

Nieuwsbrief van het Parkinson Café mei 2015.



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



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



Inhoud

Parkinson Café van 21 mei 2015.....	1
Parkinson Café van 16 april 2015	2
Zanggroep.....	2
Daans verhaal	3
Verschillen	3
Wandeling door Huizen	4
Agenda komende maanden	4
Organisatieteam Parkinson Café	4



Parkinson Café van 21 mei 2015



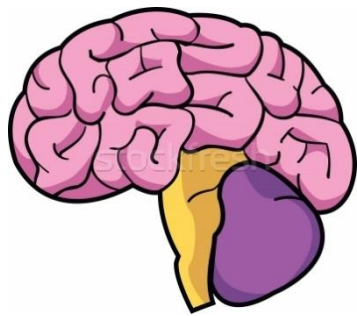
Bij veel activiteiten die een mens de gehele dag uitvoert, gaan dingen als vanzelf. Dit geldt niet voor Parkinsonpatiënten. Iedere keer lopen ze weer tegen “onhandigheden” aan. Op de multidisciplinaire bijeenkomst van 21 mei as wordt aan de hand van het thema “uitgaan” gekeken naar de belemmeringen die zij tegenkomen en naar eventuele (multidisciplinaire) oplossingen.

Wat komen we tegen als we “uitgaan”? Hoe komen we op de plaats van bestemming, wat zijn de problemen bij een bezoek aan een hotel of restaurant? Welke hulpmiddelen kunnen we verwachten? In ronde tafel gesprekken worden de problemen met verschillende disciplines besproken, waarbij u als bezoeker zeker aan het woord zult komen.

De aanvang is weer om 14:30 de zaal en de infotafel is open vanaf 14:00 uur



Parkinson Café van 16 april 2015



Op 16 april was Dr Krul weer te gast in het Parkinson Café. Zijn lezing ging over “Non motore klachten en verschijnselen bij Parkinson”.

Na een inleidend verhaal werd door Dr Krul aan de hand van duidelijke beelden de voor Parkinsonpatiënten herkenbare non motore klachten en verschijnselen toegelicht.

Zo'n 120 mensen waren hiervan getuige.

Ook werd weer het bekende openbaar consult gehouden.

De presentatie is terug te vinden op onze website www.parkinsoncafelaren.nl . Kies voor archief en zoek onder lezingen.



De infotafel lag weer vol met informatie



Dr Krul kijkt toe hoe het publiek binnenstroomt



Een tevreden Peter telt 120-bezoekers

Zanggroep



Het Parkinson Café is bezig een zanggroep in het leven te roepen. Er hebben zich al 15 potentiële kandidaten aangemeld.

We willen graag in september van start gaan. Als locatie hebben we het nieuwe gebouw van Versa welzijn **Meentamorfose** in Huizen op het oog. Naar een muzikale begeleider (dirigent) en pianist wordt nog gezocht. Voor suggesties staan wij open. Laat ons via de e-mail parkinsoncafelaren@gmail.com eventuele

kandidaten weten. Ook kunt u zich nog via deze mail aanmelden om mee te doen. Partners van Parkinsonpatiënten zijn ook van harte welkom.

Op 26 augustus organiseren wij een ontmoetingsavond om uw wensen te inventariseren en mogelijkheden te analyseren. Deze bijeenkomst is om 14:00 uur in de Meentamorfose in Huizen.

In Almere is ook een groep mensen bezig een zanggroep op te zetten. Wij zijn in overleg hoe we met deze groep kunnen samenwerken.

Alle mensen die zich hebben opgegeven of gaan opgeven krijgen nader bericht over de ontwikkelingen.

Daans verhaal

Verschillen



Niet twee parkinsonpatiënten zijn gelijk, merkt Brechje, mijn logopediste, op. Wat ze zegt...

Ik hoef maar in mijn fysiotherapiegroep rond te kijken. Er zijn erbij die nogal trillen. Een ander heeft last van freezeën. Ik niet zozeer. Maar wat ik wel heb is de traagheid van bewegen. We deden onlangs een onderzoekje met de chronometer. Vijf maal achtereen zitten en opstaan. Terwijl anderen een fraaie tien of elf seconden scoorden, bleef ik steken op een treurige negentien.

Ik fiets al sinds tijden niet meer, want ik ben bang dat ik val en bovendien zitten spierklachten aan mijn armen mij

in de weg. Anderen zie ik wel rondfietsen, met een souplesse die mij jaloers maakt. Ik wandel wel, een paar keer per week, en dat is dan weer iets wat niet van ieder gezegd kan worden. Ik ben bij Brechje verzeild geraakt omdat ik merk dat mijn spreken – dat altijd al wat hakkend was – de laatste jaren achteruit is gegaan. Brechje vindt het nogal meevallen. Ze kent parkinsonpatiënten die heel wat meer moeite hebben om zich luid en duidelijk te laten horen. Het haperen in mijn spreken kàn, zegt ze, te maken hebben met de startproblemen die je ervaart als je Parkinson hebt, maar eerder denkt ze dat spanning mij op sommige momenten parten speelt, waardoor ik soms blijf steken of moeilijk uit mijn woorden kom.

Ja, daar heb je ook zoiets: spanning. Velen van ons hebben daarmee te maken. Spanning op de spieren, maar ook de spanning die je onder het hoofd ‘stress’ kunt rangschikken. Bij mij speelt het in elk geval een grote rol, en ik kan niet zeggen dat ik het leuk vind. Het is een van de dingen die ik herken in het mooie boek van Ad Nouws over de geestelijke gevolgen van de parkinsonziekte, een boek dat terecht veel aandacht heeft gekregen, en nog heeft, in parkinsonland.

Nouws beschrijft ook verschijnselen die tot op heden mijn deur voorbij zijn gegaan. Zo geeft hij veel aandacht aan het ontbreken van daadkracht of doelgerichtheid. Veel patiënten koesteren ideeën of plannen die zij vervolgens niet of maar half uitvoeren. Of ze willen te veel tegelijk. Daar heb ik doorgaans geen last van. Als ik iets van plan ben maak ik het af, en als het moet heel snel. Zoals dit stukje bijvoorbeeld.

Mysterieus noemt Ad onze ziekte, omdat door zoiets eenvoudig als het dopaminetekort van alles in ons huist waar de wetenschap maar geen grip op heeft. De steen der wijzen is nog niet gevonden. Vandaar ook dat ik wel eens gevraagd word voor een onderzoek dat meer helderheid zou moeten verschaffen. Ik vind het wel iets hebben, lijden aan een mysterieuze ziekte. Een ziekte bovendien met zoveel verschillende verschijningsvormen. Het zal me benieuwen of ‘het ontbreken van een brug tussen idee en doen’, waar volgens Nouws velen mee worstelen, in de toekomst mijn deel wordt.

Reageren? Ga naar:

dbvanderwaals@telfort.nl

Ad Nouws, Mijn denken stottert vaak meer dan mijn benen, Poiesz Uitgevers, 2014, ISBN 978 94 91549 632

(verkrijgbaar bij de infotafel van het Parkinson Café voor de speciale prijs van 15 euro)



Wandeling door Huizen



Op dinsdag 7 juli organiseert het Parkinson Café een wandeling door Huizen onder leiding van een gids. Deze wandeling zal maximaal een uur duren. De wandeling start om 15:00 uur met koffie bij “Amaris Voor Anker” en eindigt daar met een broodje en drinken. Bij slecht weer wordt een alternatief binnen aangeboden. Het adres is Oranje Nassauplein 100 1272 KV Huizen. U kunt zich opgeven via de e-mail parkinsoncafelaren@gmail.com of telefonisch bij Peter Versteeg. De deelneming is gemaximaliseerd.

Agenda komende maanden

- 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