

Nieuwsbrief januari 2025

Voorwoord van de coördinator

Sinds ik Parkinson heb, heb ik regelmatig 'levendige dromen'. Persoonlijk ben ik daar geen fan van, maar dat wordt mij niet gevraagd. En soms herken ik in mijn dromen waar ik overdag in mijn hoofd mee bezig ben geweest. Zo ook deze nacht. Door de Parkinson stond ik volledig geparkeerd en ik kon geen stap voor- of achteruit. Alleen de mensen om mij heen vonden mij maar een aansteller. Ik kon gewoon gaan lopen, want er was niks aan de hand. Daar handelden ze ook naar. Ze lieten mij achter in deze situatie. Red je maar.

Wat voelde ik mij rot en onbegrepen. De professionals deden niks. Gelukkig waren er ook die wel doorkregen dat er iets aan de hand was. Ze hielpen mij uit deze vervelende situatie.

En zo werd ik wakker en kon aan een nieuwe dag beginnen.

Ik wist ook meteen wat ik als voorwoord ging vertellen. Gisteravond lukte dit niet en bedacht ik dat ik er maar een nachtje over ging slapen...

Wat de mensen in mijn droom niet wisten is dat ik ook undercover werkte om de slechte van de goede professionals te scheiden... 😊

Veel leesplezier, op blz. 6 is er een gast-artikel te lezen!

Hartelijke groet,
Joke Pullen

COLOFON:

Parkinson Café Hardenberg e.o.

Coördinator:

Joke Pullen

Tel: 06-14056171

info@parkinsoncafehardenberg.nl

Adres bijeenkomst:

Het Morgenlicht,
Gramsbergerweg 59
7772 CV Hardenberg



De Parkinson Vereniging is dé belangenbehartiger voor 50.000 mensen met de ziekte van Parkinson of een parkinsonisme en hun naasten. Samen oefenen we meer invloed uit op het beleid van de overheid. We helpen elkaar met informatie, tips of een luisterend oor. Als u lid wilt worden of dit overweegt, vindt u meer informatie op:

<https://www.parkinson-vereniging.nl/help-mee/lid-worden>

Word lid voor slechts € 3,75 per maand.

Inhoud

Voorwoord	1
Colofon	1
Inhoud	2
Uit het café van 16 januari 2025	3
Duodopa subcutaan	5
Een ervaringsverhaal over duodopa subcutaan	6
ParkinsonTV in beweging	9
Parkinson TV-archief	9
Retourtje Wijhe-Hardenberg	11
Parkinson Boxing	16
Agenda Parkinson Café Hardenberg	16
Ommetjes door het Parkinsonbrein	17
Parkinson TV	19
Copy voor de nieuwsbrief	19
Algemene info	20



Uit het café van 16 januari 2025

(door Joke)

Hand-out PowerPointpresentatie

Er was deze middag geen PowerPointpresentatie.

Een kleine impressie van de bijeenkomst op donderdag 16 januari. In een groep van ongeveer 10 – 12 mensen is gesproken over verschillende aspecten van de ziekte van Parkinson.

Zo werd er in een groep over rusteloze benen gesproken en wat je daaraan kunt doen. Dit is niet heel makkelijk. Er schijnt een nieuw medicijn voor te komen.

Hoe reageert de omgeving op het feit dat je Parkinson hebt: opgemerkt wordt dat de omgeving het vaak beter weet: 'Probeer dit middeltje eens'.

Sociale contacten, zoals verjaardagen etc. Het vraagt vaak veel energie en het wordt vaak moeilijk om de gesprekken te volgen.

Het gebeurt veel dat wij ons als parkinsonmensen beter voordoen dan het is. Zo kan een ander een verkeerd beeld van de huidige situatie krijgen. Het is beter om te zeggen hoe het echt is.

Tijdstip waarop je vertelt dat je de diagnose 'ziekte van Parkinson' hebt: de een doet dit meteen na de diagnose. Vaak krijg je dan ook begrip van je omgeving. De ander vertelt het nog niet aan iemand, wil graag dat de omgeving dit niet weet en het dagelijkse leven op dit moment gewoon door kan gaan.

Zoals vaker blijkt ook nu dat ieder (parkinson)mens verschillend is. En er is geen goed of fout. Geen protocol hoe iemand dit moet doen. Doe wat je zelf goed lijkt.

Emoties: de één vindt dat hij minder emoties voelt en toont. Alsof de emoties zijn afgevlakt en de ander is juist meer geëmotioneerd. Unieke mensen allemaal.

Iemand vertelt over de mantelzorgwoning waar hij binnenkort naar toe gaat verhuizen. Een mooie optie om zorg te kunnen ontvangen van bijv. dochter/zoon.

Communicatie: een partner vertelt dat zij wel 3 á 4 keer moet vertellen dat zij bijv. naar de winkel gaat. De parkinsonmens reageert daar niet op.

Het lijkt alsof de ander het niet hoort. Het is goed om op dat moment geduld te hebben en niet te snel een reactie te verwachten. De boodschap komt vertraagd aan bij de parkinsonmens. 'Wat bedoelt zij' en 'waar gaat het over'. Het gaat over de boodschap ontvangen, denken wat bedoeld wordt en reageren, waarbij het juiste woord vinden ook niet altijd lukt. Het is goed om de ander de tijd te gunnen om rustig zijn reactie te geven. Geduld is belangrijk bij de communicatie, maar soms is tot tien tellen wel moeilijk. Probeer

te voorkomen dat je gaat invullen voor een ander. Het is voor de parkinsonmens goed om te blijven denken en daarmee toon je ook respect voor de ander en laat je hem in zijn waarde.

De WMO kwam ter sprake. Er is onbegrip bij de WMO: zo komt men niet in aanmerking voor hulp in de huishouding, omdat de partner nog vitaal genoeg is om alles zelf te doen. Particuliere hulp is niet makkelijk te vinden.

Zo kwamen er in korte tijd veel onderwerpen voorbij.
Voor sommigen (partners) ging de tijd te snel voorbij en werd uitgesproken dat 'samen in gesprek' wel vaker op de agenda mag.

Er is sinds een klein jaar een **gespreksgroep 'Parkinson'** voor naasten en mantelzorgers.

De ziekte drukt een stempel op de parkinsonmens, maar ook op de partner en gezin. In een informele en ontspannen sfeer kunt u ervaringen delen, gevoelens uiten en elkaar helpen met tips en trucks.

Gespreksgroep 'Parkinson'

Data: 2025: 20 februari, 24 april, 19 juni, 28 augustus, 30 oktober.

Tijd: 13.30 uur – 15.00 uur

Locatie: wijksteunpunt de Schout, Schoutenhof 27, Hardenberg

Informatie en opgave:

Rianne Hekman 06 33 04 38 28 r.hekmanvandervegte@carinova.nl

Alie Hekman 06-43452999 gerritalie.hekman@gmail.com



Duodopa subcutaan

Duodopa subcutaan (toediening via de huid) is een vrij nieuwe behandelmethode. In dit artikel kunt u lezen hoe deze behandeling werkt.

Duodopa therapie is een geavanceerde behandeling. Dit is een behandeling die ingezet kan worden als er ondanks optimaal ingestelde orale Parkinsonmedicatie, er alsnog klachten of bijwerkingen zijn. De orale Parkinsonmedicatie kan in de gevorderde fase niet meer toereikend zijn.

Hoe werkt de behandeling met de levodopapomp via de huid?

Toediening via de huid wordt ook wel subcutaan genoemd, wat letterlijk 'onderhuids' betekent. Levodopa kan alleen via de huid worden toegediend als vloeibare oplossing. In de vloeibare oplossing zit foslevodopa en foscarbidopa.

De oplossing wordt toegediend via een canule die net onder de huid zit. Een canule is een heel klein, hol buisje gemaakt van kunststof. Deze breng je aan met een injectieapparaat en wordt op de plek gehouden door een pleister. Om huidproblemen te voorkomen, is het belangrijk dat de canule niet langer dan 3 dagen op dezelfde plek blijft zitten.

De canule is verbonden met een slangetje aan een pomp, waar de vloeibare oplossing met foslevodopa en foscarbidopa in zit. Deze pomp zorgt er 24 uur per dag voor dat het lichaam medicatie krijgt. Dit gebeurt rechtstreeks via de huid. De inhoud van de maag en de daardoor wisselende opname in het lichaam wordt daarmee omzeild.

Welke invloed heeft de behandeling met de levodopapomp op mijn klachten?

Deze klachten duren korter en worden minder (off-tijd): stijf, beven, langzaam bewegen. U heeft minder last van uw klachten bij de dingen die u elke dag doet.

Kan ik de behandeling zelf aanpassen?

Bespreekt dit altijd met uw neuroloog. U kunt soms een extra hoeveelheid medicijn aan uzelf geven.

Wat is mogelijk als deze behandeling niet meer genoeg is?

U kunt meer medicijn per dag krijgen. Of meer extra medicijn. Of u kunt entacapon erbij krijgen, of apomorfine (pen) krijgen. Of misschien DBS.

Welke bijwerkingen komen het meest voor?

Het gebruik van de canule kan voor bijwerkingen zorgen. De meest voorkomende bijwerkingen zijn ontstekingen en huidreacties op de plek van de canule, zoals abcesvorming, een rode kleur van de huid en pijn. De meest voorkomende bijwerkingen als gevolg van foslevodopa-foscarbidopa zijn angst, duizeligheid of hallucinaties. Lees voor alle bijwerkingen de bijsluiter van dit product.

Een ervaringsverhaal over duodopa subcutaan

Geschreven door **Peter van den Berg**, 50 jaar, diagnose sinds 2013.

Peter is schrijver van het boek 'Een nieuwe uitdaging met Parkinson'.

Meer blogs van Peter zijn te lezen op zijn Weblog 'Jong en Parkinson'.

Link: [Blogs :: Jong-en-parkinson-nl](https://jong-en-parkinson.nl)

Met toestemming van Peter mag dit artikel in de nieuwsbrief opgenomen worden.

Bedankt Peter!

Regie terug: over uitslapen, lopen, zelfstandigheid en verwondering

Dankbaar! En toch...

"Je moet met twee woorden spreken, Peter!" Aan deze opvoedkundige les uit mijn jeugd moet ik denken bij het schrijven van deze blog. Die 'les' en twee woorden hadden overigens met beleefdheid te maken. Niet een "Ja" maar een "ja pappa" of een "ja juffrouw". Bij 'met twee woorden spreken' denk ik bij het schrijven meer aan evenwichtig en eerlijk. Beide kanten van dezelfde medaille noemen. Dat was, en overigens nu nog een beetje, de afgelopen weken best lastig en complex. Met die laatste weken bedoel ik de periode vanaf maandag 18 november 2024 toen ik in het Erasmus MC werd opgenomen en ik vanaf toen op een andere wijze medicatie krijg toegediend.

Wat is de ziekte van Parkinson ook alweer?

"Waar gaat het nu weer over? Kom tot de kern, Peter!" hoor ik al bijna iemand roepen. Laat ik toch een 'klein' stapje terug doen... Ongeveer 11 jaar geleden kreeg ik, na een korte periode van toenemende klachten, de diagnose 'ziekte van Parkinson'. Bij de ziekte van Parkinson maken de hersenen steeds minder het boodschappersstofje dopamine aan. Signalen en opdrachten worden binnen het lichaam niet goed, vertraagd of met enige schade doorgegeven. Hoewel de eerste jaren na de diagnose het vaak, ook bij mij, meevalt word je toch van lieverlee geconfronteerd met een grote diversiteit aan symptomen. Hoewel de ziekte bij iedere persoon met parkinson zich anders lijkt te openbaren, toch krijgen (vrijwel) alle parkinson-ervaringsdeskundigen te maken met gevolgen die door het hele lichaam en gedrag zichtbaar worden. Lichamelijk, psychisch, cognitief (denken en organiseren) etc. Veranderingen in slaapritme, moeite met plannen, schuifelend lopen, een trillende hand, een maskergezicht, freezing.... En zo kunnen we het rijtje aanvullen tot wel zo'n 36 symptomen. Op Alzheimer na is de ziekte van Parkinson de meest ingrijpende of meest neurodegeneratieve hersenaandoening die er bestaat.

Parkinson en medicatie tot 18 november 2024

Na het stellen van de diagnose ziekte van Parkinson wordt in samenspraak tussen de neuroloog en de persoon met de ziekte van Parkinson bekeken welke reguliere en

aanvullende behandelingen nodig zijn. Wanneer de frequentie van inname van medicatie hoog is worden bijwerkingen vaak ook meer en irritanter. Ik was het afgelopen jaar de hele dag door aan het plannen omdat de periodes van 'on' en 'off' elkaar ook in een flink tempo afwisselden. Dat plannen had betrekking op medicatie, eten, autorijden, toiletbezoek etc. Dat ging ik de afgelopen jaren steeds meer ervaren. Het hield ons de hele dag bezig.

Parkinson en medicatie na 18 november 2024

In overleg met de neuroloog hebben wij gekozen voor duodopa subcutaan. In plaats van pillen en een pleister krijg ik nu dagelijks 24 uur per dag vloeibare medicatie toegediend. Voor de helderheid, de ziekte wordt niet bestreden, want Parkinson is nog even progressief. Maar door continue toediening van medicatie wordt de dag gelijkmatiger beleefd. De pieken zijn minder hoog en de dalen minder lang en diep. Vanwege die overstap naar pillen naar vloeibare medicatie ben ik maandag 18 november opgenomen in het Erasmus MC in Rotterdam. Donderdag 21 november mocht ik weer naar huis. De opname was heftig en ingrijpend! Vooral dinsdag toen ik ongeveer 12 uur off ben geweest. Pas ná viermaal de basisdosering te hebben verhoogd en 7 keer een extra dosis te hebben toegediend begon ik als het ware weer te leven. Denken, praten, bewegen, alles leek stil te gaan liggen. Daarna was ik van 14:30 tot 22:30 'on'.... Acht uur lang niet gewoon weer mens kunnen zijn zonder in 'piltijden' te hoeven denken... Naar de wc gaan wanneer je wilt...

Impact de opname en nieuwe behandeling zeer groot

Vanwege de toediening van vloeibare medicatie neem ik geen pillen meer en moet de toediening van medicatie via specifieke pleisters worden afgebouwd. Die afbouw van medicatie via pleisters verloopt bij mij langzaam en de gevolgen zijn heftig; ik heb veel last van afkickverschijnselen (stijf, spierpijn, koud, warm, lusteloos, emotioneel etc.). De impact van zowel de afbouw als toediening van de nieuwe medicatie is groot. Ondanks alle voorbereidingen heb ik dat niet voorzien en overzien:

- wil ik weg, wil ik eten, wil ik naar de wc; niet meer plannen, niet meer denken in innamemomenten van medicatie. Wat geeft dat een rust!
- periode van 'off' en te overbeweeglijk zijn er maar vele malen minder in frequentie en omvang.;
- minder last van freezing (minder val angst!);
- de rollator gebruik ik bijna niet meer en ik kan zo'n 20 minuten 'los lopen'....;
- mijn stem klinkt helderder en mijn gezicht vriendelijker (minder maskergelaat);
- ik kan mijn zus gewoon om 22:00 bellen en daarna zelfstandig naar bed... Niet zelden kon ik dat beiden niet meer na 20:00...

Hoe voel ik mij?

Die vraag krijg ik dagelijks en heel veel. Na ruim twee weken kan ik nog geen kort en krachtig antwoord geven. Vandaar ook zo'n lange aanloop. En denk dan even aan het 'met twee woorden spreken'.

"Wat een wijzigingen Peter...!" Spontaan schieten tranen in mijn ogen nu ik dat type. Ja, dat klopt. Ik ben blij, dankbaar en verwonderd. En toch.... *"Ben je dan niet dankbaar? Wil je terug naar de oude situatie? Die was toch ook niet meer leefbaar!"* Zucht...

Misschien help ik u, jou en mijzelf door gewoon mijn gevoelens en overwegingen op een rij te zetten en probeer alles even in te denken en tot u en jou door te laten dringen....:

- 11 jaar geleden had ik te maken met twee symptomen van de ziekte van Parkinson, nu in meer of mindere mate met minimaal 2/3 van de 36...;
- wat een goedheid van God dat Hij mensen kennis geeft om nieuwe medicatie te ontwikkelen die zo'n grote positieve uitwerking heeft op mijn leven;
- ja, de periode van off en freezing komen ten opzichte van voor 18 november nu zeldzaam voor;
- ja, wat geeft het een rust bijna niet meer te hoeven plannen;
- ja, wat is het fijn ook in de avond 'meer mens' te zijn!

Denk daarbij dat de ziekenhuisopname, het afkicken en dergelijke grote gevolgen. Denk daarbij aan:

- moeite met lezen, concentreren en schrijven. Dat valt mij aardig zwaar omdat lezen en schrijven mijn lust en mijn leven was en hopelijk ook blijft;
- denk aan het vorige punt: bidden en Bijbellezende waren moeilijk. Het lijkt erop alsof daardoor je geloof 'stil komt te liggen';
- in 11 jaar tijd meer dan 24 symptomen.... in 24 uur tijd raak ik 4 symptomen met heel veel impact kwijt...;
- afkicken, dagen lusteloos en niet jezelf zijn terwijl ik door genade voor mijn gevoel altijd best een veerkrachtig persoon was.

Ook voor Eveline heeft deze andere wijze van toediening gevolgen. Ik ben minder afhankelijk van haar. Met andere woorden, zij is minder nodig.... Ik slaap langer... als zij rustig wil wakker worden begin ik al met hinderlijk geklets... Kortom, in ons huwelijk is het als het ware weer zoeken naar een 'nieuw evenwicht'.

Samenvattend: wat heb ik -ondanks dat ik chronisch-progressief ziek ben en blijf- een mogelijkheden teruggekregen! Een stukje zelfstandigheid en regie kreeg ik weer terug! Wat was en is de impact van een ziekenhuisopname en afkickproces groot. Al typend zit ik opnieuw met een brok in mijn keel. Is het mijn Parkinson-brein? Is het naïviteit? Gun ik het allemaal geen tijd? Ik ben echt dankbaar en verwonderd, maar ik ben ook 'verward'. Niet verward dat ik niet helder kan denken, wel dat ik al deze wijzigingen en gebeurtenissen als het ware niet kan overzien. Al die wijzigingen... Hoe reageer je daarop? Niet te bevatten wat voor een impact dit op je leven kan hebben en heeft. Onder de streep, als ik mij zo mag uitdrukken: dankbaar en verwonderd!



ParkinsonTV in beweging

Voor wie thuis meer wil bewegen is er ParkinsonTV in beweging.

ParkinsonTV presenteert ParkinsonTV in beweging. In verschillende afleveringen motiveert beweegdocent Trudi Nolte u om uit uw stoel te komen. Ze doet dit samen met ervaringsdeskundigen. Naast samen bewegen vertellen zij wat sporten voor hen betekent. In iedere aflevering staat een andere beweegvorm centraal en komt een deskundige aan het woord met inhoudelijke kennis over bewegen.

Kijk en beweeg mee!

Inmiddels zijn er 8 afleveringen en elke aflevering heeft een eigen thema.

Zo gaat aflevering 3 over loopbewegingen en aflevering 7 over balans.

Kom in beweging en klik: [Afleveringen - ParkinsonTV in beweging](#)



ParkinsonTV: uit het archief

Link: [Gemiste uitzendingen gemakkelijk terugkijken - ParkinsonTV](#)

Parkinson TV In december 2024 ging de aflevering van Parkinson TV over gedragsverandering en Parkinson.

Parkinson kan leiden tot gedragsverandering. In deze aflevering bespreken we welke gedragsveranderingen zich kunnen voordoen bij mensen na de diagnose parkinson(isme). En wat is het effect van Parkinsonmedicatie op hun gedrag? En wat betekent dit voor de partner/familie?

Een interessante aflevering. Veel voorbeelden die ik herken. Het kijken waard!

Klik: [Gemiste uitzendingen gemakkelijk terugkijken - ParkinsonTV](#)





PARKINSONISME HARDENBERG e.o.
CAFÉ NIEUWSBRIEF



Gespreksgroep PARKINSON

De ziekte drukt een stempel op degene die de diagnose krijgt,
maar ook zeker op zijn of haar omgeving.
In een informele en ontspannen sfeer kunt u ervaringen delen,
gevoelens uiten en elkaar helpen met praktische tips en handvatten.

BIJEENKOMSTEN & LOCATIE 2025

20 februari	28 augustus
24 april	30 oktober
19 juni	

Wijksteunpunt De Schout, Schoutenhof 27 Hardenberg

Tijd: 13.30-15.00 uur

INFORMATIE & OPGAVE

Rianne Hekman
r.hekmanvandervegte@carinova.nl
06 33 04 38 28

Alie Hekman
gerritalie.hekman@gmail.com
06 43 45 29 99

Voor naasten en
mantelzorgers
van iemand met
Parkinson

Retourtje Wijhe - Hardenberg

Dag Rob,

Gelukkig is het nu begin januari. Nog de beste wensen voor dit jaar!

Ik ga proberen er een goed jaar van te maken. Ik ben blij dat het nu weer 'gewone' dagen zijn. Maar wat zijn 'gewone' dagen voor Parkinsonmensen... Voor mij zijn dit dagen dat er geen bijzondere dingen op het programma staan.

Ik vind het heel leuk om familie te ontmoeten. Alleen vergt dit nogal wat energie en in mijn hoofd regelwerk: hoe en wat ga ik doen? Daar kan ik lang over nadenken en nog eens herkauwen. Wat dat betreft is het maken van keuzes er niet gemakkelijker op geworden. Wel kan ik beter kiezen voor mezelf en kijken wat haalbaar is voor mij. Zo moet ik niet te lang blijven hangen bij iemand, dan ben ik moe en word ik er niet gezelliger op. Het moet wel leuk blijven, zowel voor de familie als voor mij.

Communicatie door op bezoek te gaan of bezoek te ontvangen is belangrijk voor de mens. Een andere manier van communiceren is 'Whats App'. Een tijdje geleden had ik het met iemand over het appen. Het lijkt wel of de knopjes steeds kleiner worden en een berichtje tikken kost meer moeite en tijd en geeft mij frustratie: verkeerde letter, weghalen en opnieuw verkeerd doen... of nog erger: de spatie willen indrukken en weg is 'Whats App'. De tekst blijft gelukkig bewaard maar toch.

Is dit iets wat je herkent?

Misschien kun je hierop reageren hoe jij de feestdagen en 'Whats App' beleeft.

Joke

P.S. heb wel een oplossing voor de obstakels die ik tegenkom bij het appen: op de laptop heb ik 'Whats App' geïnstalleerd. En dat tikt veel gemakkelijker een nieuw berichtje.

Hallo Joke,

Dit is een serieus onderwerp! Parkinson en communicatie. Het is tegelijkertijd een heel confronterend onderwerp. Ik wil daar best iets over schrijven. Mijn communicatie met de buitenwereld is er niet beter op geworden. Het gaat daarbij om heel praktische problemen. Schrijven bijvoorbeeld lukt mij niet meer,

het wordt allemaal onleesbaar. Het spreken is af en toe ook een probleem. Mijn stem wordt minder krachtig en ik begin te mompelen. Ligt ook aan mijn stemming trouwens! In een face-to-face gesprek kan ik aan het gezicht van mijn gesprekspartner vaak aflezen, of de boodschap wel overgekomen is. Telefoneren doe ik altijd op m'n goede momenten. Ik bel liever dan dat ik gebeld word. "Don't call me, I call you".

In wat onvoorspelbare situaties, krijg ik nog meer problemen. Als iemand mij bijvoorbeeld vriendelijk groet in het voorbijgaan, kan het gebeuren dat ik niets terugzeg, omdat ik ondertussen aan het nadenken ben waar ik die vriendelijke man of vrouw van ken. Als ik dan wat wil terugzeggen is het al te laat. Heel vervelend, want ik wil echt niet als die chagrijnige vent op die driewieler overkomen! Ik geniet ook niet van gesprekken tijdens verjaardagen. Ik kan niet volwaardig deelnemen aan die gesprekken. Het gaat me te snel.

Toch vind ik het wel leuk als de hele familie op eerste kerstdag bij ons is, met inmiddels 14 personen. Het is wel vermoeiend, ondanks het feit dat iedereen rekening met mij houdt.

Overigens... Het is ook zo dat we allemaal gewoon ouder worden. Ook de mensen zonder Parkinson! Iedereen wil ons graag helpen, maar eigenlijk willen wij dat zelf niet. Het is een soort goed te begrijpen, maar misplaatste trots om niet geholpen te willen worden; we kunnen het echt nog wel zelf allemaal!

Maar de meeste mensen vinden het juist fijn om iemand te helpen en dan is het niet leuk voor iemand om afgewezen te worden. Omgekeerd, zouden wij iemand ook graag helpen!

Wij zijn inmiddels ook door de bocht gegaan en hebben ons laten helpen met het kerstdiner. Het voelde onwennig en bejaard. Maar het diner liep op rolletjes en het was supergezellig en relaxt. Voor herhaling vatbaar dus!

Parkinson zwemgroep Raalte

Gelukkig voel ik mij iedere week een uur lang de koning, tijdens het zwemuurtje in het therapeutisch zwembad (32 graden) van Raalte. Iedere dinsdagochtend zijn we met een groep van tegen de twintig personen intensief aan het

bewegen. Op iedere deelnemer is er een vrijwilliger in het water. De oefeningen die we uitvoeren zijn o.a. gericht op training van de balans, bevorderen van spierkracht en op het soepel houden van de spieren. Natuurlijk is het ook belangrijk om plezier te beleven aan het bewegen. In het water gaat dat veel gemakkelijker. Na afloop drinken we koffie met z'n allen en dan is het altijd gezellig en heeft iedereen aandacht voor elkaar.

Joke. Is het een idee om te onderzoeken of dit ook in Hardenberg gerealiseerd kan worden?!

Groeten uit Wijhe, van Rob.

Wordt vervolgd...

Joke Pullen, 57 jaar, woont in Hardenberg, diagnose P sinds 2013, coördinator Parkinson Café Hardenberg.

Rob Oude Nijhuis, 67 jaar, woont in Wijhe, diagnose P sinds 2000, was bezoeker en gastheer van Parkinson Café Hardenberg.

Joke en Rob zijn heel benieuwd naar uw reacties. Heeft u een reactie, een vraag, kritische noot of een suggestie? **Weet u een onderwerp waar wij over kunnen schrijven?** Mail naar info@parkinsoncafehardenberg.nl



TECHMED
CENTRE

Vibrerende sokken

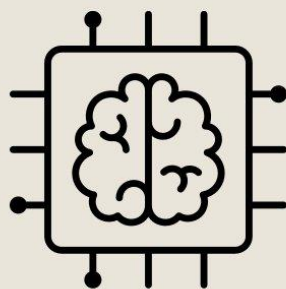
VOOR HET VERBETEREN VAN LOPEN BIJ PARKINSON

Bevriezing van lopen (**freezing**) is een veelvoorkomende **klacht** in het dagelijks leven van mensen met de ziekte van Parkinson. Terwijl u loopt, zitten uw voeten plotseling aan de vloer **vastgelijmd** waardoor u enkele seconden niet kunt **lopen**.



WAAR WERKEN WE AAN?

Aan de **Universiteit Twente** willen wij een computermodel maken om freezing te **voorspellen**. Ook onderzoeken wij of vibrerende sokken kunnen **helpen** om freezing te voorkomen. Voor dit onderzoek zijn we op zoek naar mensen met de ziekte van Parkinson die freezing ervaren in het dagelijks leven.



Overweegt u **mee te doen** aan dit project, maar twijfelt u ergens over? **Meld** u gerust aan. Één van de onderzoekers kijkt samen met u of u mee kunt doen en beantwoordt al uw vragen.



WAT VRAGEN WE VAN JOU?

U wordt uitgenodigd voor een meetsessie in het eHealth House. Dit is een appartement met een keuken, woonkamer en slaapkamer op de Universiteit Twente. U mag iemand meenemen om u te begeleiden.

Het bezoek duurt 1 dag (ochtend en middag). Er zijn meerdere pauzes tijdens de meetsessie.

U draagt verschillende sensoren die informatie verzamelen over uw bewegingen en hoeveel stress u ervaart. Ook wordt de meetsessie op video vastgelegd.

In de ochtend vragen we u om dagelijkse taken na te bootsen. In de middag vragen we u om een route door het huis te volgen terwijl u de vibrerende sokken aan heeft.

Aan het eind vragen we u een korte vragenlijst in te vullen over het gebruik van deze vibrerende sokken.

VOOR JOU

Uw reiskosten worden vergoed, evenals alles wat u eet en drinkt tijdens de meetsessie. Indien u van ver moet komen en een lange reistijd heeft, kunnen wij een hotelovernachting voorafgaand aan het studiebezoek voor u regelen.

Na het studiebezoek ontvangt u een cadeaubon van €20,-.

MEER INFORMATIE

Voor meer informatie, bezoek onze website of stuur een e-mail naar ons team:

vibrating-socks@utwente.nl
+314534891599

[https://www.utwente.nl/onderzoek/meedoen/
projecten/vibrerende-sokken-voor-parkinson/
#maak-kennis-met-de-onderzoekers](https://www.utwente.nl/onderzoek/meedoen/projecten/vibrerende-sokken-voor-parkinson/#maak-kennis-met-de-onderzoekers)





Parkinson boksen bij Praktijk Bewegingsvrij, hier werk je onder professionele begeleiding aan o.a. balans, motoriek, stabiliteit, kracht, soepelheid, reactievermogen, cognitieve functies, het verminderen van stress en depressie.

Voor wie: Iedereen met parkinson(isme)

Waar: Praktijk Bewegingsvrij

Adres: J.C Kellerlaan 22, 7772SG, Hardenberg

Telefoonnummer: 0638537832 mail: info@bewegingsvrij.nl

Website: www.bewegingsvrij.nl

Dagen: Maandagochtend van 10.00 – 11.30

Donderdagochtend van 10.00 – 11.30

Zaterdagochtend van 9.30 – 11.00 (bij voldoende deelnemers)

Kosten: Voor 1 x per week €45,- per maand

Voor 2x per week €65,- per maand.

Let op, de kosten zijn per maand, niet per keer.

U mag altijd een keertje (gratis) mee komen doen, geef dit wel van tevoren bij ons aan zodat wij rekening kunnen houden met uw komst.



Donderdag 20 maart 2025

Sprekers: **Jolanda Lütke Farwick** (neuroloog) en

Barendy Friesacher (neuroverpleegkundige)

Thema: **de ziekte van Parkinson**. Verschijnselen, diagnose, verloop van de ziekte, behandeling etc.

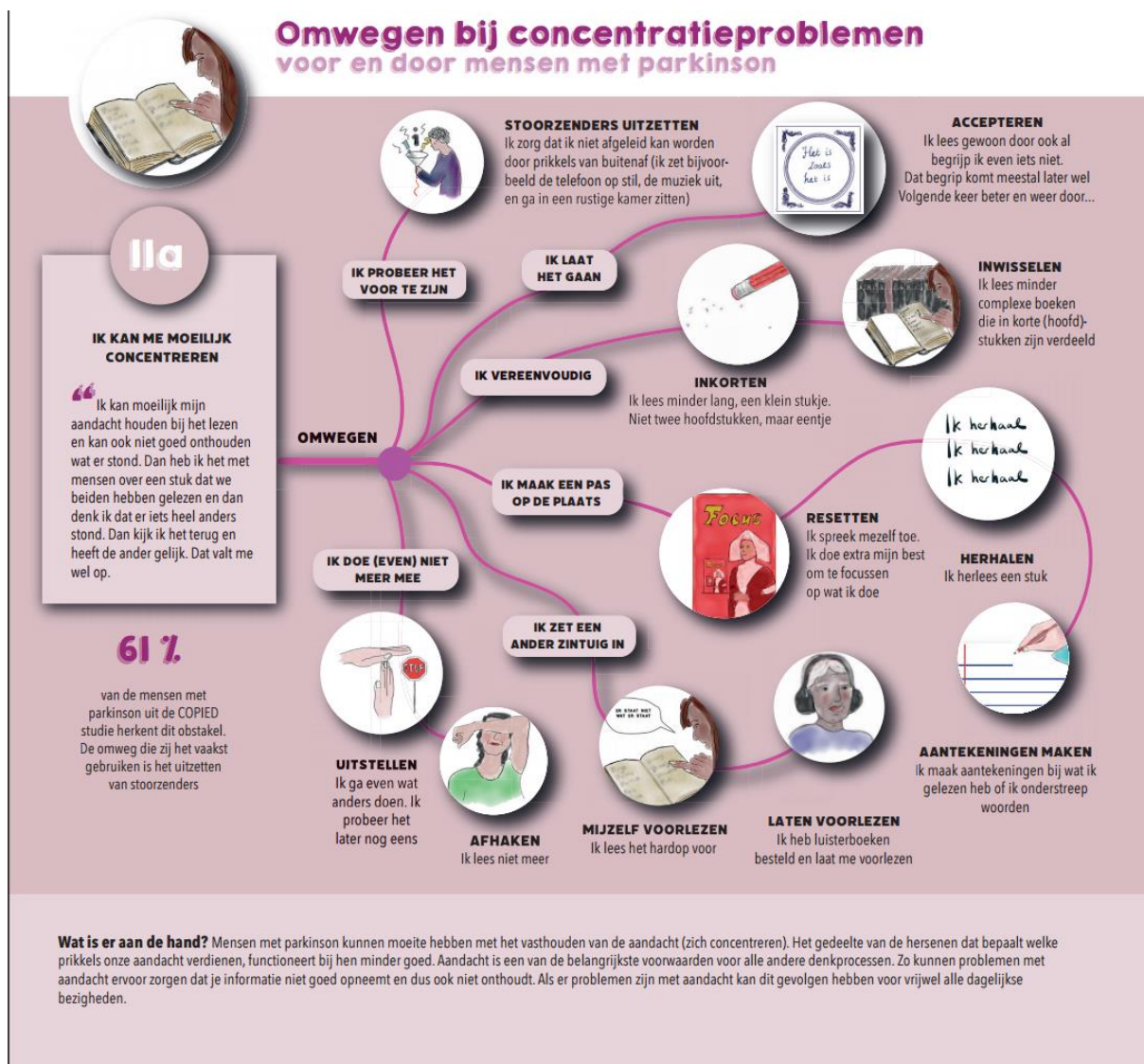
Programma 2025:

15 mei 2025: Spreker: Jolien Kuilman (diëtiste)

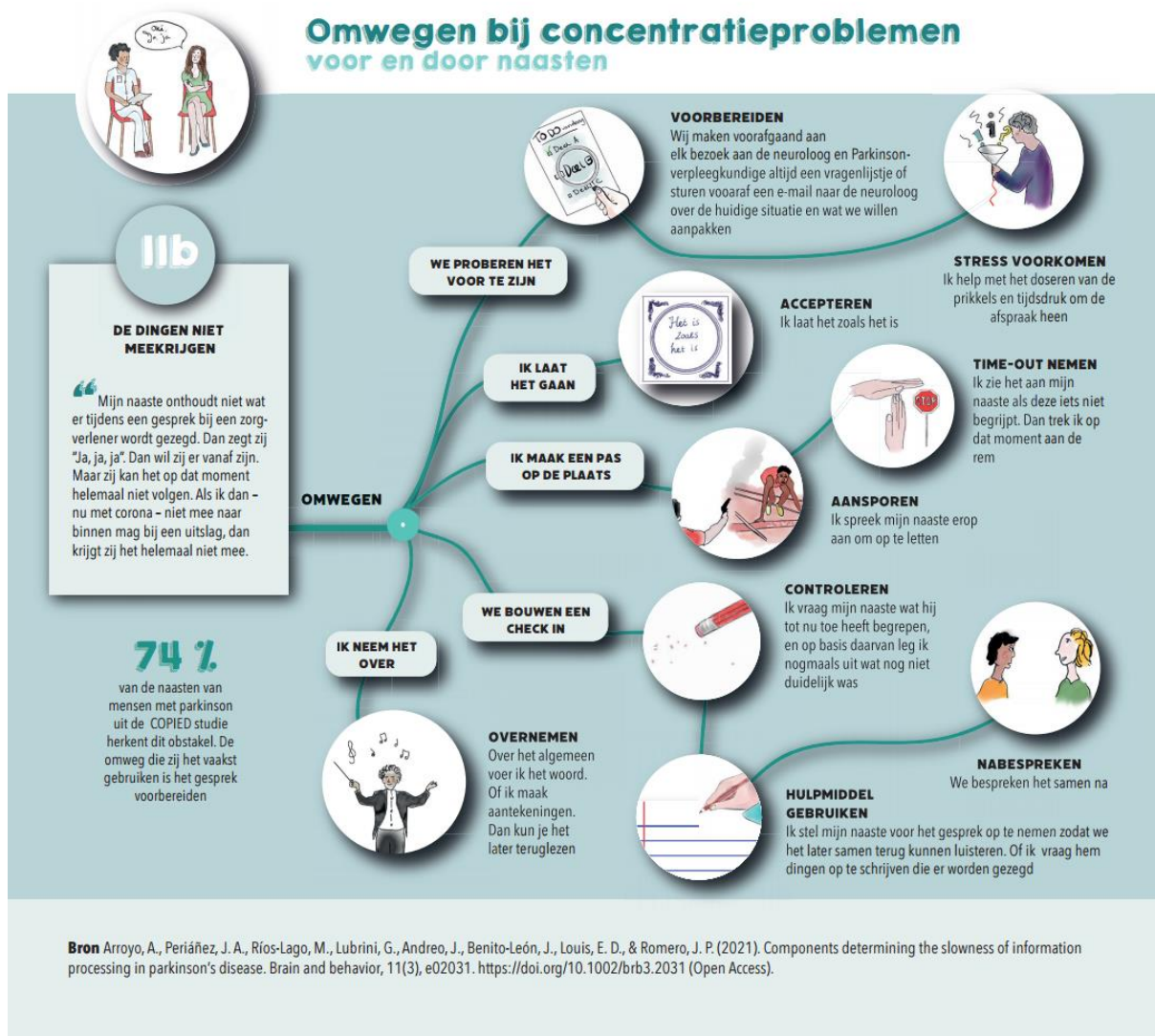
Thema: Parkinson en voeding

Aanmelden voor bijwonen bijeenkomst 20 maart 2025 (i.v.m. de kopjes koffie):

Opgeven kan t/m dinsdag 18 maart 2025 via info@parkinsoncafehardenberg.nl of Joke Pullen, 06-14056171 (appen mag ook).



Uit: Ommetjes door het Parkinsonbrein – Marina Noordegraaf



Bron Arroyo, A., Periañez, J. A., Ríos-Lago, M., Lubrini, G., Andreo, J., Benito-León, J., Louis, E. D., & Romero, J. P. (2021). Components determining the slowness of information processing in parkinson's disease. Brain and behavior, 11(3), e02031. <https://doi.org/10.1002/brb3.2031> (Open Access).

Uit: Ommetjes door het Parkinsonbrein – Marina Noordegraaf



PARKINSON TV Op de (meestal) laatste vrijdag van de maand begint om 16.00 uur een uitzending van Parkinson TV. Deze kunt u volgen via de volgende link: [Home - ParkinsonTV, voor iedereen geraak door de ziekte van Parkinson](#)
Op deze site kunt ook eerdere uitzendingen terugkijken.

Agenda Parkinson TV:

31 januari 2025 om 16.00 uur:
Vragenuurtje: Houdingsveranderingen

28 februari 2025 om 16:00 uur
Verstoorde remslaap & Parkinson

28 maart 2025 om 16:00 uur
Energie & Parkinson

Copy voor de nieuwsbrief

Heeft u iets te vertellen of te vragen? Heeft u een leuke column geschreven? Heeft u iets leuks of interessants voor de laatste bladzijde? Of heeft u een hulpmiddel over en wilt u die voor een klein of iets groter bedrag verkopen?

Lever dan een artikel of een oproep of een kleine advertentie in via de mail:
info@parkinsoncafehardenberg.nl

De redactie heeft het recht om de copy niet te plaatsen. Dan nemen wij contact met u op.

Zo wordt het steeds meer een nieuwsbrief van ons allemaal.

Copy voor de volgende nieuwsbrief kunt u inleveren tot dinsdag 14 maart 2023. Het liefst in word document. Mail naar info@parkinsoncafehardenberg.nl

Algemene informatie:

Voor de partner/familie/mantelzorger:

Waar kunt u als mantelzorger voor hulp, informatie of begeleiding terecht?

Hier vindt u de namen en adressen waar u als mantelzorger terecht kunt voor praktische vragen en voor ondersteuning bij het mantelzorger zijn.

Gespreksgroep 'Parkinson'

Datum 2025: 20 februari, 24 april, 19 juni, 28 augustus, 30 oktober.

Tijd: 13.30 uur – 15.00 uur

Locatie: wijksteunpunt de Schout, Schoutenhof 27, Hardenberg

Informatie en opgave:

Rianne Hekman 06 33 04 38 28 r.hekmanvandervegte@carinova.nl

Alie Hekman 06-43452999 gerritalie.hekman@gmail.com

Mantelzorgmakelaar Janet Hoving

Telefoon: 06 - 57 818 705 WhatsApp

Mail: info@mantelzorgmakelaar-janet.nl

Website: <https://www.mantelzorgmakelaar-janet.nl/>

Facebook: <https://www.facebook.com/MantelzorgmakelaarJanet/>

Carinova Mantelzorgondersteuning

Voor alle mantelzorgers in de gemeenten Hardenberg en Ommen. Voor **concrete ondersteuning van mantelzorgers** kunt u contact opnemen met het Steunpunt Mantelzorg van Carinova:

Rianne Hekman, Consulente Carinova Mantelzorgondersteuning (CMO)

M 06 33 04 38 28

E r.hekmanvandervegte@carinova.nl

Marieke Rensink, Consulente Carinova Mantelzorgondersteuning (CMO)

M 06 12 20 62 07

E m.rensinkhehman@carinova.nl

URL www.mantelzorgondersteuningcarinova.nl

FB <https://www.facebook.com/carinovamantelzorgnoord>

Mantelzorgnetwerk Hardenberg/Ommen

Het Mantelzorgnetwerk Hardenberg/Ommen wil mantelzorgers ondersteunen in de zorgtaak die zij vervullen voor iemand in hun naaste omgeving. Als mantelzorger kun je hier terecht met al uw vragen. Het contact verloopt via de website, de email maar ook telefonisch. We bieden informatie of kunnen met u op zoek gaan naar passende ondersteuning. Uw behoefte is het vertrekpunt in het zoeken naar concrete oplossingen voor uw situatie.



Mantelzorgnetwerk Hardenberg:

Ageeth van der Lee

T 06 - 12 02 97 83

info@mantelzorgnetwerkhardenberg.nl

www.mantelzorgnetwerkhardenberg.nl/



Mantelzorgnetwerk Ommen:

Sandra Koning

06-51003180

s.koning@carinova.nl

info@mantelzorgnetwerkommen.nl

www.mantelzorgnetwerkommen.nl/

Overige nuttige informatie:

Even met iemand praten?



Soms is het fijn om even met iemand te kunnen praten over wat u bezighoudt als het gaat over de ziekte van Parkinson en alles wat erbij komt kijken.

Dan kunt u bellen met:

Gert, ervaringsdeskundige 06-20235145

Joke, ervaringsdeskundige 06-14056171

Alie, speciaal voor mantelzorgers 06-43452999



Parkinson boksen bij Praktijk Bewegingsvrij, hier werk je onder professionele begeleiding aan o.a. balans, motoriek, stabiliteit, kracht, soepelheid, reactievermogen, cognitieve functies, het verminderen van stress en depressie.

Voor wie: Iedereen met parkinson(isme)

Waar: Praktijk Bewegingsvrij

Adres: J.C Kellerlaan 22, 7772SG, Hardenberg

Telefoonnummer: 0638537832 mail:

info@bewegingsvrij.nl

Website: www.bewegingsvrij.nl

Dagen: Maandagochtend van 10.00 – 11.30

Donderdagochtend van 10.00 – 11.30

Zaterdagochtend van 9.30 – 11.00

(bij voldoende deelnemers)

Kosten: Voor 1 x per week €45,- per maand

Voor 2x per week €65,- per maand.

Let op, de kosten zijn per maand, niet per keer.

U mag altijd een keertje (gratis) mee komen doen, geef dit wel van te voren bij ons aan zodat wij rekening kunnen houden met uw komst.



Geestelijke verzorging thuis

Dit is bedoeld voor iedereen van 50 jaar en ouder die worstelt met levensvragen en voor mensen in de palliatieve fase en de mensen om hen heen. U kunt kosteloos gebruik maken van in ieder geval vijf gesprekken met een geestelijk verzorger. U heeft geen indicatie of doorverwijzing nodig.

Wilt u hier gebruik van maken, en woont u in de provincie Overijssel, neem contact op met: Alice Cramer

06 - 17 785 149

alicecramer64@gmail.com

www.me-mento.nl

In de provincie Drenthe kunt u contact opnemen met: Regio Drenthe-Steenwijkerland Netwerk voor Levensvragen, [Geestelijke verzorging-thuis \(Drenthe-Steenwijkerland\)](#) | [Kennisplein Zorg voor Beter](#)

Punt voor Parkinson Twente



Punt voor Parkinson Twente
Het Borsthuis
P.C. Borstlaan 10
7555 SH Hengelo
T 088 708 56 01

Verwijzing naar Punt voor Parkinson

Patiënten uit Twente kunnen voor hun behandeling bij Punt voor Parkinson Twente terecht. Hiervoor heeft u een verwijzing van een neuroloog van één van de Twentse ziekenhuizen (MST en ZGT) nodig.

Daarnaast kunnen de specialisten van Punt voor Parkinson Twente uw neuroloog ondersteunen en advies geven over de behandeling.

Openingstijden

De kliniek is 24 uur per dag geopend (7 dagen per week).

De polikliniek is geopend op maandag, woensdag en donderdag tussen 8.00 en 16.30 uur.

Telefonische bereikbaarheid

U kunt ons tijdens werkdagen tussen 8.30 en 16.30 uur bereiken op: 088 708 56 01

Wilt u een filmpje zien over Punt voor Parkinson Twente: [Punt voor Parkinson - Medisch Spectrum Twente \(mst.nl\)](#)



ANWB AutoMaatje

Aanmelden voor ANWB AutoMaatje is gratis. Je betaalt de onkostenvergoeding van 30 cent per kilometer per rit aan de vrijwilliger als je gereden wordt.

Aanvragen van een rit 2 dagen van tevoren.

Meer informatie of meedoen?

ANWB AutoMaatje Hardenberg:

Bel: De Stuw 0523-208425.

Mail: automaatje@destuw.nl

ANWB AutoMaatje Ommen:

Bel: 06 – 5573 2945

Maandag t/m vrijdag 9:00 - 12:00 uur.

Mail: automaatjeommen@wijz.nu



PARKINSONISME HARDENBERG e.o.
CAFÉ NIEUWSBRIEF



DE HOOFDZAAK

**HARDENBERG
DEDEMSVAART**



De Stuw
Sociaal werk

www.destuw.nl



Welkom bij De Hoofdzaak

*"Wij zien eerst de mens, uniek en betekenisvol.
Dan blijkt er veel mogelijk!"*

De Hoofdzaak is een plek in de buurt voor mensen met (beginnende) dementie en geheugenproblemen of hun naasten. We zijn met vaste gezichten aanwezig op bepaalde dagdelen in Hardenberg en Dedemsvaart. Op die dagdelen is het mogelijk om binnen te lopen voor een praatje en informatie, ontmoeting of andere activiteiten. We sluiten aan bij de interesses en mogelijkheden van de bezoeker.



De Hoofdzaak is een informatiepunt waar mensen met geheugenproblemen en hun mantelzorgers ondersteund worden bij het dagelijks leven. Wij bieden een plek waar mensen zich thuis voelen en zichzelf kunnen zijn, onze insteek is daarom 'niets moet en alles mag'. Wij streven ernaar dat mensen met dementie zo lang mogelijk met ondersteuning van mantelzorgers, familie en vrienden zelfstandig kunnen functioneren en deel kunnen nemen aan de samenleving. We moedigen het benutten van de talenten van mensen aan. Een indicatie of een diagnose is niet nodig om deel te nemen.

De Hoofdzaak wil perspectief bieden en voorkomen dat mensen met geheugenproblemen en hun mantelzorgers in een isolement belanden.

Wilt u graag meer weten of wilt u eerst eens in gesprek over de mogelijkheden, neem dan contact op met De Stuw via 0523 - 26 74 78 of info@destuw.nl.

Contact

Hardenberg

Noaber, De Brink 36

Dinsdag 10.00 - 12.00 uur

Donderdag 13.30 - 16.00 uur

Dedemsvaart

De Magnolia 108

Dinsdag 14.00-16.30 uur

Donderdag 14.00-16.30 uur