



Adres Parkinson Café Laren:
Amaris Theodotion (Ridderzaal),
Werkdroger 1,
1251 CM Laren

Inhoudsopgave

Inhoudsopgave	1
Samenstelling van het bestuur.....	2
Uren dagen maanden jaren vliegen als een schaduw heen.....	3
Kerst	4
Onderzoek en Ontwikkeling.....	5
Parkinson Op Maat De Novo	5
PRIME: Onderzoek naar de kwaliteit van zorg voor mensen met Parkinson	6
Giften.....	7
Organisatieteam Parkinson Café	7



A black and white photograph showing the silhouettes of five business professionals. Two men are seated in the foreground on office chairs, facing each other. Behind them stand three people: a man on the left, a man in the center with his hands on the shoulders of the seated men, and a woman on the right. They are all dressed in formal business attire. The background is a plain, light-colored wall.

Onder meer als gevolg daarvan heeft **Peter Versteeg** na vele jaren het voorzitterschap van ons Parkinson Café Laren neergelegd. Wij respecteren maar betreuren zijn besluit. “Mr. Parkinson”, medeoprichter van ons Cafe, pionier

Peter heeft het voorzitterschap, met volle instemming van het bestuur, overgedragen aan Anky Perdijk. Anky maakt al een paar jaren deel uit van het bestuur en vervulde intern al de rol van 2^e voorzitter. Inmiddels heeft Anky haar nieuwe rol als formeel voorzitter enthousiast opgepakt.

Volgend jaar zullen we, op een wijze die recht doet aan zijn jarenlange inzet en zijn waardevolle bijdrage aan onze vereniging, van George afscheid nemen.

Als gevolg van het aanstaande vertrek van George zijn we nog naarstig op zoek naar *een nieuwe penningmeester*. En dat is lastig. Help ons mee in onze zoektocht, is onze vraag! Vindt u het zélf leuk om verantwoordelijkheid te nemen en wilt u penningmeester worden, of kent iemand waarvan u denk “die man of vrouw moet je hebben”: neem dan contact op met Johan de Lange (voor adresgegevens zie aan het einde van de nieuwsbrief). Ook als u nadere informatie over het penningmeesterschap wilt kunt u contact met hem opnemen.

Het bestuur van het Parkinson Café moet een goede afspiegeling zijn van de leden. Daarom zijn we op zoek naar een penningmeester die zelf Parkinson heeft. Als dat lukt bestaat het bestuur voor 50% uit Parkinsonners.

Namens het bestuur,
Johan de Lange
secretaris

Uren dagen maanden jaren vliegen als een schaduw heen



Een korte beschouwing over het afgelopen jaar. Geen verhaal over C-19. We worden weliswaar niet minder waakzaam maar wel een beetje Corona moe. Eerder hebben wij in nieuwsbrieven aandacht aan dit onderwerp besteed en voor het overige worden we dagelijks in de media gebombardeerd met gegevens over dit vreselijk huishoudende virus. In 2020 hebben we slechts twee keer

een bijeenkomst van het Parkinson Cafe gehad; op 16 januari werden we aan de hand van symbolen en kleuren aangezet tot bewegen met een bepaald ritme (de RGM methode ontwikkeld door drummer Ronie Gardener). Ingrid Zalme, als ergotherapeut verbonden aan het ParkinsonNet, nam ons aan de hand van voorbeelden op het scherm mee in een demonstratie. Tijdens het Parkinson Cafe op 20 februari hield Dr. Schneider, apotheker in Laren, een lezing over de medicatie bij Parkinson en over de problemen bij de levering van medicijnen. Ook was er op 24 januari nog een Workshop Schilderen en op 28 februari aten we met z'n allen Stampopot. De eerste maanden zong het Parkietenkoor, onder leiding van Peter Rieken, nog “de sterren van de hemel. Daarna werd het stil ! Het bestuur heeft nog wel een enkele keer vergaderd om de lopende zaken te behartigen. De “chocolade actie” in het najaar was, in ieder geval voor de bestuursleden, het hoogtepunt van het jaar. We hebben, meest op de fiets, bij al onze leden en de deelnemers aan onze activiteiten een doos “Zeebanket” gebracht. Soms met een aardig gesprekje in de deuropening. Als de mensen niet thuis waren konden we niet anders dan de doos in de brievenbus deponeren. Velen van jullie hebben het bestuur via mail of anderszins, laten blijken deze geste -een teken van verbondenheid met elkaar zeer te hebben gewaardeerd. De bestuursleden hebben er lol aan beleefd en het heeft ontegenzeggelijk bijgedragen aan de cohesie binnen het bestuur. In het afgelopen jaar is ons een aantal leden en bezoekers ontvallen. In eerbied worden hun namen genoemd: A. Baart P. Knottenbelt A. van der Sandt H. Miltenburg. Hun nagedachtenis zullen wij in ere houden. Een vertegenwoordiger van het bestuur is of bij de uitvaart geweest of heeft later persoonlijk contact gehad met de nabestaanden. We staan op de drempel van een nieuw jaar. Het komend jaar kan haast niet “stiller en eenzamer” worden dan het huidige jaar. We hopen van ganser harte ergens in het tweede kwartaal weer te kunnen starten met alle activiteiten. Of dat reëel is zal moeten blijken. In de nieuwsbrieven van januari en februari leest u daar ongetwijfeld meer over. Recept voor een nieuw jaar een portie opgewektheid een volle kan met lach een blikje boordevol geduld geluk voor iedere dag we kruiden het met humor wat blijdschap kan erin een mespunt verdraagzaamheid en heel veel goede zin spreid dan een beetje warmte geef hier en daar wat licht garneer het met wat vrolijkheid en met een blij gezicht. Maak er mooie feestdagen van!

Namens het bestuur wens ik u veel Heil en Zegen in het nieuwe jaar. Johan de Lange
Secretaris

• • • • •

Kerst

We gaan niet lopen treuren over de gemiste kansen die ontstaan zijn door Corona. Nee laten we vooruitkijken naar een mooie kerst met een knipoog naar de kerststukken die we andere jaren gemaakt hebben.



Onderzoek en Ontwikkeling

Zowel de Parkinson Vereniging, Universitair Medische Centra en daaraan gelieerde onderzoeksinstellingen, voeren met regelmaat onderzoeken uit naar Parkinson en Parkinsonisme. Het gaat onder meer om onderzoek ter verbetering van diagnostiek, van Parkinsonmedicatie, maar ook om de verbetering van verschillende vormen van zorg. En, niet onbelangrijk, voor de ondersteuning van mantelzorgers. Radboudumc Nijmegen speelt een belangrijke rol bij deze onderzoeken. Voor veel van deze onderzoeken wordt medewerking gevraagd van mensen met Parkinson of Parkinsonisme, hun naasten en mantelzorgers. De input van “ervaringsdeskundigen” is immers van eminent belang. In het “Parkinson Magazine”, hét orgaan van de Parkinson Vereniging, leest u met regelmaat over deze onderzoeken. Namens het bestuur van het Parkinson Café Laren breng ik hieronder twee onderzoeken specifiek onder uw aandacht. Meldt u eens aan voor een onderzoek. U heeft er misschien persoonlijk geen direct voordeel van, maar daar staat tegenover dat uw bijdraagt aan meer kennis over de kwaliteit van zorg voor patiënten; en dat is in ons aller voordeel.

Namens het bestuur, Johan de Lange, secretaris.

Parkinson Op Maat De Novo



Wat houdt het project in? Om goed onderzoek naar de ziekte van Parkinson te kunnen doen, is het belangrijk om Parkinson betrouwbaar te kunnen meten. De manier waarop Parkinson nu gemeten wordt schiet te kort. Parkinson op Maat De Novo wil hier verandering in brengen. De onderzoekers van het Radboudumc gaan daarom in dit project op zoek naar de nieuwe gouden graadmeter voor de ziekte van Parkinson. Waarom dit project? Tot nu toe wordt Parkinson meestal gemeten door een neuroloog of onderzoeker. Hiervoor worden testen in het ziekenhuis gebruikt. Het blijkt dat deze manieren van meten niet betrouwbaar genoeg is.

Dit komt doordat: * het een momentopname is * iedere neuroloog/onderzoeker het anders kan beoordelen. M.a.w. de meting is subjectief * mensen met Parkinson in het ziekenhuis soms extra kun best doen. Dit geeft geen goed beeld van hoe het thuis gaat. De onderzoekers van Parkinson Op Maat De Novo denken dat ze die ziekte van Parkinson beter kunnen meten met behulp van een onderzoekshorloge. Dit horloge meet Parkinson namelijk: * 24 uur per dag voor een langere periode * objectief: dat wil zeggen: de meting hangt niet af van de mening van een persoon * bij mensen thuis. Deze manier van meten, kan daarom dé nieuwe gouden graadmeter voor Parkinson worden. Uiteindelijk is het de bedoeling dat deze graadmeter gebruikt wordt om onderzoek te doen naar nieuwe medicijnen. Wat wordt van mij verwacht? Als je meedoet aan dit project, kom je in twee jaar tijd drie keer naar het Radboud in Nijmegen voor verschillende metingen. Daarnaast vul je thuis vragenlijsten in en draag je het onderzoekshorloge. Kan ik meedoen? Je kunt meedoen aan dit onderzoek als je Parkinson hebt en nog geen Parkinsonmedicatie gebruikt. Om mee te doen is het verder belangrijk dat je in de afgelopen twee jaren de diagnose Parkinson hebt gekregen. Mocht je tijdens het onderzoek toch medicatie gaan gebruiken, dan kun je gewoon mee blijven doen aan het

onderzoek. Meldt je via onderstaande link aan. Aanmeldformulier ParkinsonNEXT PRIME: Onderzoek naar de kwaliteit van zorg voor mensen met Parkinson Wat houdt het project in? Bij de zorg voor mensen met Parkinson zijn vaak verschillende zorgverleners betrokken. De ervaring leert dat de zorg die mensen met Parkinson ontvangen kan verschillen, afhankelijk van waar iemand woont en bij wie iemand onder behandeling is. Op dit moment is nog niet duidelijk of dit invloed heeft op de ervaren kwaliteit van zorg en de ervaren kwaliteit van leven. Met behulp van jouw ervaringen met 'de zorg' willen de onderzoekers van het PRIME-onderzoek beter begrijpen welke zorg- en behandelvormen goed werken voor mensen met Parkinson en Parkinsonisme. Het doel is om de zorg voor iedereen met Parkinson te verbeteren. Inmiddels hebben al meer dan 1.000 mensen met Parkinson(isme), naasten, mantelzorgers en zorgverleners zich aangemeld. Naasten hebben een ontzettend belangrijke rol in het verlenen van zorg en staan dagelijks klaar voor hun partner. Zowel fysiek als mentaal bieden zij ondersteuning, waarbij het de kunst is om zichzelf hierin niet te verliezen of overbelast te raken. De onderzoekers van het Radboudumc zijn daarom ontzettend benieuwd naar de ervaring van naasten/mantelzorgers, zodat de zorg zo goed mogelijk ingericht kan worden. Helpt u mee? Als u Parkinson(isme) heeft, of u een naaste/mantelzorger of zorgverlener van iemand met Parkinson(isme) bent, dan bent u van harte uitgenodigd mee te doen aan het vragenlijstonderzoek van het PRIME-project. Meedoen is eenvoudig: u vult jaarlijks 1 vragenlijst in gedurende een periode van 3 jaar. Dit doe je gewoon thuis. Voor het onderzoek is het niet nodig om naar een ziekenhuis of onderzoekscentrum te gaan. Behalve uzelf mag ook uw partner, een familielid of zorgverlener meedoen. Zo levert u samen vanuit verschillende invalshoeken een bijdrage aan het verbeteren van de zorg. Meer informatie over zowel het onderzoek als over het aanmelden vindt u via de website: www.parkinsonnext.nl/prime. Voor vragen kunt u de onderzoekers mailen via: info@primeparkinson.nl

PRIME: Onderzoek naar de kwaliteit van zorg voor mensen met Parkinson

Wat houdt het project in?



Bij de zorg voor mensen met Parkinson zijn vaak verschillende zorgverleners betrokken. De ervaring leert dat de zorg die mensen met Parkinson ontvangen kan verschillen, afhankelijk van waar iemand woont en bij wie iemand onder behandeling is. Op dit moment is nog niet duidelijk of dit invloed heeft op de ervaren kwaliteit van zorg en de ervaren kwaliteit van leven. Met behulp van jouw ervaringen met 'de zorg' willen de onderzoekers van het PRIME-onderzoek beter begrijpen welke zorg- en behandelvormen goed werken voor mensen met Parkinson en Parkinsonisme. Het doel is om de zorg voor iedereen met Parkinson te verbeteren. Inmiddels hebben al meer dan 1.000 mensen met Parkinson(isme), naasten, mantelzorgers en zorgverleners zich aangemeld.

Naasten hebben een ontzettend belangrijke rol in het verlenen van zorg en staan dagelijks klaar voor hun partner. Zowel fysiek als mentaal bieden zij ondersteuning, waarbij het de kunst is om zichzelf hierin niet te verliezen of overbelast te raken. De onderzoekers van het Radboudumc zijn daarom ontzettend benieuwd naar de ervaring van naasten/mantelzorgers, zodat de zorg zo goed mogelijk ingericht kan worden.

Helpt u mee?

Als u Parkinson(isme) heeft, of u een naaste/mantelzorger of zorgverlener van iemand met Parkinson(isme) bent, dan bent u van harte uitgenodigd mee te doen aan het vragenlijstonderzoek van het PRIME-project.

Meedoen is eenvoudig: u vult jaarlijks 1 vragenlijst in gedurende een periode van 3 jaar. Dit doe je gewoon thuis. Voor het onderzoek is het niet nodig om naar een ziekenhuis of onderzoekscentrum te gaan.

Behalve uzelf mag ook uw partner, een familielid of zorgverlener meedoen. Zo levert *u samen* vanuit verschillende invalshoeken een bijdrage aan het verbeteren van de zorg.

Meer informatie over zowel het onderzoek als over het aanmelden vindt u via de website:

www.parkinsonnext.nl/prime. Voor vragen kunt u de onderzoekers mailen via:
info@primeparkinson.nl

.....

Giften

Wilt u ons financieel helpen stort dan uw bijdrage op bankrekening NL31INGB0003787700 t.n.v. Parkinson Vereniging te Bunnik o.v.v. "Gift t.g.v. Parkinson Café Laren." De vereniging is ANBI gecertificeerd

.....

Organisatieteam Parkinson Café

Peter Versteeg	035-5267803	pg.versteeg@casema.nl
Margriet de Jong	06-40201995	omagrietje.dejong@gmail.com
Johan de Lange	035-6836006	johandelange@kpnmail.nl . o
Anky Perdijk	035-5313074	famperdijk@gmail.com
George van Heerden	035-6212848	georgevan.heerden@gmail.com
Algemeen		parkinsoncafelaren@gmail.com

.....