





PARKINSONISME  
VERENIGING

# Eigen regie: wat kan je zelf doen?

Parkinson Café Bilthoven 11-05-2026

**Inge van den Broek**

Adviseur patiëntperspectief



**Sanne van den Berg**

Projectleider

Informatie & Empowerment



**Kaja Jansen**

Platformhelper Parkinson.nl

# Wie zijn wij?

# Samen werken aan betere parkinsonzorg in de regio



# Eigen regie: wat kan je zelf doen?

**DEEL 1** Nadenken wat jij belangrijk vindt.

Pauze

**DEEL 2** Kennis verzamelen.

Eigen regie = Nadenken wat jij belangrijk vindt.

# Wat vind jij belangrijk?

## Zorgverleners

Operatie geslaagd

Tremor minder

Gewicht

Niet roken

De medicijnen slikken

Complicaties

Opnieuw naar  
ziekenhuis

Sterftecijfers

## Mensen met parkinson

Mijn oude leven terug

Halve dagen werken

Er voor mijn kinderen zijn

Hond uitlaten

Oppassen op mijn kleinkind

Marathon weer lopen

Niet langer lijden

Auto rijden



[Home](#) > [Vraag 1](#) > [Vraag 2](#) > [Vraag 3](#) > [Vraag 4](#) > [Mijn overzicht](#)

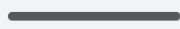
## Wat er toe doet

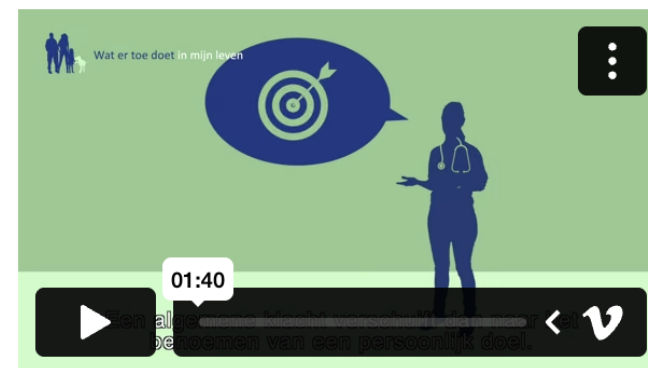
“NU weet ik wat ik **belangrijk** vind!”

Beantwoord de **4 vragen** op deze website. Dan weet je beter wat **voor jou belangrijk** is in je leven. Dat helpt als je **praat** met je **zorgverlener** en mensen om je heen. Zodat je makkelijker **keuzes** maakt. En de **zorg** krijgt die bij **jouw leven NU past**.

[Hoe werkt het?](#)

### Voorlezen:

▶ 0:00 / 0:23  🔊 ⋮



[Start de vragen](#)

# Eigen regie = weten wat jij belangrijk vindt



# Wat is *Wat er toe doet?*

**Publiek** toegankelijke website → [www.watertoedoet.info](http://www.watertoedoet.info)

**Online** instrument van **4 vragen**:

1. Wat is voor mij **belangrijk** in het leven?
2. Wat is NU voor mij belangrijk in het leven?
3. Wat wil ik **kunnen doen**?
4. Wat heb ik **nodig** om dit te kunnen doen?

**Overzicht** op A4 (opslaan, printen, mailen)

# Opdracht: Zelf aan de slag

## 1. Vul *Wat er toe doet* voor jezelf in.

1. op papier
2. op de laptop
3. alleen, of samen

## 2. Nabespreking

1. Hoe was dit om te doen?
2. Wat was makkelijk of moeilijk?
3. Welke inzichten?
4. Heeft u hier wel eens over gepraat met uw zorgverleners?

## Wat is voor mij belangrijk in het leven (3)?

- ✓ Mijn familie
- ✓ Mijn lichamelijke gezondheid
- ✓ Wat ik dagelijks doe

Wat er toe doet in mijn leven

Home | Hoe werkt het? | Folder & video

Home > **Vraag 1** > Vraag 2 > Vraag 3 > Vraag 4 > Mijn overzicht

Voorlezen:

Wat is voor mij belangrijk in het leven?

Bekijk de 9 onderwerpen. Klik op maximaal 3 afbeeldingen.

- Mijn familie
- Mijn lichamelijke gezondheid
- Mijn psychische gezondheid
- Mijn huis en buurt
- Wat ik dagelijks doe
- Dat ik overal naar toe kan gaan
- Mijn relatie
- Mijn vrienden
- Mijn persoonlijke groei

Je hebt de volgende onderwerpen gekozen:

- ✓ Wat ik dagelijks doe
- ✓ Mijn familie
- ✓ Mijn lichamelijke gezondheid

[Volgende vraag](#)

## Wat is NU voor mij belangrijk in het leven (1)?

✓ Wat ik dagelijks doe

Wat er toe doet in mijn leven

Home | Hoe werkt het? | Folder & video

Home > Vraag 1 > **Vraag 2** > Vraag 3 > Vraag 4 > Mijn overzicht

Voorlezen:

Wat is NU voor mij belangrijk in het leven?

Klik op 1 afbeelding.

Mijn familie

Mijn lichamelijke gezondheid

Je hebt het volgende onderwerp gekozen:

✓ Wat ik dagelijks doe

**Volgende vraag**

Vorige vraag

Wat ik dagelijks doe

# Wat wil ik kunnen doen?

*3 dagen in de week werken*

The screenshot shows a web application interface. At the top left is a logo with three stylized figures and the text 'Wat er toe doet in mijn leven'. To the right are navigation links: 'Home', 'Hoe werkt het?', and 'Folder & video'. Below this is a breadcrumb trail: 'Home > Vraag 1 > Vraag 2 > **Vraag 3** > Vraag 4 > Mijn overzicht'. The main heading is 'Wat wil ik kunnen doen?'. Below it, a note states: 'Wat ik dagelijks doe' is NU voor mij belangrijk in het leven. A prompt asks the user to type what they want to be able to do. A scrollable list of examples is shown: '20 uur per week werken', 'Zinvol bezig zijn', and 'De kinderen verzorgen'. A character count indicates 'Maximaal 66 tekens'. On the right, there is a 'Voorlezen:' button with a play icon and the text 'Ongeldige bron'. Below that is a preview card with an image of a person at a desk, a checkmark, and the text 'Wat ik dagelijks doe'. It includes buttons for 'Volgende vraag' and 'Vorige vraag'. The footer contains links for 'Proclaimer', 'Contact', 'Harteraad', and 'Colofon', along with the 'Harteraad' logo and tagline: 'voor mensen met hart- en vaatwandoeningen'.

## Wat heb ik nodig om dit te kunnen doen (2)?

- ✓ Energie hebben
- ✓ Minder last van klachten hebben

Home > Vraag 1 > Vraag 2 > Vraag 3 > **Vraag 4** > Mijn overzicht

Voorlezen:

### Wat heb ik nodig om dit te kunnen doen?

Klik op maximaal 2 afbeeldingen.

The screenshot shows a quiz interface with 14 options, each represented by a circular icon and a text label. The options are:

- Energie hebben
- Kunnen bewegen of sporten
- Ontspannen voelen
- Tevreden met mezelf zijn
- Uit mijn woorden komen
- Helder denken en dingen kunnen onthouden
- Vertrouwen hebben
- Zelf dingen kunnen doen
- Minder last van klachten hebben
- Plezier kunnen hebben

A summary box on the right contains the following text:

Je hebt de volgende onderwerpen gekozen:

- ✓ Energie hebben
- ✓ Minder last van klachten hebben

Buttons: Volgende >, Vorige vraag



## Wat er toe doet in mijn leven

Wat is nu belangrijk in mijn leven:



Mijn relatie

Wat ik wil kunnen doen:

Samen in de bergen kunnen lopen

Wat ik nodig heb om dit te kunnen doen:

Energie hebben

Vertrouwen hebben

Ruimte voor opmerkingen:

- Orgel trappetje
- Biljarten

Eigen regie = Praten met je zorgverleners.

# Eigen regie: wat kan je zelf doen?

**DEEL 1** Nadenken wat jij belangrijk vindt.

Pauze

**DEEL 2** Kennis verzamelen.

# Deel 1: Eigen regie is....

Nadenken wat jij belangrijk vindt.  
Praten met je zorgverleners.

## Deel 2: Eigen regie is....

Kennis verzamelen.

# Wereld Parkinson Dag '26



**Parkinson.nl**



# Kennis, ervaring en steun in een leven met parkinson

Informatie waar je wat aan hebt. Een agenda vol activiteiten. En een plek waar je anderen kunt ontmoeten.

Je link met parkinson

Maak een keuze 

Help me op weg



**Betrouwbare informatie**

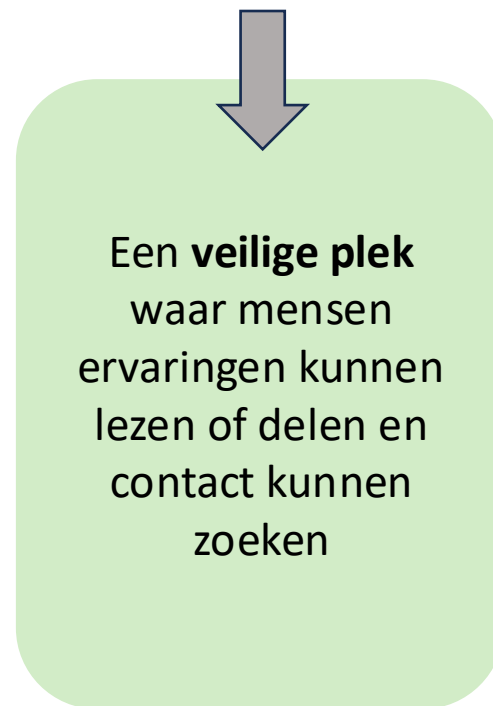
**Contact en ervaringen delen**

**Activiteiten**

 **Zorg voor Parkinson**

# Introductie Parkinson.nl

**Parkinson.nl heeft drie belangrijke pijlers:**



## Deel 2: Eigen regie is...

Kennis verzamelen.

Hulp vragen.

Eigen regie = Hulp vragen.



**Kaja Jansen**  
Platformhelper Parkinson.nl

# Bij registratie (account aanmaken)

Voor iedereen  
zichtbaar, geen  
account vereist.

## Account aanmaken op Parkinson.nl

Vul hieronder je gegevens in en word deelnemer van Parkinson.nl.

Je e-mailadres

Je e-mailadres is voor niemand zichtbaar.


Kies je gebruikersnaam

Deze naam is zichtbaar voor andere deelnemers. Blijf je graag onbekend voor andere deelnemers? Kies dan een gebruikersnaam waar niet je eigen naam in voorkomt.

Kies je wachtwoord

Je wachtwoord moet minimaal 8 karakters bevatten, met minimaal 1 hoofdletter, 1 kleine letter, 1 speciaal karakter en 1 getal. Een langer wachtwoord is veiliger. Er wordt ook gecontroleerd op bekende onveilige wachtwoorden.

Jouw link met parkinson

Bijv. patiënt of partner van 

Dit is zichtbaar voor andere deelnemers. Je bent niet verplicht om dit in te vullen.

Vorm van parkinson

Bijv. Ziekte van parkinson 

Dit is zichtbaar voor andere deelnemers. Je bent niet verplicht om dit in te



Hulp nodig bij het aanmaken van  
een account? De Parkinson.nl  
helpers helpen je graag verder.

# Profiel beheren

Parkinson.nl

Over Parkinson Activiteiten Community Nieuws Parkinson TV

Waar ben je naar op zoek? Roel

Mijn profiel

Berichten

Instellingen

Bewaarde artikelen

Aanbevelingen

Uitloggen

Mijn profiel

In je profiel kun je meer delen over jezelf en je link met parkinson. Ook kun je een profielfoto toevoegen. De zichtbaarheid van je profiel kun je aanpassen bij [instellingen](#).

Zo zien anderen jouw profiel Aanbevelen voor jou

1/7

Link met de ziekte

Link met de ziekte...

Vul hier de diagnose in van jezelf of degene in je omgeving.

Op welke manier heb je met de ziekte te maken?

Kies hier wat jouw link is met de ziekte. Er is 1 keuze mogelijk. Verderop in het profiel kun je dit toelichten.

Opslaan

2/7

Situatie en woonplaats

3/7

Meer over je link met de ziekte

4/7

Veranderingen door parkinson

5/7

Over de behandeling van parkinson

6/7

Profielfoto en meer over mij

7/7

Interesses

Hulp nodig bij het invullen van je profiel? De Parkinson.nl helpers helpen je graag verder.

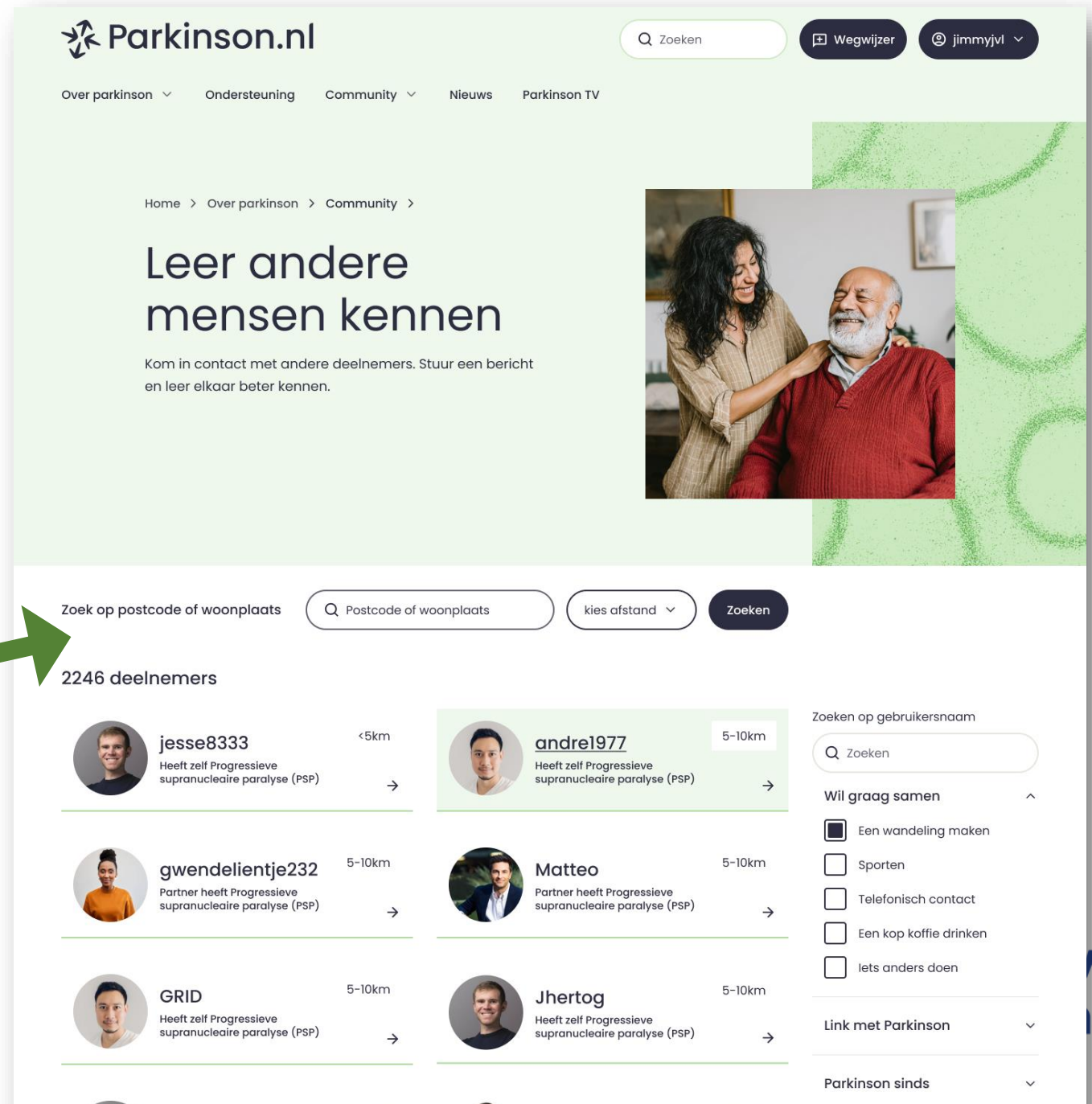
Account vereist.

# Vind anderen



Hulp nodig bij het vinden van mensen in jouw buurt? De Parkinson.nl helpers helpen je graag verder.

Account vereist.




**Parkinson.nl**

Over parkinson | Ondersteuning | Community | Nieuws | Parkinson TV

Home > Over parkinson > Community >

## Leer andere mensen kennen







Kom in contact met andere deelnemers. Stuur een bericht en leer elkaar beter kennen.



Zoek op postcode of woonplaats

Postcode of woonplaats | kies afstand | Zoeken

2246 deelnemers

 <p><b>jesse8333</b> Heeft zelf Progressieve supranucleaire paralyse (PSP)</p>	<5km	 <p><b>andre1977</b> Heeft zelf Progressieve supranucleaire paralyse (PSP)</p>	5-10km
 <p><b>gwendelientje232</b> Partner heeft Progressieve supranucleaire paralyse (PSP)</p>	5-10km	 <p><b>Matteo</b> Partner heeft Progressieve supranucleaire paralyse (PSP)</p>	5-10km
 <p><b>GRID</b> Heeft zelf Progressieve supranucleaire paralyse (PSP)</p>	5-10km	 <p><b>Jhertog</b> Heeft zelf Progressieve supranucleaire paralyse (PSP)</p>	5-10km

Zoeken op gebruikersnaam

Zoeken

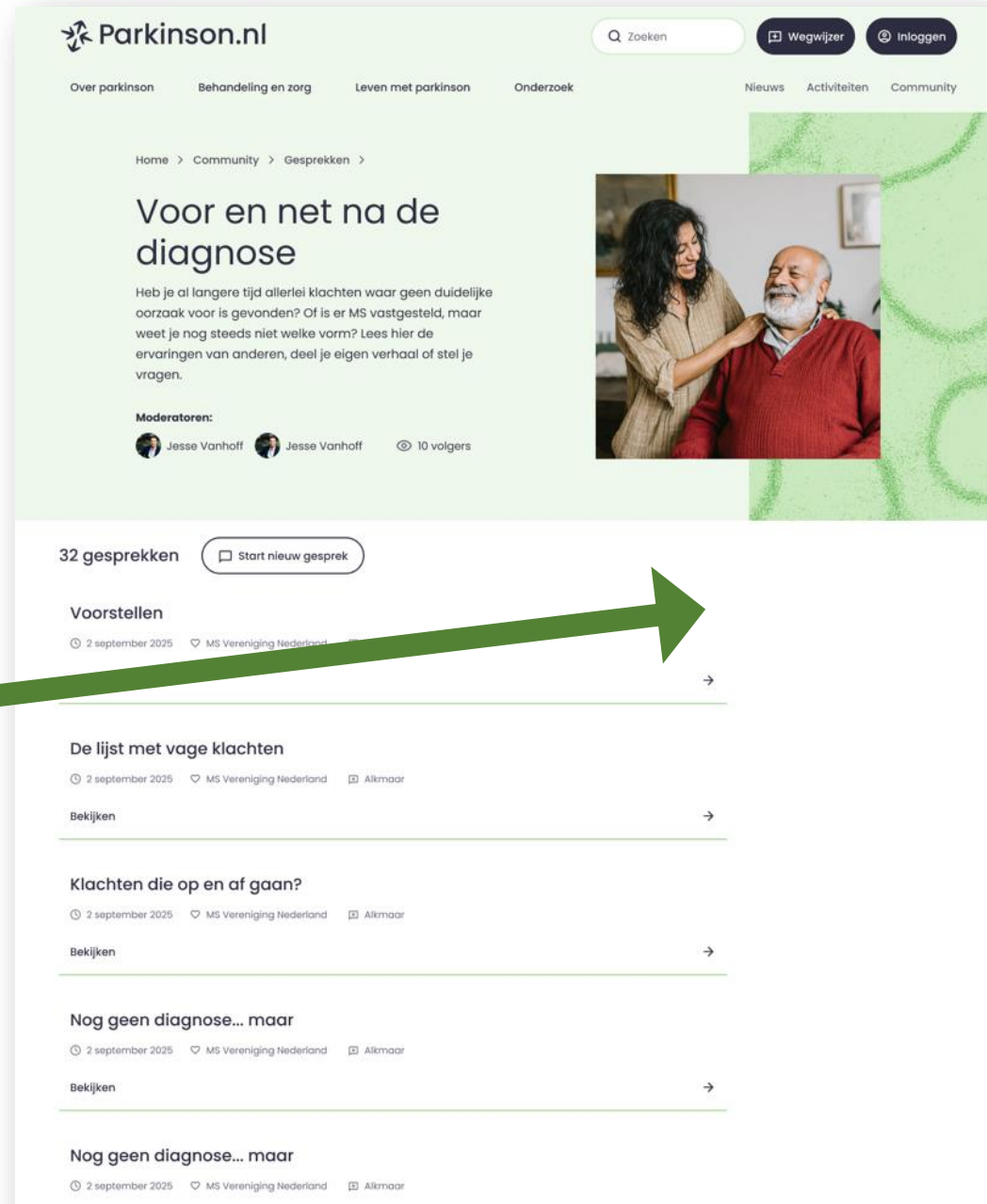
**Wil graag samen**

- Een wandeling maken
- Sporten
- Telefonisch contact
- Een kop koffie drinken
- Iets anders doen


Link met Parkinson

Parkinson sinds

# Gesprekken & blogs



The screenshot shows the Parkinson.nl website interface. At the top, there is a navigation bar with the logo, a search bar, and buttons for 'Wegwijzer' and 'Inloggen'. Below the navigation bar, there are menu items: 'Over parkinson', 'Behandeling en zorg', 'Leven met parkinson', 'Onderzoek', 'Nieuws', 'Activiteiten', and 'Community'. The main content area features a breadcrumb trail: 'Home > Community > Gesprekken >'. The title of the post is 'Voor en net na de diagnose'. The text below the title reads: 'Heb je al langere tijd allerlei klachten waar geen duidelijke oorzaak voor is gevonden? Of is er MS vastgesteld, maar weet je nog steeds niet welke vorm? Lees hier de ervaringen van anderen, deel je eigen verhaal of stel je vragen.' Below the text, it lists 'Moderatoren: Jesse Vanhoff' and '10 volgers'. There is a photo of a woman and an elderly man. Below the post, there is a section for '32 gesprekken' with a 'Start nieuw gesprek' button. The section contains several posts with titles like 'Voorstellen', 'De lijst met vage klachten', 'Klachten die op en af gaan?', 'Nog geen diagnose... maar', and 'Nog geen diagnose... maar'. Each post has a 'Bekijken' button and a right-pointing arrow.



Hulp nodig bij deelnemen aan een online gesprek? De Parkinson.nl helpers helpen je graag verder.

Account vereist.

# In footer

The screenshot shows the footer of the Parkinson.nl website. It is organized into several columns. The first column, 'Over parkinson', lists links for 'Ziekte van Parkinson', 'Andere parkinsonismen', 'Behandeling en zorg', 'Leven met parkinson', and 'Onderzoek'. The second column, 'Activiteiten', lists 'Parkinson Cafés', 'Cursussen en trainingen', 'Bijeenkomsten', and 'Alle activiteiten'. The third column, 'Ervaringen delen', lists 'Blogs', 'Groepen', and 'Vind anderen'. Below these is the 'Steun Parkinson.nl' section, which includes a text block about ParkinsonNederland's funding and a 'Ja, ik geef' button. The fourth column, 'Actueel', lists 'Nieuws', 'ParkinsonTV', and 'Nieuwsbrief'. The fifth column, 'Over Parkinson.nl', is highlighted with a green box and contains links for 'Over stichting Parkinson.nl', 'Hulp bij gebruik Parkinson.nl', and 'Privacy en gebruiksvoorwaarden'. A green arrow points from the 'Alle activiteiten' link in the second column to the 'Over Parkinson.nl' section. At the bottom, there are logos for ParkinsonNederland, PARKINSON.NL.NL, ParkinsonNet, and Dutch Parkinson Scientists, along with a 'Social media' section with icons for LinkedIn, Instagram, Facebook, and YouTube.

**Over parkinson**

- Ziekte van Parkinson →
- Andere parkinsonismen →
- Behandeling en zorg →
- Leven met parkinson →
- Onderzoek →

**Activiteiten**

- Parkinson Cafés →
- Cursussen en trainingen →
- Bijeenkomsten →
- Alle activiteiten →

**Ervaringen delen**

- Blogs →
- Groepen →
- Vind anderen →

**Steun Parkinson.nl**

ParkinsonNederland financiert dit  
Vorige bijlage en ook onderzoek,  
innovatie en voorlichting.

Ja, ik geef

**Actueel**

- Nieuws →
- ParkinsonTV →
- Nieuwsbrief →

**Over Parkinson.nl**

- Over stichting Parkinson.nl →
- Hulp bij gebruik Parkinson.nl →
- Privacy en gebruiksvoorwaarden →

**Sociale media**

Parkinson.nl is een initiatief van

Parkinson Nederland, PARKINSON.NL.NL, ParkinsonNet, Dutch Parkinson Scientists

Voor iedereen  
zichtbaar, geen  
account vereist.

# Opdracht: Zelf aan de slag

1. Ga naar [www.parkinson.nl](http://www.parkinson.nl)
2. Bedenk een vraag.
3. Zoek informatie.
4. Nabespreking

# Eigen regie is weten wat je zelf kan doen:

Nadenken over wat jij belangrijk vindt.

Praten met je zorgverleners.

Kennis verzamelen.

Hulp vragen.

**Ervaringen delen.**