

## Parkinson Café Nijmegen - Nieuwsbrief 03-2020



*Een mooie zomer. Alles staat vol in bloei. De dagen zijn warm en lang. Ideaal om eropuit te trekken. Helaas geldt dat zeker niet voor iedereen en ligt er nog steeds "een onzichtbare vijand" op de loer. Juist mensen met Parkinson en hun partners/mantelzorgers maken niet zo maar zorgeloos een uitstapje, gaan op bezoek bij iemand of ontvangen mensen thuis. Een zware tijd voor velen ook al doordat het nog steeds afgeraden wordt dierbaren, die niet bij jou in huis wonen, te knuffelen. Bij de meesten zijn de agenda's behoorlijk leeg al kan met inachtneming van de voorzorgsmaatregelen gelukkig weer de fysiotherapie worden opgepakt, de (huis)arts worden bezocht enz.*

*Het is natuurlijk ook nog niet te voorspellen wanneer het Parkinson Café Nijmegen weer een bijeenkomst kan houden. Er waren al wat data gereserveerd bij De Ark. O.a. half oktober en hopelijk kan dan - waarschijnlijk met een gelimiteerd aantal bezoekers - weer een ontmoeting plaats vinden.*

*In de tussentijd zitten de vrijwilligers van het Parkinson Café Nijmegen niet stil. De afgelopen maanden zijn er in allerlei supermarkten in Nijmegen en omgeving statiegeldacties geweest en ook de komende maanden hopen we op deze manier de kas weer te kunnen spekken. In september 2021 bestaat het Parkinson Café Nijmegen 5 jaar en dit eerste lustrum willen we dan samen met onze trouwe bezoekers vieren. Zo'n evenement vraagt om een*

*behoorlijke investering en hiervoor zijn we dus aan het sparen.*



*Deze Nieuwsbrief bevat weer wat bijdragen en suggesties van onze vrijwilligers. Op de vorige Nieuwsbrief (juni 2020) hebben we leuke reacties gekregen. Maar het zou natuurlijk helemaal geweldig zijn als u ook een bijdrage zou willen leveren; een gedicht, uw ervaringen in de Coronatijd, foto's, tips enz. zijn heel welkom. U kunt dan mailen naar [info@parkinsoncafenijmegen.nl](mailto:info@parkinsoncafenijmegen.nl).*

(Eindredactie Hilde Wijngaards-Berenbroek, secretaris Parkinson Café Nijmegen)

## Inhoud

### Tips voor uitstapjes

- **De Parkinson Vraagbaak**
- **Nieuwsbrief Mantelzorg Nijmegen**
- **Aandacht voor twee onderzoeken van ParkinsonNet: GOUDMantel en PRIME**

## *Tips voor uitstapjes*



Zelf je eigen boeket plukken en samenstellen. Een heerlijk grote pluktuin met terrasje (gratis limonade en koffie/thee). Leuk om samen met kinderen te doen. Niet geschikt voor rolstoel of scootmobiel

Marion van Hesteren, Oudewei 2, 6685 MC HAALDEREN

Voor meer informatie en openingstijden: [www.pluktuinpluk.com](http://www.pluktuinpluk.com)

## **De Thornsche Molen**

Restaurant De Thornsche Molen • Thornse straat 20 • 6575 JJ Persingen •  
tel. [024-6792399](tel:024-6792399) • [info@dethornsemolen.nl](mailto:info@dethornsemolen.nl)



Tot 23 september 1944 stond de molen op deze plek. Bij de gevechten tijdens Market Garden werd de vijf eeuwen oude Molen en het gelijknamige buurtschap verwoest. Mét de herbouw werd ook de 500 jaar geschiedenis van oorlogen, dijkdoorbraken en smokkelaffaires weer tot leven gewekt.

Maar niet alleen de molen, ook de 'tapperij' is – in moderne – vorm terug. Het sfeervolle restaurant de Thornsche Molen, gevestigd onder de molen in Berg en Dal, biedt zich perfect om te genieten van eten en drinken. Het terras biedt een onvergetelijk uitzicht op polderland en heuvelrand.

Vlakbij de Duitse grens, in de Ooijpolder & Gelderse Poort, is het afgelopen jaar hard gewerkt aan de herbouw van de Thornsche Molen.



Daar kun je een veilig dagje uit binnen de 1,5 meter samenleving. Het binnenmuseum is hier volledig op ingericht. Omdat het museum midden in 30 hectare groen ligt, kun je hier in alle rust en ruimte komen genieten van de natuur zonder andere bezoekers tegen het lijf te lopen. Kaarten moeten

van te voren gekocht worden.

Je kunt hen bereiken per mail of telefoon. Het kantoor is op maandag t/m donderdag telefonisch ([024 382 3110](tel:0243823110)) of per mail ([info@museumparkorientalis.nl](mailto:info@museumparkorientalis.nl)) bereikbaar voor reserveringen of vragen.

De kleurrijke wereld van het jodendom, christendom en de islam komt hier tot leven in een 30 hectare groot Rijksmonument waar beleving, architectuur en natuur samenkomen. Beleef op een leerzame en leuke manier de overeenkomsten en verschillen van de culturen en tradities van de drie religies in ons Joodse en Arabische dorp en in de Romeinse straat.

## Openingstijden

**Openingstijden reguliere seizoen tot en met 25 oktober 2020**

Dinsdag t/m zondag van 11.00 – 17.00 uur

Gesloten op maandag (m.u.v. feestdagen)

### Adres

Profetenlaan 2

6564 BL Heilig Landstichting

### Contact


Telefoon: [024 382 3110](tel:0243823110)

E-mail: [info@museumparkorientalis.nl](mailto:info@museumparkorientalis.nl)

Direct een **reservering** maken? Stuur dan een mail naar [reservering@museumparkorientalis.nl](mailto:reservering@museumparkorientalis.nl).

## De Parkinson Vraagbaak

**Parkinson Vraagbaak**



<p><b>Parkinson &amp; Slaap</b></p> <p>Sebastiaan Overeem, somnoloog bij het Centrum voor Slaapgeneeskunde Kempenhaeghe, beantwoordt 5 vragen over het thema slaap.</p> <p><a href="#">lees meer</a></p>	<p><b>Parkinson &amp; DBS (Deep Brain Stimulation)</b></p> <p>Rianne Esselink, neuroloog bij het Radboudumc, beantwoordt 7 vragen over DBS (Deep Brain Stimulation).</p> <p><a href="#">lees meer</a></p>	<p><b>Parkinson &amp; Erfelijkheid</b></p> <p>Agnita Boon, neuroloog bij het Erasmus MC, geeft antwoord op de meest gestelde vraag over de erfelijkheid van parkinson.</p> <p><a href="#">lees meer</a></p>
--	---	---

## Wat is het?

De ziekte van Parkinson roept veel vragen op. De Parkinson Vraagbaak geeft antwoord op vragen die naar boven komen bij mensen die in de eerste

fase van de ziekte van Parkinson zitten. Deelnemers aan de Parkinson Op Maat-studie kunnen hiervoor vragen indienen. We bundelen elke maand vragen die bij één thema passen en beantwoorden ze in korte video's. Het doel van de Parkinson Vraagbaak is om iedereen die kort geleden gediagnosticeerd is te voorzien van extra informatie.

De Parkinson Vraagbaak is voor iedereen toegankelijk, maar alleen (geïnteresseerde) deelnemers aan het onderzoek kunnen hun vragen over de ziekte van Parkinson indienen. Dit om hen iets extra's te bieden als dank voor hun deelname.

<https://www.parkinsonopmaat.nl/deelnemen/informatie-over-parkinson/parkinson-vraagbaak>



**De nieuwsbrief van Mantelzorg Nijmegen is gericht aan alle Nijmeegse mantelzorgers en professionals. Hopelijk bereikt deze nieuwsbrief u in goede gezondheid.**

**In de laatste nieuwsbrief leest u o.a. meer over de ondersteuning die Mantelzorg Nijmegen biedt aan mantelzorgers, tijdelijke versterking bij Mantelzorg Nijmegen, koffiemomenten in augustus, een nieuwe app van MantelzorgNL en de respijtzorgregeling.**

**Blijf gezond en lees snel verder! Dit kan door u aan te melden voor de nieuwsbrief op de website:**

<https://mantelzorg-nijmegen.nl/mantelzorger/>



*ParkinsonNet is nog op zoek naar deelnemers voor een aantal onderzoeken. Nieuw is het GOUDMantel Parkinson Project.*



## **Mantelzorgers zijn GOUD waard!**

[Radboudumc](#)

### **Oproep voor vragenlijstonderzoek onder (oud)mantelzorgers voor het “GOUDMantel” Parkinson project.**

GOUDMantel is een afkorting en staat voor: Gebruik van OUD-mantelzorgervaring van mensen met Parkinson(isme). Oud-mantelzorgers, van wie de naaste met Parkinson(isme) is overleden, hebben een schat aan kennis en ervaring opgedaan tijdens de zorg. Maar deze kennis blijft vaak onbenut, terwijl deze informatie juist andere mantelzorgers kan helpen. Dat is ook het doel van het GOUDMantel project: om mantelzorgers beter te ondersteunen én gebruik te maken van de waardevolle kennis van oud-mantelzorgers. Want mantelzorgers zijn goud waard!

## **Wat houdt het project in?**

In dit project willen we de waardevolle kennis en ervaringen van huidige en oud-mantelzorgers delen met andere mantelzorgers. Daarvoor willen we eerst meer te weten komen over de bestaande ondersteuning die mantelzorgers ontvangen: welke behoefte er is bij mantelzorgers? Welke ondersteuning wordt er al geboden? Wordt hier nog iets in gemist? En welke interesse is er bij mantelzorgers en oud-mantelzorger om ervaringen onderling uit te wisselen? Vandaar dat we starten met een vragenlijstonderzoek.

## **Wat wordt van mij verwacht als ik deelneem?**

Deelnemers worden gevraagd om een vragenlijst in te vullen. Het invullen van de vragenlijst duurt ongeveer 30 minuten. U mag zelf kiezen hoe u de vragenlijsten wilt invullen: digitaal of schriftelijk op papier.

## **Wanneer kan ik meedoen?**

U kunt meedoen als u

*\* Huidige mantelzorger bent:* U verleent onbetaald zorg aan iemand met de ziekte van Parkinson of parkinsonisme. Dit kan bijvoorbeeld een partner, dochter of zoon, buurman of buurvrouw, een vriend of vriendin zijn.

OF

*\* Oud-Mantelzorger bent:* U verleende mantelzorg aan iemand met de ziekte van Parkinson of parkinsonisme, die inmiddels is overleden.

## **Interesse? Of meer informatie?**

We hopen van harte dat u mee wilt doen met het vragenlijstonderzoek. Heeft u interesse? Dan kunt u per mail ([angelika.vanhalteren@radboudumc.nl](mailto:angelika.vanhalteren@radboudumc.nl)) contact opnemen. Uiteraard kunt u ook voor vragen of meer informatie contact opnemen.

Alvast hartelijk dank voor uw bijdrage,

Angelika van Halteren, onderzoekster  
Marjolein van der Marck, projectleider en senior onderzoeker  
Radboudumc





## **Wat houdt het onderzoek in?**

*Met het PRIME-onderzoek onderzoeken we de invloed van verschillen in de zorg voor mensen met de Ziekte van Parkinson of een parkinsonisme.*

*Bij het PRIME-onderzoek betrekken we zowel mensen met de ziekte van parkinson, naasten/mantelzorgers als zorgverleners. Op dit moment hebben ruim 1000 mensen met parkinson(isme) zich aangemeld voor deelname aan PRIME, maar we zijn nog hard op zoek naar nieuwe deelnemers om het onderzoek te laten slagen. In totaal willen we 1200 mensen met parkinson(isme) betrekken, 600 mantelzorgers en 250 zorgverleners.*

*Het PRIME-project is een initiatief van het Radboudumc in samenwerking met de Parkinson Vereniging en ParkinsonNet. Met het PRIME-onderzoek proberen we te achterhalen hoe mensen met parkinson(isme) de kwaliteit van zorg en kwaliteit van hun dagelijks leven ervaren. We weten namelijk dat de zorg kan verschillen in organisatie, aanbod en kwaliteit. Door te leren van deze verschillen willen we beter begrijpen welke aspecten in de zorg voor mensen met de Ziekte van Parkinson goed werken, en welke aspecten juist minder effectief zijn. Uiteraard nemen we de huidige coronasituatie ook mee in het onderzoek.*

*Meedoen aan het PRIME-onderzoek houdt in dat deelnemers jaarlijks één vragenlijst invullen en drie jaar lang betrokken zijn bij het onderzoek. Deelnemers kunnen de vragenlijsten online, op papier of telefonisch invullen. Meer informatie vindt u op [parkinsonnext.nl/prime](https://www.parkinsonnext.nl/prime).*

[https://www.parkinsonnext.nl/app/uploads/2019/10/BROCHURE-\\_PRIME-PARKINSON.pdf](https://www.parkinsonnext.nl/app/uploads/2019/10/BROCHURE-_PRIME-PARKINSON.pdf)



