



PARKINSONISME

Regio Nijmegen CAFÉ

Parkinson Café Nijmegen - Nieuwsbrief 8 - december 2021

Eindredactie Hilde Wijngaards-Berenbroek, secretaris Parkinson Café Regio Nijmegen

Kerstmis 2021

En weer is het Kerstmis in “coronatijd”. Wie had een jaar geleden verwacht, dat er ook dit jaar beperkingen zouden zijn bij het vieren van de feestdagen? Zo kan dit jaar zelfs de kerstlunch van het Parkinson Café Regio Nijmegen niet doorgaan. Heel jammer maar we moesten ruim op tijd de beslissing nemen en wij willen natuurlijk geen enkel risico op extra besmettingen lopen.

Het was erg fijn om weer velen van u te kunnen ontmoeten op 10 september afgelopen jaar bij de bijeenkomst in Hotel Erica en op 15 oktober in De Ark van Oost. En hopelijk kunnen we op 28 januari 2022 weer een bijeenkomst organiseren.

In ieder geval kijken we ernaar uit om samen met u – als dan een en ander rondom corona gunstig ervoor staat - op **zaterdag 19 maart het grote Lustrumfeest** te kunnen vieren. We zijn al bezig met het maken van een interessant en feestelijk programma. En het prachtige Lustrum Magazine, dat u begin oktober heeft ontvangen heeft vast en zeker voor veel leesplezier gezorgd.

De vrijwilligers zijn toch met allerlei dingen heel actief, ook al zijn er nu geen bijeenkomsten. In deze nieuwsbrief kunt u meer hierover lezen.

Dit is de laatste nieuwsbrief van dit jaar, nummer 8. Op deze manier willen we toch met u in contact blijven nu de bijeenkomsten weer even stil liggen.

INHOUD

Pag. 2	Herman Botter aan het woord	Pag. 6	Artikeltje uit De Gelderlander
Pag. 3-4	Samenwerking met de HAN	Pag. 7	Parkinson Games
Pag. 5	Het nieuwe logo		



Foto: Lotte Wijngaards

Herman Botter stopt als coördinator Parkinson Café Regio Nijmegen


Eerder dit jaar heb ik mij aangemeld voor de vacature van coördinator van het Parkinson Café Regio Nijmegen. De bijeenkomsten van het Parkinson Café, de activiteiten van het vrijwilligersteam en het takenpakket van de coördinator waren zaken die mij erg aanspraken. Reden temeer om na prettige gesprekken met de andere leden van het vrijwilligersteam ja te zeggen tegen het starten als coördinator van het Parkinson Café. Helaas moet ik u nu, met spijt, melden dat ik toch moet afzien van het vervullen van de rol van coördinator. Ik ondervind dermate veel last van Parkinson dat het voor mij niet mogelijk is om onder die omstandigheden mijn nieuwe rol van coördinator goed uit te kunnen voeren. Ook vind ik met mijn huidige beperkingen dat ik het Parkinson Café daarmee tekort zou doen. Ten tijde van mijn aanmelding voor de vacature waren genoemde beperkingen nog minder duidelijk aanwezig. Helaas zijn die omstandigheden ondertussen veranderd. Ik moet daarom met spijt afzien van de rol van coördinator.

Uiteraard blijft mijn warme belangstelling voor de bijeenkomsten en activiteiten van het Parkinson Café en hoop ik u daar binnenkort ook weer te zien.

Met vriendelijke groet, Herman Botter

Tijdelijke invulling van werkzaamheden van coördinator Parkinson Café Regio Nijmegen


De werkzaamheden van coördinator worden tijdelijk opgevangen door de andere leden van het vrijwilligersteam. Voor de langere termijn wordt naar een permanente oplossing gezocht.

 **Kerstpuzzel**
paardensprong

s	r	m
t	🌲	k
e	i	s

e	o	e
t	🌲	b
o	g	r

j	k	r
a	🌲	e
s	s	a



e	e	j
t	🌲	n
g	e	l

e	o	f
s	🌲	r
v	e	l

u	e	v
k	🌲	r
w	u	r

HAN Hogeschool Arnhem Nijmegen, studierichting Ergotherapie en het Parkinson Café

Ieder jaar hebben wij, het team van het Parkinson Café, contact met studenten van de studierichting ergotherapie. Twee tot vier tweedejaars studenten lopen dan bij het Parkinson Café hun ervaringsstage. Onze ervaring is dat de bezoekers het fijn vinden om jonge mensen te zien die interesse hebben in de medemens en ons helpen bij de middag! Dit jaar zijn dat Gerjanne Reinders en Renske Krijger. Zij ontmoeten bij ons mensen met de ziekte van Parkinson(isme)

Zij zijn bij de tweede cafémiddag aanwezig geweest. Helaas missen zij dus ook de bijeenkomst van november en de kerstlunch die door "Corona" niet door konden gaan. Wel voeren Jos, Frits en Lia gesprekken met hen. Gerjanne is geïnteresseerd in het bewegen: hoe, wat en waarom hebben de mensen met Parkinson dit zo hard nodig. Zij gaat met Jos mee naar het boksen en naar moves.

Zij willen beiden graag nog andere mensen ontmoeten omdat bij Parkinson geen twee mensen hetzelfde ziektebeeld hebben. We hopen dat op 28 januari 2022 de Cafémiddag door kan gaan en we elkaar allemaal weer kunnen ontmoeten!

Lia Janssen-Sennef



Gastles Parkinson op de HAN

Als ik het klaslokaal binnenkom zitten de eerstejaars ergotherapie al klaar achter hun tafeltjes. Ik ben op de Hogeschool Arnhem-Nijmegen, de HAN, om een gastles over de ziekte van Parkinson te geven. In het lesrooster is een kennismaking opgenomen met mensen die een chronische ziekte hebben. Op de gang had ik al een andere gastspreker ontmoet. Hij zat in een rolstoel en had chronische pijn. Het verzorgen van een gastles beschouwde hij als een

uitje, een welkome afleiding. De studenten volgen in totaal vier gastlessen, verspreid over twee dagen.

Kennen jullie iemand die de ziekte van Parkinson heeft, vraag ik de studenten. Een meisje steekt haar hand op en zegt dat haar oma parkinson heeft. Waar oma precies last van heeft weet ze niet. Oma is nogal stil, zit altijd in haar eigen stoel en zegt niet veel. Haar oma is moeilijk te verstaan. Misschien is ze daarom in gezelschap wat stilletjes geworden.

Ik vertel hoe de neuroloog constateerde dat ik Parkinson had. Dan sta ik op en loop een stukje door het klaslokaal. Mijn rechterarm houd ik stijf tegen mijn lichaam gedrukt. De linker arm zwaait mee. Zien jullie iets aan me, vraag ik. Als snel noemen ze het verschil in armbewegingen. We raken aan de praat over de vele manieren waarop Parkinson zich uit. Het meest zichtbaar zijn lichamelijke verschijnselen. Maar Parkinson heeft ook invloed op hoe je je voelt en hoe je denkt. Hoe dan, vraagt een jongen. En dan vertel ik wat ik merk van Parkinson. Het stroeve bewegen en de moeite om de gebruiksaanwijzing van de thermostaat te begrijpen bijvoorbeeld.

Hoewel de studenten aan het begin van hun opleiding staan, zijn ze betrokken bij het onderwerp. Het was een eerste kennismaking. Misschien is het leuk nog een keer voor een gastles Parkinson terug te komen, maar dan als ze twee of drie jaar verder zijn. Welke vragen zouden ze dan hebben?

Noud de Haas





Een nieuw logo voor de Parkinson Vereniging en het Parkinson Café

Misschien is het u al opgevallen. De Parkinson Vereniging gebruikt sinds kort een nieuw logo. En ook het logo van het Parkinson Café is vernieuwd, in lijn met het nieuwe logo van de Parkinson Vereniging.

De Parkinson Vereniging heeft een belangrijke rol als belangenbehartiger, vertegenwoordiger en stem van mensen met parkinson(isme) en hun naasten. De nieuwe logo's passen bij deze belangrijke rol. De toekomstige (digitale) uitingen en publicaties zullen steeds de nieuwe logo's worden gebruikt.

Het nieuwe logo verbeeldt de verbinding tussen **mensen** om wie het gaat. In de vorm van het logo herkent u het **brein**. Daar waar parkinson en parkinsonismen zo'n grote invloed op hebben. De **kleuren** staan voor de vele **verschijningsvormen** die parkinson(isme) kent. Immers iedereen met parkinson(ismen) is anders. De kleuren van de nieuwe logo's zijn verwerkt in de nieuwe huisstijl van de Parkinson Vereniging.

Bron: parkinson-vereniging.nl



Artikeltje uit De Gelderlander

Janneke Pfeifle is één van de trouwe bezoekers van het Parkinson Café Regio Nijmegen. Zij helpt dan ook al jarenlang mee o.a. bij het inschenken van koffie/thee. Misschien heeft u onderstaand artikeltje al in De Gelderlander gelezen maar voor wie dit niet het geval is, hierbij het mooie verhaal...

GO VRIJDAG 26 NOVEMBER 2021

NIEUWS 13

► Sporter zamelt geld in voor onderzoek naar ziekte van Parkinson

Geert rent 1000 km in maand voor zieke moeder

Wat bezielt je om 1000 kilometer in dertig dagen te rennen? Sommigen noemen hem gestoord. Maar hij doet het toch, voor zijn moeder die de ziekte van Parkinson heeft. Geert van Nispen is bijna halverwege.

Phaedra Werkhoven
Nijmegen

Hij heeft er deze morgen al 12 kilometer opzitten. Geert van Nispen(45) blaast op zijn handen in zijn handschoenen, gekleed in een korte hardloopbroek en een shirtje met korte mouwen, een strak mutsje op zijn hoofd. Over zijn armen kruipet het kippenvel. Aan zijn lijf geen gram vet.

We staan bij de Duivelsberg in zijn woonplaats Nijmegen, ook zijn moeder Janneke Pfeifle (68) is er samen met haar man. Voor haar doet hij dit, 1000 kilometer hardlopen in dertig dagen. Even zijn haar ogen waterig, bij de vraag hoe ze dat vindt. „Geweldig“, zegt ze dan. Ze heeft al zes jaar parkinson en kan steeds minder. „Een medicijn is er niet echt.“

Daarom wil haar zoon geld inzamelen voor onderzoek, op geef.nl. Hij heeft al meer dan 5000 euro bij elkaar. Of hij de 1000 kilometer gaat halen? „Zeker weten“, lacht ze.

We kunnen niet te lang stilstaan, want het is koud. Van Nispen zit nu op dag veertien en heeft al 450 kilometer in de benen. Even voor de goede orde, een marathon is 42 kilometer, waar veel mensen weken voor trainen. Van Nispen gaat in deze dertig dagen iedere dag 33 kilometer

hardlopen. Maar soms doet hij er 80, dan weer een dagje iets minder, zodat hij reserves opbouwt. Want hij weet: hij gaat het zwaar krijgen. Gisteren had hij een eerste dip. „Maar ik heb toch 36 kilometer gelopen.“

Hij is eigenlijk net Forrest Gump, wildvreemde mensen sluiten zich bij hem aan, om met hem mee te lopen. „Ja, zo grappig! Ik betrapte mezelf op de gedachte dat ik 1250 kilometer misschien ook wel had gekund, maar dan had ik minder tijd gehad om die leuke nieuwe mensen te ontmoeten.“

Kleine generaal

De kleine generaal, noemden ze hun moeder altijd thuis. Dat is ze nu niet meer. Het grijpt hem naar de keel soms. Vooral omdat hij zich machteloos voelt, hij kan niks voor haar doen, behalve er voor haar zijn. „En dit dus, aandacht genereren.“ Ieder ander zou er iets destructiefs in kunnen zien; zoveel hardlopen, dat kan niet goed zijn. Maar het is een bijzonder jaar voor Van Nispen. Er komt van alles samen. Hij ziet zijn moeder slechter worden, ook zijn vader is ziek. Zij hadden zich hun pensioen anders voorgesteld en hij denkt: dat gaat mij niet gebeuren. „Ik zorg dat ik nú de dingen doe die ik wil doen.“

Zelf werkte hij 24 jaar lang 60 uur per week als leidinggevende in de



bouw, het snelle jachtige leven. Ineens is het klaar. „Ik stond met één been in een burnout.“ Corona komt voor hem als geroepen. Vroeger een triathlonloper, maar inmiddels had hij al vijftien jaar niet meer gesport. Hij herinnerde zich wel hoe goed het voelde. „Ik bedacht: ik ga alleen nog maar doen waar ik zin in heb en dat is lopen.“ Vijftien kilo vloog er in een paar maanden af.

In eerste instantie denkt hij nog: ik ga er een tijdje uit, maar drie maanden geleden heeft hij zijn baan opgezegd. „Ik heb mijzelf een jaar cadeau gedaan. Geen moment spijt gehad. Ik mag alles, maar moet niks. Mijn telefoon is van non-stop overgaan, naar één keer per dag.“ Hij is altijd al iemand van extremen, van vol gas, niet maar een beetje. Op zoek naar de grens.

Ja en er is pijn, heel veel pijn. Dan weer een spier hier, een pees daar, een knie die zeurt. Er is misselijkheid, buikpijn, alles schreeuwt op een gegeven moment: stop hiermee.

„Maar dan zeg ik: nee, dat gaan we even niet doen. Echt je lichaam kan zoveel meer dan je denkt. Daardoorheen duwen geeft een kick. Inmiddels ben ik een endorfinejunkie. Je voelt je zo euforisch als je op een dag 80 kilometer hebt hardgelopen.“

Zijn gedachten staan stil tijdens het lopen, muziek luistert hij niet. Eenmaal thuis is het herstellen, reserves bijvullen. Eieren, kip en amandelen. „Je kunt alles eten wat je wil.“ Om 22.00 uur gaat het licht uit, spierpijn heeft hij niet. Moeiteloos klimt hij ook nu de Duivelsberg op. „Het is een kwestie van oefening, echt. En doelen stellen, zoals in het hele leven.“ We staan weer stil, als de verslaggever afhaakt. Hij snuift en glimlacht, een gehandschoende zwaai. „Ik ga nog even 25 kilometer door.“



► Verslaggever Phaedra Werkhoven rent een stuk met Geert van Nispen mee. Grote foto: Geert met zijn moeder, Janneke Pfeifle.

FOTO'S KOEN VERHELDEN

The Parkinson Games 2022

Wat zijn dat The Parkinson Games?

The Parkinson Games zijn het beste te omschrijven als de Olympische Spelen voor mensen met Parkinson. Voor veel mensen vormen de Olympische Spelen het ultieme sportevenement. Dit geldt ook voor mensen met Parkinson. Zij passen echter niet binnen de huidige wedstrijden als Paralympics en Specialympics. Daarom organiseert de stichting Parkinson2Beat, samen met lotgenoten uit andere landen, haar eigen 'Olympische Spelen' genaamd The Parkinson Games. The Parkinson Games staan open voor deelnemers met de ziekte van Parkinson.



Waar en wanneer?

The Parkinson Games vinden op 4,5 en 6 augustus 2022 plaats in Eindhoven. The Parkinson Games zijn dan te gast bij de Technische Universiteit Eindhoven en bij Eindhoven Atletiek.

Welke sporten en andere activiteiten?

De sporten zijn speciaal gekozen voor mensen met Parkinson. Het betreft sporten als atletiek, badminton, basketbal, boksen, curling, darten, duathlon, golfen, jeu des boules, powerliften, spinning, squash, tafeltennis, tennis, voetbal en zwemmen.

Het atletiekstadion vormt het centrale decor voor het afwerken van de verschillende atletiek disciplines. Ook de openings- en slotceremonie zullen daar plaatsvinden. Voor de andere sporten staan andere accommodaties ter beschikking.

Naast het sportieve gedeelte wordt ook ruim plaats gemaakt voor andere culturele activiteiten en een symposium met bekende sprekers.

Initiatiefnemer en ambassadeur

Initiatiefnemer en drijvende kracht achter de organisatie van dit evenement is Ruud Overes. Hij kreeg zelf in 2017 te horen dat hij Parkinson had. Sinds dat moment zet hij zich op allerlei gebied in als belangenbehartiger van Parkinson. Een van de initiatieven die daaruit is voortgekomen vormen The Parkinson Games.

Ambassadeur van dit prachtige evenement is Ernst Daniël Smit.

Informatie of aanmeldingen voor The Parkinson Games

Mocht u meer willen weten over The Parkinson Games, als deelnemer, begeleider, vrijwilliger of belangstellende, dan kunt u meer informatie hierover terugvinden op www.theparkinsongames.com



Foto: Lotte Wijngaards

*Mooie, liefdevolle en gezellige
kerstdagen*

en

een zo goed mogelijk 2022

*wensen u de vrijwilligers van het
Parkinsoncafé Regio Nijmegen*

*Mary Bandsma Bluysen Puts en Jan Bandsma, Sonja Busink, Jos Donkers, Noud de
Haas, Frits Janssen, Lia Janssen-Sennef, Myriam Koster, Kees Pikaar, Liesbeth
Schattner, Hilde Wijngaards-Berenbroek, Jan Zoetekouw*

