

Parkinson Café

Hardenberg e.o.

In deze nieuwsbrief vindt u een verslag van de bijeenkomst op donderdag 16 mei 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 16 mei 2019

Zoals ieder mens uniek is en niet te vergelijken is met een ander, zo is het ook met de mens met Parkinson: iedereen is anders en niet iedereen krijgt dezelfde verschijnselen.

Op deze middag was Marlies Bullinga te gast.

Marlies stelt zichzelf even voor:

'Mijn naam is Marlies Bullinga. Ik ben getrouwd, heb 3 volwassen zoons, die inmiddels ook een eigen leven opgebouwd hebben.

Sinds 1,5 jaar ben ik binnen het Röpcke Zweers Ziekenhuis werkzaam als Parkinson verpleegkundige. Daarvoor was ik werkzaam als casemanager dementie en daarvoor 10 jaar werkzaam als Parkinson en MS verpleegkundige in het Diaconessenhuis in Meppel.



Ik werk 2 dagen op de polikliniek neurologie en 1 dag bij Icare als Parkinson verpleegkundige.

Ik zie parkinsonpatiënten op de polikliniek maar breng indien nodig ook huisbezoeken.

In mijn contact met mensen met Parkinson, probeer ik op vele vlakken de situatie in kaart te brengen en samen met de neuroloog en met eventuele ander disciplines als fysiotherapeut, logopedist en ergotherapeut

Parkinson Café

Hardenberg e.o.

proberen we u zo goed mogelijk te laten functioneren.'

Op de bijeenkomst heeft Marlies verteld welke onderwerpen zij tijdens haar spreekuur met de patiënt en evt. partner of mantelzorgers bespreekt.

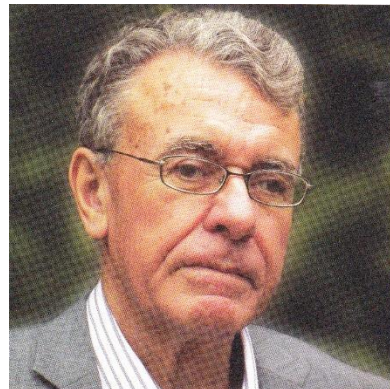
Verder kwamen medicijnen ter sprake en orthostatische hypotensie (is een plotselinge bloeddrukdaling die optreedt bij plotseling opstaan (binnen 3 minuten na opstaan). Symptomen zijn duizeligheid, licht-in-het-hoofd worden, hoofdpijn, (sterk) verminderd zicht en flauwvallen).

Het was een geslaagde middag en Marlies komt nog wel een keer terug met een ander onderwerp.

In de bijlage, die met de nieuwsbrief wordt meegestuurd, vindt u de presentatie van deze middag.

Marlies is te bereiken via: email: m.bullinga@sxb.nl of 06-12838626 en via poli neurologie
Werkdagen: ma-di-wo

IN MEMORIAM



Op 28 maart 2019 is Daan van der Waals overleden.
Daan is 75 jaar geworden.

Daan is een enkele keer bij een bijeenkomst van ons Parkinson Café geweest.
Hij was vooral achter de schermen actief. Hij schreef o.a. columns over zijn ervaringen met de ziekte van Parkinson. Deze werden met de uitnodigingen meegestuurd.

Verder stuurde ik (Joke) de profedities van de uitnodigingen

Hardenberg e.o.

en nieuwsbrieven naar Daan. Hij haalde de spelfouten en taalfouten eruit, gaf mij tips en stuurde voorzien van opmerkingen de mail terug. Ik heb daar veel van geleerd.

Wij wensen zijn vrouw, kinderen en kleinkinderen veel sterkte toe.

Column geschreven door Daan van der Waals (juli 2017).

Lijken wij op elkaar?

Lijken parkinsonpatiënten op elkaar? Sommige mensen denken van wel. "Je haalt ze er zo uit", zei P.V., de voorzitter van Parkinson Café 't Gooi, tegen mij. Hij dacht aan de kleine stapjes, die wij maken, de wat gebogen houding, de stijfheid van onze bewegingen, en zo meer. P.R., mijn hooggewaardeerde fysiotherapeut, vond –toen wij elkaar leerden kennen- dat ik beantwoordde aan het beeld dat je hebt van een parkinsonpatiënt. "U bent ontzettend stijf", was de reactie van neuroloog W.V. toen ik mij bij hem vervoegde om te horen of het P-woord op mij van toepassing was. Ik slaagde om zo

te zeggen glansrijk voor het examen als parkinsonian.

We herinneren ons de beelden van prins Claus en paus Johannes Paulus II, en we weten: daar gaat zo-een. En dan heb ik het nog helemaal niet over stereotiepen als "witteboordenziekte" of de rare gedachte dat parkinson iets zou zijn voor boekhouders die na hun vijftigste zijn gaan schilderen, of voor wetenschappers van het meest droge soort, want die gedachten kunnen we gerust naar het rijk der fabelen verwijzen.

Verschillen

Er zijn overeenkomsten, zeker, maar de verschillen vallen mij nog meer op. We kunnen allemaal wel van het P-label zijn voorzien, maar dat betekent nog niet dat we allemaal hetzelfde hebben. Ik heb bijvoorbeeld veel last van spierpijn, maar anderen hebben dat helemaal niet. Er zijn mensen bij wie de kwaal zich vooral uit in traagheid of verstijving in hun gezicht. Of het freeze van de voeten. Of weer anders. Het verschuift ook in de tijd.

Enkele jaren terug zag ik een uitzending van Parkinson TV waarin iemand aan het woord kwam over slaapproblemen. Deze collega had regelmatig last van

Hardenberg e.o.

onrustige benen, waardoor hij de slaap niet kon vatten. Hij vertelde dat hij dan maar een eindje ging lopen, in de hoop dat het daarna beter ging. Toen ik dat hoorde, dacht ik: mijn probleem is het niet, want ik slaap goed, maar over onrustige benen kan ik inmiddels meepraten. Ik worstel er regelmatig mee, alleen (nog) niet 's nachts maar overdag. Ik tril wat af en het vergalt vaak het samenzijn met anderen. Ook trouwens het genoeg waarmee ik dit stukje tik. Dan voel ik dat ik moet stoppen. Rust nemen, misschien ben ik toe aan een pilletje en wie weet gaat het daarna weer beter.

Geen twee gevallen zijn gelijk. Eén ding weet ik zeker: we gaan allemaal onze eigen weg. Geen twee P-gevallen zijn gelijk. Waar u nu last van hebt, dat heb ik niet, maar misschien morgen wel, of al sinds gisteren. Of nooit. En vice versa. Zoek het maar uit. De ervaringsverhalen die Ad Nouws optekende in zijn mooie boek "

'Mijn denken stottert vaak meer dan mijn benen' bevestigen mij daarin. Heel veel van die verhalen herken ik. Zoals bijvoorbeeld over het moeilijk mee komen in een gesprek, het probleem van

multitasken, het 'in de mineurstand staan', situaties die je kunnen verwarren. Maar de geheugenproblemen waar velen mee worstelen heb ik niet of nauwelijks en hetzelfde geldt voor dingen waar het 'niet van komt'. Plannen maken die ik niet of maar half afmaak, daar heb ik geen last van. Afkloppen maar, want wie weet morgen... Maar misschien ook niet. Het leven van een parkinsonian is vol verrassingen.



Mantelzorgnetwerk

Mantelzorgers in Hardenberg en Ommen hebben sinds kort een centraal punt waar zij terecht kunnen voor vragen en ondersteuning. Binnen het nieuwe Mantelzorgnetwerk Hardenberg en Mantelzorgnetwerk Ommen, vinden de mantelzorgers verschillende organisaties en instanties die zij kunnen benaderen.

Hardenberg e.o.

Neem een kijkje op deze nieuwe websites!

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

<https://www.mantelzorgnetwerk.commen.nl/>

Huiskamercafé



In het laatste klankbordoverleg is besloten om te stoppen met het organiseren van het huiskamercafé.

Hiervoor was te weinig belangstelling.

Trillende sokken helpen parkinsonpatiënt beter lopen

Loopstoornissen komen veel voor bij mensen met de ziekte van Parkinson. Radboudumc, Universiteit Twente en MST onderzoeken of trillende sokken patiënten kunnen helpen die last hebben van benen die blokkeren tijdens het lopen.

Bevriezen tijdens lopen

Het bevriezen van de loopbeweging, 'freezing of gait', treedt op in een verder gevorderd stadium van Parkinson. Patiënten kunnen dan plotseling niet of nauwelijks meer lopen; voor hun gevoel plakken hun voeten ineens aan de grond. De rest van het lichaam komt wel naar voren, waardoor ze snel kunnen vallen. Dit heeft een grote impact op het leven van een patiënt. Vaak is een bepaalde trigger nodig om beter te lopen, zoals stappen over strepen op de grond of lopen op het ritme van een speciaal apparaatje dat het tempo aangeeft.

Zichtbaar

Het nadeel hiervan is dat het zichtbaar is in de omgeving en dat het niet in elke situatie kan werken. Een voorbeeld is een schoen met daarop een laser die een lijn op de vloer projecteert in het ritme van de voetstappen van een patiënt. Dat anderen kunnen

Hardenberg e.o.

zien dat er 'iets' aan de hand is, is voor veel patiënten sociaal erg onwenselijk.

Trillen stimuleert beweging

De ritmisch trillende sokken, bedacht door student biomedische technologie Carola Koopman, hebben een zijvakje waarin een computertje past. Hieruit hangt een draad die trillingen afgeeft aan de voet. "De patiënt heeft geen last van de draad, maar voelt de trilling. Dat stimuleert beweging", aldus de studente.

De eerste testperiode met acht proefpersonen is zo goed verlopen, dat de Michael J. Fox Foundation twee ton geeft voor verdere ontwikkeling. De Canadese acteur, die lijdt aan parkinson, richtte zijn foundation op om een remedie te vinden tegen de ziekte. MST en Radboudumc kunnen nu elk twintig patiënten selecteren bij wie de sok wordt getest.

"We werken nu ook aan een afstandsbediening. Hierdoor kan de patiënt de trillingen zelf aan en uit zetten. Dat geeft hem de controle over zijn eigen lichaam terug", zegt Marleen Tjepkema, technisch geneeskundige in MST.

Bron: Tubantia, 15 mei 2019

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?

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

Parkinson Café

Hardenberg e.o.

Boekentip



boekentip

Parkinson en nu?



Er valt heel veel te vertellen over de ziekte van Parkinson, zijn verschijningsvormen en de invloed die de ziekte heeft op het leven van alle betrokkenen. Zowel de patiënt als zijn omgeving vindt in Parkinson en nu? een schat aan betrouwbare informatie geschreven in begrijpelijke taal. Behalve over het ontstaan van de ziekte en het verloop ervan, vertelt het boek de verhalen van velen die te maken hebben met de ziekte van Parkinson.

In het boek staan veel praktische tips die leven met de ziekte van Parkinson makkelijker maken.

Te koop bij de boekhandel.
Dit boek is ook te leen bij de Parkinsonbieb!

Parkinson tv



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

U kunt de uitzendingen terug kijken via:
<http://www.parkinsontv.nl/gemist>

Agenda:



Parkinson Café

Hardenberg e.o.

Huisarts & Parkinson

Uitzending:

31 mei 2019, 16.00 uur

Gast: Bas Bloem (neuroloog),
Marlies van Nimwegen
(presentatrice)



Stress & Parkinson

Uitzending:

21 juni 2019, 16.00 uur

Gasten: Rick Helmich (neuroloog
en junior principal onderzoeker),
Bas Bloem (neuroloog), Marten
Munneke (presentator)



Agenda 2019



**Donderdag 19 september
2019:**

Tijd: 14.00 uur – 16.00 uur.
Koffie/thee vanaf 13.30 uur

Adres:

Theater de Voorvechter:

Badhuisplein 3, 7772 XA
Hardenberg

(Let op: betaald parkeren)

5 jaar!

**Parkinson Café
Hardenberg e.o.**

Het is dit jaar al weer vijf jaar
geleden, dat het Parkinson café
Hardenberg e.o. van start ging.

Wij willen dit eerste lustrum
vieren met een theatervoorstelling

Parkinson Café

Hardenberg e.o.

van **Hans Holtslag**, met de titel "**Kristallen tranen**".

Hans Holtslag kreeg in 2007 op 47-jarige leeftijd te horen dat hij de ziekte van Parkinson heeft.



In deze voorstelling vertelt hij hoe hij omgaat met zijn omgeving. Wat is de impact van je diagnose op je gezin, je werk en de wereld om je heen. Die wereld heeft veel adviezen voor je. En daar zit je niet altijd op te wachten. Parkinson onthult je en dat is best lastig.

Hans hoopt met zijn voorstellingen mensen (met en zonder Parkinson) te inspireren om hun kwaliteit van leven waar mogelijk te verbeteren. Belangrijk uitgangspunt daarbij is, dat je je ziekte hebt en niet bent!"

Wij streven er naar, dat deze middag de Voorveghter bijna te klein zal zijn.

Iedereen is welkom

Dus neem gerust belangstellenden uit familie- en kennissenkring mee.

Na afloop van de voorstelling staat er een drankje en een hapje voor u klaar.

De entree is gratis.

Onze grote collectebus gaat wel met mee!

De Parkinson Vereniging zal aanwezig zijn met een leestafel met veel foldermateriaal.

Als u iets wilt kopen, dan kan er uitsluitend met contant geld betaald worden.

In verband met de organisatie voor deze bijeenkomst hebben wij heel graag, dat u zich aanmeldt. Dit kan tot **10 september 2019** via 06-14056171 of info@parkinsoncafehardenberg.nl

Deze middag wordt mede mogelijk gemaakt door:

Gemeente Hardenberg;
Mijn fysio, Hardenberg;
Fysiotherapie De Carrousel, Ommen;
Theater de Voorveghter;
Jan Hofsink Catering.

Parkinson Café

Hardenberg e.o.

**Donderdag 21 november
2019:**

Thema: Geavanceerde therapieën
bij de ziekte van Parkinson
(apomorfine pomp, duodopa,
DBS)

Spreker: dr. Mevr. J.E. Lütke
Farwick,
neuroloog Saxenburgh Groep
Hardenberg

De volgende nieuwsbrief zal
verschijnen rond 23 september
2019.

Nieuwe rubrieken



De nieuwsbrief kan uitgebreid
worden met een aantal rubrieken.
Bijv. Vraag en Aanbod.
Iemand is op zoek naar een
opvouwbare scootmobiel of een
reserve rollator....

Een andere rubriek:



Het komt voor dat iemand voor
een periode wordt opgenomen in
Punt voor Parkinson Groningen,
Maartenshof. Dan kan een kaartje
sturen goed doen.

Voor het invullen van deze
rubrieken zijn we uw hulp nodig.
Als u kopij (ook tips ed. zijn
welkom) heeft voor de
niewsbrief kunt u die mailen
naar:

info@parkinsoncafehardenberg.nl



Parkinson Café

Hardenberg e.o.

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

Wij wensen u een mooie zomer toe met veel mooie momenten!