

Nieuwsbrief van het Parkinson Café april 2015.



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



Inhoud

Parkinson Café van maart 2015	1
Parkinson TV	2
Nieuwe brochure van het Parkinson Café	2
Café van 19 april 2015	3
Daans verhaal	3
Je moet ermee dealen	3
Agenda komende maanden	4
Organisatieteam Parkinson Café	5



Parkinson Café van maart 2015

In maart hadden we weer een boeiende bijeenkomst. Ad Nouws vertelde over de invloed van



Parkinson op de cognitieve eigenschappen; voor velen een herkenbaar verhaal. Mensen met Parkinson hebben van die veranderingen in hun binnenste minstens zo veel last als van de lichamelijke ongemakken. Hoe ga je om met een veranderd gevoelsleven, spanningen die je nauwelijks nog kunt verdragen en een gebrek aan initiatief?

Voor degenen die zijn verhaal gemist hebben en alsnog willen lezen, bij de infotafel is het boekje “Mijn denken stottert vaak meer dan mijn benen” te verkrijgen, of ga naar de website van Ad:

<http://www.nouwshulpbijparkinson.nl/>

Hieronder nog een paar impressies van het Café



Parkinson TV



Al eerder maakten wij u er attent op de mogelijkheid van online Parkinson TV via: <http://www.parkinsontv.nl>
Wist u dat u ook naar eerdere programma's kunt kijken via :
<http://www.parkinsontv.nl/gemist> .

Nieuwe brochure van het Parkinson Café



Heeft u de nieuwe brochure van het Parkinson Café al gezien? Neem er gratis één mee van de Infotafel.

Café van 19 april 2015



Op 16 april is Dr Krul weer te gast in het Parkinson Café. Hij zal daarbij “Non motore problemen bij Parkinson” bespreken. Dat sluit uitstekend aan bij de presentatie van Ad Nouwens in maart, toen vanuit psychologisch invalshoek deze keer vanuit een medisch gezichtspunt. Daarnaast zal Dr Krul nieuwe inzichten vanuit de conferentie over Parkinson in Londen met ons doornemen. Ook is weer het bekende openbaar consult. (deze keer kort tot uiterlijk 16:00 uur).

Inloop vanaf 14:00 uur. De presentatie begint om 14:30. Kom ook eens langs onze infotafel.

Daans verhaal

Je moet ermee dealen



Een kennis, die ook parkinson heeft, besloot van het begin af aan zijn ziekte zo onschuldig mogelijk voor te stellen. Geen dramatische verhalen. Ironie is zijn wapen. Liefkozend spreekt hij over ‘mijn parkie’. ‘Mijn parkie is vandaag wat onrustig’. ‘Ik moet nu mijn parkie uitlaten’. Alsof het een huisdier betreft dat af en toe aandacht nodig heeft. Het is zijn manier om op de been te blijven. Zo houdt hij de moed erin.

De ene patiënt is de andere niet. Niet alleen omdat de ziekte zich bij de een anders voordoet dan bij de ander, maar ook omdat we er verschillend mee omgaan. Ik voor mij heb geen behoefte aan troetelnamen. Ik vind die meneer Parkinson een akelig heerschap, een onaangenaam mens, een vervelende pestkop. Ik zou hem zo wel een schop onder zijn kont willen geven. Dat zou mij ongetwijfeld opluchten, maar ik weet ook wel dat ik er weinig mee opschiet, want wie zich eenmaal met dat heerschap heeft ingelaten komt niet meer van hem af. Dat weten wij, parkinsonpatiënten, als geen ander.

Wat ik ook weet: dat ik mijn verstand moet gebruiken. Niet doorgaan op de oude manier, want dan loop ik tegen een muur op. Dat heb ik de afgelopen anderhalf jaar te veel gedaan. Ik kwam mezelf tegen omdat ik dingen deed die niet goed voor mij waren, die te veel eisten. Twee maal liet ik mij bombarderen tot centrale figuur in een vrij omvangrijk en ingewikkeld project met allerlei mensen om mij heen, en beide keren ging het mis.

De eerste keer werkte ik met een groot aantal auteurs samen aan een boek over generatiegesprekken rond het geloof. Die samenwerking kostte mij al heel veel moeite, en toen de uitgever op wie wij onze hoop hadden gevestigd nee zei tegen de opzet, werd het me te veel. De tweede keer was ik bezig met de voorbereiding van een symposium met daaraan gekoppeld een grootschalige enquête via internet. Ook nu weer moest ik voortijdig opgeven, met nogal wat psychische en fysieke klachten als gevolg. Gelukkig kon ik het stokje in beide gevallen aan anderen overdragen.

Het was niet zo vreemd dat ik voor die dingen werd gevraagd, want dergelijke klussen heb ik altijd en met veel liefde gedaan. Maar het kan tegenzitten, en vooral: de combinatie van stress met parkinson brak mij op.

‘Je moet ermee dealen’, zegt Marthy, deelneemster in de fysiotherapiegroep voor parkinsonpatiënten waarmee ik elke week oefen. Ik vind dat treffend uitgedrukt. Alleen, we dealen allemaal op onze eigen manier. Ik deal met mijn ziekte door dergelijke stressvolle omstandigheden voortaan te vermijden. Dus geen ingewikkelde projecten meer. Beter kan ik stukjes schrijven voor de Parkinson Nieuwsbrief...En meneer Parkinson af en toe een schop geven.

Reageren? Ga naar:

dbvanderwaals@telfort.nl

Agenda komende maanden

- 16 april Dr Krul:
Onderwerp: Non motore problemen bij Parkinson.
Nieuwe inzichten vanuit de conferentie over Parkinson in Londen en het bekende openbaar consult. (deze keer kort tot uiterlijk 16:00 uur)
- 21 mei: multidisciplinaire bijeenkomst. Ontmoeting met verschillende disciplines van het ParkinsonNet. Thema uitgaan.
- 18 juni: Geheugen en vergeten
In een lezing van de hersenstichting komt de werking van het geheugen aan de orde, wordt duidelijk gemaakt wat belangrijke geheugenproblemen zijn, wordt het verschil aangegeven tussen vergeetachtigheid en dementie en worden tips gegeven hoe je vergeetachtigheid de baas kunt blijven. Dit allemaal in interactie met de toehoorders.
- juli: geen Parkinson Café

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

