

Nieuwsbrief - maart 2021

Beste bezoekers van Parkinsoncafé Reeuwijk,

Als werkgroep zijn we benieuwd hoe het met u gaat in deze lastige periode. Nog steeds is de lockdown van kracht. Daarom is het nog niet mogelijk om elkaar te ontmoeten. Onze hoop is gericht op het najaar.

De 3^{de} Nieuwsbrief is weer gereed. Daarin wordt door verschillende mensen allerlei onderwerpen beschreven. Er zit voor iedereen wel iets bij. Op deze bladzijde lezen we al een bemoedigend verhaal van Christa. Voor de meesten onder ons een bekende.

Op pagina 2 staan een aantal korte inleidingen die verwijzen naar een link op internet.

Op de 3^{de} bladzijde leest u twee onderwerpen die geschreven zijn door bezoekers van ons P.café. Geweldig dat zij zich hebben ingezet – ieder op hun eigen wijze – voor de Parkinson Vereniging.

Daarom willen wij u uitnodigen om zelf ook eens een stukje te schrijven of contact te zoeken met andere bezoekers via telefoon, e-mail of zoom. Heeft u geen adres van degene die u wilt benaderen, neem dan contact met mij op.

Ontmoeting – Rita Renema

1. *Een ontmoeting is meer dan iemand zomaar tegenkomen.*
2. *Ontmoeting heeft iets van verwondering, herkenning.*
3. *Ontmoeting is iemand binnenlaten in jouw zijn.*



4. *Ontmoeting zet mensen in beweging.*

Een warme en bemoedigende groet uit het GHZ, Neurologie

Beste mensen,

Het is helaas een tijd geleden dat we elkaar hebben gezien. Ik mis dat, elkaar zien.

In maart vorig jaar zouden dokter Lipka en ik in het café wat vertellen over hoe je je goed kan voorbereiden op een afspraak op de poli. Dat ging helaas niet door. Eerst werd het uitgesteld naar november, maar ook dat kon en kan voorlopig niet doorgaan.

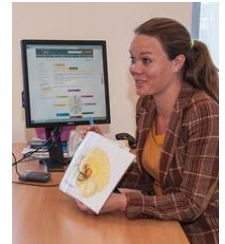
Het spreekuur zelf ziet er inmiddels ook anders uit. We zitten veel met koptelefoon op achter de computer te bellen. Waarschijnlijk heeft u ook al een of twee telefoontjes van ons gehad. Het is even niet anders. Sommige telefoontjes duren langer, andere korter. Het is daarom dat we vaak niet goed op de afgesproken tijd kunnen bellen. Zelf ben ik hierdoor soms telefonisch slecht bereikbaar. We beseffen dat we door de telefoon niet goed kunnen zien hoe het *echt* gaat en daarom zien we de mensen waarvan wij denken dat het nodig is wel op de poli.

Ik merk ook dat iedereen het zwaar heeft nu. Weinig activiteiten, weinig afleiding, weinig om naar uit te zien. Ik hoop en verwacht dat hier wel binnen een paar maanden verandering in komt! Nog even volhouden!

Voor mijzelf heeft deze Coronatijd mij ook goede dingen gegeven. Voornamelijk het besef dat ik/wij het goed hebben met elkaar. Dankbaar voor de mensen om mij heen, vrienden, familie en burens. Dankbaar voor werk, goede gezondheid en ons toch best goed geregelde zorgsysteem. Daar gaat het leven wat mij betreft om. Dankbaarheid, geluk over wat wel is, liefde en omzien naar elkaar. Ik wens dat jullie allen toe! Hou vol!

Hopelijk snel tot ziens!

Christa Plasschaert, Verpleegkundig Specialist





Informatie over ParkinsonTV

Graag wil ik bovenstaande website bij u aanbevelen, maar mogelijk kent u deze site al. Het is zeker de moeite waard voor mensen met Parkinson en direct betrokkenen, zoals mantelzorgers en zorgverleners.

Maandelijks is er een live programma via internet te bekijken. Marten Munneke en Marlies van Nimwegen presenteren het programma. Als vaste gast neemt prof. dr. Bas Bloem plaats aan de ParkinsonTV-tafel. Samen met ervaringsdeskundigen wordt er een specifiek thema over Parkinson besproken.

Als kijker wordt u hiermee direct en laagdrempelig geïnformeerd over allerlei onderwerpen. Ook kunt u actief deelnemen aan de uitzending door vragen te stellen aan het panel. De vragen worden zoveel mogelijk in de uitzending besproken.

ParkinsonTV is maandelijks om **16.00 uur** online op: www.parkinsontv.nl/live

Hieronder de data en thema's in 2021

- 11 april: Wereld Parkinson Dag
- 28 mei: Medicatiebijwerkingen
- 25 juni: Cognitie
- 24 sept: Emotie
- 29 okt. Ademhaling
- 26 nov. Leven met geavanceerde therapie
- 07 dec. Revalidatie

Heeft u een uitzending gemist, kijk dan op: www.parkinsontv.nl/gemist

Medicijnonderzoek: nieuwe stof ontdekt die Parkinson kan remmen

Een stofje dat bij muizen de ziekte van Parkinson remt, brengt de ontwikkeling van een nieuw geneesmiddel tegen de ziekte dichterbij. Farmaceutisch onderzoekers van de Universiteit Utrecht testten het middel, dat is gemaakt door een farmaceutisch bedrijf. Hun gezamenlijke bevindingen zijn gepubliceerd in het wetenschappelijke tijdschrift FEBS Journal.

De ziekte van Parkinson is een zogeheten neurodegeneratieve ziekte. Giftige afvalstoffen hopen zich op in de hersenen en zorgen voor de afbraak van hersenzenuwen. Dat leidt tot tal van problemen. Patiënten met Parkinson krijgen last van stijfheid, gaan ongecontroleerde bewegingen maken en krijgen moeite met coördinatie. Ook depressie en cognitieve achteruitgang zijn gevolgen van Parkinson. Alleen al in Nederland lijden meer dan 50.000 mensen aan de ziekte.

Klik op Ctrl + [Lees verder](#) - *Universiteit Utrecht*



Krijgt straks iedereen de ziekte van Parkinson?

Prof. dr. Bas Bloem

Steeds vaker horen we in de media dat er sprake is van het toenemen van de ziekte van Parkinson. Hoe kan dat en wat zou hier een reden van kunnen zijn?

Prof. dr. Bas Bloem heeft hierover een college gegeven. Hieronder treft u een link aan om dit college digitaal te kunnen volgen:

<https://www.youtube.com/watch?v=3JKECIJDFX>



Colofon: 1^{ste} jaargang - nr.3 - maart 2021
Nieuwsbrief voor bezoekers van het Parkinsoncafé Reeuwijk (Groene Hart)
Redactie: Werkgroep Parkinsoncafé
Wilt u zelf iets schrijven of heeft u behoefte om eens te praten? Laat het ons weten.
Contactpersoon: Willy de Graaff, T.0348-750680
E-mail: info@parkinsoncafereeuwijk.nl



Kan er ook iets goeds voortkomen uit de ziekte van Parkinson?

Piet Boer, zelf al jaren parkinsonpatiënt wil hier - samen met zijn vrouw Wil - een bevestigend antwoord op geven.

Twaalf jaar geleden werd bij mij de ziekte van Parkinson vastgesteld. Onze schoonzoon Hans, directeur van bureau-O te Utrecht, organiseerde al meerdere jaren onder de naam 'fietsen voor...' een fietsdag voor een goed doel.

Dit betekent zo vaak mogelijk de top bereiken van de berg La Colombière om zoveel mogelijk sponsorgeld op te halen. Deze beklimming wordt vaak ook opgenomen in de Tour de France, waarbij 1100 m. hoogteverschil over een lengte van 16 km. moet worden bedwongen. De opbrengst was deze keer bestemd voor de *Parkinsonvereniging*.



Aangezien mijn vrouw en ik niet meer zo goed op de fiets naar boven gaan, hebben wij besloten om deze klus lopend te doen. Dat vergde best veel inspanning, maar gaf ons een goed gevoel om op deze manier een flink bedrag aan sponsorgeld af te kunnen dragen! Onze drie kinderen Aletta, Peter en Floris fietsten ook mee.

Voor de grote dag aanbrak, moest er veel getraind worden. Bij één van deze trainingen was zoon Peter bij een afdaling over de kop geslagen en had zich zodanig verwond, dat hij naar het ziekenhuis moest. Hij kon gelukkig na behandeling weer naar huis met de nodige flinke schaafwonden en zo meer.

Hij werd vergezeld door 'iemand' die hij ontmoet had bij de eerste aftrap en eerste kennismaking van de groep fietsers. Zij was door haar werk als logopedist verbonden en zeer betrokken bij ParkinsonNet en de ziekte van Parkinson. Nog vóór de fietsdag in Frankrijk werden we voorgesteld aan 'die' Anne Claire, nu inmiddels de levenspartner van onze zoon Peter, die enige jaren geleden alleen was komen te staan. Ze is met open armen ontvangen in onze familie.

Op deze manier kan het hebben van de ziekte van Parkinson een *positieve bijdrage* opleveren. Want als ik die ziekte niet gekregen had, zou het wellicht niet tot een ontmoeting geleid hebben tussen Peter en Anne-Claire.

Oproep voor lotgenotencontact

Ik ben Annie van den Brink, woon in Goverwelle en hoop dit jaar 70 jaar te worden.

Twee jaar geleden ben ik vanuit Amersfoort naar Gouda verhuisd en heb het hier goed naar mijn zin. Maar.... contacten leggen is niet altijd eenvoudig.

In Amersfoort was ik nauw betrokken bij het Parkinsoncafé. Toen ik elf jaar geleden de diagnose Parkinson kreeg, had ik behoefte om anderen te ontmoeten en hebben we samen het café opgericht. Het was een fijne groep met ongeveer 60 bezoekers per keer.

Na de verhuizing ben ik een paar keer wezen kijken in het café, maar vond het lastig om nu alleen maar toehoorder te zijn. Natuurlijk omdat ik nog niemand ken. Daar wil ik graag verandering in brengen. Zeker in deze Coronatijd is het lastig om nieuwe mensen te leren kennen. Er zijn best mogelijkheden. Zo zouden we één op één een stukje kunnen wandelen. Mijn maximum is ongeveer een ½ uur tot ¾ kwartier. Ook is er de mogelijkheid om per zoom contact te hebben.

Mijn vraag is dan ook, wie lijkt het leuk om wat vaker contact te hebben, of te wandelen? Het kan met één persoon zijn, maar ook met meerderen. Belangstelling? We kunnen samen kijken wat de mogelijkheden zijn. Ik zou het leuk vinden als je reageert. Email: annievdrink@hotmail.com

Met een hartelijke groet,
Annie van den Brink

