

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.

Wat heerlijk, dat we weer mogen beginnen met onze bijeenkomsten van het Parkinson café. Wij verheugen ons om u allen weer te mogen ontmoeten op

21 april a.s. om 14 uur in Amaris Theodotion (Ridderzaal).

En bovenstaande 'wij' is het vernieuwde bestuur van het Parkinsoncafé Laren. In de afgelopen maanden hebben nieuwe bestuursleden zich gemeld. Naast Anky Perdijk (voorzitter) en Ina Gevers (penningmeester) zijn Gerdien de Wal (secretaris) en Paul Engelkamp (externe communicatie) toetreden tot het bestuur. Tot onze vreugde heeft Peter Versteeg aangegeven nog een tijd als adviseur van het bestuur te willen optreden. Inmiddels hebben we 2 bestuursvergaderingen gehad en is de samenwerking uitstekend.

Inhoud Nieuwsbrief.

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 deze nieuwsbrief vindt u allerlei onderwerpen, waarmee wij u hopen te inspireren.

Vooruitblik inhoud Parkinsoncafé in 2022

Ook voor 2022 zijn we er in geslaagd om interessante gastsprekers te vinden. Er is een mooie mix ontstaan van luisteren en zelf bijdragen / meedoen. Zowel de medische kant van Parkinson krijgt volop aandacht, als de ervaring om uw eigen conditie en welbevinden te vergroten. We gaan het hebben over pesticiden en Parkinson, alternatieve therapieën en Parkinson, wat doet muziek voor Parkinson, lachen met Parkinson. Kortom, voor elk wat wils!

Het komende Parkinsoncafé is **21 april a.s. om 14 uur in Amaris Theodotion (Ridderzaal)**. Spreker is Jan Kommer. Hij kreeg de diagnose toen hij 52 was. Zijn wereld stort in. Hij vertelt ons in zijn persoonlijk verhaal, hoe hij oa met alternatieve therapieën grip probeert te krijgen op zijn ziekte.

Onderzoekservaringen Paul Engelkamp

Eigenlijk direct na de diagnose Parkinson was het me duidelijk dat er tegen vechten zinloos was. Mijn vrouw en ik besloten Parkinson te omarmen! Een manier was deelname aan wetenschappelijke onderzoeken om op die manier bij te dragen aan het vinden van therapieën ter genezing van deze ziekte. Ik besloot aan meerdere onderzoeken mee te doen: Dat werden: Prime, Parkinson op maat, Stepwise en GoMap. Ik denk niet dat het toevallig is dat het team van Bas Bloem en zeker hij zelf iedereen weet te enthousiasmeren.

Prime

Dit onderzoek bekijkt de regionale verschillen in aanpak van de Parkinson ziekenzorg. Tijdsbeslag is miniem! Een enkele keer een formulier invullen en soms een telefoontje! Ik ben benieuwd of er duidelijke regionale verschillen zijn met effect op de kwaliteit van leven van Parkinson patiënten. Ook de druk op de gezondheidszorg door Covid-19 kan de uitkomst beïnvloeden!

Parkinson op Maat

Ik was één van de eerste deelnemers. Het bijzondere van deze studie is het dragen van een speciaal horloge dat de gegevens van je lichaam dagelijks opstuurt. Het idee achter de studie is dat elke patiënt anders is, maar de medicatie redelijk uniform. De studie duurt 2 jaar met een mogelijkheid tot een jaar verlenging met wekelijkse oefeningen om weer door te seinen via het horloge. Ondersteuning door het team uit het Radboud is subliem. Geweldige assessoren die de begin-, halverwege- en eindonderzoeken in Nijmegen begeleiden. Een jaarlijkse samenkomst, een speciale nieuwsbrief en enthousiasmeren door Bas Bloem!

Stepwise

Bewegen, muziek en nog paar zaken zijn essentieel voor het welbevinden van de Parkinsonpatiënt. Daartoe krijg je bij dit onderzoek op je telefoon een app die o.a. je stappen telt en je wekelijks een taakstelling doorgeeft. Ik doe dit nu voor de vierde week en ga er van uit dat ik elke week meer bewegingen moet maken. Regelmatig verschijnt er in je app een filmpje met Bas Bloem, die dingen vertelt en je ook bevraagt! Zeer motiverend!

GoMap

Een probleem voor Parkinsonpatiënten is dat ze slecht kunnen plannen, geen twee dingen tegelijk kunnen doen en weinig initiatief tonen. Bij GoMap worden de deelnemers in twee groepen ingedeeld (je weet niet in welke groep je zit) waarbij de ene groep zelfstandig gestimuleerd wordt en de andere meer onder begeleiding werkt. Het gaat er om te weten te komen of een Parkinsonpatiënt zelf zaken weer kan gaan oppakken of professionele begeleiding blijvend nodig heeft. Ik ben door de voorronden heen en verwacht één dezer dagen een oproep te krijgen voor een eerste bijeenkomst. Bijzonder was het interview van een revalidatiearts bij een kliniek in Het Dorp van Mies Bouwman!

NB Volgende keer kan hier uw verhaal staan. U wordt nadrukkelijk uitgenodigd!

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 een paar boeken te noemen, die het lezen waard zijn. Deze maand zijn het:

Haperende Hersenen van Iris Sommer, dat in begrijpelijke taal hersenaandoeningen bespreekt.
De Parkinsonpandemie door Bas Bloem en Jorrit Hof, dat de huidige groei van de ziekte van Parkinson beschrijft.

Oproep koorleden

Heerlijk. Het **Parkietenkoor** kan op woensdagmorgen van 10 – 12 uur weer van start! Na het stilleggen van alle activiteiten door Corona staat het sein weer op groen. We weten echter niet, wie er (weer) wil meedoen in de grote zaal van de **Meentamorfose in Huizen**. Daarom vragen wij u om u (opnieuw) op te geven bij Peter Versteeg pg.versteeg@casema.nl , zodat hij (bij voldoende deelname) u allen voor de koorzang vanaf mei kan uitnodigen.

Oproep eenmalige beweegactiviteiten

We zijn nieuwsgierig of er ook belangstelling is om eenmalig een gezellige (beweeg)activiteit te doen. Er wordt gedacht aan biljarten, sjoelen of tafeltennis. Als u het leuk vindt om dat te doen in de Meentamorfose, geef u dan ook op bij Peter Versteeg pg.versteeg@casema.nl

Oproep mantelzorgbijeenkomst

In het verleden zijn er ook bijeenkomsten voor de mantelzorgers / naasten van de Parkinsonpatiënt geweest. Ook daar willen we weer aandacht voor hebben. Zou u samen met andere mantelzorgers / naasten een keer in gesprek willen zijn, schroom dan niet en geef u op bij Anky Perdijk famperdijk@gmail.com.

Facebookpagina's

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

Belangrijke Beweeginformatie

Wij krijgen als bestuur regelmatig verzoeken om diverse beweegactiviteiten aan u door te geven. En omdat er nogal wat nieuwe aanmeldingen via de Parkinsonvereniging zijn geven wij maandelijks een opsomming van diverse activiteiten.



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.



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, Mindfulnessstrainster en heeft een bijscholing gevolgd bij Yoga4Parkinson
www.yoga4parkinson.nl en www.anandayoga.nl/aanbod/lessen/yoga-4-parkinson.

HYDRO-THERAPIE 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.

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.

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