

Nieuwsbrief – aug. en sept. 2021

Beste bezoekers van Parkinsoncafé Reeuwijk,

Hierbij ontvangt u alweer de 6^{de} Nieuwsbrief. Dit is voorlopig de laatste die we als werkgroep versturen, want op **dinsdag 14 september 2021** hebben we de eerste bijeenkomst van dit jaar gepland. Ook zijn wij druk bezig om de bijeenkomsten voor de rest van het jaar in te vullen. Zodra wij meer weten zullen wij u hierover berichten.

De bijeenkomsten zullen 's avonds gehouden worden, omdat de grote zaal op dinsdag alleen in de avond beschikbaar is. Deze zaal is nodig als wij de 1,5 meter afstand willen handhaven.

De eerste bijeenkomst staat in het teken van de mantelzorg. Een belangrijk onderdeel van de zorg voor Parkinson patiënten. Onze spreker is Daniëlle Schippers, coördinator mantelzorg van Palet Welzijn. Wij willen proberen op deze avond u wat meer actief bij het onderwerp mantelzorg te betrekken. De meeste bezoekers hebben ervaring met mantelzorg en wellicht kunnen we hierover ervaringen uitwisselen.

Verdere informatie in deze nieuwsbrief:

- Veranderingen binnen de Parkinson Vereniging
- Verslag van deelnemer aan cursus Logopedie
- En de weergave van de logopediste hiervan
- *BikevoorParkinson*
- Het dansende brein
- Tworby, ombouw tot stabiele driewieler
- Agenda ParkinsonTV

Zoals ook vermeld staat in de vorige nieuwsbrieven stellen wij uw reactie op prijs. U kunt dit mailen naar info@parkinsoncafereeuwijk.nl

We hopen u op dinsdagavond **14 september** weer te ontmoeten. Inloop 19.00 uur. Start 19.30 uur.

Met een meelevende groet, namens de werkgroep,
Henk van Loo, voorzitter

Parkinson Alliantie Nederland officieel van start

Aankondiging Parkinson Alliantie Nederland (PAN) op Parkinson tv link <https://youtu.be/ELOJQFuK5SU>

Op 26 maart 2021 is Parkinsonalliantie Nederland (PAN) opgericht. In deze Alliantie zijn alle toonaangevende organisaties vertegenwoordigd die zich bezighouden met, én gespecialiseerd zijn in alles wat te maken heeft met de ziekte van Parkinson en parkinsonismen.



Samen impact creëren

Daar is het de Parkinsonalliantie Nederland om te doen. We gaan met elkaar het verschil maken. Om sneller en (nog) betere resultaten te boeken op het gebied van Parkinson is besloten om de samenwerking vorm te geven in een alliantie.

De Parkinsonalliantie is opgericht door de belangrijkste partijen in Nederland waar het gaat om de ziekte van Parkinson:

- ParkinsonNet,
- Parkinson-Vereniging,
- ParkinsonNL
- Dutch Parkinson Scientists.

De organisaties blijven individueel werken aan hun doelen maar zien een intensieve samenwerking als de mogelijkheid om te kunnen versnellen.

Kijk voor meer informatie op:
<https://parkinsonalliantie.nl/>

Deelname aan de Perspective studie beschouwd vanuit 2 perspectieven

Door: Piet Boer, deelnemer van de cursus:

In de herfst van 2020 kreeg ik de mogelijkheid mij op te geven om deel te nemen aan een studie gericht op logopedie en de ziekte van Parkinson.

Eén en ander is door het Radboud Ziekenhuis te Nijmegen opgezet.



Het bestond uit een acht weken durende logopedieperiode met 2-3 sessies per week: 21 online behandelingen. Daaraan vooraf werd er een bezoek gebracht bij mij thuis, door de promovendus van de studie. Zij had voor mij een vragenlijst en ze installeerde een beveiligde video/bel verbinding op onze iPad en de Voicetrainer app op mijn mobiel. Zodoende konden we ons zelf bedienen met deze verbinding.

Voor iemand zonder ervaring met computers een hele uitdaging.

Een half uur voor de aanvang van de behandeling werd door mijn echtgenote en mijzelf alle benodigde apparatuur opgesteld. De iPad, met daarnaast de Voicetrainer. Verder stelden we een spiegel op tegenover de camera van de iPad en de Voicetrainer. Hierdoor was het mogelijk dat zowel ik zelf als de behandelend logopedist op de Voicetrainer kon kijken. Zij kon via de online verbinding horen of de oefeningen op de juiste manier werden uitgevoerd.

Meestal ging het opstellen van de apparatuur goed doordat mijn echtgenote meer inzicht had in de omgang met de apparatuur. Er is maar één keer een les geweest die volledig werd ingevuld door problemen met de verbinding.



Toch werd uiteindelijk ons doel bereikt: ik ben duidelijker gaan spreken!

Het is overigens best lastig om hetgeen je door oefeningen is bijgebracht te handhaven.

Het is voor mij niet meer bezwaarlijk om mensen met wie je omgaat te vragen of zij mij willen verbeteren in uitspraak of duidelijkheid. Je hoeft jezelf tenslotte niet te schamen voor hetgeen je niet meer kunt.

Al met al een zeer goede training, die op een voortreffelijk manier door mijn schoondochter logopedist Anne-Claire Masselink werd begeleid.

Het heeft mij *inzicht* gegeven in de problematiek rond de ziekte van Parkinson. Tevens tracht ik *doorzicht* te verkrijgen in de fase, waarin veel dingen anders gaan. Tenslotte hoop ik *uitzicht* te krijgen op een verdere levensweg, die voor een ieder van ons draagbaar is.

Deelname aan de Perspective studie beschouwd vanuit 2 perspectieven

Door: Anne-Claire Masselink, logopedist

Als behandelaar van de Perspective studie via het Radboud UMC, kwam ik in de bijzondere situatie om de heer Boer, tevens mijn aimabele schoonvader te mogen behandelen. De resultaten van de gehele studie worden nog verwerkt door de promovendus en er volgt hier zodoende nog een publicatie over. Daarom beperken we ons nu tot onze eigen ervaringen.

Eén keer kwam ik met een vragenlijst aan huis bij meneer. Daarna troffen we elkaar online. Uit mijn onderzoek kwam naar voren dat hij geschikt bevonden was om de intensieve PLVT behandeling te krijgen. Dat betekende dat we elkaar 2-3 keer per week online troffen en in de tussentijd deed de heer Boer elke dag zijn oefeningen thuis.

Mogelijk rijst de vraag nu bij u als lezer; is dit niet pittig? Jazeker is het pittig! Echter doordat de afspraken online plaatsvonden, volgens een strak gehanteerd behandelprotocol en met behandel-doelen specifiek op maat voor meneer, ontstond er een enorme doeltreffendheid in de behandeling. Doordat hij niet naar een logopedist toe hoefde, of de logopedist naar hem, bespaarde het hem en zijn echtgenote, veel energie.

Er hoefde niet gereisd te worden, geen wachtkamers, jassen aan en uit, verplaatsen uit de auto en uit de wachtkamer en weer terug.

Er was geen afleiding. De energie gaat helemaal naar de behandelinhoud. En met de opkomst van Corona, was het ook nog eens als bijkomend voordeel veel veiliger.

Het was ontzettend leuk om met mijn schoonvader dit te mogen doen.

Met de week zag en hoorde ik mijn schoonvader groeien in zijn verstaanbaarheid. Door consequent losmaakoefeningen te doen aan het begin van de dag, nog voor hij ging spreken. Door de oefeningen merkte hij hoe vast hij zat door de Parkinson en hoe het ook weer mocht voelen om los/ontspannen te zijn. Dat komt de spraak en verstaanbaarheid al enorm ten goede.

Verder zorgt Parkinson er vaak voor dat de eigen waarneming op het spreken verminderd kan zijn. Het is dus beslist geen onwil, als de *verstaanbaarheid afneemt*. Het is zaak om daar bewustwording in te creëren bij degene met Parkinson maar ook bij de omgeving.

De Voicetrainer app is een heel makkelijk bedienbaar en probaat hulpmiddel, als de juiste instelling samen met de logopedist is vastgesteld en ingesteld in toonhoogte en luidheid. Hierdoor kreeg hijzelf ook steeds in het vizier of zijn stem en verstaanbaarheid in orde waren. Het was natuurlijk even wennen om de mobiel met stip van de Voicetrainer, steeds op tafel te leggen of in te zetten in een telefoongesprek met de vaste lijn.

Maar hij kon er goed mee uit de voeten en door de omgeving te delen in waar je mee bezig bent, zijn de reacties ook vaak positief! Opa wordt hip gevonden met de Voicetrainer app-stip!

Vanuit een ontspannen, lagere stem heeft de heer Boer goede verstaanbaarheid aangeleerd, op een bewuste wijze. Hierbij was er tevens een positief effect op zijn spreektempo, articulatie en intonatie en was er meer bedenktijd voor het spreken.

Het mooiste vond ik nog, dat hij weer zijn vertrouwen en plezier in het spreken terug kreeg! Zijn omgeving werd hierin gedeeld en er werd uitgelegd dat als ze onverhoopt hem toch een keer niet verstonden, ze hem konden helpen door hem te verzoeken het nog eens LAAG te zeggen.

Want dan werd de uiting wél anders herhaald. 'Wat zeg je?', of: 'Zeg het nog eens?', of: 'Ik versta je niet', zijn bij Parkinson namelijk niet helpend.

Zodoende kreeg hij *doorzicht* in zijn verstaanbaarheid, *uitzicht* op een succesvollere communicatie en *uitzicht* op een verdere levensweg die in de communicatie draagbaarder werd voor hemzelf en zijn omgeving.

Ik ben dankbaar dat ik dit met hem mocht beleven.

Vriendelijke groeten,
ook namens mijn schoonvader Piet Boer,



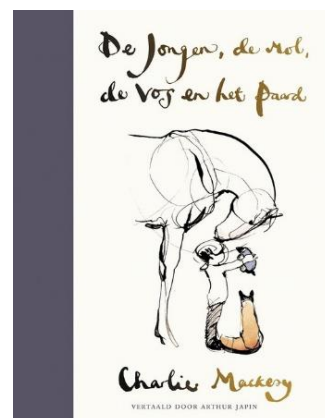
Anne-Claire Masselink,
Logopediste
Tel: 0343 531271

Email: info@logopediedriebergen.nl
Website: www.logopediedriebergen.nl



De jongen, de mol, de vos en het paard.

Geschreven door:
Charlie Mackesy
Uitgeverij:
KokBoekencentrum



Een prachtige uitgave over kostbare vriendschap, liefde en jezelf zijn.

Enkele citaten uit dit Spreukenboek:

'Wat is het moedigste dat je ooit hebt gezegd?', vroeg de jongen. *'Help'*, antwoordde het paard. *'Om hulp vragen betekent niet dat je opgeeft'*, zei het paard. *'Het betekent dat je weigert op te geven'*.

'Wat lijkt jou de grootste tijdverspilling?' *'Jezelf met andere vergelijken'*, zei de mol.

'Wanneer was jij op je allersterkst?' vroeg de jongen. *'Toen ik mijn zwakte durfde te laten zien'*.



BIKEVOORPARKINSON 2021

Fietsen voor een goed doel!

Ook tijdens *BikevoorParkinson 2021* halen we geld op voor een goed doel: dat de kwaliteit van leven van mensen met Parkinson verbetert.

Dit jaar fietsen we voor alle geliefden, naasten, familie en vrienden van mensen met Parkinson, kortom de partners. Want...

Parkinson heeft u niet alleen

Partners leveren vaak ontzettend belangrijk werk door te ondersteunen, te helpen en er 'gewoon' te zijn.

Daarom fietsen we dit jaar tijdens *BikevoorParkinson* voor de ondersteuning van partners.

Dat verdienen deze kanjers!

Voor meer informatie: <https://voorparkinson.nl/>

Wilt u mee fietsen of sponsoren?

Er is ook een kortere route en er zijn duofietsen. Daarvoor zijn al gegadigden, maar als iemand afvalt is er een plekje vrij.

Informatie: Hans van Geluk, 06-13439360 of email: parkinsonenverkeersdeelnemer@gmail.com

of met Wilco van Wensveen, e-mail: wilco.van.wensveen@ghz.nl

WWW.PARKINSONTV.NL

U kunt ParkinsonTV maandelijks bekijken om **16.00 uur** online op: www.parkinsontv.nl/live

Hieronder de data en de thema's in 2021

24 sept. Emotie
29 okt. Ademhaling
26 nov. Leven met geavanceerde therapie
07 dec. Revalidatie



Programma gemist? Klik op onderstaande link: www.parkinsontv.nl/gemiste-uitzendingen/

Colofon:

1^{ste} jaargang - nr.6 – juli en augustus 2021

Nieuwsbrief voor bezoekers van het Parkinsoncafé Reeuwijk (Groene Hart)

Redactie: Werkgroep Parkinsoncafé

Contactpersoon: Willy de Graaff,

Tel.0348-750680

E-mail: info@parkinsoncafereeuwijk.nl

Het dansende brein

Hoogleraar neuropsychologie Erik Scherder presenteert, in samenwerking met Ludwigs Ballroom Band, wat er in het brein gebeurt als we dansen. TV-opname 31mei 2021. Kijk en luister!

https://www.npostart.nl/het-dansende-brein/POMS_S_MAX_16531184# (Duur 40 min).

Waarom is dansen zo goed voor je brein?

En hoe komt het dat dansen effectief is tegen depressies en heilzaam werkt voor mensen met ziektes als Parkinson en Alzheimer?

Klik op de bovenstaande link.



Hoogleraar Erik Scherder

Tworby en Parkinson Vereniging in beweging voor mensen met Parkinson

Wij zijn enthousiast te kunnen melden dat Tworby partner is geworden van de Parkinson Vereniging. Tworby wil zo veel mogelijk mensen op de (eigen) fiets houden.

De Tworby is een ombouwmodule die het mogelijk maakt om iedere (elektrische) fiets om te bouwen tot gestabiliseerde driewieler. Op deze manier zorgen wij voor verbetering van de zelfredzaamheid, vrijheid, vitaliteit en veiligheid van onze gebruikers. De Tworby is voor iedereen die niet meer durft of kan fietsen op een tweewieler.

Wij geloven in een samenwerking waarbij wij mensen met Parkinson en Parkinsonismen langer mobiel kunnen houden en ze de vrijheid geven om zelfstandig in beweging te blijven.

Wilt u meer weten over hoe u mobiel kunt blijven met uw eigen fiets?

Bel: 085-064200 of bezoek onze website: www.tworby.nl Bob van den Berg, directeur