

# Nieuwsbrief van het Parkinson Café Laren

## jaargang 9 nr. 4: mei 2021



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

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

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

Email: [parkinsoncafelaren@gmail.com](mailto:parkinsoncafelaren@gmail.com)

---

## Van het bestuur

### a. Mogelijke (her)start Parkinson Cafe

Gelet op de meest recente mededelingen vanuit de Rijksoverheid lijkt het er op dat Nederland heel voorzichtig weer tot leven komt, de boel lijkt steeds meer van het slot te gaan. Het kabinet heeft daar op 11 mei jl. bemoedigende woorden over gesproken.



*Met alle voorbehouden van dien (en ik kan dat niet voldoende benadrukken) zetten wij nog steeds in op de “heropening” van ons Parkinson Cafe in september of oktober.*

Voor die tijd zullen wij met de directie van Theodotion, onze vaste “gastheer” overleggen over een veilig gebruik van de accommodatie. Het zou plezierig zijn als we zoals vanouds van de Ridderzaal gebruik mogen maken. Ook gaan we nadenken over interessante programma’s tot het einde van het jaar.

Tijdens het eerste Café zal het accent ongetwijfeld komen te liggen op het weer kunnen ontmoeten, oude banden aanhalen, leed maar vooral het leven met elkaar delen.

*We kijken er nu al naar uit!*

## **b. Parkietenkoor**

De situatie voor koren is vooralsnog onveranderd.

De aankondiging van verdere versoepelingen door het Kabinet heeft de situatie voor de koren vooralsnog niet veranderd. Stap 2 uit het zgn. openingsplan wordt weliswaar gezet, maar kunst- en cultuurbeoefening in de binnenruimte is voor groepen nog niet mogelijk. Los daarvan blijft het dringende advies van de overheid om niet samen te zingen van kracht. Dat geldt voor de binnenruimte als ook in de open lucht. Alleen professionele koren en kinderen tot en met 12 jaar zijn hiervan uitgezonderd.

Kortom, het negatief overheidsadvies ten aanzien van zingen blijft nog gelden. Ook Koornetwerk Nederland roept amateurkoren op om zich aan de regels te houden. Voor iedereen die zingt, dus ook voor alle Parkieten, is dat een grote teleurstelling. Maar, we bewegen onmiskenbaar de goede kant op; hou dus vooral vol!



Inmiddels hebben we contact gehad met onze Peter Rieken. Peter maakt het goed. Hij heeft het meeste van zijn werkzaamheden bij alle koren en muziekverenigingen beëindigd, maar ziet er naar uit om weer met de Parkieten te gaan zingen.

Het bestuur zal samen met Peter en de Meentamorfose in Huizen nagaan in welke accommodatie t.z.t. het meest veiligst gezongen kan worden.

## **c. Vacature penningmeester**

Helaas moet ik in herhaling vallen, maar we zijn nog steeds op zoek naar een penningmeester. Er moet toch iemand zijn die dit klusje wil klaren en ons bestuur komt aanvullen! Het zou fijn zijn om na de zomerperiode met een voltallig bestuur te kunnen starten.

Neem voor nadere informatie contact op met Johan de Lange (voor adresgegevens zie aan het einde van de nieuwsbrief).

*Namens het bestuur,  
Johan de Lange  
Secretaris*

## **Ongeremd**

Gestimuleerd door het artikel in de Volkskrant van Sonja Rutten en Odile van den Heuvel trek ik de stoute schoenen aan. Zij concluderen o.a. dat het mogelijk is dat bij Parkinson sprake is van ontremming als onderdeel van een psychiatrische ziekte.

Het duurde bij mij lang voordat ik het een psychiatrische ziekte ging noemen; *ik* had het immers *zelf* gedaan, *ik* had het geld overgemaakt.

Dit een psychiatrische ziekte noemen was me te gemakkelijk; alsof ik daarmee ook mijn verantwoordelijkheid afschoof. Nu ik het ziektebeeld bij anderen herken wordt me duidelijk dat daar een behandeling voor nodig is.

Door schaamte gedreven wil ik het maar zo snel mogelijk op papier hebben staan. Hoewel ik me voorgenomen heb deze beker leeg te drinken lukt het niet helemaal. De schaamte is nog

niet voorbij maar dit is een poging hem onder ogen te zien. Nu heb ik voldoende om de hete brij heen gedraaid en moet ik maar beginnen.

De telefoon ging en na de inleidende vragen hoe het ging en dergelijke vroeg een kennis mij om een lening. Haar wasmachine was kapot. Zonder er bij na te denken maakte ik het gevraagde bedrag over. Mijn oogkleppen gingen dicht en mijn portemonnee open. Er was geen sprake van mijn verstand gebruiken. Mij is nog steeds onduidelijk hoe het toch kan. Rationeel gezien zag ik wat er gebeurde, maar ik was niet bij machte het te stoppen. Als zij belde voelde ik me een klein kind worden, was niet in staat mijn verstand in te schakelen.

Iedereen heeft zo zijn eigen zwakke plek en bij mij is dat mijn schuldgevoel. Een oud gevoel dat nu het stuur overnam. Het waren de volgende zinnen die mij de das om deden en mijn rekening plunderde; "mijn dochter heeft geen eten vandaag, ik kan niet wassen, de wasmachine is weer een keer kapot, morgen komt de deurwaarder". De ene lening na de andere bleef onbetaald.

Mijn schuldgevoel ten opzichte van mijn partner werd alsmaar groter en mijn rationele ik werd helemaal uitgeschakeld.

Tegelijkertijd moest ik er voor zorgen dat mijn partner het niet ontdekte wat er allemaal uit de portemonnee verdween.

Ik kon niet meer terug, was te lang doorgedaan. Was ook bang dat mijn partner de relatie zou verbreken en dat was wel het laatste wat ik wilde. Daarnaast was ik bang voor de leegte waar ik in terecht zou komen. Rationeel wist ik dat ik moest stoppen; de leegte was sterker.

En toen werd ik ontdekt en moest ik beschaamd en vernederd alles vertellen.....dat bekennen ging niet vanzelf. Uiteraard probeerde ik het te bagatelliseren. Hortend en stotend kwam het verhaal eruit. De angst dat mijn partner de relatie zou verbreken bleek niet te kloppen. Dat die angst niet bewaarheid werd was een Godsgeschenk. Na een aarzelend begin eindigde het in een nachtmerrie. Ik probeerde te overleven en verstopte me voor alles en iedereen. De schaamte is nog lang niet voorbij, misschien moet ik nog meer lessen trekken om het los te laten.

Wim Meuffels.

## **Digitale algemene ledenvergadering**



Op zaterdag 29 mei a.s. vindt de Voorjaars Algemene Ledenvergadering Van de Parkinson Vereniging plaats. In deze ALV worden onder meer het Jaarverslag en de Jaarrekening 2020 besproken en vastgesteld. Neurowetenschapper mevrouw Dr. Van de Berg verzorgt een lezing.

De vergadering wordt online gehouden en aanmelding via de website van de Parkinson Vereniging is noodzakelijk.



Het succes van de Parkinson Op Maat-studie heeft ervoor gezorgd dat het Expertisecentrum voor Parkinson & Bewegingsstoornissen van het Radboudumc verschillende nieuwe onderzoeken binnen heeft gehaald. Een van deze nieuwe studies is de Parkinson Op Maat De Novo studie. Voor deze studie ligt de focus op het werven van zogenaamde “de novo” deelnemers: mensen met Parkinson die nog onbehandeld zijn met Parkinson medicatie. Diverse onderzoeken hebben laten zien dat de huidige manier waarop de ziekte van Parkinson wordt gemeten te subjectief en daardoor onvoldoende betrouwbaar is. Om goed onderzoek te kunnen doen, is het belangrijk dat er een betrouwbaar meetinstrument komt. De zoektocht naar deze nieuwe gouden graadmeter voor Parkinson is in volle gang met de Parkinson Op Maat De Novo-studie. De onderzoekers hebben daarbij uw hulp nodig! Het doel van de Parkinson Op Maat De Novo-studie is om meer inzicht te krijgen in het ontstaan en verloop van de ziekte van Parkinson, waardoor uiteindelijk betere en meer persoonlijke zorg kan worden gerealiseerd. Verwacht wordt dat met behulp van een onderzoekshorloge men beter in staat is om kleine veranderingen in het verloop van de ziekte nauwkeuriger te meten. Het onderzoekshorloge kan bijvoorbeeld 24 uur per dag objectief de bewegingen en lichaamsfuncties van mensen met Parkinson in hun thuissituatie registreren. Dit is mogelijk betrouwbaarder dan de testen die neurologen en onderzoekers nu gebruiken om de ziekte te meten.

De onderzoekers willen een nieuwe graadmeter ontwikkelen door een grote groep mensen die nog geen parkinsonmedicatie\* gebruikt twee jaar lang te volgen terwijl ze het onderzoekshorloge dragen. De ziekte is bij deze mensen nog niet beïnvloed door parkinsonmedicatie, waardoor de verzamelde onderzoeksgegevens het natuurlijke verloop van de ziekte van Parkinson laten zien.

*\* Onder parkinsonmedicatie wordt in het kader van deze studie verstaan levodopa en dopamine agonisten.*

Er doen momenteel ruim 30 mensen mee, maar om dit belangrijke onderzoek te laten slagen, zijn 144 deelnemers nodig. De belangrijke criteria voor deelname zijn:

- Gediagnosticeerd met Parkinson door een neuroloog in de afgelopen 2 jaar
- Gebruikt (nog) geen parkinsonmedicatie. Mocht u tijdens de looptijd van het onderzoek toch parkinsonmedicatie gaan gebruiken, dan kunt u gewoon mee blijven doen aan het onderzoek.

Als u interesse heeft om mee te doen dan kunt u zich vrijblijvend aanmelden via [www.parkinsonopmaat.nl/denovo](http://www.parkinsonopmaat.nl/denovo). U kunt ook een e-mail sturen naar: [info@parkinsonopmaat.nl](mailto:info@parkinsonopmaat.nl) of bellen naar 024-8080141

## **Giften**

Wilt u ons financieel helpen stort dan uw bijdrage op bankrekening NL31INGB0003787700 t.n.v. Parkinson Vereniging te Bunnik o.v.v. "Gift t.g.v. Parkinson Café Laren." De vereniging is ANBI gecertificeerd.

## **Bestuur Parkinson Café**

Johan de Lange, secretaris 035-6836006  
Anky Perdijk, voorzitter 035-5313074  
Wim Meuffels 06-48227310  
Peter Versteeg 035-5267803  
Margriet de Jong 06-40201995  
Algemeen

johandelange@kpnmail.nl  
famperkijk@gmail.com  
wimmeuffels7@gmail.com  
pg.versteeg@casema.nl  
de.omtinker@gmail.com  
parkinsoncafelaren@gmail.com