

# Nieuwsbrief van het Parkinson Café februari 2016.



Parkinson Vereniging regio 't Gooi  
website: [www.parkinsoncafelaren.nl](http://www.parkinsoncafelaren.nl)  
Twitter: @parkinsontGooi  
Email: [parkinsoncafelaren@gmail.com](mailto:parkinsoncafelaren@gmail.com)



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

Buurthuis Meentamorfose.  
Landweg 5  
Huizen

---

## Inhoud

Het café van donderdag 21 januari 2016.....	1
Peter is de “Gooi en Eemlander” van het Jaar” .....	2
Zanggroep Parkinson Café .....	2
Tafeltennistoernooi.....	3
“Kristallen Tranen” van Hans Holtslag.....	3
Onderzoek naar relatie tussen Parkinson en bruxisme.....	4
Werken met bloemen .....	4
Daans verhaal .....	4
Lees de bijsluiter! .....	4
Agenda komende maanden. ....	5
Oude nieuwsbrieven en lezingen.....	5
Organisatieteam Parkinson Café .....	6
Nieuws van het ParkinsonNet .....	6

---

## Het café van donderdag 21 januari 2016



Het was een vol programma bij het eerste café van 2016. Peter Versteeg werd benoemd tot “Gooi en Eemlander” van 2015. (Zie artikel hierna) . Verder was er een presentatie over mindfulness en werd de middag afgesloten met een nieuwjaarsborrel.

De presentatie van Yvonne Kuijsters was vooral een oefening om tot jezelf te komen. Het was indrukwekkend stil bij deze oefeningen, ondanks de aanwezigheid van ruim 90 personen.



De presentatie is terug te vinden op onze website onder het kopje [nieuws en tips](#)

Verdere informatie op [www.mindfulcoach.net](http://www.mindfulcoach.net)

Bij de borrel werd nog druk gepraat over de presentatie en de prijsuitreiking. Er heerste een gemoedelijke sfeer.

## Peter is de “Gooi en Eemlander” van het Jaar”



Een glunderende Peter met zijn prijzen

Foto: Studio Kastermans/Alexander Marks

Het artikel van de krant is terug te vinden op onze website onder het kopje [nieuws en tips](#)

Het was een groot feest; de uitreiking van de prijs “Gooi en Eemlander” van het jaar 2015. Deze werd voor de eerste keer in de geschiedenis uitgereikt. Peter Schat, redactieschef van de “Gooi en Eemlander” reikte na lovende woorden de prijs aan Peter uit. Deze bestond uit een beeldje van de krantenlezer, een cartoon met een afbeelding van Peter en een bedrag van 500 Euro, die door Peter welwillende aan het Café werd afgestaan.

Mogelijk wordt daarvan een boottocht over de Vecht voor parkinsonners georganiseerd.

## Zanggroep Parkinson Café



De zanggroep van het Parkinson Café is op 20 januari 2016 weer begonnen met de repetitie. De zanggroep bestaat uit mensen, die ondanks Parkinson graag willen zingen. Er kunnen nog zangers bij. Het maakt niet uit of u ervaring heeft of misschien nooit gezongen. Heeft u er ook zin in kom dan eens vrijblijvend langs om te luisteren of mee te doen. Ook partners of mantelzorgers kunnen meedoen.

De repetitie is iedere woensdag van 10:30 tot 12:15 in de Meentamorfose (zie adres bij de kop van de brief)

## Tafeltennistoernooi

Op 27 januari j.l. is het tweede tafeltennistoernooi van het café gehouden. De eerste was in 2014 in 'tHonk. Deze keer waren acht deelnemers op komen dagen. Hoewel er ook andere spelers meededen, was de uitslag identiek aan die van 2014. 1e prijs Peter, Tweede prijs Bert, derde prijs George en vierde prijs Gerard.



In het najaar hopen we weer een toernooi te houden.

## “Kristallen Tranen” van Hans Holtslag



In het Café van 18 februari beleven we de eerste voorstelling van Kristallen Tranen in het nieuwe jaar.

Het wordt weer (glim)lachen met een (kristallen) traan als Hans Holtslag met zijn nieuwe show op komt treden. Als parkinsonpatiënt weet hij als geen ander de problemen met een glimlach te benaderen en zo de spot tot instrument van het accepteren van de situatie te maken.

De voorstelling begint, er klinken orgelpijpen en het publiek wordt meegenomen naar de Domkerk in Utrecht. Het is een verhaal over Parkinson, over op je tenen lopen en in de knoop raken met je lintje aan de meiboom. Achter die boom verschuilt zich een draak. Een draak die je uitdaagt en in jezelf zit en waar je de bibberatie van krijgt. En net als je denkt ik

geef het op, win je en reflecteren je tranen als kristallen tranen in de zon

Donderdag 18 februari 2016 Parkinsoncafé Laren 14.30 - 16.30 uur

De website van Hans is: [www.hansholtslag.123website.nl](http://www.hansholtslag.123website.nl)

## Onderzoek naar relatie tussen Parkinson en bruxisme



Merel Verhoef, vijfdejaars tandheelkundestudent aan het Academisch Centrum Tandheelkunde Amsterdam (ACTA) wil gaan kijken naar een mogelijke relatie tussen de ziekte van Parkinson en bruxisme (tandenknarsen en -klemmen). Zij werkt samen met Prof. Dr. F. Lobbezoo en Dr. M. Koutris van de afdeling Orale Kinesiologie (ACTA) en Prof. Dr. H. Berendse van het VU Medisch Centrum.

Het onderzoek betreft het beginstadium van een waarschijnlijk groter onderzoek, waarbij het uiteindelijke doel is om te kijken of bruxisme een vroeg symptoom is voor het krijgen van de ziekte van Parkinson.

Op 18 februari zal zij vragen een vragenlijst in te vullen ten behoeve van een inventarisatiestudie. Met behulp van deze vragenlijst wil zij kijken of er eventueel een verband aan te tonen is, wat een groter onderzoek zou rechtvaardigen.

Op de website van het Parkinson Café kunt u al de [vragenlijst](#) inzien.

## Werken met bloemen



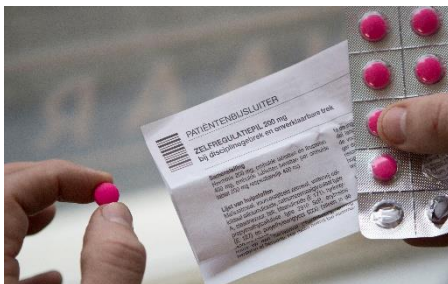
Op 11 maart is er weer de mogelijkheid actief met bloemen te werken door het maken van een bloemenkrans of bloemstuk. We beginnen 's morgens om 10 uur en gaan door tot 13 uur.

Deze activiteit wordt gehouden in de meentamorfose (zie kop nieuwsbrief). Opgeven bij Ineke. Zelf meenemen snoeischaar, mesje en schaalpje.

Eigen bijdrage euro 2,50.

## Daans verhaal

### Lees de bijsluiter!



Het is tijd voor de tegenaanval, vindt mijn neuroloog. Die stijfheid van mij baart hem zorgen. Hij ziet het aan mijn nek en aan mijn andere bewegingen. Levodopa werkt kennelijk niet genoeg, maar verder ophogen gaat niet. We moeten een medicijn proberen dat de dopamine nog meer aanstuurt, oftewel een dopamine-agonist. Mijn hersenen hebben een duw nodig in de goede richting.

De arts gaat nu tegenover mij zitten en kijkt mij ernstig aan. Je zou het een doordringende blik kunnen noemen. Uit alles blijkt: het wordt menens. Hij zegt – hij brengt het niet gauw ter sprake - dat we nog altijd de *deep brain stimulation* achter de hand hebben. Maar daarvan

weten we niet of het in mijn geval zou werken. Dat kan bij het AMC in Amsterdam worden onderzocht. Zover is het echter niet, want de medicinale weg hebben we nog niet tot het eind bewandeld.

Hij kijkt mij ernstig aan, want het middel dat hij wil gaan voorschrijven heeft bijwerkingen. Misselijkheid, duizeligheid, maar ook verslavend gedrag. Ik moet aan de bel trekken als het niet goed met me gaat. Wil ik het proberen? Ja, ik wil. En zo ga ik met ropinirol in zee. Eerst maar de bijsluiter lezen. Vaak sla ik dat over, maar ik ben een gewaarschuwd mens. Wat hangt me boven het hoofd? De bijsluiter stelt me niet bepaald gerust. Bijwerkingen zullen vooral in het begin optreden, staat er. En het rijtje is niet voor de poes. Flauwvallen; zich suf voelen; misselijkheid; hallucinaties; braken; duizeligheid; brandend maagzuur; buikpijn; verstopping; zwellingen in benen, voeten of handen; de hele dag slaperig; op onverwachte momenten in slaap vallen; delirium; waanbeelden; paranoia; veranderingen in leverfunctie; overgevoeligheid; geen weerstand kunnen bieden aan impulsen en verleidingen, zoals gokken, grotere seksuele drang, buitensporig winkelen; onbeheersbare bewegingen; verwardheid. Dit alles variërend van 'zeer vaak' tot 'zeer zelden'.

Ga er maar aanstaan! De eerste keer dat ik het nieuwe medicijn inneem (wel altijd op dezelfde tijd innemen, wordt gewaarschuwd) is een plechtig moment. Ik voel me als Socrates die de gifbeker ledigt. Zal ik het overleven?

Om de waarheid te zeggen: de eerste dagen ben ik een beetje misselijk, maar dat gaat over, en verder is er weinig aan de hand. Boodschappen doe ik toch nooit, dat laat ik aan mijn vrouw over, dus ook met het buitensporig winkelen valt het mee. En, niet onbelangrijk: mijn bewegingen zijn een stuk verbeterd.

Reageren? Ga naar:

[dbvanderwaals@telfort.nl](mailto:dbvanderwaals@telfort.nl)

• • • • •

## **Agenda komende maanden.**

- 18 februari: Café Hans Holtslag met de nieuwe show “Kristallen Tranen”
- 17 maart: Franca Bruijninx over de veranderingen in de zorg en de consequenties hiervan.
- 21 april Dr Krul over duodopapomp en DBS
- 19 mei Multidisciplinair team

Om het onderlinge contact te verhogen heeft de organisatie besloten u na afloop van ieder Café een drankje aan te bieden. De vrijwillige bijdrage blijft vrijwillig.

• • • • •

## **Oude nieuwsbrieven en lezingen**

Wist u dat alle nieuwsbrieven uit het verleden en een aantal lezingen die in het Café zijn gehouden op onze website te vinden zijn?

Kijk bij [www.parkinsoncafelaren.nl](http://www.parkinsoncafelaren.nl) onder het kopje nieuws respectievelijk archief

• • • • •

## Organisatieteam Parkinson Café

Peter Versteeg	035-5267803	<a href="mailto:pg.versteeg@casema.nl">pg.versteeg@casema.nl</a>
Ineke van de Heijden	035-5265272	<a href="mailto:inekevandeheijden@casema.nl">inekevandeheijden@casema.nl</a>
Els Kole-Hillebrink	035-6947670	<a href="mailto:ehillebrink@hotmail.com">ehillebrink@hotmail.com</a>
George van Heerden	035-6212848	<a href="mailto:georgevan.heerden@gmail.com">georgevan.heerden@gmail.com</a>
Algemeen		<a href="mailto:parkinsoncafelaren@gmail.com">parkinsoncafelaren@gmail.com</a>

---

## Nieuws van het ParkinsonNet



### *Wat is ParkinsonNet?*

[ParkinsonNet](#) is een landelijk netwerk van zorgverleners die zich volgens de nieuwste inzichten hebben gespecialiseerd in het behandelen en begeleiden van mensen met de ziekte van Parkinson of Parkinsonisme

### *Wie zijn wij?*

Wij zijn een enthousiaste groep zorgverleners uit diverse disciplines werkzaam in verschillende settings in de eerste en tweede lijn. Wij zijn te vinden in de gehele regio het Gooi en Vechtstreek. Aan het netwerk nemen deel:

- *Specialist ouderen geneeskunde*
- *Parkinsonverpleegkundige*
- *Maatschappelijk werk*
- *Fysiotherapie*
- *Oefentherapie Mensendieck*
- *Ergotherapie*
- *Logopedie*
- *Diëtetiek*
- *Apotheker*
- *Psycholoog*

Alle deelnemers zijn geschoold bij ParkinsonNet vanuit UMC St. Radboud te Nijmegen en hebben een ruime ervaring met het werken met mensen met de ziekte van Parkinson of Parkinsonisme.

### *Waar vind ik ParkinsonNet zorgverleners?*

Mensen met de ziekte van Parkinson of Parkinsonisme en verwijzers kunnen op zoek naar zorgverleners die gespecialiseerd zijn in de behandeling van de ziekte van Parkinson door middel van de [ParkinsonNet Zorgzoeker](#).