

Parkinson Café

Hardenberg e.o.

In deze nieuwsbrief vindt u een verslag van de bijeenkomst op donderdag 17 januari 2019.

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

Veel leesplezier!

Verslag bijeenkomst Parkinson Café Hardenberg op donderdag 17 januari 2019

Een gevarieerde middag die eindigde met de nieuwjaarsborrel.

De middag begon met een eigen gedicht van Marijke over "bewegen". (zie verder in de nieuwsbrief).

Daarna vertelde Rob ons over zijn DBS operatie (meer info: <https://deepbrainstimulation.muc.nl/wat-deep-brain-stimulation-dbs>).

Ina las de column "lees de bijsluiter" geschreven door Daan voor (zie verder in de nieuwsbrief).

We konden zien en horen dat Marijke een sonate van Clementi op de piano speelde.

*Denk aan
wat je
nu kunt
en niet aan wat je
vroeger allemaal kon.*

Tot slot vertelde Joke over een aantal praktische zaken die zij heeft geregeld voor haar toekomst.

Levenstestament:

<https://www.notaris.nl/levenstestament>

Hersendonor worden:

<https://www.hersensbank.nl/hersendonatie/>

Bij de borrel werd er gezellig met elkaar doorgepraat en werden ervaringen uitgewisseld. Een geslaagde bijeenkomst!

Hardenberg e.o.

Bewegen

Bewegen is van groot belang en mét plezier als 't even kan. In Hardenberg begon in 2008 een groepje gym voor Parkinson.

Henk is de man die 't begeleidt, hij is professioneel, creatief en toegewijd.

Corrie, hulp van Henk is weliswaar kléin, gróót is haar positieve inbreng en dat is fijn.

't Contact met elkaar is ook waardevol: we praten over Park en de rol die hij speelt bij onze perikelen.. We geven elkaar tips en Parkinsonartikelen.

Confronterend. Je komt jezelf tegen bij het week'lijks uur bewegen. Gevangen in je Parkinsonlijf voel je je traag, overbewegelijk en stijf.

Je loopt te sloffen en je rug trekt krom, je sok wil niet áán, je horloge niet om.

Je bent na één rondje lopen al moe, je armen omhoog? je weet niet hoe.

Je ziet er goed uit en je líjkt niet ziek, maar waar is je vroeger zo leuke mimiek? Waar is je energie, waar je dopa gebleven? Langzaam neemt Park bezit van je leven.

Maar Henk laat ons lopen, klimmen en ballen, geeft ons tips om niet te vallen. We spelen curling en soms jeu de boules als je wint geeft dat een super gevoel.

Warm gespeeld en met een lach op 't gezicht knopen we daarna onze jassen weer dicht. Morgen spierpijn en last van de rug? We komen volgende week gewoon weer terug.

Hier kunnen we "off" zijn zonder gevaar we vinden niets gek, begrijpen elkaar.

Parkinson Café

Hardenberg e.o.

We zetten Park op de bank, hij krijgt ons niet klein als we zo met plezier aan het bewegen zijn.

Kom erbij, het is goed voor je geest als je kunt delen hoe je week is geweest.
Kom erbij, doe met ons mee. Parkinsongym is echt oké!

Marijke



Vergoeding Pedicure

Vergoeding pedicure bij Zilveren kruis (met een verklaring voor een medische voet, bij de huisarts aan te vragen):

Aanvullend 3 sterren:
maximaal € 25 per behandeling
tot € 100 per kalenderjaar

Aanvullend 4 sterren:
maximaal € 25 per behandeling
tot € 150 per kalenderjaar



Waar kunt u terecht?

U krijgt alleen een vergoeding als u naar één van deze zorgverleners gaat

- een medisch pedicure (MP), geregistreerd in het [Kwaliteit Register voor Pedicures](#) (KRP) van ProCert
- een pedicure in de zorg, geregistreerd in het [Register Paramedische Voetzorg](#) (RPV) van Stipezo
- een chiropedist of pedicure-chiropedist, geregistreerd in het [Register Paramedische Voetzorg](#) (RPV) van Stipezo

Parkinson Café

Hardenberg e.o.

Voor meer info:

<https://www.zilverenkruis.nl/Consumenten/vergoedingen/Paginas/Periodiciteit-zorg-bij-een-medische-voet.aspx>

Bij een andere zorgverzekering?
Informeer hier eens naar.



<http://omgaanmetdeziektevanparkinson.nl/>

Hier vind je blogs en tips voor mensen met de ziekte van Parkinson, maar ook voor mantelzorgers, familieleden.

Donderdag 21 februari 2019:
Huiskamercafé met thema
Tijd: 14.00 uur – 16.00 uur
Onderwerp "intimiteit en seksualiteit".



Dit is niet een onderwerp waar gemakkelijk over gesproken wordt.

We bespreken dit onderwerp in een kleine groep en worden begeleid door Niels Farenhorst.

Opgeven kan bij Joke t/m
donderdag 14 februari via: 06-14056171 of
info@parkinsoncafehardenberg.nl

Adres (in Hardenberg) ontvangt u na aanmelden.

Bewegen met plezier!

Dit is de groep waar het gedicht over gaat!

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

Parkinson Café

Hardenberg e.o.



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 .



**Leveringsproblemen
Levodopa/carbidopa**

(Update 15-01-2019)

De afgelopen dagen zijn er in diverse media weer berichten verschenen over leveringsproblemen van allerlei medicijnen. Rondom de levering van levodopa houden wij voor u ook voortdurend de vinger aan de pols. Door het tekort aan levodopa/carbidopa vorig jaar, zijn de voorraden op dit moment nog niet geheel op peil. De adviezen van de apothekersorganisatie KNMP en de Nederlandse Vereniging voor Neurologie (NVN) van oktober j.l. zijn daarom nog steeds van kracht. (zie <https://www.parkinson-vereniging.nl/archief/bericht/2019/01/15/Update-leveringsproblemen-Levodopa-carbidopa#Update10-10>).

Ervaart u leveringsproblemen van levodopa/carbidopa of een ander parkinsonmedicijn? Laat het weten aan de Parkinson Vereniging (info@parkinson-vereniging.nl) !

Eventueel kunt u bij problemen met de levering van medicijnen ook contact opnemen met uw zorgverzekering. Zij kunnen u dan misschien helpen.

Hardenberg e.o.

Lees de bijsluiter!

(Column geschreven door Daan van der Waals)

Het is tijd voor de tegenaanval, vindt mijn neuroloog. Die stijfheid van mij baart hem zorgen. Hij ziet het aan mijn nek en aan mijn andere bewegingen. Levodopa werkt kennelijk niet genoeg, maar verder ophogen gaat niet. We moeten een medicijn proberen dat de dopamine nog meer aanstuurt, oftewel een dopamine –agonist. Mijn hersenen hebben een duw nodig in de goede richting.

De arts gaat nu tegenover mij zitten en kijkt mij ernstig aan. Je zou het een doordringende blik kunnen noemen. Uit alles blijkt: het wordt menens. Hij zegt – hij brengt het niet gauw ter sprake – dat we nog altijd de deep brain stimulation achter de hand hebben. Maar daarvan weten we niet of het in mijn geval zou werken. Dat kan bij het AMC in Amsterdam worden onderzocht. Zover is het echter nog niet, want de medicinale weg hebben we nog niet tot het eind bewandeld.

Hij kijkt mij ernstig aan, want het middel dat hij wil gaan voorschrijven heeft bijwerkingen. Misselijkheid, duizeligheid, maar

ook verslavend gedrag. Ik moet aan de bel trekken als het niet goed met me gaat. Wil ik het proberen? Ja, ik wil. En zo ga ik met ropinirol in zee.

Eerst maar de bijsluiter lezen. Vaak sla ik dat over, maar ik ben een gewaarschuwd mens. Wat hangt mij boven het hoofd? De bijsluiter stelt me niet bepaald gerust.

Bijwerkingen zullen vooral in het begin optreden, staat er. En het rijtje is niet voor de poes. Flauwvallen; zich suf voelen; misselijkheid; hallucinaties; braken; duizeligheid; brandend maagzuur; buikpijn; verstopping; zwellingen in benen, voeten of handen; de hele dag slaperig, op onverwachte momenten in slaap vallen; delirium; waandenkbeelden; paranoia; veranderingen in leverfunctie; overgevoeligheid; geen weerstand kunnen bieden aan impulsen en verleidingen, zoals gokken, grotere seksuele drang, buitensporig winkelen, onbeheersbare bewegingen; verwardheid. Dit alles variërend van “zeer vaak” tot “zeer zelden”.

Ga er maar aanstaan! De eerste keer dat ik het nieuwe medicijn

Parkinson Café

Hardenberg e.o.

inneem (wel altijd op dezelfde tijd innemen, wordt gewaarschuwd) is een plechtig moment. Ik voel me als Socrates die de gifbeker ledigt. Zal ik het overleven?

Om de waarheid te zeggen: de eerste dagen ben ik een beetje misselijk, maar dat gaat over, en verder is er weinig aan de hand. Boodschappen doe ik toch nooit, dat laat ik aan mijn vrouw over, dus ook met het buitensporig winkelen valt het mee. En, niet onbelangrijk: mijn bewegingen zijn een stuk verbeterd.

Boekentip



Dit boek is ook te leen bij de Parkinsonbieb!



In 12 heldere stappen vergroot je je acceptatie, richt je je aandacht weer op wat voor jou belangrijk is en verhoog je je kwaliteit van leven.

Dit boek heeft korte hoofdstukken, is gemakkelijk te lezen en praktische aanwijzingen. Inclusief 12-delige online videotraining.

Te koop bij:

<http://omgaanmetdeziektevanparkinson.nl/boeken-2/>

Parkinson Café

Hardenberg e.o.

Parkinson tv



Link:

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

U kunt de uitzendingen terug
kijken via:

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

Agenda:



Vitaliteit & Parkinson

Uitzending:

25 januari 2019, 16.00 uur

Gasten:

Henk Groothuis (heeft parkinson),
Marlies van Pelt (fysiotherapeut),
Monique Timmer (neuroloog),
Marlies van Nimwegen
(presentatrice)



Medicatie(beleid) & Parkinson

Uitzending:

22 februari 2019, 16.00 uur

Gast: Bekendmaking volgt.
Marlies van Nimwegen
(presentatrice)

Agenda 2019

AGENDA



Donderdag 21 februari 2019:

Huiskamercafé met als onderwerp
"seksualiteit", begeleid door Niels
Farenhorst.

Parkinson Café

Hardenberg e.o.

Tijd: 14.00 uur – 16.00 uur

Meer weten?

Opgeven kan t/m **donderdag 14 februari** via: 06-14056171 of info@parkinsoncafehardenberg.nl (adres ontvangt u na aanmelding, locatie Hardenberg).

Meer informatie



Donderdag 21 maart 2019:

Vermoeidheid en de ziekte van Parkinson, door psycholoog Niels Farenhorst

Adres bijeenkomsten:

Wijksteunpunt de Schout
Schoutenhof 27
7773 CC Hardenberg

Donderdag 18 april 2019:

Huiskamercafé

Coördinator Parkinson Café
Hardenberg e.o.:
Joke Pullen

Donderdag 16 mei 2019:

Wat kan de Parkinson verpleegkundige voor u betekenen?

Door Marlies Bullinga, Parkinson verpleegkundige

Tel.: 06-14056171

Facebook:

www.facebook.com/parkinsoncafehardenberg/

Internet:

<http://parkinsoncafehardenberg.nl/>

Donderdag 19 september 2019:

5 jaar Parkinson Café Hardenberg e.o.

Email:

info@parkinsoncafehardenberg.nl

Dit gaan wij op een speciale manier vieren!

Houdt deze datum alvast vrij in uw agenda (en in de agenda van uw familie)!