



PARKINSONISME

Regio Nijmegen

CAFÉ

Parkinson Café Nijmegen - Nieuwsbrief 3 – april/mei 2022

Eindredactie Lia Janssen-Sennef en Hilde Wijngaards-Berenbroek, Parkinson Café Regio Nijmegen

In deze 3^e nieuwsbrief van 2022 weer veel nieuwtjes en mededelingen. Het verslag van de Cafébijeenkomst van 8 april 2022, die gelukkig weer kon plaatsvinden na de laatste bijeenkomst op 15 oktober 2021!

Binnenkort gaat het grote **Jubileumfeest** gevierd worden. De uitnodiging hiervoor ontvangt u over een aantal weken maar hieronder alvast de belangrijkste informatie.

Jubileumfeest Parkinson Café Regio Nijmegen zaterdag 25 juni 2022



De locatie: Kandinskycollege, Malderburchtstraat 11, Nijmegen

- | | |
|-----------|--|
| 10.30 uur | Inloop met koffie/thee en iets lekkers |
| 11.00 uur | Welkom en daarna Prof. Dr. Bas Bloem |
| 12.30 uur | Pauze en feestelijke lunch (60 min.) |
| 13.30 uur | Forumgesprek met interactie met de zaal
(Marlies van Pelt, fysiotherapeut; Bert de Swart, logopedist; Lidwien Arts, ergotherapeut; Mariëlle Claasen, diëtist) o.l.v. Parkinsonverpleegkundige Jacqueline Deenen |
| 14.30 uur | Film over diverse activiteiten voor mensen met Parkinson (boksen, zingen, dansen, buitenfysio) en afsluitend samenzang met de Mr. P's Singers |
| 15.00 uur | Sluiting |

Inhoud

Pagina 2-3	Verslag bijeenkomst Parkinson Café Regio Nijmegen 8 april 2022
Pagina 3	Review "Ommetjes door het Parkinsonbrein" door Lia en Frits
Pagina 4-5	Stepwise, project Radboudumc
Pagina 5	Cue2Walk
Pagina 6-11	Nieuwsbrief april, Mantelzorg Nijmegen



Bijeenkomst Parkinson Café Regio Nijmegen 8 april 2022



Bijpraten en bewegen

Door alle coronabeperkingen was de laatste bijeenkomst van het Parkinson Café Regio Nijmegen op 15 oktober 2021. Heel fijn dus dat er op 8 april weer een ontmoeting kon plaats vinden.

Er moest weer heel wat worden bijgepraat. Ruim 60 bezoekers zijn er gekomen waaronder velen die voor de eerste keer het Parkinson Café bezochten.

Vóór de pauze was het heel gezellig aan alle tafels maar na de pauze moest er ook worden gewerkt! Onder de geweldige leiding van Femke Roozen en Anouk Pijnappel van Fysio Hatert werd er, aangemoedigd door stevige muziek, volop meegedaan door allen. Zo fanatiek zelfs dat aan het einde een aantal enigszins vermoeid moest afhaken.

Het werd hierdoor een vrolijke, actieve bijeenkomst en Femke en Anouk onderstreepten bij hun inleiding nog eens het grote belang van bewegen bij mensen met Parkinson. Uit allerlei wetenschappelijke onderzoeken is gebleken dat bewegen niet alleen een gunstige invloed heeft op bijvoorbeeld de stemming, de stoelgang, slaapproblemen enz. maar ook op het brein.



Zie ook: <https://www.radboudumc.nl/nieuws/2022/bewegen-heeft-positief-effect-op-hersenenfunctie-parkinson-patienten>



En zoals beloofd: de site waarop het boek “Ommetjes door het Parkinsonbrein” van Marina Noordegraaf kan worden besteld of gedownload:

<https://copiedstudie.nl/ommetjesbestellen/Ommetjes-door-het-parkinsonbrein-p446443864>

Tekst en foto's: Kees Pikaar, Guus en Hilde Wijngaards-Berenbroek



Review “Ommetjes door het Parkinsonbrein”

Wij hebben het boek “Ommetjes” aangeschaft. Het is geen boek om even door te lezen, maar wel een mooi boek om te lezen.

Als je 20 jaar Parkinson hebt dan weet je natuurlijk best veel over Parkinson uit eigen ervaring en uit wat je erover leest. Dit boek is een boek uit en voor in de praktijk!

Zo langzamerhand lopen wij ook tegen alle eigenaardigheden en bijzonderheden aan over wat er gebeurt in het brein. Dat valt niet altijd mee en is ook

best confronterend, waar ook emoties bij komen kijken!

Dan komen er vragen: Wat nu? Hoe gaan we er mee om? Wat moet er gebeuren?

We lezen samen per keer één hoofdstuk en praten erover. Wat herkennen wij, wat gebeurt er in onze situatie, wat is er moeilijk aan! Wij zien dit boek als een hulp!

We proberen op een goede manier om te gaan met de situaties waarin wij af en toe komen.

We weten dat het niet aan jou of aan mij ligt. Nee! **Het ligt aan meneer Parkinson!**

Het boek van Marina Noordegraaf heeft een mooie vormgeving met leuke, grappige illustraties. Het is groot en zwaar dus we lezen het wel aan tafel! Het is prettig en duidelijk om te lezen en te begrijpen. Bedankt!

Lia en Frits



STEPWISE: Een app om meer te bewegen

Wat houdt het project in?

Het doel van de STEPWISE studie is ervoor zorgen dat mensen met de ziekte van Parkinson meer gaan bewegen. Dit willen de onderzoekers bereiken met behulp van een motiverende app op de mobiele telefoon.

Waarom deze studie?

Bewegen is ontzettend belangrijk voor mensen met parkinson. Zo blijkt uit recent onderzoek van het Radboudumc dat drie keer in de week 45 minuten op de hometrainer mensen met de ziekte van Parkinson helpt om beter te bewegen én na te denken. Werken aan je conditie zorgt namelijk voor sterkere verbindingen in de hersenen. Toch blijft voor veel mensen met parkinson voldoende bewegen in het dagelijks leven lastig.

<https://www.parkinson.nl/leefstijl/sporten-houdt-hersenen-fit-bij-parkinson/>

Doel STEPWISE studie

Het doel van de STEPWISE studie is onderzoeken of we mensen met parkinson kunnen motiveren gedurende één jaar meer te bewegen (lopen/wandelen) met behulp van een motiverende app op de telefoon (de STEPWISE app).

Deelname aan de STEPWISE studie

De onderzoekers zijn op zoek naar een grote groep mensen met parkinson die mee willen doen, in totaal 450!

Deelnemers gebruiken één jaar lang de motiverende app op hun eigen mobiele telefoon en komen aan het begin- en einde van het jaar voor een aantal metingen naar het Radboudumc in Nijmegen.

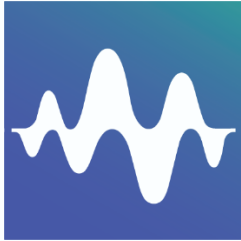
Meer informatie

Meer informatie over de STEPWISE studie is te vinden op de projectpagina op ParkinsonNext <https://www.parkinsonnext.nl/projecten/stepwise/> Voor meer informatie of vragen mag u ook mailen naar info@stepwiseparkinson.nl

Helpt u ons met deze onderzoeken waarmee we hopelijk op termijn mensen met parkinson over de hele wereld in beweging brengen en meer inzicht verkrijgen in balansproblemen?

Alvast heel erg bedankt voor uw hulp!
Namens Prof. Dr. Bas Bloem,
MSc. Sabine Schootemeijer
STEPWISE Team Radboudumc

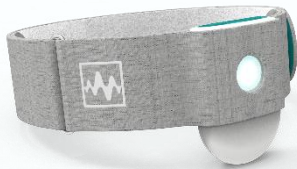




Cue2Walk

Freeze of Gait

Meer dan 60% van de mensen met Parkinson krijgt te maken met het symptoom 'Freeze of Gait'. Door een tekort aan dopamine verliezen mensen met Parkinson tijdelijke de controle over de aansturing van hun beweging en komen ze als 'bevroren' stil te staan. Een Freeze of Gait kan enkele seconden tot minuten duren. Freeze of Gait is een van de meest invaliderende symptomen van Parkinson.



Cue2Walk is een apparaatje dat ritmische prikkels (cues) aanbiedt. Het is een wetenschappelijk bewezen strategie om een Freeze of Gait te doorbreken. Door de focus te verplaatsen van een geautomatiseerde beweging (lopen) naar een volledig bewuste beweging (stap zetten op het ritme van de prikkel) krijgt iemand

de controle over de aansturing van de beweging weer terug.

Het in gebruik nemen van de Cue2Walk gaat altijd samen met een fysiotherapeut.

Mary Bandsma Bluysen Puts wil graag samen met andere belangstellenden een demonstratie van de Cue2Walk aanvragen.

Als u belangstelling hiervoor heeft, kunt u een e-mail sturen naar info@parkinsoncafenijmegen.nl of een appje of telefoontje naar 06-41276994



Nieuwsbrief Mantelzorg Nijmegen, april 2022



Save the date!

Mantelzorg Nijmegen organiseert een **Respijtzorgmarkt** op woensdag 11 mei van 19.00 uur tot 21.00 uur in Voorzieningshart De Biezantijn. Deze bevindt zich aan de Waterstraat 146.

Respijtzorg is vervanging voor u als mantelzorger, zodat u met een gerust hart iets anders kunt doen.

U ontvangt binnenkort een uitnodiging met meer informatie.

Programma Mantelzorgcafé mei en juni

Het Mantelzorgcafé is er voor iedereen die zorgt voor een naaste. U bent van harte welkom op maandagavond van 19.00 uur tot 21.00 uur in Deel De

Donderdagochtend 2 juni

In verband met Pinkstermaandag vindt in juni het Mantelzorgcafé alleen op donderdag 2 juni plaats.

Dag Brakkenstein, Kanunnik
van Kekenstraat 2 en/of op
donderdagochtend van 10.00 uur tot
12.00 uur in de Wijkfabriek Wolfskuil,
Koninginnelaan 1. Deelname aan
het Mantelzorgcafé is gratis. U vindt meer
informatie op de website van [Mantelzorg
Nijmegen](#).

Maandagavond 2 mei

In verband met Bevrijdingsdag vindt in
mei het Mantelzorgcafé alleen op
maandag 2 mei plaats. ZZG Zorggroep
verzorgt dan een **ontspannen
spelletjesavond**. Legt u een kaartje
mee?

*Peter: "Ik kom bijna vanaf het begin naar het mantelzorgcafé. Ik hoor elke keer
wel weer iets wat ik nog niet wist en wat mij helpt om een betere mantelzorg
te worden, of om beter voor mezelf te zorgen".*

Sta jij naast iemand met psychische problemen?

Vanaf maandag 9 mei organiseert
Mantelzorg Nijmegen in samenwerking
met Hobbycentrum Nijmegen–Oost een
creatieve cursus speciaal voor
mantelzorgers die zorgen voor iemand
met een psychische kwetsbaarheid.

Ontmoeting met andere GGZ-
mantelzorgers staat centraal.

Het thema is **psychische belasting**.
Mantelzorg Nijmegen heeft speciale
aandacht voor GGZ-mantelzorgers. De
psychische belasting is bij hen vaak hoog.
Ook bij andere mantelzorgers kan de
psychische belasting door de veelheid
aan zorgen oplopen. Hoe zorgt u dat u
zelf als mantelzorgers psychisch gezond
blijft? Hierover gaan we met elkaar in
gesprek.

Samen gaan we een creatief proces in om
onze ervaringen als mantelzorgers vorm te
geven en te delen.

Voor alle informatie zie [de flyer](#).

Aanmelden kan tot 21 april
via info@mantelzorg-nijmegen.nl of 088-
0011333.



Cursus: Sterker in Mantelzorg start in mei

Het wordt zo makkelijk gezegd: zorg goed voor uzelf! Maar hoe doet u dat als mantelzorger, wanneer de situatie een groot beroep op u doet?

Vanaf 16 mei start een nieuwe cursus Sterker in Mantelzorg. Met onderwerpen als balans houden, grenzen bewaken, hulp vragen en ontspanning biedt de cursus een weg naar betere zorg voor uzelf en het verminderen van overbelasting.

De cursus bestaat uit 5 bijeenkomsten.

Data: 16 mei, 23 mei en 30 mei, 13 juni en 4 juli 2022.

Zie voor meer informatie [de flyer](#).

Aanmelden kan vanaf nu. Stuur een e-mail naar info@mantelzorg-nijmegen.nl.

Ervaring van een deelnemer aan de eerste cursus: "Ik vond het hele prettige bijeenkomsten. Vanaf het begin zorgden de cursusbegeleiders voor een ontspannen en veilige sfeer, waar je goed je verhaal kwijt kon en ook naar de verhalen van anderen kon luisteren. Fijn om lief en leed te delen".

Klankbordgroep mantelzorgers GGZ

De eerste bijeenkomst van de klankbordgroep GGZ-mantelzorg is door ziekte verplaatst naar dinsdag 24 mei van 13:30u-16:00u. In de klankbordgroep praten we over het aanbod dat Mantelzorg Nijmegen voor GGZ-mantelzorgers heeft.

Daarnaast is het een mooie gelegenheid om andere GGZ-mantelzorgers te

ontmoeten en ervaringen uit te wisselen.

Mocht u nog deel willen nemen aan de klankbordgroep: u bent van harte welkom! Stuur een e-mail naar Hester Siemons, h.siemons@sterker.nl om u aan te melden.

Wat doet Mantelzorg Nijmegen

In deze rubriek laten wij u weten waar Mantelzorg Nijmegen zich mee bezig houdt. Elke keer lichten we een ander onderwerp toe.

Oproep vrijwilliger

Wandelen is gezond voor iedereen. Mantelzorg Nijmegen wil wandelingen voor mantelzorgers aanbieden. Daarom zijn we op zoek naar een actieve wandelaar/begeleider.

Trekt u er graag op uit in de natuur? En neemt u daarbij graag een groep mee in uw kielzog? Dan is het volgende vast iets voor u. Wij zoeken een zelfstandige persoon die de omgeving van Nijmegen goed kent. U bent bedreven in het uitstippelen van geschikte wandelroutes van ongeveer 1,5 uur.

De wandelaars zijn mensen die in hun dagelijks leven als mantelzorger zorgen voor een chronisch zieke. Zij willen op pad om zich te ontspannen, om 'lotgenoten' te ontmoeten en hun verhaal te delen. En natuurlijk om van de natuur te genieten. De wandelingen vinden ongeveer 1x per 3 weken plaats.

Interesse?

Hebt u zin om de wandelschoenen aan te trekken of kent u iemand die deze uitdaging wil aangaan? Dan komen wij graag met u of deze persoon in contact. Stuur een e-mail naar info@mantelzorg-nijmegen.nl met de contactgegevens.

Aanbod externe organisaties

Alzheimercafé Nijmegen

Wilt u het Alzheimercafé een keer bezoeken? Het Alzheimercafé is voor zowel de zorgvrager als de mantelzorger. Op [deze pagina](#) vindt u meer informatie over de data en locaties en de onderwerpen die aan bod komen.

Dementiemonitor

Alzheimer Nederland vindt het belangrijk om te weten wat er leeft onder mantelzorgers die zorgen voor iemand met dementie. Wilt u laten weten hoe u de zorg ervaart? Vul dan de enquête in op [Dementiemonitor.nl](#).

Pro Persona Connect

Pro Persona Connect biedt gratis webinars aan over slapen, piekeren en stress. Voor meer info [zie flyer](#).

MantelzorgNL

Wie veel zorgkosten heeft, kan deze mogelijk aftrekken van de belasting. Daarvoor is het wel nodig om belastingaangifte te doen. Vrijwilligers van [MantelzorgNL](#) kunnen u daarbij helpen.

Uitschrijven als mantelzorger

Wenst u de Nieuwsbrief van Mantelzorg Nijmegen niet meer te ontvangen, bijvoorbeeld omdat uw naaste is overleden of om een andere reden, stuur dan een e-mail naar info@mantelzorg-nijmegen.nl.

Wij zullen zorgdragen voor uw uitschrijving. U kunt in deze e-mail ook laten weten of u nog een afrondend gesprek wenst te hebben met een van de mantelzorgconsulenten.

Social media Mantelzorg Nijmegen

Wist u dat wij naast de website van Mantelzorg Nijmegen ook een eigen Instagram-, Facebook- en LinkedIn-pagina hebben?

Hier delen wij regelmatig informatie over activiteiten, interessante weetjes en handige tips. Zorg dat u ons volgt of liket!

Contactgegevens

Het team van Mantelzorg Nijmegen bestaat uit vier mantelzorgconsulenten: Jehzira Huwaë, Marie Louise van der Ploeg, Hester Siemons en Loes Hendrickx. Zij zijn van maandag t/m vrijdag bereikbaar van 09.00 uur tot 16.00 uur. U kunt een e-mail sturen naar info@mantelzorg-nijmegen.nl of bellen naar 088 - 0011333.

Bezoek ook onze website, Instagram-, Facebook- en LinkedIn-pagina. Als mantelzorger of professional leest u hier meer over ontwikkelingen rondom mantelzorg binnen de gemeente Nijmegen, belangrijk nieuws voor mantelzorgers en de activiteiten die Mantelzorg Nijmegen organiseert voor mantelzorgers.

Vergeet niet alvast in uw agenda te noteren:

Bijeenkomsten Parkinson Café Regio Nijmegen

Vrijdag **13 mei** 14.00-16.00 uur in De Ark van Oost

- Hoe om te gaan met de psychische en emotionele veranderingen bij de ziekte van Parkinson, Gabriël Roodbol

Lustrumfeest Parkinson Café Regio Nijmegen

Zaterdag **25 juni** 10.30-15.00 uur in het Kandinskycollege in Nijmegen met o.a. als hoofdspreker Prof. dr. Bas Bloem en een forum van zorgverleners.

Reacties op de nieuwsbrief of bijdragen voor de volgende editie ontvangen wij graag.

Het mailadres van het Parkinson Café Regio Nijmegen:

info@parkinsoncafenijmegen.nl

Op de website www.parkinsoncafenijmegen.nl vindt u de verslagen van de bijeenkomsten, de nieuwsbrieven en nieuws over activiteiten



Een hartelijke groet en hopelijk tot spoedig ziens!

De vrijwilligers van het Parkinson Café Regio Nijmegen: *Mary Bandsma Bluysen Puts en Jan Bandsma, Sonja Busink, Jos Donkers, Noud de Haas, Frits Janssen, Lia Janssen-Sennef, Myriam Koster, Kees Pikaar, Joop Verhagen, Hilde Wijngaards-Berenbroek, Jan Zoetekouw*