wordt er uit volle borst gezongen met het Parkietenkoor in De Schaapskooi bij de St Vituskerk, Emmastraat 1 in Hilversum.

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

Kosten? 15 euro per maand.

Doet u nog niet mee? Geef u dan vooral op bij Anky famperdijk@gmail.com als u mee wil doen.

NB. Marjolein van Haaften is nog steeds op zoek naar de groene shirtjes van oud-leden. Destijds zijn die voor het koor aangeschaft. Het zou fijn zijn, als die shirtjes weer gebruikt kunnen gaan worden door de huidige leden als ze ergens optreden. We horen graag van u allen of er ergens nog shirtjes op te halen zijn.

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

Mantelzorgcompliment



U kunt een mantelzorgcompliment aanvragen bij de gemeente waar u woonachtig bent. Elke gemeente heeft haar eigen invulling van dit compliment. Even kijken op de website van de gemeente.

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

SAVE THE DATE 14 DECEMBER 2023



In het ParkinsonCafé op 14 december gaan we weer Kerststukjes maken. De eigen bijdrage is € 5 per persoon. Opgave en betaling bij Ina Gevers op rekeningnummer NL 68 RABO 0334 9580 67 tnv J.K. Gevers en/of C.A.M. Gevers-Puijk. Email: j.gevers7@kpnplanet.nl
Meenemen: een bakje of glazen vaas, een snoeischaar etc. Voor het groen en de versieringen wordt gezorgd.

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

Boekenmarkt

We hebben een aantal geluidsdragers en boeken over Parkinson in de aanbieding. Deze boeken zullen de 16^e november op een tafel worden uitgesteld en kunnen daar worden gekocht tegen sterk gereduceerde prijs:

Geluidsdragers (€ 1,00 per stuk)

De ziekte van Parkinson (Cd-rom) 4 exemplaren
Parkinson fysiotherapie (VHS band) 1 exemplaar
Parkinson Vereniging thuis fysiotherapie (DVD 2006) 1 exemplaar
Onderweg met Parkinson een zoektocht (DVD) 1 exemplaar

Zorgboeken (€ 1,00 per stuk)

Zorgwijzer over geheugenzwakte	3 ex.
Op pad met Parkinson informatief werkboek	2 ex.
Dementie zorgboek	
Parkinson oefenboek met beweegadviezen	2 ex.
Zorgboek Parkinson(isme) en naaste	4 ex.
Zorgboek Parkinson	3 ex.

Engelstalige boeken (€ 1,00 per stuk)

Our mum has Parkinson	2 ex.
The European Parkinsons disease standards of care consensus statement	
Advanced Parkinsons Pathfinder	
Live with Parkinsons	
I'll hold your hand so you won't fall	

Voorlichting voor Kinderen (€ 0,50 per stuk)

Parkids 8-13 jarige voorlichting	3 ex.
Shaken but not stirred '(Engelstalig)	2 ex.
Mijn moeder heeft Parkinson	3 ex.
Medikidz leggen de ziekte van Parkinson uit	3 ex.
Parkinson story's voor jongeren vanaf 14 jaar	

Boeken (€ 2,50 per stuk)

Lekker eten met Parkinson		
Pee en ik	door Dirma van Toorn	4 ex.
200 jaar Ziekte van Parkinson	door Jorrit Hoff	
Parkinson Pandemie	door Bas Bloem en Jorrit Hoff	
Parkin zonnetje in huis	door Eunike Staakman	
In wonderen blijven geloven	door Gerna Siksma	
Minder Parkinson, meer leven	door Koen Lucas en Kitty Symons	
Toon, loop eens gewoon	door Antonio Melendez	
Parkinson en stress	door Koen Lucas en Kees Vermunt	
Parkinson en nu?	Door Teus van Laar en Maartje Drent	
Mentale kwetsbaarheid door Parkinson	door Ad Nouws	2 ex.
Mijn denken stottert meer dan mijn benen	door Ad Nouws	2 ex.
Hersenstormen door Jon Palfreman		
Opnieuw geboren	door Gerna Siksma	

Kennisquiz Parkinson via Poiesz Uitgevers

Zij zijn uitgever van de boeken Parkinson en nu? (door Prof. Teus van Laar); Mijn denken stottert vaak meer dan mijn benen (door Ad Nouws); Mentale kwetsbaarheid door Parkinson (door Ad Nouws) en Lekker eten met Parkinson (geschreven door Heleen Dicke en Gerrit Jan Bos). Op basis daarvan heeft hun redactie in de voorbije zomermaanden een kennisquiz ontwikkeld, bedoeld voor mensen die Parkinson hebben en hun naasten. Je kunt de quiz gebruiken om je eigen kennis te toetsen, maar vooral om je kennis over de ziekte uit te breiden.

Wanneer je je inschrijft op <https://www.mijnkennisover.nl/parkinson/> krijg je maandelijks een kennisquiz met ca. tien vragen & antwoorden in je mailbox. Heb je er na een tijdje geen zin meer in of weet je genoeg, dan schrijf je je gewoon weer uit.

Inschrijven kost helemaal niets, is gratis.

0-0-0-0-0-0

Programma 1^e helft 2024

18 januari Dorien Benning van het LUMC over een onderzoek van het effect van bekkenfysiotherapie bij blaas en darmklachten

15 februari Apotheker Lamberts over medicijnen en Parkinson

Geavanceerde behandelingen zoals Pomp, DBS en subcutane apomorfine

Rijden op een driewieler

Vragen aan de neuroloog

0-0-0-0-0-0

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 wandel groep. 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.

0-0-0-0-0-0

Boksen

Sportcentrum Sjollema, Van Leeuwenhoekstraat 6 in Hilversum geeft bokslessen: dinsdags 10.30 of 13.00 uur; woensdag 18.00 uur of vrijdags 10.30 uur.
Marjon Sjollema geeft de lessen. www.sjollemasport.nl

0-0-0-0-0-0

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 mantelzorgers 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

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, Mindfulnessinstrainer en heeft een bijscholing gevolgd bij Yoga4Parkinson
www.yoga4parkinson.nl en 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.

O-O-O-O-O-O

ParkinsonSport

De vereniging ParkinsonSport.nl 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 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.

O-O-O-O-O-O

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
In de nieuwsbrief vindt u allerlei onderwerpen, waarmee wij u hopen te inspireren.

O-O-O-O-O-O

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
Gerdien de Wal, secretaris	06-53647104	gerdiendewal@gmail.com
Ina Gevers, penningmeester	06-30766951	j.gevers7@kpnplanet.nl
Paul Engelkamp, ext communicatie	06-23284701	paul@engelkamp.nl
Algemene email		info@parkinsoncafe-laren.nl

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.