

# Nieuwsbrief van het Parkinson Café maart 2015.



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



## Inhoud

Bericht van Zorgbelang Noord Holland .....	1
Lunchbijeenkomst .....	1
Zorgbelang Noord-Holland stopt .....	2
Parkinson Café van februari 2015 .....	2
Café van 19 maart 2015 .....	4
Wereld Parkinson Dag, zaterdag 11 april 2015.....	4
Workshop voorjaarskrans.....	5
Daans verhaal .....	5
Mantel-der-liefde-zorger .....	5
Agenda komende maanden .....	6
Organisatieteam Parkinson Café .....	6



## Bericht van Zorgbelang Noord Holland Lunchbijeenkomst



Zorgbelang Noord-Holland organiseert op 26 maart van 12.00-13.30 uur een lunchbijeenkomst om meer te vertellen over Zorg Verandert en Mijn Kwaliteit van Leven. U hoort wat wij kosteloos voor u kunnen doen. En u krijgt in ieder geval een gratis lunch van ons!

De bijeenkomst vindt plaats op het kantoor van Zorgbelang Noord-Holland in Haarlem. U kunt zich aanmelden voor deze bijeenkomst als u lid bent van een patiëntenorganisatie, cliëntenraad of als u op een andere manier de belangen van deze zorgvragers vertegenwoordigt.

Zorgbelang Noord-Holland.  
Schipholpoort 48  
2034 MB Haarlem

023 - 530 00 00 Aanmelden kan tot 20 maart via: [info@zorgbelang-noordholland.nl](mailto:info@zorgbelang-noordholland.nl).

## Zorgbelang Noord-Holland stopt

De provincie Noord-Holland heeft haar kerntaken herijkt, met als gevolg dat het domein 'zorg en welzijn' wordt afgebouwd en beëindigd. Voor Zorgbelang Noord-Holland betekent dit dat de subsidie stopt.

De afgelopen maanden heeft de organisatie uitgebreid mogelijke toekomstscenario's onderzocht. Ondanks dat in toenemende mate een beroep wordt gedaan op de diensten van Zorgbelang Noord-Holland heeft de organisatie de conclusie moeten trekken dat door het wegvallen van de provinciale subsidie een te smalle basis ontstaat om de missie en visie van Zorgbelang Noord-Holland inhoudelijk én economisch verantwoord te kunnen blijven realiseren. Dit betekent dat Zorgbelang Noord-Holland op 30 juni 2015 zal ophouden te bestaan. Lopende opdrachten en afspraken zullen tot die tijd worden voortgezet. Andere Zorgbelangorganisaties hebben toegezegd zich in te zullen spannen om in ieder geval de landelijke projecten in Noord-Holland na 1 juli 2015 te continueren.

Het organisatieteam van het Parkinson Café betreurt deze gang van zaken. Zij heeft een aantal malen met succes een beroep gedaan op Zorgbelang. We zijn dan ook dankbaar voor de prettige samenwerking met Zorgbelang Noord-Holland

.....

## Parkinson Café van februari 2015



Ruim 80 belangstellenden waren afgekomen op de theatervoorstelling van Hans Holtslag.

Hans vertelde met veel humor (met een serieuze ondertoon) over zijn ervaringen met de ziekte van Parkinson. Veel thema's die hij naar voren bracht waren voor de bezoekers zeer herkenbaar. De manier waarop Hans de dingen bij hun naam noemde en uitspeelde bracht de lach in de zaal en ook wel een (trillende) traan. Ook klonk er bewondering door toen hij vertelde hoe hij zijn droom vervulde door in de bergen te gaan vliegen. De liedjes waren ontroerend en de gedichtjes kort maar krachtig.

Kortom: volgens velen was het een zeer geslaagde middag en voor herhaling vatbaar. Hieronder een impressie van de voorstelling.



## Café van 19 maart 2015



In zijn boek ‘Mijn denken stottert meer dan mijn benen’ noemt Ad Nouws dit freezing in het denken en doen. “Er is een startschot nodig om het denken weer op gang te brengen en daarmee ook het handelen. De souplesse is weg.”

Het lezen van het boek van Nouws is een openbaring en tegelijk ook is het een heftige confrontatie met je innerlijke ik. Het is een knappe beschrijving die de patiënt en zijn omgeving doet inzien wat er gebeurt met het voelen, denken en doen en hoe dit uitpakt in de praktijk.

In de 25 jaar dat hij werkzaam was bij Thalamus in Wolfheze heeft hij zich volledig toegelegd op Parkinson. “In het begin wist ik niets van de ziekte. Ik kende het trillen en wist dat alles wat langzamer ging maar van de mentale problemen had ik geen notie.” Nouws beschrijft deze ontdekkingsreis in zijn boek. Hij beschrijft verschijnselen als ‘het plotseling ‘leeg’ zijn tijdens een gesprek’ of ‘moeilijkheden met de gedachten in woorden te vatten’. “Mensen met Parkinson ontwikkelen een eendimensionale manier van denken, ofwel één ding tegelijk”. Volgens Nouws zijn het juist de niet-zichtbare symptomen die leiden tot relatieproblemen. Vaak rust er een taboe op deze kant van de ziekte en er wordt vaak niet over gesproken (Voor meer informatie en bestellen: [www.nouwshulpbijparkinson.nl](http://www.nouwshulpbijparkinson.nl)).

---

## Wereld Parkinson Dag, zaterdag 11 april 2015



Op zaterdag 11 april 2015 organiseert de Parkinson Vereniging in het kader van Wereld Parkinson Dag een symposium over stress bij Parkinson, met als titel “Kopzorgen”. Locatie: NBC Congrescentrum, Blokhoeve 1 te Nieuwegein

Meld u aan via de website van de [Parkinson Vereniging](http://www.parkinsonvereniging.nl)

---

## Workshop voorjaarskrans



De workshop kransen maken in de buurt van Kerst heeft zoveel positieve reacties opgeroepen dat er weer een middag gepland is voor het maken van voorjaarskransen. Deze middag is op vrijdag 13 maart om 10 uur in Theodotion achter de Ridderzaal. De kosten zijn Euro 2,50. De belangstelling is deze keer weer zo groot dat de workshop volgeboekt is. Echter wilt u toch graag meedoen, geeft u dan alvast op, dan kunnen we kijken of de workshop

herhaald kan worden. Opgave via [parkinsoncafelaren@gmail.com](mailto:parkinsoncafelaren@gmail.com) of telefonisch bij Ineke.

## Daans verhaal

### Mantel-der-liefde-zorger



Ook genoten van de voorstelling ‘Trillende Tranen’? Hans Holtslags ‘voorleestheater’ zag ik al eerder, in het Parkinson Café in Bilthoven, en ik genoot er erg van. Met veel humor vertelde verhalen, geestige gedichtjes en woordspelingen, gedachten om over na te denken, leuke voorbeelden uit film, theater, poëzie, muziek. Wat mij ook bijbleef was de positieve manier waarop Hans met zijn ziekte omgaat. Daar

ga ik graag op door.

Hans zegt zelf dat hij best begrijpt dat sommige mensen er wat anders tegenaan kijken dan hij. Leven met Parkinson, makkelijk is het niet. Een ziekte waarvan je weet dat het niet beter wordt maar erger. Ik kan soms janken als ik weer eens aan het worstelen ben met broek, sokken, overhemd, m'n jas. Je spieren laten het wel eens afweten. Je bent zo heel gauw moe. Het praten gaat me moeilijker af... Die litanie kan ik nog wel even voortzetten. Over de geestelijke impact heb ik het dan nog niet eens. Gauw last van spanning, soms depressief, en om een recent boek van Ad Nouws te citeren: ‘mijn denken stottert vaak meer dan mijn benen’.

Hans weet daar alles van. Maar hij weet ook dat zelfbeklag niet helpt. Sterker, het helpt je achterop. ‘Als je verdrinkt in zelfmedelijden, heb je een mooie toekomst achter je’, luidt een van zijn doordenkertjes. Een mooie toekomst kan dus heel goed in het verschiet liggen met Parkinson. ‘De zin van Parkinson is de zin die ik er zelf aan geef’, zegt hij ook. De gevoeligheid die ons parkinsonpatiënten eigen is heeft misschien ook mooie kanten. Verder kunnen we met al onze beperkingen ontdekken wat het leven ondanks alles de moeite waard maakt. Vorig jaar, in die mooie zomer, heb ik vele uren op een stretcher in de tuin

doorgebracht met een mooi boek. Misschien zou ik er zonder die ziekte niet zo van hebben genoten. Hans wijdde ook mooie woorden aan de liefde van en voor je partner. Van het modieuze woord 'mantelzorger' gruwte hij. Zijn vrouw is zijn steun en toeverlaat, zijn levenspartner in lief en leed. Ze is zijn vrouw, en daarmee uit. Weg met dat akelige 'mantelzorger', dat klinkt alsof er een hulpje even langs komt.

Een vriend van mij kon dat bezwaar begrijpen. Volgens hem kun je er beter 'mantel-der-liefde-zorger' van maken. Ik vind dat mooi gevonden en beter beantwoordend aan het trouw zijn in lief en leed. Al denk ik niet dat zijn vondst kans maakt om uitgeroepen te worden tot het woord van 2015.

Reageren? Ga naar [dbvanderwaals@telfort.nl](mailto:dbvanderwaals@telfort.nl)

## Agenda komende maanden

- 19 maart: Hoe mensen Parkinson beleven:  
Ad Nouws, psycholoog, behandelt voornamelijk mensen met Parkinson. Zijn gesprekken met tientallen van hen heeft hij gebundeld in een boek. Hij verteld vooral over de emotionele en geestelijke veranderingen en geheugentraining.
- 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.

## 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>