

Parkinson Café

Nijmegen



2016 - 2021

Jubileumnummer

Toelichting op de foto van de cover:

Bij de start van het Parkinson Café Nijmegen op 16 september 2016 werd de officiële opening door een aantal mensen verricht. Hubert Bruls (burgemeester Nijmegen), Eric Roos (indertijd voorzitter Parkinson Vereniging) en drie anderen (iemand met Parkinson, een partner en een zorgverlener) probeerden de knoop te ontwarren die symbool stond voor de Ziekte van Parkinson en Parkinsonismen. Wat hen niet lukte, is tot heden vele knappe koppen en wetenschappers ook nog steeds niet gelukt namelijk de aandoening volledig te ontrafelen en onder controle te krijgen.

De knoop beeldt ook goed uit dat in het brein van iemand met Parkinson niet alle “verbindingen” meer goed hun functies uitvoeren en dat het een ingewikkelde complexe toestand is.

Voorwoord

Dit prachtige blad, dat u nu in uw handen heeft, is een speciale uitgave, omdat het Parkinson Café Nijmegen dit jaar in september vijf jaar bestaat.

Dit jubileum vindt plaats in een heel bijzondere tijd. In een periode waarin Covid-19 nog steeds een grote stem-pel drukt op onze samenleving. Zo hebben er de laatste anderhalf jaar geen bijeenkomsten van het Parkinson Café Nijmegen plaats gevonden.

Toch gaan we het bereiken van het eerste lustrum vieren. Met de uitgave van dit blad en hopelijk met een feestelijke bijeenkomst op een zaterdag in het voorjaar van 2022 voor mensen met Parkinson(isme), partners, mantelzorgers, familie, zorgverleners enz.

In deze bijzondere uitgave kunt u lezen wat er de afgelopen vijf jaar is georganiseerd, de “geschiedenis” van het Parkinson Café Nijmegen, interviews en persoonlijke verhalen, felicitaties van bekende en minder bekende mensen, mooie gedichten en nog meer.

Iedereen die heeft meegewerkt aan de realisatie van dit prachtige blad heel veel dank!

De vrijwilligers van het Parkinson Café Nijmegen wensen u veel leesplezier!

Colofon

Dit magazine is uitgegeven ter gelegenheid van het vijfjarig bestaan van het Parkinson Café Nijmegen.

Redactie:

Mary Bandsma Bluysen Puts, Lia Janssen-Senneff, Kees Pikaar, Hilde Wijngaards-Berenbroek (eindredactie en lay out).

De foto's van de bijeenkomsten van het Parkinson Café zijn gemaakt door Mary Bandsma Bluysen Puts, Cees van Sliedregt, Guus Wijngaards.

Deze uitgave is mede mogelijk gemaakt dankzij subsidie van de Gemeente Nijmegen.



Bijeenkomst 28 september 2018 - demonstraties en expositie van activiteiten en hobby's

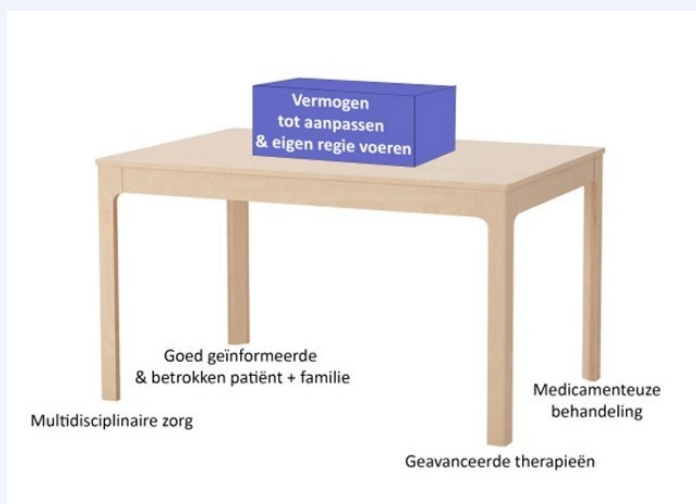
Inhoud

Pagina 4	Prof. dr. Bas Bloem, neuroloog, Hoofd Radboudumc Expertisecentrum voor Parkinson & Bewegingsstoornissen
Pagina 5	Gedicht Frits Janssen
Pagina 6	Bij een feest horen felicitaties
Pagina 8	De bijeenkomsten van het Parkinson Café Nijmegen
Pagina 10	De pioniers van het Parkinson Café Nijmegen
Pagina 11	Fotocollage
Pagina 12	Interview met Maria Hopman, initiatiefneemster en oud-coördinator van het Parkinson Café Nijmegen
Pagina 13	Gedicht Jan Bandsma
Pagina 14	In gesprek met Ann van Rijn
Pagina 15	Interview met Norbert Stegerman
Pagina 16	Felicitaties Jan Lantink, voorzitter Parkinson Vereniging
Pagina 17	De vrijwilligers van het Parkinson Café Nijmegen
Pagina 20	Cartoons

Prof. dr. Bas Bloem, neuroloog, Hoofd Radboudumc Expertisecentrum voor Parkinson & Bewegingsstoornissen

De ziekte van Parkinson is vermoedelijk de snelst groeiende hersenziekte ter wereld. Het is ook nog eens een buitengewoon vervelende ziekte, die gepaard gaat met een breed spectrum aan zowel motorische symptomen (bijvoorbeeld de traagheid, de stijfheid, het trillen en het veranderde looppatroon) als non- motorische symptomen (bijvoorbeeld een depressie, pijn, moeizame ontlasting of een veranderde slaap).

In een recent overzichtsartikel over de ziekte van Parkinson dat ik heb mogen publiceren in het prestigieuze tijdschrift *The Lancet*, heb ik mijn visie op goede zorg voor mensen met Parkinson op een rij gezet. Die visie laat zich heel goed samenvatten in de bijgaande figuur, waarin optimale zorg is weergegeven als een tafel met vier essentiële poten: medicamenteuze behandeling, met natuurlijk vooral levodopa; geavanceerde behandelingen, waaronder de hersenoperaties en de pomptherapieën; multidisciplinaire zorg, waarbij in Nederland natuurlijk het ParkinsonNet een grote en belangrijke rol speelt (www.ParkinsonZorgzoeker.nl); en een goed geïnformeerde persoon met Parkinson, samen met familie en andere naasten.



Die laatste pijler van de behandeling is misschien wel de allerbelangrijkste maar ook eentje die voortdurend aandacht vergt. Ik ben er namelijk van overtuigd dat een goed geïnformeerde en deskundige persoon met Parkinson uiteindelijk gelukkiger is, minder te maken heeft met onzekerheid, beter in staat is zelfstandig thuis te leven en een minder groot beroep hoeft te doen op de gezondheidszorg.

Het goed informeren van mensen met Parkinson en hun naasten blijft een grote uitdaging. Ik ben er ontzettend trots op dat we in Nijmegen beschikken over een Parkinson Café en dat we in Nederland zo'n fantastische vertegenwoordiging hebben namens de mensen met Parkinson in de vorm



van de Parkinson Vereniging. Ik zou iedereen meer dan van harte willen aanraden om lid te worden van de Parkinson Vereniging (www.parkinson-vereniging.nl); zij zijn de drijvende motor achter de Parkinsoncafés in Nederland maar geven daarnaast via onder andere hun uitstekende website ook heel veel goede en betrouwbare informatie over Parkinson en de diverse vormen van parkinsonisme.

Samen met de Parkinson Vereniging verzorgen wij ook maandelijkse uitzendingen van ParkinsonTV, een soort talkshow met heel veel rijke informatie over allemaal praktische onderwerpen – u kunt dit iedere maand live meekijken of op uw gemak later naar de inmiddels meer dan 70 afleveringen terugkijken via de knop Uitzending Gemist (www.ParkinsonTV.nl).

In een nieuwe samenwerking met ParkinsonNet hebben we besloten dat de Parkinson Vereniging dé centrale plaats moet zijn waar alle essentiële informatie over de ziekte en over de behandeling terug te vinden is.

Het concept van een Parkinson Café vind ik daarnaast geweldig, omdat het een hele mooie en inspirerende ontmoetingsplaats is om andere mensen met Parkinson of parkinsonisme persoonlijk te zien of te spreken. Het Parkinson Café Nijmegen biedt ook heel veel goede informatie en heeft daarnaast ook nog een rijk aanbod aan services waarover u meer kunt lezen in deze uitgave.

Ik begrijp heel goed dat een fysiek bezoek aan het Parkinson Café niet voor iedereen meteen de allerbeste oplossing is; ik hoor ook wel verhalen van mensen die bang zijn om medepatiënten tegen het lijf te lopen die een ernstig stadium van Parkinson hebben.

Dat blijft natuurlijk altijd een persoonlijke keuze. Ik vind het zelf daarbij ontzettend belangrijk om te benadrukken dat iedereen zijn of haar eigen Parkinson heeft en dat je je nooit moet spiegelen aan de symptomen of het beloop of de reactie op therapie van andere mensen met dezelfde ziekte. In hetzelfde artikel in *The Lancet* heb ik om die reden gezegd dat er niet één ziekte van Parkinson is maar feitelijk 7 miljoen ziekten van Parkinson, namelijk precies evenveel als er mensen zijn met deze ziekte in de wereld.

Ik heb zelf het voorrecht gehad om in 2017 een voordracht te geven voor het Parkinson Café in Nijmegen en dat was een hartverwarmende ervaring die ik nooit zal vergeten. Ik heb mijn leven gewijd aan het verbeteren van de kwaliteit van leven van mensen met Parkinson en in dat opzicht is niets dankbaarder dan rechtstreeks te mogen spreken voor mensen die

zelf leven met deze ziekte en voor hun naasten. Ik ben heel erg blij dat er in Nijmegen zo'n prachtige ontmoetingsplaats is, waar ook nog eens rijke informatie wordt gedeeld met alle deelnemers. In mijn ervaring kan het echt ongelooflijk behulpzaam zijn om ook te praten met andere mensen met de ziekte van Parkinson, omdat je heel veel van elkaar kunt leren en elkaar kunt motiveren en inspireren.

Het Parkinson Café in Nijmegen bestaat inmiddels vijf jaar en dat is een lustrum dat met veel trots gevierd mag worden. In dit boekje staat een overzicht van het rijke aanbod dat in de afgelopen jaren is geleverd door ons Parkinson Café. Vanaf deze plaats wil ik de vrijwilligers, die zoveel tijd en energie hebben gestopt in het Parkinson Café Nijmegen heel hartelijk bedanken voor hun inzet en ze ook veel succes toewensen voor de komende jaren. Ik hoop dat het Parkinson Café kan doorgaan met het ondersteunen van mensen met Parkinson of parkinsonisme in Nijmegen en omstreken en uiteraard hoop ik daaraan bij te kunnen dragen waar ik maar kan.



MANTELZORG!

Dit is.....

Een lichtje in de duisternis

Zo'n lichtje is niet overbodig

Dit lichtje heb ik echt wel nodig

Een lichtje dat steeds schijnt voor mij

En dat lichtjedat ben jij!

Frits Janssen

Bij een feest horen felicitaties



Beste mensen,

Ik wil u van harte feliciteren met het 1^e lustrum van het Parkinson Café. Het is alweer bijna vijf jaar geleden dat ik bij de opening mocht zijn. Het lijkt enigszins wrang om hier blij mee te zijn. We hadden het immers liever niet nodig. Maar, feit is dat het Parkinson Café zijn functie méér dan heeft bewezen de afgelopen jaren.

Voor mensen die de ziekte van Parkinson hebben en hun naasten is het belangrijk om lotgenoten te kunnen ontmoeten. Om informatie en ervaringen uit te wisselen over hoe om te gaan met deze ziekte. En een zo optimaal mogelijke kwaliteit van leven te kunnen nastreven. Want ook al zijn de effecten voor elke persoon anders, iedereen die met Parkinson te maken krijgt, weet dat het leven nooit meer hetzelfde wordt. En dan is het prettig en waardevol om hier met anderen over te kunnen praten. Gelukkig heeft u, ook in de afgelopen maanden waarin corona fysieke ontmoetingen onmogelijk maakte, het contact met bezoekers van het Café weten te behouden.

Parkinson is de snelst groeiende hersenziekte ter wereld. In Nederland zijn er al bijna 53.000 mensen met deze diagnose. En de verwachting is dat dit aantal in 2040 zal oplopen tot meer dan 80.000. Onderzoek is dan ook ontzettend belangrijk. Laten we samen hopen dat dit uiteindelijk leidt tot een succesvolle behandeling van de ziekte. En tot een beter leven voor iedereen die ermee te maken krijgt.

Ik wens u heel veel succes met het Parkinson Café.

Hubert Bruls, Burgemeester van Nijmegen

Wij als **Parkinsonverpleegkundigen van het Radboud expertisecentrum Parkinson & Bewegingsstoornissen** willen jullie feliciteren met het eerste lustrum van het Parkinson Café Nijmegen.

Dit Café is een mooie plek om elkaar te ontmoeten, ervaringen uit te wisselen en contacten te leggen. Tijdens deze bijeenkomsten is de verbinding tussen mensen met Parkinson, partners, mantelzorgers, vrijwilligers en zorgverleners goed voelbaar. Juist in deze coronatijd was het niet mogelijk om elkaar echt te ontmoeten. Er werd wel naar mogelijkheden en alternatieven gezocht.

Hopelijk zullen wij elkaar in september weer kunnen ontmoeten in het Café.

Wij hopen dat het Parkinson Café nog lang mag blijven bestaan en een mooie ontmoetingsplaats mag zijn!

Mede namens al mijn
collega-Parkinsonverpleegkundigen,

Myriam Koster Parkinsonverpleegkundige/DBS

*Vlnr Anke Elbers, Berna Rood, Myriam Koster,
Jacqueline Deenen en Chyntia Geutjes*



Een heel mooie bijdrage van **Ernst Daniël Smid**



een bijzondere dag 5 jaar Parkinson Café
Nijmegen

de heer P (toch mevr P?) verdeelt een ziekte
die opeens je eigen ego aanvalt

verlies aan zelfvertrouwen

schaamte

trillen

knarsetanden van de levodopa

biljarten wordt oncontroleerbaar

sexuele desinteresse

starre blik

stemverlies

sukkelig lopen

roken leer je ook af met je getril...dronken
worden lukt nog wel gelukkig

maar denk niet dat ik debiel of gek ben als je
me ziet Pas Op !! beschadigd

maar met een stel hersens dat t nog prima
doet

en die hersens zijn verbonden met mijn hart
en met hart tremors en ziel zal ik t de heer P
knap lastig maken

SMELT is t toneelstuk dat je meeneemt op
mijn reis door t leven en de ziekte

kom kijken en dan lullen we er over na afloop

ga naar Pelgrimmaakt.nl
of Google SMELT

alle liefs en een mooie dag daar

Ernst Daniël Smid

Even voorstellen:

Wij zijn **Jacques en Philo Zwartkruis**, resp. 73 en 72
jaar. Wij wonen in Elst en Philo heeft sinds 17 juli
2007 de diagnose Parkinson.

De belangrijkste reden dat wij het Parkinson Café
bezoeken, is toch wel het ontmoeten van mensen die
in dezelfde situatie verkeren. Ook de informatie die
hier wordt gegeven over allerlei onderwerpen rond
Parkinson spreekt ons erg aan.

De bijeenkomsten vinden plaats in De Ark van Oost in
de Cipresstraat 154 in Nijmegen.

Op advies van de Parkinsonverpleegkundige zijn wij
in 2019 gaan deelnemen en waren blij verrast door
de ontspannen sfeer, we hadden namelijk geen idee
wat we konden verwachten.

De thema's die aan bod komen, zijn beslist de moeite
waard. Dat kan variëren van de bespreking van een
boek over Parkinson tot de uitleg van een neuroloog
over een DBS-operatie. En dit alles onder het genot
van een drankje en hapje.

Wij hebben nog net kunnen deelnemen aan een
heerlijke Kerstlunch die in een prachtig - in Kerstsfeer
- versierd Hotel Erica in Berg en Dal werd gehouden.
We hebben ervan genoten!

En toen ging iedereen in lock down... Via Nieuwsbrie-
ven vanuit het bestuur bleven wij toch op de hoogte
van allerlei belangrijke feiten. Wij zijn dan ook blij dat
de bijeenkomsten waarschijnlijk binnenkort weer van
start kunnen gaan.

Door deze bijeenkomsten hebben wij leuke contac-
ten gelegd met enkele Parkinsonpatiënten en hun
partners.

Binnenkort wordt het 1e lustrum gevierd van het
Parkinson Café Nijmegen en het is de bedoeling dat
hieraan niet ongemerkt voorbij gegaan wordt...





16 september 2016 - Officiële opening

Burgemeester Hubert Bruls verrichtte de symbolische opening door samen met Eric Roos, zelf Parkinsonpatiënt en toenmalig voorzitter van de Parkinson Vereniging, iemand anders met de aandoening, een mantelzorger en Parkinsonverpleegkundige Jolique Huibers, een grote knoop van touwen te ontwarren. (foto cover). Er waren meerdere sprekers o.a. Dr. Carla verstappen, neuroloog CWZ. En de Mr P's Singers zorgden voor een schitterende muzikale bijdrage.

25 november 2016 - Fysiotherapie en logopedie (Bewegen, stemoefeningen, zingen)

Emiel Hoefnagel (logopedist) en **Femke Roozen** (fysiotherapeute bij Fysiotherapie Hatert) presenteerden een afwisselend en activerend programma met logopedie/muziek en fysiotherapie met aandacht voor stemklank, beweging, zingen van een lied en stemondersteuning.

27 januari 2017 - "Voor goede zorg, zorg je samen!"

Martha Huvenaars (verpleegkundig specialist Parkinson, Radboudumc) en **Berna Rood** (verpleegkundig expert neurologie, ParkinsonNet) gingen met de zaal in gesprek over goede zorg voor mensen met Parkinson en hun naasten.

31 maart 2017 - Parkinson op Maat

Professor Bas Bloem, hoogleraar Neurologische Bewegingsstoornissen van de afdeling Neurologie van het Radboudumc, kwam uitgebreid spreken over de nieuwe ontwikkelingen rondom de ziekte van Parkinson, ParkinsonNet, eigen regie van de patiënt, nieuwe technologieën in de zorg enz.

26 mei 2017 - Ergotherapie en Parkinson

Lidwien Arts en **Karin Kusters** hebben veel informatie gegeven en hulpmiddelen getoond, die het uitvoeren van dagelijkse activiteiten van mensen met Parkinson in meerdere of mindere mate gemakkelijker kunnen maken en over de rol van een ergotherapeut.

30 juni 2017 - Voeding bij de ziekte van Parkinson

Heleen Dicke vertelde de ruim 70 aanwezigen in De Ark van Oost, wat zij moeten weten over voeding en Parkinson. Hierbij besteedde zij in het bijzonder aandacht aan eiwitten en levodopa en aan slikproblemen.

24 november 2017 - Bewegen met Parkinson

Els Poels van Tai Chi Centrum Nijmegen en ervaringen van mensen met Parkinson met de wandelclub, het koor, aquavit bij Sanadome, boksen, dansen en mindfulness.

26 januari 2018 - Over innerlijke veranderingen bij Parkinson 'Het is vaak niet wat het lijkt'

Ad Nouws (psycholoog en auteur van o.a. "Mijn denken stottert vaak meer dan mijn benen")

De laatste jaren behandelt hij eigenlijk alleen nog maar mensen met Parkinson. Bij de meeste mensen met die aandoening ligt vaak de nadruk sterk op de lichamelijke symptomen (motoriek, trillen e.d.) en minder op wat er "van binnen" gebeurt.



23 maart 2018 - Het effect van stress op de ziekte van Parkinson

Dr. Rick Helmich, neuroloog Radboudumc heeft op deze middag de volgende vragen beantwoord: *Kan stress Parkinson veroorzaken? Kan stress Parkinsonsymptomen verergeren? Kan stress goed zijn?*

18 mei 2018 - Positieve Gezondheid

Janneke van den Berg – werkt bij Syntein, een samenwerkingsverband van 65 huisartsen met als een van de aandachtsgebieden Innovatie in de Zorg, waarvan het netwerk Positieve Gezondheid een onderdeel is. Janneke is hierbij de netwerkregisseur. Zij verspreidt het gedachtegoed van Machteld Huber (arts en onderzoeker) die in 2012 in Nederland het concept Positieve Gezondheid introduceerde.

29 juni 2018 - Mantelzorg

Onder leiding van **Maike van Kempen*** en **Silvia Broeke**, coördinatoren bij de Hulpdienst Nijmegen en als vraagbaak **Marie-Louise van der Ploeg** van Mantelzorg Nijmegen (Sterker Sociaal Werk). *Maike van Kempen is nu coördinator van Zorg voor Parkinson.

28 september 2018 - Twee jaar Parkinson Café Nijmegen! Parkinson en actief bezig zijn

Een bijzondere bijeenkomst van het Parkinson Café Nijmegen. Niet alleen omdat het tweejarig bestaan werd gevierd maar vooral ook doordat deze keer onze bezoekers de hoofdpresentatoren waren. Mensen met Parkinson lieten zien en horen dat ondanks de beperkingen die de aandoening vaak met zich meebrengt, er nog vele leuke activiteiten en hobby's mogelijk zijn.



30 november 2018 - Parkinson en mondgezondheid door Lotte Dielis, tandarts

Zeer interessante, specifieke aandachtspunten voor mensen met Parkinson kwamen aan bod.

25 januari 2019 - De ziekte van Parkinson, seksualiteit en intimiteit

Paul R.I. Rabsztyn, seksuoloog NVVS, Radboudumc. Voor velen maakt seks onderdeel uit van kwaliteit van leven. De ziekte van Parkinson kan daar een behoorlijke wissel op trekken en hoe ga je dan verder.

22 maart 2019 - "ER OP UIT"! Van vakantie tot 'n dagje uit!

Vakantie verhalen en ideeën van een aantal van onze bezoekers en vrijwilligers.



17 mei 2019 - Geavanceerde behandelingen bij de ziekte van Parkinson: apomorfinepomp, levodopa-pomp (duodopa) en Deep Brain Stimulation (DBS)

Dr. Rianne Esselink (neuroloog Radboudumc), **Dr. Carla Verstappen** (neuroloog CWZ), **Myriam Koster** (Parkinsonverpleegkundige Radboudumc)

28 juni 2019 - Minder Parkinson, meer leven

Kitty Sijmons, heeft zelf Parkinson en is auteur van 'Minder Parkinson, meer leven' samen met **Koen Lucas**. Zij gaven een workshop met als doel mensen die worstelen met de diagnose of met de acceptatie van Parkinson te helpen zo snel mogelijk stappen te zetten naar een betere kwaliteit van leven.

27 september 2019 - Psychosociale aspecten bij Parkinson en Parkinsonismen

Colin van der Heijden Medisch Maatschappelijk werker Radboudumc.

Mensen met Parkinson hebben naast medische en paramedische zorg vaak ook behoefte aan ondersteuning op psychosociaal gebied. Het doel is hierbij dat Sociaal Werk bijdraagt aan het zo goed en zo lang mogelijk (in stand houden) functioneren en participeren in de samenleving.

9 november 2019 - Familiedag Parkinson Café Nijmegen

Op zaterdag 9 november 2019 vond er een heel bijzondere bijeenkomst plaats in het Parkinson Café Nijmegen. Want deze keer waren- naast de mensen met Parkinson(isme), mantelzorgers en partners- nadrukkelijk kinderen, kleinkinderen, andere familie en vrienden uitgenodigd. Ongeveer 140 bezoekers konden worden verwelkomd, die op een heel mooi programma waren afgekomen.



24 januari 2020 - Presentatie van Prof. dr. Sebastiaan Overeem, arts-somnoloog bij het Centrum voor Slaapgeneeskunde Kempenhaeghe in Heeze, hoogleraar bij de Technische Universiteit Eindhoven over Parkinson en slapen

Hoewel de aandacht voor de zogenaamde niet-motore symptomen absoluut toeneemt, is de focus vaak nog met name gericht op de bewegingsproblemen en is er minder aandacht voor de andere symptomen zoals slaapstoornissen.

En hierna kwam de Covid-pandemie en bleef het Parkinson Café Nijmegen gesloten tot september 2021. Maar met nieuwe plannen, interessante onderwerpen en sprekers gaan we het volgende lustrum in!

De verslagen van de bijeenkomsten zijn te lezen op www.parkinsoncafenijmegen.nl

De pioniers van het Parkinson Café Nijmegen

Rond 1990 kwam het eerste contact van de Parkinson Vereniging met iemand uit de regio Nijmegen, Riet Jonker. Zij had de ziekte van Parkinson en werd contactpersoon voor de Parkinson Vereniging. Zij organiseerde bijeenkomsten, voor zeven echtparen, in de ontvangstruimte van haar flatgebouw. Zij kreeg ondersteuning van Trees Plamont. Zij hielden zes keer per jaar, in de avond, een bijeenkomst. Er werd veel met elkaar gepraat en naar aanleiding van het bekijken van filmpjes over de inhoud gediscussieerd. Helaas moest Riet al snel stoppen met het contactwerk. Wim Plamont, die Parkinson had en zijn vrouw Trees waren vaste bezoekers. Trees was werkzaam in het Radboudumc en zij kon daar voor een ruimte zorgen. Trees werd contactpersoon voor de Parkinson Vereniging. Haar man Wim ondersteunde haar daarbij.

Zij hielden om de zes weken een middagbijeenkomst met een thema en een gastspreker. Het aantal bezoekers groeide en lag meestal rond de 40. Nog steeds zijn er uit die tijd twee echtparen die de contactbijeenkomsten (nu het Parkinson Café) bezoeken.

Op verzoek werden er ook bijeenkomsten gehouden voor de partners c.q. mantelzorgers. Het opgeven verliep via de Parkinson Vereniging. Trees kreeg de namen door en maakte eerst een welkomstgesprekje via de telefoon als voorbereiding op de bijeenkomst. Deze ochtenden werden twee keer per jaar gehouden en ook door Trees georganiseerd. Eerst met één grote groep maar al gauw werden het meerdere groepen van acht personen. Maria Botden ondersteunde Trees. Later heeft zij de taak van Trees overgenomen. Henk van Wijnhoven, ook een trouw lid, organiseerde ieder jaar een uitstapje: bijvoorbeeld een musical in Scheveningen bezoeken, een boottochtje van Cuijk naar Tiel maken, pannenkoeken eten. Dit werd erg op prijs gesteld door de leden.

In 2009 kwamen er meer activiteiten voor de leden, o.a. het wandelen in de Hatertse vennen. Trees en Wim wilden meer tijd krijgen om met de boot erop uit te gaan en trokken zich terug als organisatoren. Terecht, na bijna 20 jaar mag dat ook wel! Zij zagen in Henk Janssen een enthousiaste opvolger. En ja hoor, Henk voelde daar wel voor met ondersteuning van Jacqueline. Trees en Wim gaven graag het stokje over.

Trees Plamont en Lia Janssen-Sennef

Wij Henk en ik, Jacqueline Janssen, zijn in 2007 benaderd door Trees Plamont en wij waren direct bereid om mee te doen.

Eerst volgden wij een cursus via de Parkinson Vereniging, zodat we goed voorbereid waren. En zoals Trees altijd deed, hebben wij het eens in de twee maanden organiseren van een lezing of uitjes voortgezet.

Onder andere kwam er een Nordic Walking-groep in de bossen bij St. Walrick onder begeleiding van een (Parkinson) fysiotherapeut, er werden pannenkoeken gegeten in Restaurant St. Walrick, er was Aquafit (door Anjo, fysiotherapeut) en daarna nog een paar rondjes zwemmen in het Sanadome, droppings door de Mookerhei vanuit het Zwaantje in Mook.

Henk van Wijnhoven was ook zeer betrokken bij Parkinson en had een sponsorpot, die wij mochten gebruiken, en hoe...! We hebben een uitje georganiseerd naar Burgers Zoo in Arnhem en het was een groot succes met een groep van 75 enthousiaste deelnemers.

Met hulp van verschillende mensen, zoals Mia De Coninck, Maria Botden en na hun vertrek Mary Bandsma Bluysen Puts hebben we in verschillende zalen van het Radboudumc lezingen georganiseerd, waarbij zelfs eenmaal in de Lammerszaal ongeveer 300 bezoekers aanwezig waren. Doorgaans waren het 100 tot 125 bezoekers.

Ook in Groesbeek waren bijeenkomsten met een koor en een dansgroep. In 2016 wilde de Parkinson Vereniging Cafés oprichten. Toen vonden Henk en ik het tijd om te stoppen. Met Henk ging het door de Parkinson ook minder goed. Maria Hopman heeft daarna samen met Mary en een team vrijwilligers een Parkinson Café opgestart in De Ark van Oost in Nijmegen.

Jacqueline Janssen en Mary Bandsma Bluysen Puts





Interview met Maria Hopman, initiatiefneemster en oud-coördinator van het Parkinson Café Nijmegen

In het kader van het eerste lustrum van het Parkinson Café Nijmegen interviewden we initiatiefneemster en oud-coördinator Maria Hopman. Maria was vanaf het ontstaan van het Parkinson Café Nijmegen in 2016 actief betrokken bij de organisatie en opbouw daarvan. Als coördinator heeft zij zich in de afgelopen vijf jaar, samen met de andere leden van het vrijwilligersteam, met hart en ziel ingezet voor het Parkinson Café. In het voorjaar van 2021 heeft Maria afscheid genomen als coördinator. In dit interview blikken we terug op haar mooie, interessante tijd bij en met het Parkinson Café Nijmegen.



De start van het Parkinson Café Nijmegen

Voor de start van het Parkinson Café Nijmegen in 2016 was al sprake van meerdere clubjes die actief waren op het gebied van Parkinson. Daarbij te denken aan o.a. de wandelclub en het koor. Van een bundeling van de verschillende activiteiten was nog geen sprake. In die tijd werden Maria en haar man Albert Peters (met diagnose Parkinson) lid van de Parkinson Vereniging. Daarbij ontstond bij hen de behoefte aan het opzetten van een Parkinson Café, iets wat in Nijmegen toen nog niet bestond. In het opzetten van een Parkinson Café, onder de vlag van de Parkinson Vereniging, zagen zij de mogelijkheid om verschillende activiteiten te bundelen en een centrale plaats te creëren waar mensen met

Parkinson(isme) elkaar konden ontmoeten en informatie uitwisselen. Op initiatief van Maria vond in het voorjaar van 2016 een cruciaal gesprek plaats met enkele betrokkenen bij de verschillende Parkinson-activiteiten van dat moment en werd besloten tot een bundeling van activiteiten en het oprichten van het Parkinson Café Nijmegen.

De eerste bijeenkomst

Op 16 september 2016 vond in wijkcentrum De Ark van Oost de officiële opening van het Parkinson Café Nijmegen plaats. Een feestelijke en druk bezochte eerste bijeenkomst. De symbolische opening van het Café vond plaats door een poging van een aantal genodigden een grote knoop van touwen te ontwarren. Deze zogenaamde 'knoop' staat symbool voor de complexiteit van de ziekte van Parkinson. Bijna onontwarbaar en het blijft altijd een knoop met losse eindjes. Immers, nog zoveel is onbekend over de ziekte van Parkinson.

De ontwikkeling van het Parkinson Café Nijmegen

In de loop der jaren heeft het Parkinson Café Nijmegen zich enorm ontwikkeld. Door de kennis, kunde en menskracht die vanuit de verschillende clubjes werd ingebracht, ontstond een sterk vrijwilligersteam. Vanuit deze basis werd het mogelijk om Cafébijeenkomsten te organiseren met interessante thema's en boeiende sprekers. Daarbij geholpen door het goede netwerk en de vele professionele activiteiten op het gebied van Parkinson in Nijmegen, waaruit vaak geput kon worden.

Wat maakt de Cafébijeenkomsten zo bijzonder?

De Cafébijeenkomsten mochten zich keer op keer verheugen op een groot aantal, zeer geïnteresseerde bezoekers. 60 tot 80 bezoekers is inmiddels normaal, bij specifieke onderwerpen mochten we zelfs rond de 100 bezoekers verwelkomen. Daarnaast is het de afgelopen jaren steeds gelukt om een gevarieerd aantal thema's te bedenken waarvoor ook deskundige sprekers werden gevonden.

Bijzonder voor de Cafébijeenkomsten was ook de ondersteuning die vanuit het onderwijs werd gekregen. HAN-studenten hielpen als stageproject mee tijdens de Cafébijeenkomsten. Maar zij hielden bijvoorbeeld ook een enquête onder de bezoekers naar de behoefte aan onderwerpen voor toekomstige Cafébijeenkomsten. De wisselwerking van studenten met de andere Cafébezoekers was bijzonder en verfrissend.

Hoogtepunten

Zonder twijfel waren de druk bezochte bijeenkomsten met interessante thema's en sprekers absolute hoogtepunten. Iets wat zeker niet onvermeld mag blijven uit de beginperiode van het Parkinson Café, is de Haringparty (2017). Van het geld dat tijdens deze goede-doelenactie door ondernemers uit Nijmegen werd opgebracht, is een substantieel bedrag geschonken aan het Parkinson Café Nijmegen. Een welkome financiering voor het nog maar net opgerichte Café. Het vrijwilligersteam van het Parkinson Café was nauw betrokken bij de activiteiten rondom de Haringparty. Een unieke ervaring en een bijzondere gelegenheid om het nut en de achtergrond van het Parkinson Café onder de aandacht te brengen.

Wat heeft het Parkinson Café jou persoonlijk gebracht?

Maria geeft aan veel plezier te hebben beleefd aan het oprichten van het Parkinson Café, een team opbouwen, haar rol als coördinator, intensief samenwerken, het presenteren, het organiseren, het rege-

len. Het kennismaken met werkzaamheden en vaardigheden waarmee zij tijdens haar werkende carrière veel minder of niet te maken had. Ze vond het mooi te ontdekken dat ze dat ook kon, en dat ze het leuk vond. Intensiteit en gevarieerdheid waren kenmerkend voor haar werkzaamheden als coördinator. Op het daarmee omgaan en het leren van nieuwe vaardigheden kijkt zij heel tevreden terug.

Afscheid van het Parkinson Café

Voor Maria was het een mooie, glorieuze periode. Maar na het overlijden van haar man speelde Parkinson niet meer die rol in haar leven die het eerder speelde. Wel nog steeds zeer betrokken bij Parkinson en het Parkinson Café, maar veel meer op de achtergrond. Dit was de reden voor haar om begin 2021 afscheid te nemen als coördinator. Geen gemakkelijke beslissing, maar eenmaal genomen, wist zij dat het een goede beslissing was. Maria kijkt heel positief terug op vijf jaar Parkinson Café Nijmegen.

Kees Pikaar



Interview met Ann van Rijn, 16 juli 2021



Ann, bedankt dat ik je vragen mag stellen over hoe jij het beginstadium van je ziekte ervaren hebt en hoe jij tot een bezoek kwam aan het Parkinson Café.

ANN VERTELT

Ik heb al lang de ziekte van Parkinson. Ik heb veel dokters en specialisten in de

afgelopen jaren bezocht met lichamelijke klachten.

Maar ik kreeg geen antwoord. Totdat ik zelf de diagnose stelde: "Ik heb Parkinson". Waarom werd ik stijver en trager? Ik reisde veel met het openbaar vervoer maar waarom stapte ik te laat uit of in?

Omdat ik niet veel last heb van de uiterlijke kenmerken van Parkinson, zoals tremoren, valt het mijn omgeving niet zo op dat ik Parkinson heb. Zelf merk ik het aan mijn stijfheid en traagheid. Hierdoor ben ik ook al een paar keer te laat uit het openbaar vervoer gestapt.

Door mijn werk in een verpleeghuis kende ik de ziekte van Parkinson alleen in het laatste stadium. In januari 2017 zei de neuroloog: "Inderdaad, u heeft de ziekte van Parkinson". Al snel had ik dat mooie horloge van "Parkinson op maat". Ik kon mijn verhaal kwijt aan de fijne mensen in mijn straat waar ik woon. Onze goede sociale contacten, de behulpzaamheid en de gezelligheid met elkaar gingen gewoon door! Het wandelen met mijn hond, het zorgen voor hem en de verplichtingen gaven structuur aan mijn leven.

Mijn motto: "Stop geen energie in de dingen die je niet meer kan, maar kijk wat je wel kan". Dit motto pas ik ook toe in mijn leven dat nu behoorlijk aan het veranderen is.

Een heel belangrijke ontmoeting had ik met mij vroegere yogalerares! Ik kwam haar en haar man, die de ziekte van Parkinson heeft, tegen bij de fysiotherapie. Door haar ging ik kennismaken met "Parkinson", niet die van het ziekenhuis maar met Parkinson in het dagelijks leven.

Zij attendeerde mij op het bewegen in water bij het Sanadome. Mijn reactie was: "Nee, dat durf ik niet, dat kan ik niet!" Heel rustig en geduldig wist zij mij mee te krijgen. En.... heerlijk, dit zou ik niet meer willen missen. Het gevoel van mijn lijf in het water "wat een ontspanning"!

Helaas ben ik hiermee gestopt. Niet omdat het niet meer fijn was. De werkelijke reden is het achteruit

gaan van mijn lijf. Het lukt me niet meer om me in die kleedruimte aan en uit te kleden.

Ook in huis paste ik mijn leefwijze aan. Voor mij is het heel belangrijk dat ik mijn regie in eigen handen houd. Daarom ben ik geleidelijk aan begonnen mijn huis Parkinson-vriendelijk te maken. De douche is vervangen door een inloepdouche, hoge toiletten, overal beugels om me aan vast te houden. Wasmachine en droger op werkhoogte. Ik kan mijzelf goed vermaken, ik nam overal meer tijd voor en bleef mijn contacten onderhouden. De Coronatijd maakte het er niet gemakkelijk op, maar het is gelukt!

Veel tijd heb ik gestopt in te leren bridgen. Fotograferen en foto's bewerken is een grote hobby. Het fotograferen zelf gaat me wel minder goed af, omdat mijn handen minder stabiel zijn. Gelukkig is voor ieder probleem wel een oplossing te vinden. In het geval van fotograferen is dit een één-pootstatief (voor onderweg) en mijn driepoot gebruiken. In de Coronatijd heb ik ook nog vijf truien voor mijn vriendin en voor mij gebreid.

Mijn yogalerares wist nog een leuke activiteit in mijn buurt. Het is gezellig en je ontmoet er mensen. Zingen in een koor met mensen die Parkinson hebben en sommigen brengen hun partner mee. "Nee, dat ga ik echt niet doen. Ik kan niet zingen dat is mij op de lagere school, (70 jaar geleden) zo ingepeperd". Bij dit koor kan je wel zingen, omdat je gelijkgestemde mensen ontmoet. Na veel aarzeling dacht ik: "als je het niet probeert dan weet je ook niet wat het is".

De eerste kennismaking was best confronterend.

Maar mensen ontmoeten, met ze praten en samen zingen maakte mijn avond goed. Het voelde aan als een warm bad! Dat kwam ook door de fantastische opvang door de koorleden van de Mr P'Singers. Gewoon jezelf kunnen zijn, de hartelijkheid en zien dat niet alles even gemakkelijk gaat, gaf mij een rustig gevoel. De vacature van secretaresse kwam vrij. Ik vind dit een prima bezigheid voor mij; het werk ligt mij, mijn inbreng en het contact met de drie overige bestuursleden is een mooie aanvulling op mijn hobby's. En wat heb ik het zingen in de Coronatijd gemist!!!!

Ik had nog nooit van het Parkinson Café gehoord. Tijdens de kooravond kwam het Café ter sprake. Ik ben pas één keer geweest, in januari 2020. (daarna begon de Coronatijd) Samen met mijn zus maakten we er een uitje van! Het was voor mij niet confronterend, de ontvangst was goed en ik zag er bekenden. De tafel met folders, de thema's, de wijze waarop dit

alles gebeurt, vind ik een goed initiatief. Ik heb op de website de verslagen van de thema's gelezen en de nieuwsbrief gaf een welkome afleiding in de Coronatijd.

Ik heb altijd gedacht dat ik geen behoefte zou hebben aan het lotgenotencontact.

Maar nu merk ik hoe belangrijk het is. Je hoort erbij

en het maakt de Parkinson minder zwaar. En.....ik bepaal zelf tot hoe ver ik wil gaan.

"Ik ben geen Parkinson maar ik heb Parkinson!"

Ann, hartelijk dank voor je open opstelling en dat je wilde vertellen hoe jij de ziekte van Parkinson beleeft.

Lia Janssen-Sennef

Interview met Norbert Stegerman, vaste bezoeker van het Parkinson Café Nijmegen

U bent een regelmatige bezoeker van de bijeenkomsten van het Parkinson Café Nijmegen. Wat is voor u de belangrijkste reden om te komen?

Hoofdzakelijk om informatie te ontvangen en ervaringen uit te wisselen met lotgenoten. Zo kom je er achter welke symptomen direct te maken hebben met Parkinson en door gesprekken met lotgenoten merk je dat er meer mensen zijn met diezelfde problemen.

Welke verwachtingen heeft u van het Parkinson Café? En worden die dan ook beantwoord?

Ik moet zeggen dat de bijeenkomsten grotendeels aan mijn verwachtingen voldeden.

Wat vindt u van de onderwerpen die de afgelopen jaren aan bod zijn gekomen?

Heel interessant vond ik de bijeenkomst over bewegen op muziek met Els Poels van Tai Chi Centrum Nijmegen, Dance for Health, ook met veel actie. En natuurlijk de lezing van Bas Bloem over nieuwe ontwikkelingen. De bijeenkomst over onderzoek naar tremoren van Rick Helmich; ik heb zelf aan die onderzoeken deelgenomen. De workshop met Kitty Sijmons over haar eigen ervaringen met Parkinson was ontroerend. De lezing van de tandarts over mondhygiëne vond ik heel leerzaam.

Wat vindt u van de locatie? Indeling van de zaal en dergelijke?

Prima opstelling. Het is een gezellige zaal en groot genoeg. Veel meer bezoekers hoeft niet. Af en toe problemen met de geluidsinstallatie.

Hoe vindt u de sfeer in het Parkinson Café?

Lekker ongedwongen en steeds leuker naarmate je meer mensen leert kennen.

Heeft het bezoeken van het Parkinson Café u nieuwe contacten opgeleverd?

Nieuwe contacten buiten dat Parkinson Café heeft het niet opgeleverd maar ik heb wel steeds meer mensen ontmoet en fijn om die weer terug te zien.



Steeds als een van de eersten aanwezig, dus tijd om even bij te praten!

Wat vindt u van een bijzondere activiteit zoals de kerstlunch?

Zo'n lunch spreekt mij persoonlijk niet zo aan.

Hoe frequent zou een Parkinson Café moeten plaats vinden?

Eenmaal in de twee maanden vind ik prima.

Wat zou er eventueel moeten verbeteren of veranderen?

Voor mij hoeft er voorlopig niets te veranderen.

Wat vindt u ervan dat met name in de maanden dat er vanwege corona geen bijeenkomsten waren er regelmatig een nieuwsbrief werd gemaakt? Heeft u die ook gelezen? En wat is uw oordeel over de inhoud?

Die heb ik allemaal gelezen. Fijn dat er zoveel energie ingestoken is. Verder ben ik blij dat jullie het Parkinson Café Nijmegen opgestart hebben.

Mary Bandsma Bluysen Puts



Beste bestuur, vrijwilligers en bezoekers van het Parkinson Café Nijmegen,

Van harte gefeliciteerd met jullie eerste lustrum! Vijf jaren alweer, en vijf succesvolle jaren.

Als Parkinson Vereniging zijn we erg blij met de Parkinson Cafés omdat 'elkaar ontmoeten' een van de pijlers is onder onze vereniging.

Een vereniging kan alleen maar floreren als er interactie is tussen de leden en voor interactie is het nodig elkaar te ontmoeten. En dat gebeurt in jullie Parkinson Café. Toen dat nog fysiek kon elke twee maanden met zo'n 80 m/v in de zaal. En ik herinner me de mooie familiedag eind 2019 met diverse workshops en lezingen en wel 140 belangstellenden.

Kortom een actief en gewild Parkinson Café hebben jullie in die vijf jaren 'uit de grond gestampt' en waarvoor het nu de kunst zal zijn om 'post corona' de belangstelling voor het café weer te activeren.

Want het is voor mensen met Parkinson en hun naasten een groot goed om elkaar 'onder elkaar' zo af en toe te kunnen ontmoeten. Je hoeft even niets uit te

leggen over de ziekte en kunt gewoon onder elkaar genieten van hetgeen geboden wordt en het daar met elkaar over hebben. Ik ben ervan overtuigd dat het jullie gaat lukken de zaal weer vol te krijgen; in dit geval geldt wel dat succes in het verleden geen garantie is voor de toekomst.



Als Parkinson Vereniging koesteren we onze Parkinson Cafés en hopen we met jullie 'dat de bar snel weer geopend kan worden' om het in 'cafétermen' te zeggen! Ik ben graag weer eens van de partij.

Nogmaals van harte proficiat en een even vruchtbare en levendige volgende vijf jaren gewenst!

Jan Lantink
voorzitter Parkinson Vereniging

NB: voor hen die nog geen lid zijn van de Parkinson Vereniging: voor minder dan € 1 per week ben je lid van de Parkinson Vereniging. Naast 'Elkaar Ontmoeten' o.a. via de Parkinson Cafés, zijn we als Parkinson Vereniging dé 'voorkeur' voor alle informatie over Parkinson, doen we belangenbehartiging voor mensen met de ziekte van Parkinson en zorgen we bij alle onderzoek op gebied van Parkinson(ismen) voor inbreng van het patiëntperspectief. Meld u aan bij de Parkinson Vereniging, hoe meer leden des te groter kan onze invloed zijn.

Heb je parkinson/parkinsonisme?
Houd je van zingen?

Kom bij het Parkinsonkoor!

Onder leiding van Emiel Hoefnagel, dirigent, logopedist en zanger



Waar en wanneer

We zingen op maandag van 10.45 – 12.15 uur in
wijkcentrum 't Hert
Thijmstraat 40, 6531 CS Nijmegen

Waarom zingen

Zingen is goed voor je! Het prikkelt de hersenen
en activeert je spraakorgaan.
Bovenaal: het ontspant en is gezellig.
Noten kunnen lezen is niet nodig.

Wil je lotgenoten ontmoeten en samen zingen?
Kom met je partner/begeleider bij het Parkinsonkoor.

Meer weten? Kijk op onze website of stuur een e-mail.
Je kunt ook bellen naar Emiel Hoefnagel: 06 23467110



<https://mrpssingers.nl>

info@mrpssingers.nl

**Activiteiten
voor
mensen met
Parkinson en
hun eventuele
partners**



BOKS ACADEMIE NIJMEGEN
PARKINSON BOKSEN
BOKSEN VOOR MENSEN
MET PARKINSON

WAT IS PARKINSON BOKSEN?

Parkinson boksen is een non-contact op boksen geïnspireerde fitness
training die de kwaliteit van het leven verbetert voor mensen met
de ziekte van Parkinson.



Balans Voetenwerk
Fun Behendigheid
Kracht Reactievermogen
Snelheid Lenigheid
Hand-oog coördinatie

Geïnteresseerd of nieuwsgierig?
Ga naar onze website voor meer informatie of
kom langs voor een gratis kennismakingsles.

BOKS ACADEMIE NIJMEGEN
WAALBANDIJK 10 (voormalig Honig gebouw)
6541AJ NIJMEGEN
WWW.BOKSACADEMIENIJMEGEN.NL
email: INFO@BOKSACADEMIENIJMEGEN.NL

De vrijwilligers van het Parkinson Café Nijmegen

Wie zijn de vrijwilligers die de bijeenkomsten voorbereiden en uitvoeren en ook nog allerlei andere activiteiten organiseren? Hieronder kunt u kennis maken met degenen, die nu erbij betrokken zijn. Helaas hebben de afgelopen jaren meerdere vrijwilligers om verschillende redenen hun taak moeten beëindigen. Maria Hopman, Jolique Huibers, Hans en Francien de Laat, Berna Rood, Liesbeth Schattner, Loek Smeets, Jan Zoetekouw. En Mien van Goey is tot ons grote verdriet afgelopen december overleden. In september treedt de nieuwe coördinator aan: Herman Botter.

Maar naast de “officiële” vrijwilligers zijn er steeds weer helpende handen bij de bijeenkomsten voor de infotafel, het koffie/thee schenken enz. Zij worden hier dan wel niet genoemd maar hun inzet wordt zeer gewaardeerd!



Ik ben **Sonja Busink** en 56 jaar. Ik ben tijdens mijn werk als wijkverpleegkundige in aanraking gekomen met de zorg voor een meneer met de ziekte van Parkinson. Hij wilde geen hulp, zijn zoon dacht dat dit wel nodig was en

maakte zich zorgen over zijn vader.

Ik merkte dat ik te weinig over de ziekte van Parkinson wist en dat heeft mij ertoe gebracht om de opleiding tot Parkinsonverpleegkundige te gaan volgen bij Parkinsonnet Nijmegen.

Mooi om te doen en ik wil mij inzetten voor betere zorg voor mensen met de ziekte van Parkinson.

*Wijkverpleegkundige, Parkinsonverpleegkundige
ZZG zorggroep wijkverpleging Mook/Molenhoek*



Ik ben **Kees Pikaar**, 65 jaar en woon samen met Annerose in het mooie Lent. Geboren en getogen ben ik in Eindhoven. Vanaf eind 2019 maak ik deel uit van het vrijwilligers-team van Parkinson

Café Nijmegen. Ik heb daar de rol van penningmeester op me genomen, verantwoordelijk voor de financiën van ons Parkinson Café. In mijn actieve loopbaan als financial controller heb ik altijd met veel plezier met cijfers gewerkt. De werkzaamheden als penningmeester sluiten dan ook goed aan bij die financiële achtergrond.

In 2019 heb ik mij aangemeld bij het vrijwilligers-team. Mijn aandacht voor Parkinson is ontstaan doordat mijn vader 26 jaar Parkinson heeft gehad. De aandacht voor Parkinson is daarna altijd gebleven. Bij het Parkinson Café hoop ik bij te kunnen dragen aan het organiseren van activiteiten en bijeenkomsten die meer bekendheid en informatie geven

aan Parkinson(nisme). Ik vind het mooi om te zien dat tijdens Parkinson Cafébijeenkomsten heel uiteenlopende thema's worden behandeld, die altijd kunnen rekenen op grote interesse van de bezoekers. Kenmerkend voor het Parkinson Café vind ik de positiviteit van bezoekers en het vrijwilligersteam: wat kan wel en wat kan daarbij behulpzaam zijn. Ik haal veel voldoening uit mijn werkzaamheden voor het Parkinson Café. En ik hoop u binnenkort tijdens een van de Cafébijeenkomsten weer te kunnen ontmoeten.



Mijn naam is **Hilde Wijngaards-Berenbroek** (68 jaar). Ik ben al 48 jaar getrouwd met Guus en samen kregen we drie kinderen en zeven kleinkinderen. Tot ons grote verdriet overleed vorig jaar onze oudste zoon op 43-jarige leeftijd totaal onverwacht aan een hersenbloeding.

Vanaf het prille begin ben ik betrokken bij het Parkinson Café, nadat ik werd gevraagd voor het notuleren van de vergaderingen. Maar de afgelopen jaren heb ik nog meer van de vaardigheden kunnen inzetten, die ik heb opgedaan in 41 jaar werken in allerlei functies in en rond het onderwijs en bij mijn studie Nederlands. De verslagen schrijven van de bijeenkomsten, de nieuwsbrieven maken, digitale zaken regelen, natuurlijk dit mooie magazine redigeren en nog veel meer...

In 2008 kreeg mijn man Guus de diagnose Parkinson. Indertijd hadden wij nooit kunnen bevroeden dat wij het “lotgenotencontact” van het Parkinson Café zouden gaan waarderen. Mijn vrijwilligerswerk heeft ons nieuwe vrienden en kennissen opgeleverd en vele mooie ervaringen en gesprekken rondom en in de bijeenkomsten. Ik hoop nog lang en met veel enthousiasme dit mooie vrijwilligerswerk te kunnen blijven doen samen met de geweldige vrijwilligersgroep!

Mary Bandsma Bluyssen

Puts, geboren in 1947. Ik heb gewerkt als assistent van de Pedel van de toen nog Katholieke Universiteit Nijmegen, inmiddels Radbouduniversiteit. In 2011 gepensioneerd. Een tijdje heb ik als vrijwilliger bij de Wereldwinkel Nijmegen in Dukenburg gewerkt. Daarna heb ik mij aangesloten bij de vrijwilligers Jacqueline en Henk Janssen en samen met hen voor de regio Nijmegen verschillende bijeenkomsten en uitjes georganiseerd voor mensen met Parkinson. Sinds het



prille begin ben ik betrokken bij het Team Parkinson Café Nijmegen samen met mijn echtgenoot, **Jan Bandsma**, geboren in 1952. Hij heeft ooit de wereld over gevaren bij Van Ommeren en op de binnenvaart. Later werkzaam geweest als onderhoudsmonteur bij verschillende fabrieken. Inmiddels ook gepen-

sioneerd. Jan fotografeert graag en schrijft gedichten. Jan heeft de ziekte van Parkinson en ik ben mantelzorger.



Mijn naam is **Myriam Koster** en ik ben als Parkinsonverpleegkundige (met aandachtsgebied DBS) werkzaam in het Expertisecentrum voor Parkinson & Bewegingsstoornissen van het Radboudumc. Daarnaast ben ik als vrijwilliger betrokken bij het Parkinson Café Nijmegen.

Het liefst ben ik op de achtergrond werkzaam. Daarom neem ik deel aan de programmagroep om samen met de andere vrijwilligers na te denken over onderwerpen, invullingen en mogelijke sprekers. Het samenwerken met de andere vrijwilligers en het bezoeken van het café geeft mij positieve energie. Er wordt met veel enthousiasme gewerkt.

In mijn vrije tijd ben ik graag creatief bezig zoals bijvoorbeeld het ontwerpen en maken van tassen. Ook hieruit haal ik mijn energie.

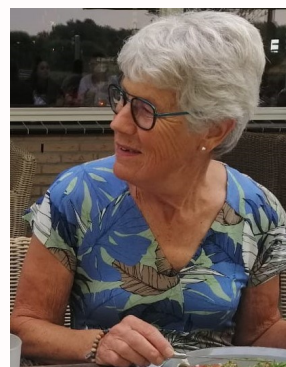
Ik hoop iedereen binnenkort weer te kunnen ontmoeten in het café!

Noud de Haas: Ik was net gestopt met werken toen ik in weekblad De Brug een oproep zag over vrijwilliger worden bij Parkinson Café Nijmegen en omgeving. In 2011 had ik de diagnose Parkinson gekregen en ik had daarna nog een paar jaar gewerkt. Maar op den duur werd dat te zwaar. En toen las ik dat bericht in De Brug. Ik belde naar het opgegeven telefoonnummer en werd meteen uitgenodigd voor de eerstvolgende vergadering. Ik had behoefte aan contact met andere mensen met Parkinson. Bovendien wilde ik graag bijdragen aan een goede Parkinsonzorg. Ik werd hartelijk ontvangen en voelde me al snel thuis in het team.



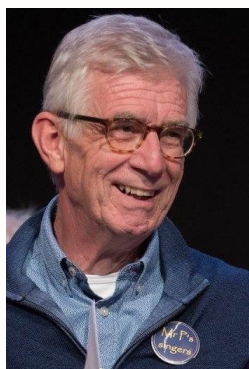
Binnen het P-team hebben we de taken verdeeld. Samen met enkele andere vrijwilligers benader ik interessante sprekers en nodig ze uit een presentatie te geven op een van onze cafébijeenkomsten. Rond de Parkinsonzorg ben ik vooral geïnteresseerd in de vraag hoe je op een goede manier kunt leven met Parkinson. Die interesse heb ik meegenomen vanuit mijn beroep: in mijn werkzame leven was ik psycholoog-psychotherapeut. In het P-team en tijdens de cafébijeenkomsten is er altijd ruimte om ervaringen en tips uit te wisselen. Daar leer ik veel van.

Hallo! Ik ben **Lia Sennef**, de vrouw van Frits. In mijn werkzame leven heb ik in het basis- en speciaal onderwijs gewerkt, altijd bij kleuters. Frits kreeg in 2004 de diagnose van de ziekte van Parkinson. Ik heb nog een paar jaar doorgewerkt. Toen was het mooi geweest! We wilden meer tijd samen



doorbrennen. Wat was dat rustig en gezellig! Frits is van het begin af aan goed met de ziekte omgegaan. Hij ging niet bij de pakken neer zitten. Het was fijn voor mij dat hij openstond voor hulp en hulpmiddelen. De ziekte ging verder en Frits had meer hulp van mij nodig. Het resultaat van de DBS-operatie maakte de taak van mantelzorger voor mij lichter. We reageerden op het mailtje "kom je zingen?" bij een koor van Emiel Hoefnagel. Het was direct gezellig. Je voelde je thuis bij mensen met dezelfde ziekte. Er is begrip voor elkaar en zingen geeft veel plezier. Het schept een band. Spontaan heb ik de taak opgenomen om namens het koor een kaart te sturen naar de mensen die het even moeilijk hebben.

Ook zijn we aangeschoven bij het team van het Parkinson Café. Een fijn team om mee te werken. Onze taak is o.a. te zorgen voor een goed verloop van de catering tijdens de Cafémiddagen, waarbij we gesteund worden door anderen. We vinden het heel belangrijk dat de mensen bij binnenkomst persoonlijk welkom geheten worden. We begrijpen dat, zeker als je voor de eerste keer komt, er misschien een drempel is, waar je overheen moet. We hopen dat de mensen zich thuis voelen, een goede middag hebben en met andere mensen in contact komen. Met "tot de volgende keer" sluiten we de middag af. Een middag waar wij ook zelf van genieten!



Frits Janssen, getrouwd met Lia Sennef.

Na mijn militaire dienst ging ik werken in het basisonderwijs. De laatste 18 jaar was ik directeur van een basisschool. Het was een enerverende baan. Ik deed ook vrijwilligerswerk. Ik heb 10 jaar boeken voorgelezen bij de Blindenbibliotheek, totdat mijn stem in het jaar

2000 werd afgekeurd.

Achteraf was dit het eerste signaal dat ik Parkinson kon hebben. Mijn vader kreeg Parkinson rond zijn 70ste jaar, in 1980. Er was toen nog weinig bekend over Parkinson (geen internet). Maar door het sloffen, de houding en het lopen van mij dachten we dat ik Parkinson zou kunnen hebben.

In 2004 werd inderdaad de diagnose "Parkinson" gesteld. Ik heb het meteen aan familie, vrienden en collega's verteld.

Ik heb mij steeds opengesteld voor hulp en hulpmiddelen. Langzaam maar verergerde de ziekte zich. Ik raakte in mijzelf gekeerd en door de stijfheid kon ik nauwelijks lopen. Na 10 jaar heb ik een DBS-operatie ondergaan. Die operatie heeft mij geweldig geholpen om weer in het leven mee te kunnen doen.

Lia en ik zijn lid geworden van het koor van Emiel, de Mr P's Singers. Ik houd van muziek en het samen zingen doet mij goed. Voor het koor heb ik een aantal liedteksten bewerkt.

Ook zijn wij bij het Parkinson Café aan de slag gegaan. Het vergaderen, taken op je nemen en de contacten houden je bij de les! We begeleiden daar studenten ergotherapie van de HAN bij hun stage. Bij het P.-Koor en het P.-Café ontmoeten we aardige en gelijkgestemde mensen. Die contacten doen ons goed en het voelt prettig om iets te betekenen voor anderen.



Ik ben **Jos Donkers**, 77 jaar. Ik heb twee kinderen: Tjeem en Karst en een kleinzoon Matthijs. Sinds 2002 woon ik in Nijmegen op het Limospark waar ik een fijn appartement heb. In 2012

kreeg ik de diagnose Parkinson. Dat was enorm schrikken. De eerste dagen las ik alles wat ik kon vinden over Parkinson. Wat ik niet wilde, was dat deze aandoening mijn leven zou gaan beheersen. Gelukkig gaat de achteruitgang vrij langzaam.

Waar ik in ieder geval vrolijk van werd, was dat bewegen heel belangrijk is. Bewegen doe ik graag. Wekelijks ga ik naar fysiotherapie, dansen voor mensen met Parkinson, doe ik stevige lichamelijke oefeningen in het Limospark en ga ik naar boksen voor mensen met Parkinson. Mijn hond eist ook dat we dagelijks een paar wandelingen maken. Ook zit ik op een klein koor waarin we met veel lol en plezier wereldliedjes zingen.

Sinds de oprichting van het Parkinson Café ben ik actief in de organisatie. We zijn een actief en hardwerkend clubje dat zich inzet voor goede, interessante en ook vrolijke bijeenkomsten, die iedere keer door veel enthousiastelingen worden bezocht.

Jammer genoeg was dit de afgelopen anderhalf jaar niet mogelijk vanwege Corona.

Maar... we beginnen weer en hopen dat we weer mooie tijden met elkaar hebben.



De bijeenkomsten van het Parkinson Café Nijmegen vinden ongeveer acht keer per jaar plaats. Op een vrijdagmiddag van 14.00 - 16.00 uur. In De Ark van Oost, Cipresstraat 154, Nijmegen.

Leden van de Parkinson Vereniging en anderen die hun e-mailadres hebben opgegeven, ontvangen een uitnodiging per e-mail en kunnen zich dan opgeven. De contactpersoon is Mary Bandsma Bluysen Puts, via info@parkinsoncafenijmegen.nl

Op de website www.parkinsoncafenijmegen.nl vindt u nieuws over de activiteiten, verslagen van de bijeenkomsten en de verschenen nieuwsbrieven.



Cartoons van Lex Dirkse