

Nieuwsbrief van het Parkinson Café nr. 3 maart 2016.



Parkinson Vereniging regio 't Gooi
website: www.parkinsoncafelaren.nl
Twitter: @parkinsontGooi
Email: parkinsoncafelaren@gmail.com



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

Buurthuis Meentamorfose.
Landweg 5
Huizen

Inhoudsopgave

Inhoudsopgave	1
Parkinsoncafé van maart	1
Hersenstormen.....	2
Het café van donderdag 18 februari 2016	2
Zanggroep Parkinson Café	3
Onderzoek naar relatie tussen Parkinson en bruxisme.....	3
Gedicht	4
Beleidsplan Parkinson Café Laren 2016 -2017	4
Daans verhaal	5
Leven met verlies	5
Boottocht over de vecht.....	6
Agenda komende maanden.	6
Organisatieteam Parkinson Café	6

Parkinsoncafé van maart



Donderdag 17 maart 2016 zal Franca Bruijninx over de veranderingen in de zorg en de consequenties hiervan spreken. Er wordt ingegaan op de verschillende vernieuwingen in de wetgeving zoals de Wmo, Wlz en Zvw. Donderdag 17 maart 2016 Parkinsoncafé Laren 14.30 - 16.30 uur Koffie en drankje na. Geen kosten, maar er wordt wel een vrijwillige bijdrage gevraagd.

Hersenstormen

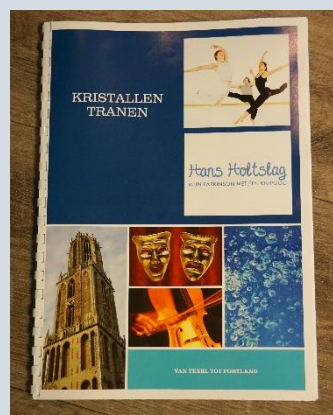


Hebt u het ook op de TV gezien, het boek “Hersenstormen”? De Amerikaanse wetenschapsjournalist Jon Palfreman schreef met Hersenstormen niet alleen een toegankelijke, wetenschappelijke reis door het internationale hersenonderzoek van dit moment – waarin doorbraak en terugslag elkaar afwisselen in het offensief om de ziekte te overwinnen –, hij brengt ook de belevingswereld van de parkinsonpatiënt heel dichtbij. Palfreman verzamelde talloze ervaringen en verhalen van ‘parki’s’: van de balletdanseres die haar lichaam met een truc weer vrij kan laten bewegen tot de ‘frozen’ patiënt die geen meter loopt, maar verbluffend moeiteloos kan fietsen. Zij spreken openhartig met Palfreman omdat hij weet waarover hij het heeft: enige tijd geleden werd bij hem zelf parkinson vastgesteld.

N.B.! U kunt dit boek inzien bij de infotafel

Het café van donderdag 18 februari 2016

Het was niet alleen lachen, gieren brullen bij de voorstelling “Kristallen Tranen” van Hans Holtslag. Er waren naast hilarische stukken ook ontroerende en serieuze gedeelten. Een recordaantal mensen (115) waren op de voorstelling afgekomen. Met veel plezier blijktbaar, afgaande op de gesprekken die bij een glaasje na afloop gevoerd werden. Hieronder een impressie van de geslaagde middag. (met dank aan Marcelle)



Voor degenen die meer wil weten van Hans, hier de website :

www.hansholtslag.123website.nl

Zanggroep Parkinson Café



De zanggroep van het Parkinson Café breidt zich langzamerhand uit. Ook u kunt meedoen. Iedere woensdag is er een repetitie onder leiding van Peter Rieken. Deze begint om 10:30 uur en eindigt om 12:15 uur. Waarbij halverwege een half uur pauze met koffie en de nodige gezelligheid behoort.

Hebt u nooit gezongen dan heeft u nu de kans het uit te proberen.

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 heeft bij het Parkinson Café van februari een toelichting gegeven en een vragenlijst uitgedeeld. Er is al een behoorlijke respons op gekomen, maar als u nog formulieren wilt invullen kunt u dat [on-line](#) doen. Mocht u nog een ingevuld formulier thuis hebben, dan kunt u die sturen naar:

ACTA
Afdeling Orale Kinesiologie
t.a.v. Parkinson-onderzoek
Postbus 7822
1008 AA Amsterdam

Gedicht

Ankie van Dam heeft een gedicht over haar omgaan met parkinson geschreven. We willen u dit graag laten lezen



Ik ben mezelf niet meer

Ik ben mezelf niet meer.
Mijn spieren zijn zo stijf.
Ik zit niet in mijn eigen lijf.

Ik ben mezelf niet meer.
Mijn bewegingen zijn zo traag.
Ik loop niet goed vandaag.

Ik ben mezelf niet meer.
Mijn hele lijf doet pijn.
Ik wil graag anders zijn.

Ik ben mezelf niet meer.
Meneer Parkinson is aan 't jennen.
Ik laat me toch niet kennen.
Ik ben mezelf weer!

Beleidsplan Parkinson Café Laren 2016 -2017



In 2014 is door het Parkinson Café Laren voor het eerst een tweejarig beleidsplan 2014-2015 uitgebracht. Het werd dus tijd voor een vervolg en zodoende is het plan 2016-2017 geschreven. U kunt dit plan inzien bij de infotafel bij het Café. Wilt u een exemplaar in uw bezit hebben, dan kost dat 4 euro.

Daans verhaal

Leven met verlies



Een zware boodschap hè?', zegt de dokter als hij mij vertelt dat ik zeer waarschijnlijk de ziekte van Parkinson heb. Hij vertelt erbij dat hij een patiënte heeft gehad die helemaal kapot was van dezelfde boodschap, maar daarna nog een jaar of tien op hetzelfde niveau kon functioneren.

Om de waarheid te zeggen: de boodschap schokt me niet heel erg, en ook de troost gaat min of meer aan me voorbij.

Dat kolonel Parkinson mij voor de rest van mijn leven gezelschap zou houden, daar had ik wel een vermoeden van.

Ik kwam bij de dokter om zekerheid te krijgen en die had ik dus. Zorgen over de toekomst maakte ik mij niet zozeer. Ik leefde bij de dag. Ik voelde mij beroerd en heel erg moe in die tijd. Haast niet uit te houden. Toen ik een afspraak maakte voor de neuroloog, vroeg ik meteen of ze me niet alvast een pilletje konden geven om de eerste tijd door te komen. Maar zo werkt de medische wetenschap nu eenmaal

niet. Eerst fatsoenlijk onderzoeken, meneer, daarna zien we verder. Het zou een paar maanden duren, met hersenscan en al, voor ik aan de levodopa kon.

Nee, ik was er niet kapot van, ik accepteerde het, maar leuk is anders. Ik wist dat ik in een bepaald schuitje zat en dat ik dat schuitje nooit meer zou verlaten. Het schuitje met kolonel Parkinson aan het roer. Een progressieve ziekte, zei de neuroloog enigszins plechtig, en als patiënt weet je dus dat vooruitgang hooguit tijdelijk valt te boeken. Leven met parkinson is leven met verlies, het is niet anders. In die eerste nare tijd kon ik er alvast aan wennen. Het was ook de tijd dat ik mijn werkzaamheden steeds meer afstootte, de ene na de andere. Achteraf denk ik: iets te veel. Het kan ook prettig zijn om bepaalde taken aan te houden. Eigenlijk was alles mij in die tijd te veel.

Verlies, in het groot en in het klein. Je wordt ermee geconfronteerd dat heel veel niet meer kan, of minder wordt, dat wegen worden afgesneden en verwachtingen in duigen vallen. Fietsen bijvoorbeeld doe ik al een aantal jaren niet meer, hoewel ik in het verleden heel graag fietste. Aan de andere kant zijn er dingen waarvan je denkt: nu kan dit nog, of dat. Grijp je kans!

Mijn vrouw en ik boekten bijvoorbeeld enkele keren achtereen een cruisetocht. De eerste ging naar Kopenhagen, Stockholm en Sint Petersburg, de tweede naar de Noordkaap langs de Noorse fjorden. Op sommige punten vond ik die cruiseschepen verschrikkelijk. De massaliteit, het lawaai, de drukte, de eindeloze maaltijden met telkens weer hetzelfde groepje mensen waar je bij wordt ingedeeld. Er stonden prachtige dingen tegenover. De schitterende landschappen die aan ons voorbijgleden, de steden die wij bezochten, de zee die zich uitstreckte zover het oog reikte. Maar ook de feestelijkheid van een copieus ontbijt op de vroege zondagochtend, omringd door gediensstige geesten die al mijn wensen voorkwamen en niet moe werden me *you 're welcome sir* toe te fluisteren en *a nice day* te wensen. En dan Yasmin, onze liefvallige hostess, die bij het bedden opmaken onze pyjama's tot ware kunstwerken transformeerde.☺

Reageren? Ga naar:

dbvanderwaals@telfort.nl

Boottocht over de vecht



Het Parkinson Café is van plan een boottocht voor bezoekers van het Café te organiseren in mei of juni. We willen even peilen of daar animo voor is. Wilt u dat bij de infotafel kenbaar maken?

Agenda komende maanden.

- 17 maart: Franca Bruijninx over de veranderingen in de zorg en de consequenties hiervan.
- 21 april Dr Krul over duodopapomp en DBS ervaringsdeskundigen aanwezig
- 19 mei Multidisciplinair team over zingen (logopedie), eten (diëtiëk) en vallen (Fysiotherapie)

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.

Organisatieteam Parkinson Café

Peter Versteeg	035-5267803	pg.versteeg@casema.nl
Ineke van de Heijden	035-5265272	inekevandeheijden@casema.nl
Els Kole-Hillebrink	035-6947670	ehillebrink@hotmail.com
George van Heerden	035-6212848	georgevan.heerden@gmail.com
Algemeen		parkinsoncafelaren@gmail.com