

Nieuwsbrief van het Parkinson Café nr. 5 mei 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 21 april 2016.	2
Opzetten van een mindfulnessgroep voor parkinsonpatiënten.	2
Joan gaat fietsen voor Parkinson	2
Het café van donderdag 19 mei 2016	3
Boottocht over de vecht.....	3
Parkinson TV.....	4
Daans verhaal	4
Het mooie van parkinson.....	4
Agenda komende maanden.	5
Organisatieteam Parkinson Café	5

Parkinsoncafé van 21 april 2016.



Het Parkinson Café van donderdag 21 april 2016 leverde naast het vertrouwde gezicht van Dr Krul, ook een nieuwe aanpak op omdat twee ervaringsdeskundigen (Nik en Gerard) het omgaan met de duodopapomp en Deep Brain Stimulation vanuit de praktijk konden toelichten. Dat leverde na de interessante lezing van Dr Krul weer extra informatie op. Het was sowieso een informatieve middag. Informatie werd versterkt over het opzetten van een Mindfulness groep voor parkinsonpatiënten en eventuele mantelzorgers (Zie verder in de nieuwsbrief). Ook was er informatie over een onderzoek van het VUmc de CHEVAL-studie. Dit is een landelijk onderzoek naar de medicamenteuze behandeling van visuele hallucinaties bij de ziekte van Parkinson. Zie ook [de website](#)

Opzetten van een mindfulnessgroep voor parkinsonpatiënten.



In januari van dit jaar heeft Yvonne Kuijsters ons laten kennis maken met Mindfulness. Dit heeft geresulteerd in een aanbod om een training te starten op dinsdag 13 september en/of 7 juni in Gooizicht te Hilversum. De training omvat acht bijeenkomsten van 2 ½ uur. Vaak worden de kosten door de ziektekosten verzekering vergoed. Hebt u interesse, dan verzoeken wij dat door te geven aan Yvonne: info@mindfulcoach.net of telefonisch 035 6951111 zie ook [haar website](#)

Joan gaat fietsen voor Parkinson



Joan van Haften gaat op 02-07-16 zo vaak als mogelijk de col de la Colombiere op de fiets beklimmen om zoveel mogelijk sponsorgeld bijeen te fietsen voor de Parkinson Vereniging. Joan is zelf parkinsonpatiënt en een regelmatige bezoeker van ons Parkinson Café. Wij willen hem hierbij graag steunen. U kunt uw sponsorbijdrage kwijt bij de boottocht of in het café van juni. Ook kunt u op Fietsenvoor.nl Joan persoonlijk sponsoren.

Het café van donderdag 19 mei 2016



Zingen



Eten



Voorkomen is beter dan genezen!

Vallen

Op 19 mei a.s. lijkt weer een interessant café te worden
Zoals ieder jaar is er een bijeenkomst met professionals van verschillende disciplines
We krijgen bijdragen van drie disciplines te horen te weten:
logopedie over “Zingen”, (met mogelijk medewerking van “Het parkietenkoor”)
diëtiëk over “Eten”,
fysiotherapie over “Vallen”.
Ook hier sluiten we weer af met de mogelijkheid elkaar te spreken bij het genot van een drankje

Boottocht over de vecht



De boottocht gaat door voor een ieder die zich opgegeven heeft, inclusief de mensen van de wachtlijst.
Wel verzoeken we diegene die nog niet betaald hebben dit zo spoedig mogelijk te doen en contact op te nemen met Ineke.

Opstapplaats:

Loosdrecht bij jachthaven Wolfrat Loosdrechtsedijk 165
1231 LV Loosdrecht.

Datum en tijd:

dinsdag 17 mei van 14.00 uur tot 17.00 uur vanaf 13.30 u. aanwezig zijn.

Eigen bijdrage:

10 euro p.p. incl. koffie/thee met gebak en drankje en hapje onderweg. Overmaken op rekening NL76RABO0339906669 van Peter Versteeg met vermelding: Vaartocht.

Overig:

toilet en invalidentoilet aanwezig.

Er is ruimte om te parkeren op het terrein of op het Funtusplein ter hoogte van IJssalon. aan de rechterkant komend vanaf Hilversum , of bij de Kerk een stukje verder ook rechts, het parkeerterrein van Wolfrat is links van de weg bij restaurant OPORTO
Men kan ook met elkaar meerijden misschien.

Tel Ineke: 035-5265272

Tel Peter mobiel 0617456799.

Parkinson TV



[ParkinsonTV](#) is een maandelijks online uitgezonden live programma over de ziekte van Parkinson.

Iedere maand nemen presentator Marten Munneke en vaste gast prof. dr. Bas Bloem plaats aan de ParkinsonTV-tafel. Tijdens de uitzending spreken zij, samen met een parkinsonexpert en patiënt, over een specifiek thema gerelateerd aan parkinson.

Stel vooraf of tijdens de uitzending via het vragenblok rechts uw vraag over het betreffende thema. Wij doen ons uiterste best deze te beantwoorden. Heeft u een aflevering gemist? Kijk dan hier afleveringen terug via de Gemist pagina.

Eerstvolgende aflevering: 3 juni 2016 Uitzending 24: Hulpmiddelen & Parkinson

Daans verhaal

Het mooie van parkinson



De dames die mijn wekelijkse fysiotherapie-uur veraangamen waren bij mijn binnenkomst in een geanimeerd gesprek gewikkeld. Peter, onze therapeut, nam ook deel aan de discussie. Die bleek te gaan over een uitzending een week eerder van het KRO-programma

[‘De wandeling’](#) waarin lotgenoot, schrijver en journalist Henk Blanken aan het woord kwam. Hij had het onder meer over dementie als eindstation

van parkinsonpatiënten, begreep ik, en dat hij het niet zover wilde laten komen. Wat ik hoorde was interessant genoeg om dat programma te bekijken, dezelfde dag nog, dankzij de zegeningen van het internet.

Aangrijpend vond ik het, ontroerend en herkenbaar. Bijvoorbeeld toen Blanken vertelde over tekenen van parkinson. De eerste keer dat hij er iets van merkte was toen hij zich op een camping al struikelend naar het toilet begaf. Direct gevolg van die struikelpartij was dat hij zijn plas niet kon ophouden. Dat herken ik: de volle blaas die het plotseling op een lopen zet. Henk noemde meer typerende dingen: ‘ik ruik niets meer’ en ‘ik vergeet van alles’. Tijdens het gesprek kreeg hij last van een droge mond, had een glaasje water nodig – weer zoiets. Als journalist was hij niet de eerste de beste. Adjunct-hoofdredacteur van het Dagblad van het Noorden tot 2011, daarna onderzoeksjournalist tot 2014. Hij schreef het ‘Handboek Verhalende Journalistiek’ over digitale cultuur en media. Hij behaalde journalistieke prijzen, onder meer voor *Project X*, een reconstructie van de geruchtmakende rel in het anders zo rustige dorp Haren. Een druk, om niet te zeggen hectisch, bestaan veranderde door de ziekte van Parkinson drastisch. ‘Vroeger maakte ik werkweken van 80 uur, nu werk ik misschien twee uur per dag.’ Belangrijker nog is dat hij een ander mens werd. ‘Ik had vroeger een drang om me te bewijzen. Ik stortte me op mijn werk. Niet om af te reageren, maar ik kon niet anders. Aan zelfreflectie kwam ik niet toe. Daardoor was ik niet zo aardig tegen anderen.’

Dankzij parkinson ging ik over mezelf nadenken. Mensen zeggen dat ik veel aardiger ben geworden. Er is blijkbaar ook zoiets als winst van parkinson. Het heeft me ook veel gebracht.' Henk Blanken telt zijn zegeningen. Hij beseft dat hij voordelen geniet die veel lotgenoten niet kennen. Hij kan terugvallen op wat hij altijd graag deed: boeken schrijven, verhalen vertellen. Na zijn gedwongen pensionering schreef hij *Pistoolvinger*, over zijn leven met parkinson. Hij wil anderen graag voorhouden dat dit leven leefbaar is. Gevoel voor humor speelt daarbij een grote rol. Het heeft volgens hem iets hilarisch, dat leven van ons: struikelen, waggelen, speeksel uit je mond... Alsof je naar een slapstick kijkt! De boodschap dat je parkinson hebt is eigenlijk iets verschrikkelijks, en daarom juist zoekt Blanken het grappige, het komische in het geval. 'Toen ik van de neuroloog hoorde dat ik parkinson had, dacht ik: wat een prachtig verhaal! Ik had het gevoel dat ik in een toneelstuk was beland.'

Het gesprek werd emotioneel aan het slot, en dat slot ontroerde mij dan ook het meest. Henk Blanken wil het risico niet lopen dat hij dement raakt en dan niet meer over zijn lot kan beschikken. Hij wil dat vóór zijn en 'eruit stappen' als het nog kan. Hij ging daar het gesprek over aan met zijn vrouw. Hij verwachtte dat zij hem in dat plan zou steunen. Maar integendeel. 'Zij zei: als het zover is wil ik voor jou zorgen.' De mantelzorger, de levenspartner die niet opgeeft. Dat ontroerde Henk, en mij – ik denk ook wel eens na over wat in de toekomst van mij moet worden – eveneens.

Reageren? Ga naar dbvanderwaals@telfort.nl

Agenda komende maanden.

- 19 mei Multidisciplinair team over zingen (logopedie), eten (diëtiëk) en vallen (Fysiotherapie)
- 17 juni 2016 De mantelzorger centraal. Versa zorg zal aspecten van de mantelzorg belichten
- Juli: geen Parkinson Café

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
