

Nieuwsbrief van het Parkinson Café Laren

jaargang 12 nr. 2 2022



Adres verschillende activiteiten
(Parkietenkoor etc)
Buurthuis Meentamorfose.
Landweg 5
1276 AS Huizen

Adres ParkinsonCafé Laren
(maandelijkse bijeenkomst)
Amaris Theodotion (Ridderzaal)
Werkdroger 1
1251 CM Laren

Website: <https://www.parkinson-vereniging.nl/parkinson-cafe-laren>

Email: parkinsoncafelaren@gmail.com

Van het bestuur.

Afgelopen week heeft het bestuur weer met elkaar vergaderd. Deze vergaderingen zijn maandelijks en vallen meestal op de dinsdag na het ParkinsonCafé. Mocht u een vraag hebben aan het bestuur of een suggestie of idee, laat het ons dan vooral weten. De adressen staan onderaan de nieuwsbrief.

0-0-0-0-0-0-0

Het volgende ParkinsonCafé is

Donderdag 16 juni a.s. om 14 uur in Amaris Theodotion (Ridderzaal).

Het wordt een bijzondere middag, dat beloven we u!

RYTHM & CONNECTION met Joshua Samson

De juni bijeenkomst 'rhythm and connection' wordt met Joshua Samson leuk, interactief, muzikaal en gezellig! Percussieartiest Joshua is ook een ervaren moderator die op geheel eigen wijze bijeenkomsten, presentaties, en groepen begeleidt. Zowel sprekers als ook de toehoorders in de zaal worden geïnspireerd door zijn energieke presentatie stijl. Anders dan gebruikelijk worden de ParkinsonCafé bezoekers gestimuleerd met elkaar actief mee te doen! We zitten dan ook in een ruime kring en niet achter tafeltjes! Naast dat Joshua de juiste vragen weet te stellen brengt hij, vanuit zijn achtergrond als uitvoerend musicus, een positieve dynamiek in het programma. Humorvol, creatief en oplossingsgericht. Door zijn jarenlange ervaring met het begeleiden van processen binnen bedrijven en organisaties kan hij met weinig woorden een betrokken, geïnteresseerde en interactieve zaal bewerkstelligen. Joshua

zal de bijeenkomst opluisteren met korte muzikale reflectie momenten – met klankschalen-
die ofwel zorgen voor verdieping en bezinning of juist dienen als ‘Energizer’.
Plaats: Amaris Theodotion (Ridderzaal) Werkdroger 1, 1251 CM Laren
Datum en tijd: donderdag 16 juni, vrije inloop vanaf 14.00 uur

0-0-0-0-0-0-0

OPGELET: IN JULI IS ER GEEN PARKINSONCAFÉ

0-0-0-0-0-0-0

Programma Najaar

2 sprekers liggen inmiddels vast:

Augustus Jan van Zijl, voorzitter Parkinson Alliantie

September Dr. Rundervoort, neuroloog van Ter Gooi Ziekenhuis Blaricum

0-0-0-0-0-0-0

Terugblik op het ParkinsonCafé van 19 mei

Wat was het een hectische middag door de wateroverlast en de luide brom van de koeling!
Dat maakte het luisteren soms lastig.

Er was een goede opkomst van 35 aanwezigen. Inhoudelijk was het een prima middag.

Geriatrisch fysiotherapeut Walter Bout hield een verhaal over de verschillen van klachten door ouderdom en door Parkinson. Helaas hebben wij de presentatie (nog) niet ontvangen, zodat we hier geen plaatjes kunnen bijvoegen. Maar in de volgende nieuwsbrief zullen we hier op terugkomen.

Onderzoeksmedewerker Lotte Hardeman gaf een presentatie over HoloLens

Is de HoloLens geschikt voor het ondersteunen en verbeteren van het lopen bij mensen met de ziekte van Parkinson?

Deelnemers gezocht voor wetenschappelijk onderzoek

Wat is het doel van het onderzoek?

Het hoofddoel van ons onderzoek is om te onderzoeken hoe de Microsoft HoloLens (figuur 1) kan worden ingezet voor het ondersteunen en verbeteren van het lopen bij mensen met de ziekte van Parkinson.



Figuur 1. De Microsoft HoloLens 1 en 2.



Figuur 2. Een voorbeeld van hologrammen gepresenteerd door de Microsoft HoloLens in de echte omgeving.

De Microsoft HoloLens is een bril waarmee visuele objecten in de echte wereld kunnen worden geprojecteerd, zoals visuele hordes op de grond (figuur 2). Dit worden ook wel hologrammen genoemd. De rest van de omgeving blijft gewoon zichtbaar (figuur 2). Door de gegevens uit de bril blijven deze hologrammen op een vaste plek in de echte wereld staan, ook wanneer u zelf beweegt. De waarneming van hologrammen in de echte omgeving (zoals de visuele horde uit figuur 2) is daarmee vergelijkbaar met de waarneming van echte objecten in de echte omgeving (zoals bijvoorbeeld de vaas in figuur 2).

Wat gebeurt er als u meedoet in het onderzoek?

Het onderzoek bestaat uit drie verschillende studies, waarvan u aan één of meerdere kunt deelnemen:

Onderzoek 1: De eerste studie vindt plaats op de Vrije Universiteit Amsterdam. We testen tijdens deze studie het draagcomfort en de zichtbaarheid van de hologrammen van HoloLens 1 en 2. Daarnaast zult u meedoen aan een focusgroep waarin u samen met andere mensen met de ziekte van Parkinson nadenkt over nieuwe mogelijkheden voor de HoloLens. Als u meedoet aan deze studie, dan zult u deelnemen aan een sessie van ongeveer 2,5 uur.

Onderzoek 2: Om aan de tweede studie te kunnen deelnemen, dient u meerdere keren per dag last te hebben van 'freezing'. 'Freezing' is een plotseling optredend onvermogen om goed te lopen, waarbij de voeten als het ware aan de grond geplakt lijken. De tweede studie zal bij u thuis worden uitgevoerd. U zult, onder begeleiding van een onderzoeksmedewerker, in en rond uw huis lopen en plekken opzoeken waar vaak 'freezing' voorkomt. Tijdens deze metingen verzamelt de HoloLens informatie over de omgeving waarmee we inzicht willen verkrijgen waar en wanneer 'freezing' plaatsvindt. Tijdens deze looptesten zult u de HoloLens dragen zonder hologrammen. Daarna zetten we de hologrammen aan en is er gelegenheid om deze ook daadwerkelijk uit te proberen. Als u meedoet aan de tweede studie, dan zult u deelnemen aan een sessie van ongeveer 1,5 uur, waarvan u in totaal ongeveer 30 minuten zult lopen.

Onderzoek 3: De derde studie zal eind 2022 van start gaan. Bij deze studie zal de HoloLens gebruikt worden om het bewegen in de thuissituatie te bevorderen. Deelnemers worden gevraagd thuis een aantal weken met de bril te trainen door spelletjes te spelen die het lopen en balans zouden kunnen verbeteren.

Om aan bovenstaande studies te kunnen deelnemen, dient u naast de ziekte van Parkinson geen andere aandoening van het centraal zenuwstelsel te hebben (bijvoorbeeld als gevolg van hoofdletsel). Ook mag u geen last hebben van hallucinaties en illusies, of een andere aandoening hebben die het lopen beïnvloedt (bijvoorbeeld ernstige knieklachten). Daarnaast moet u zelfstandig kunnen lopen.

Wat betekent deelname voor u?

U heeft zelf geen (direct) voordeel van meedoen aan dit onderzoek. De brillen kunnen nog niet worden gebruikt buiten onderzoek. Uw deelname kan wel bijdragen aan meer kennis over het ondersteunen of verbeteren van het bewegen bij mensen met de ziekte van Parkinson. Een nadeel van meedoen aan het onderzoek kan zijn dat u mogelijk (tijdelijk) ongemak ervaart tijdens de metingen in het onderzoek, aangezien de HoloLens zwaarder is dan een gewone bril. Daarom kan de HoloLens bij sommige mensen wat op de neus drukken. Aan het begin van het onderzoek krijgt u de tijd om te wennen aan het dragen van de brillen.

Wanneer u meedoet aan het onderzoek, vergoeden wij de benzine- en parkeerkosten of kosten voor het openbaar vervoer die u maakt. Daarnaast krijgt u een attentie als dank voor uw deelname.

Geïnteresseerd?

Heeft u interesse om deel te nemen aan dit onderzoek? Of wilt u meer informatie over het onderzoek? Neem dan contact op door te mailen naar project.holocuex.fgb@vu.nl of te bellen naar 020-5981274.

0-0-0-0-0-0

Lezing De Werking van Waterstofgas bij ParkinsonCafé Amersfoort

(Er waren verschillende mensen uit ons café aanwezig.)

Samenvatting;

Waterstofgas hoort bij een van de aanvullende therapieën.

De lezing werd gegeven door Casper Pompe van de stichting Watergas.NL., Hans van Hasteren (zelf Parkinson patiënt sinds 2017) en Floor Schiffers Parkinsonpatiënt en gebruiker van het waterstofgas. Ook dhr van der Weide leverancier van Condit Medicare Arnhem was aanwezig.

Hans vertelde dat buiten Nederland het gebruik van waterstofgas, vooral in Korea, Japan, China, Amerika en Duitsland veel bekender is.

Waterstofgas is een reukloos gas, dat:

- invloed heeft op het emotionele vlak, men kan zich daarin stabiel voelen.
- positief werkt op de energie, verbetering geeft van vermoeidheid
- de stofwisseling / spijsvertering kan verbeteren bij obstipatie
- een verbetering van de houding kan geven
- positief kan werken op het slapen

Geen Parkinson patiënt heeft de zelfde klachten en het zal ook voor de één een verbetering geven, terwijl het voor een ander geen effect heeft op de klachten. Verwacht geen wonderen! Casper Pompe vertelde dat watergas of te wel het gas van water ook wel HHO of Browns gas wordt genoemd. De productie is op locatie en kan niet opgeslagen worden.

Het kan dus bijzondere verbazingwekkende eigenschappen hebben.

Maar er is meer wetenschappelijk onderzoek nodig.

Dhr van der Weide vertelde dat hij zelf bij de gebruikers het apparaat komt bezorgen en uitleg geeft over het gebruik.

Mensen met Parkinson moeten het 2 x daags gebruiken volgens een opbouw schema van 2 x 5 min. daarna 2 x 10 min. enz. tot dat er 2 x daags 1 uur gebruikt wordt.

Watergas is een knalgas, dus mag niet in contact komen met vuur

Kosten van het apparaat zijn 650,-

Wel een investering zonder dat je weet of het helpt, maar als het inderdaad een verbetering zou geven is dit het wel waard.

0-0-0-0-0-0

Boekennieuws

Informatie over Parkinson en in bredere zin over de (verstoorde) werking van onze hersenen gaat alle patiënten en hun naasten aan. Daarom proberen we maandelijks boeken te noemen, die het lezen waard zijn. Deze maand is de boekbespreking door Merko Tigelaar, schrijver van:

Greetings from Parkinsonia

Maakt het uit of je snel nadat de eerste klachten en symptomen worden gesignaleerd de diagnose Parkinson krijgt of pas na vele onderzoeken over een periode van vele jaren? Ongetwijfeld, maar in beide gevallen wil je als Parkinsonian toch graag weten wat er vooraf is gegaan en waar ik zelf of mijn directe omgeving al in de gaten had dat er iets niet 'ok' was? En wat waren die klachten en symptomen toentertijd dan precies? Dat kwam bij mij in 2020 en ik besloot in de loop van 2021 twee dingen te doen; een stichting oprichten die zich o.a. richt op zo vroeg mogelijke diagnose en, parallel daaraan, een boek te schrijven over mijn eigen ervaringen, waarbij ik dat laatste heb gedaan o.b.v. een deels fictieve dialoog tussen twee alter ego's. En, zoals de titel hierboven al aangeeft, in het Engels, omdat mij dat nu eenmaal gemakkelijker af gaat. Ik ga het boek niet samenvatten, maar geef aan dat duidelijk zal worden dat over de laatste 10 à 20 jaar 'vele routines' een belangrijk onderdeel zijn geworden van het dagelijks functioneren: 'all my routines rhyme with rhythm.' En dat in die periode ook 'vele filters' zijn ontstaan om diezelfde routines zo goed mogelijk te kunnen uitvoeren. Je moet toch wat als de normale automatismen niet langer werken... Ook zal blijken dat ritme en muziek essentieel zijn in mijn dagelijks functioneren en dat een verstoring van de dagelijkse routines af en toe en in toenemende mate een groot probleem kunnen zijn. Op Spotify is er een 'Greetings from Parkinsonia playlist' van de nummers, die in het boek terloops ter sprake komen. Het is in het Engels, maar de feedback die ik tot zover al uit Nederland en verschillende niet Engelstalige landen heb ontvangen laat zien dat 'het gemakkelijk wegleest.' Als je interesse hebt, kun je het boek, à raison van € 21,50 inclusief verzending in Nederland, bestellen bij mij via rapnikson@gmail.com of via het contactformulier op de website van de stichting www.brain4ward.com. In beide gevallen gaan alle opbrengsten naar de stichting.

0-0-0-0-0-0

Herhaalde oproep koorleden

Het **Parkietenkoor** kan op woensdagmorgen van 10 – 12 uur in de grote zaal van de **Meentamorfose in Huizen** weer van start! Echter, er zijn tot op heden slechts 8 aanmeldingen om mee te doen. Dat is veel te weinig om de dirigent en de huur te kunnen betalen. Bovendien wordt de zang dan ook erg mager!

Daarom: Ieder die toch graag mee wil doen, GEEF U OP bij Peter Versteeg pg.versteeg@casema.nl, zodat (bij voldoende deelname) hij u allen zo snel mogelijk voor de koorzang kan uitnodigen.

0-0-0-0-0-0

Mantelzorg, een belangrijk onderwerp.

(In deze nieuwsbrief eenmalig een uitgebreid stukje over helpers bij mantelzorg.)

Hulp nodig bij de zorg voor je naaste die Parkinson heeft?



Regie op Mantelzorg

Wij helpen jou graag!

Als mantelzorger ben je er voor je naaste. Echter soms kom je tijd te kort, simpelweg omdat je te druk bent, of omdat je veel tijd kwijt bent aan het

bellen met instanties en het regelen van zorg en ondersteuning. Dit vraagt meer van je dan je denkt. Tijd en energie die je liever aan je naaste of je gezin had besteed.

Even voorstellen: Wij zijn Adriaan De Jong en Marion Smeekes van **Regie op Mantelzorg**. Ons doel is jou te verlichten van je regeltaken. We coachen mantelzorgers, regelen vervangende zorg en nog veel meer zaken.

Wij hebben oog voor de relatie die jij hebt met jouw zorgvrager. Jouw kennis en ervaring die jij hebt met jouw zorgvrager nemen wij mee om jouw hulpvraag te beantwoorden en regeltaken over te nemen. De hulpvraag brengen wij tijdens het (intake)gesprek in kaart. Het resultaat is een overzichtelijk stappenplan voor jou en de zorgvrager.

Onze kennis en ervaring over de zorg, wetten en procedures is actueel. Wij weten welke zorg mogelijk is en gaan uit van jouw hulpvraag. Daarbij kijken wij hoe we datgene kunnen creëren, dat het beste aansluit bij de behoefte van jouw en je zorgvrager. Wij hebben ervaring op het gebied van re-integratie, persoonsgebonden budget (PGB), verzorging, verpleging en begeleiding. Je staat er niet alleen voor, wij van Regie op mantelzorg ontlasten je van je regeltaken zodat jij er voor je zorgvrager kan zijn. In vele gevallen worden wij vergoed vanuit de aanvullende zorgverzekering.

Zie de link vanuit het ministerie van VWS : <https://www.regelhulp.nl/.../onderste.../hulp-bij-regeltaken>.

Tel.nr. Adriaan : 0658903000 Tel.nr. Marion : 0627070307 www.regieopmantelzorg.nl

0-0-0-0-0-0

Belangrijke Gezondheid-informatie

Wij krijgen als bestuur regelmatig verzoeken om diverse (beweeg)activiteiten aan u door te geven. Wij geven maandelijks een opsomming van diverse activiteiten. Hebt u nieuwe tips, geef ze aan ons door.

DE NORDIC WALKING GROEP HILVERSUM E.O.

We nodigen iedereen uit om mee te wandelen en zich aan te sluiten bij onze wandel groep. Ook omdat we voor de continuïteit uitbreiding nodig hebben in verband met het verloop van het aantal leden om begrijpelijke gezondheidsredenen. Wandelen in een groep is niet alleen gezellig, maar het dwingt jezelf ook in ieder geval de regelmaat vol te houden.

Kom eens proeflopen? Voor meer info bel met:

Ernst Kasanmoentalib (coördinator) 0653377896 of met Wil Clarijs (oprichtster)
0617779013

- **Wanneer:** Iedere Maandag ochtend om 10.30 uur tot ca 11.30 uur
- **Waar:** Verzamelen op parkeerterrein van het Bezoekerscentrum van Natuurmonumenten aan het Noordereinde 54 in 's Graveland.

De warming up en Cooling Down met koffie wordt door een van onze leden verzorgd.(oa een gepensioneerd mensendieck therapeute)

Er is 1 paar Nordic walking stokken in bruikleen beschikbaar

Er zijn *geen kosten* verbonden aan het lidmaatschap van de wandelgroep.

Betaald parkeren op parkeerplaats Natuurmonumenten. Ca Euro 3,25

Gratis parkeren bij lidmaatschap Natuurmonumenten.

0-0-0-0-0-0

Mijn naam is **Froukje van 't Hoff** en ik ben een dans-, gym- en beweegdocent gespecialiseerd in aangepast dansen en sporten voor mensen/senioren met een



chronische aandoening en/of lichamelijke beperking, waaronder Parkinson. Al reeds eerder heb ik gymlessen aan de leden van het Parkinson Café Laren gegeven. Mijn huidige lessen zijn op de volgende locaties en tijden in Huizen en Laren. Jullie zijn van harte welkom voor een gratis proefles. Voor meer informatie en graag van tevoren aanmelden: telefoonnummer: 06-34110723 of mailadres: freedance4ever@gmail.com.

0-0-0-0-0-0



Elke vrijdagmiddag van 13.30 tot 15.00 uur bij **Ananda Yoga**, Boomberglaan 18 in Hilversum. De kosten zijn 5 lessen voor € 44.- (proefles gratis) De lessen worden gegeven door Marian van Deventer. Zij is gecertificeerd yoga docent, Mindfulnessinstrainer en heeft een bijscholing gevolgd bij Yoga4Parkinson www.yoga4parkinson.nl en www.anandayoga.nl/aanbod/lessen/yoga-4-parkinson.

0-0-0-0-0-0

Hydrotherapie ParkinsonFit door FysioHolland STTC

Heeft u pijnklachten als gevolg van Parkinson?

ParkinsonFit Hydrotherapie van FysioHolland STTC: een verlichtende training in het water onder begeleiding van een fysio- of oefentherapeut in extra verwarmd water.

De deelnemers aan deze groepsles hebben allemaal de ziekte van Parkinson, wat het sociale aspect van de groepsles ook erg belangrijk maakt. De ParkinsonFit lessen worden elke dinsdagochtend van 10-11 uur en van 11-12 uur gegeven in het **therapiebad van Sportcentrum "De Zandzee" in Bussum**. U kunt gratis en vrijblijvend een proefles bij ons volgen. Neem dan contact met ons op via (035) 524 35 27 of stuur een e-mail naar Daphne Siebenmorgen via d.siebenmorgen@fysioholland.nl.

0-0-0-0-0-0

ParkinsonSport

De vereniging ParkinsonSport.nl www.parkinsonsport.nl is voor en door mensen met Parkinson in 't Gooi. De vereniging draait op de vrijwillige inzet van sporters met Parkinson die de opleiding tot coach hebben gevolgd. Na een internationale training is de vereniging in maart 2019 gecertificeerd aanbieder van het Amerikaanse Rock Steady Boxing (RSB) *non-contact* boksprogramma. ParkinsonSport.nl | Rock Steady Boxing Het Gooi is 100% toegesneden op de symptomen van Parkinson. Veilig, non-contact fitness en boksen, doelgericht trainen op mobiliteit.

Bokszaal Coronel Sports.

Dinsdag 10.15 uur – 11.30 uur en Donderdag 13.30 uur – 14.45 uur

Coronel Sports, IJsselmeerstraat 5-B in 1271 AA Huizen.

0-0-0-0-0-0

Bijdrage Nieuwsbrief.

Vorige maand stond er een uitgebreid verhaal van Paul Engelkamp in de Nieuwsbrief, waarin hij vertelde over de diverse onderzoeken waar hij aan deelneemt. Deze maand staan de ervaring en oproep van Ernst Kasanmoentalib er in.

Wij willen graag iedereen uitnodigen om een berichtje, verhaal of oproep in de nieuwsbrief te plaatsen. U kunt dit mailen naar de secretaris Gerdien de Wal, gerdiendewal@gmail.com
In de nieuwsbrief vindt u allerlei onderwerpen, waarmee wij u hopen te inspireren.

0-0-0-0-0-0

Nuttige informatie

Bestuur Parkinson Café.

Anky Perdijk, voorzitter	06-12434292	famperdijk@gmail.com
Gerdien de Wal, secretaris	06-53647104	gerdiendewal@gmail.com
Ina Gevers, penningmeester	06-30766951	j.gevers7@kpnplanet.nl
Paul Engelkamp, ext communicatie	06-23284701	paul@engelkamp.nl
Peter Versteeg, adviseur	06-17456799	pg.versteeg@casema.nl
Algemene email		parkinsoncafelaren@gmail.com

Facebookpagina's

Bent u een Facebookgebruiker, dan kunt u nu de pagina van het **ParkinsonCafé Laren** vinden op Facebook. We vermelden daar actuele wetenswaardigheden. Ook een interessante pagina is de **Parkinsonproatgroep**, waar ervaringen en tips uitgewisseld worden.