

ZOETERMEER e.o.

Redactie: Debby de Wal en Jacques de Roos
Contact via: info@parkinsoncafezoetermeer.nl
www.parkinsoncafezoetermeer.nl

Nieuwsbrief 2019 nr. 11

In dit nummer:

Kleine bijdrage blz.1

Lid worden van de Parkinson vereniging? Blz.1

Verslag bijeenkomst "zangworkshop en Carla Aalderink" blz.2

ParkinsonBieb blz. 4

Door overdreven te bewegen worden Parkinsonpatiënten een ander mens blz.5

Kleine bijdrage t.b.v. ParkinsonCafé

Het bestaan van het ParkinsonCafé hangt o.a. af van onze sponsoren en kleine giften van onze bezoekers. Onze sponsors hebben ons geholpen aan een startkapitaal om het ParkinsonCafé op te zetten. Om ook in de toekomst zeker te zijn van onze bijeenkomsten vragen wij om een vrijwillige kleine bijdrage. Elk bedrag is welkom maar u mag ook een sponsor aandragen. Deze bijdrage kunt u storten op **NL40 RABO 0156 9062 44** t.n.v. Parkinsonvereniging **onder vermelding van ParkinsonCafé Zoetermeer e.o.** Tijdens de bijeenkomsten staat op de tafels en bij de bar een "SParki" alwaar u ook een kleine bijdrage kunt doneren.

Wij danken een ieder hartelijk voor wie ons café heeft gesteund!!

Lid worden van de Parkinson vereniging?

Dank zij de Parkinson vereniging kunnen wij de bijeenkomsten van Parkinson Café organiseren. Parkinson Café is een initiatief van de Parkinson vereniging. U kunt lid worden van de parkinsonvereniging al voor **€ 3,50 per maand**

Als u lid wordt profiteer van vele voordelen:

- Altijd op de hoogte van de laatste ontwikkelingen op gebied van onderzoek en ontwikkelingen;
- Vijf keer per jaar Parkinson Magazine;
- Maandelijkse nieuwsbrief;
- Korting op boeken en cursussen;
- Korting op landelijke informatiedagen.

Veel aanvullende zorgverzekeringen vergoeden (deels) het lidmaatschap.

Kijk voor meer info <https://www.parkinson-vereniging.nl/word-lid/aanmelden>

U kunt voor elk willekeurig bedrag donateur worden. Voor meer info zie:

<https://www.parkinson-vereniging.nl/word-donateur/aanmelden>

U kunt ook lid worden door contact op te nemen met het secretariaat via info@parkinson-vereniging.nl of 030-6561369.

Verslag bijeenkomst Zangworkshop en bezoek Carla Aalderink

De zeer ervaren zangpedagoog Sandra van den Brand geeft de workshop



Jacques opent de bijeenkomst en heet de bezoekers, Sandra van den Brand en Carla Aalderink welkom. Verheugd deelt hij mede dat enkele bezoekers van ons Parkinsoncafé bereid gevonden zijn om per 1 januari 2020 bestuursfuncties over te nemen: Jaap en Ymi Dekker zullen het voorzitterschap en coördinatie gaan doen, Anneke Huizinga gaat samen met Ghislaine Painter de bibliotheek beheren en de informatiepakketjes aan nieuwe bezoekers uitreiken. Tom Westerhof zal als medewerker communicatie optreden, het adressenbestand beheren en de Nieuwsbrieven verzenden, John Satter blijft aan als bestuurslid en contactpersoon van de vereniging, Debby de Wal zal tot eind 2020 de verslagen maken en de website bijhouden. Jacques de Roos blijft penningmeester. Gezocht wordt nog naar een Technische medewerker die hulp kan bieden bij het aansluiten van de apparatuur bij de bijeenkomsten. Daarna geeft hij het woord aan Sandra van den Brand.

Sandra begint met enkele oefeningen om de stem los te maken, dat lukt heel goed. Zij vraagt om een goede zithouding aan te nemen en dan kan begonnen worden met adem oefeningen.

Vervolgens toont zij de tekst die zij heeft gemaakt en die 4 keer op een melodie wordt gezongen: "Zing en wees Parkinson de baas". Zij heeft hulpmiddelen meegenomen, waarmee het ritme kan worden aangegeven, de aanwezigen kunnen hierbij helpen. Sandra is erg tevreden en gaat zelfs met de tweede stem de canon er door heen zingen!



Het volgende lied (uit Canada) luidt:

Land van de zilverberk,
Thuis van de bever,
Daar waar de eland nog
zwerft waar hij wil.
Rotskust langs blauwe meer,
Eenmaal zie ik jou weer!
Hai, haia, haia, (3x) hai.



Je kunt ook gedichten opzeggen in een hartritme. Zo'n hartritme kun je opzoeken op YouTube. Sandra gebruikt hiervoor een gedicht van Jacqueline van der Waals. Zij wil graag de aanwezigen in de komende tijd uitdagen om ook zoiets te doen met gedichten. Zo worden er nog diverse liederen samen gezongen met begeleidend ritme.

Vervolgens wordt het woord gegeven aan Carla Aalderink, sinds een kleine drie jaar directeur van de Parkinsonvereniging. Zij vindt het fijn te gast te zijn in ons Parkinsoncafé en wil graag iets vertellen over de Parkinsonvereniging. Belangrijk is het dat men lid wordt, niet om haar maar voor uzelf.



Waarom lid worden van de Parkinson Vereniging?

- Samen staan we sterker: naar overheid, politiek en zorgverzekeraars
- 5 x per jaar Parkinson Magazine
- Ervaringsdeskundigheid (commissies en werkgroepen, projectgroepen) en mogelijkheid om als vrijwilliger actief te zijn
- Nieuwsflits, forum, website, social media
- Meer financiën voor activiteiten voor leden, zoals landelijke bijeenkomsten en voor de Parkinson Cafés
- Meer financiën voor onderzoek voor de patiënt van nu
- Korting op bijeenkomsten, trainingen, cursussen en diverse boeken

10

Zij geeft uitleg over wat de Parkinsonvereniging doet. De kerntaken zijn:

- Optimale concrete informatie geven.
- Belangenbehartiging. Als alleenstaande wordt je stem niet gehoord, indien je je met elkaar verbindt, kun je samen de belangen te behartigen en mogelijk problemen oplossen. Een voorbeeld is het leveren van medicijnen of contact met bureau rijvaardigheidsbewijzen.
- Ontmoeten: de mogelijkheid elkaar te ontmoeten in één van de 65 Parkinsoncafés, alleen in Nederland is dat mogelijk op die schaal. Dat kan alleen maar als vrijwilligers zich daarvoor inzetten, zij vraagt voor hen een luid applaus.
- Kennis: Landelijke bijeenkomsten en cursussen, bijvoorbeeld Parkinson Academie
- Werkgroepen: zoals Parkinson en Werk, voor advies indien je nog werkt.
- Onderzoek: Jaarlijks is een bedrag van € 120.000 beschikbaar, patiëntonderzoekers nemen deel aan onderzoeken en de zgn. "koffieclub" gaat informatie inwinnen bij de Academische Centra. Daar wordt melding van gemaakt op de website.
- Parkinsonacademie: cursussen. Zij heeft flyers meegenomen met informatie.
- En niet te vergeten: het Parkinson Magazine, dat 6 keer per jaar uitkomt.

Informatievoorziening ParkinsonFonds Parkinson Vereniging

- Dé organisatie waar iemand met de ziekte van Parkinson of een parkinsonisme naar toegaat als hij of zij (meer) informatie zoekt over het ziektebeeld.
- Betrouwbaar, zo compleet en recent als mogelijk, met aandacht voor alle aspecten en onderwerpen
- Online en folders en flyers



5

Naar aanleiding van een vraag van de bezoekers, legt zij uit wat het verschil is tussen het ParkinsonFonds en de Parkinson Vereniging. Het ParkinsonFonds is uitsluitend een fondsenwervend orgaan. Zij kiezen ook zelf de bestemmingen voor onderzoek uit. Helaas is er geen optimale verstandhouding met het Fonds.

Tot slot deelt één van de bezoekers mede dat sommige verzekeringen (een deel van) het lidmaatschap van de Parkinson Vereniging vergoeden. Informatie daarover is te vinden op de website van de Parkinson Vereniging.

Na een korte pauze vervolgt Sandra van den Brand de zangworkshop.



Ik hou van zingen
Het liefste door elkaar

Meerstemmig zingen
De inzet na elkaar

Hoor hoe de canon klinkt:
En hoe je vrolijk zingt:
Doe waka doe waka doe waka doe!



Met steeds meer plezier worden de volgende liedjes gezongen, soms ook weer in canon.

Het klinkt erg mooi, het lijkt bijna een echt koor! Daar de kersttijd eraan komt, wordt de workshop afgesloten met het lied: Go, tell it on the mountains.

Sandra wenst iedereen nog veel zangplezier.

Jacques bedankt Carla en Sandra voor hun medewerking aan deze middag en overhandigt hen een kleine attentie.

De volgende bijeenkomst vindt plaats op DINSDAG 17 december 2019 : een sfeervolle eindejaarsbijeenkomst met medewerking van popkoor Alive.

ParkinsonBieb



Ons Café heeft al een poosje een Bibliotheek.

Bij deze specifieke mini bibliotheek vindt u allerlei boeken, boekjes en folders over het hebben van de ziekte van Parkinson en parkinsonisme. We hopen u hiermee extra aandacht en informatie te geven.

Hoe werkt het?

Bij elke bijeenkomst van Parkinsoncafe zal de bibliotheek geopend zijn en kunt u een boek kosteloos lenen.

Dit wordt bijgehouden door middel van uw naam en telefoonnummer. Deze mag u een maand houden, dat wil zeggen dat u de volgende maand tijdens de ParkinsonCafe bijeenkomst deze weer retourneert. Zo houden we de bibliotheek op voorraad.

Vanzelfsprekend wanneer een boek zoek raakt of ernstig beschadigd is, brengen we hiervan wel de kosten van een nieuw boek in rekening. Dit om een nieuw boek aan te kopen. Wij hopen dat de ParkinsonBieb zich zal uitbreiden met allerlei mooie boeken in de loop der tijd. **Mocht u zelf ook een boek kwijt willen wat de parkinson bibliotheek zou kunnen gebruiken, laat het dan weten. Altijd welkom/ Onze bibliothecaressen zullen u verder helpen.**

Door overdreven te bewegen worden Parkinsonpatiënten een ander mens



In vier weken lopen Parkinsonpatiënten als een 'totaal ander mens' de afdeling Revalidatiegeneeskunde van het Meander Medisch Centrum af. Dankzij de Amerikaanse LSVT-BIG behandeling - die artsen van het Meander naar Amersfoort haalden én wetenschappelijk onderzochten - boeken patiënten vooruitgang.

Door patiënten voor hun gevoel overdreven te laten bewegen, zetten ze juist normale stappen

„De door ons behandelde groep liet tot zelfs 40 procent verbetering zien, terwijl Parkinson als onomkeerbare ziekte werd gezien waarbij herstel niet mogelijk was”, zegt revalidatiearts Willem Oudegeest (45) van het Meander MC opgetogen. Samen met fysiotherapeute Alette De Pooter-Westra haalde hij de revalidatiebehandeling naar Nederland en onderzocht het effect. Het vier weken durende programma draait om 'grote' bewegingen. „Door patiënten voor hun gevoel overdreven te laten bewegen, zetten ze juist normale stappen.”

Sceptisch

Willem Oudegeest: „Ik zag hoe een sporter die in een rolstoel zat, na één behandeling weer onder begeleiding grote stappen kon zetten

Toegegeven, eerst was hij sceptisch. „Het is natuurlijk heel Amerikaans”, zegt Oudegeest. „Alles is groter in Amerika. De therapie breekt met alles wat je leert over Parkinson: dat het een motorische stoornis is, waarbij je moet accepteren dat je ouder wordt en er geen verbetering mogelijk is.”

Als voorzitter van de werkgroep Parkinson en aanverwante Bewegingsstoornissen was zijn nieuwsgierigheid toch gewekt. Na een bezoek aan Londen, waar hij mee mocht kijken met de scholing door LSVT-trainer Cynthia Fox, was hij om. „Ik zag hoe een sporter die in een rolstoel zat, na één behandeling weer onder begeleiding grote stappen kon zetten. Het was weliswaar nog doodvermoeiend. Hij kreeg steeds te horen 'big step, big step', maar het lukte hem.”

Door vier weken lang vier keer per week een uur therapie te volgen én thuis oefeningen te doen, kan de patiënt vooruitgang boeken. „Door vaak genoeg te oefenen met grote bewegingen herijken de hersenen zich en voelt het uiteindelijk wel normaal.” Patiënten en partners zijn enthousiast. „Hun wereld wordt groter. Een kleindochter vertelde me dat ze haar oma dankzij de therapie weer terug heeft. Daar krijg ik kippenvel van.”

Infuuspaalroute en knikkerbaan: Meander maakt onderzoek tastbaar

Razend benieuwd is Pieterneel Pasker, adviseur wetenschap in het Meander MC, hoeveel mensen vandaag een kijkje komen nemen in het ziekenhuis in Amersfoort. Als wetenschapsadviseur is ze een van de drijvende krachten achter de Wetenschapsdag die vandaag in het Meander gehouden wordt.

„We willen mensen laten zien dat we in dit topklinische ziekenhuis meer doen dan alleen goede zorg leveren. Zo zijn we bezig met het verbeteren van behandelingen én het opleiden van mensen”, zegt Pasker (53).

Het Meander doet voor het eerst mee aan het landelijke Weekend van de Wetenschap. „Aanleiding is ons 5-jarig lustrum. De insteek van het weekend is om 8 tot 14-jarigen kennis te laten maken met wetenschap en techniek, zodat ze exacter gaan kiezen. Dat is voor ons ziekenhuis natuurlijk ook belangrijk.”

Samen met drie collega's vormt Pasker het wetenschapsbureau, dat betrokken is bij de onderzoeken die in het Meander worden uitgevoerd. En dat zijn er nog al wat. Per jaar verschijnen er zo'n 150 tot 200 wetenschappelijke publicaties van artsen uit het ziekenhuis. „Sommige onderzoeken leveren wel meer dan één publicatie op, dus het is niet zo dat het allemaal losse onderzoeken zijn”, legt Pasker uit.

Toch valt het aantal publicaties in het niet bij dat van een academisch ziekenhuis. „Daar ligt het aantal factor tien hoger.” En er is nog een duidelijk verschil. „Wij hebben niet de meest complexe patiënten in huis, maar wel een grote groep patiënten met minder complexe klachten. We doen onderzoek naar betere behandelingen, betere diagnostiek, maar zoeken ook uit waarom sommige behandelingen bij de éne patiënt wel aanslaat en bij de ander juist niet.”

Pasker geeft het voorbeeld van Radium Rhenium studie. Een onderzoek naar een in eigen apotheek ontwikkeld medicijn dat mogelijk net zo goed werkt bij uitgezaaide prostaatkanker als het veel duurdere Radium. „Daar zijn we ongelooflijk trots op, maar niet alle onderzoeken hoeven natuurlijk die omvang te hebben. Een ander onderzoek dat verpleegkundigen uitvoeren, is de vraag of een half uur muziek in de ochtend mensen met kortademigheid kan helpen. Maar ook ons nieuwe voedingsconcept wordt geëvalueerd. Heeft het aanbieden van meerdere kleine maaltijden per dag echt het effect waar we van te voren op hoopten?”

Tijdens de Wetenschapsdag staan vijftien afdelingen, van oncologie tot cardiologie op een markt waar de bezoekers verschillende onderzoeken kunnen beleven. „Bezoekers die meer de diepte willen ingaan, kunnen deelnemen aan een rondleiding, meedoen aan een publieksonderzoek of een mini-college volgen.” Zo geeft revalidatiearts Willem Oudegeest een college over een behandeling voor mensen met Parkinson.

Pasker hoopt dat ze alle doelgroepen weet te boeien. „Zo kun je bijvoorbeeld met een infuuspaal een route lopen om te ervaren waarom zo'n paal zo onhandig is. Reden voor ons om actief onderzoek te doen naar manieren om zo snel mogelijk te kunnen stoppen met het toedienen van antibiotica via het infuus. En artsen van Meander Da Vinci, die mensen behandelen in een hyperbare cabine, (hogedrukcabine red.) leggen door middel van een knikkerbaan uit waarom onder hoge druk zuurstof toedienen helpt bij wondgenezing. Daar kun je ook wat van leren als volwassene, zonder dat je in de weer hoeft met die knikkerbaan.”

.” © Frank Noordanus/Meander MC

Bron AD Amersfoort

ParkinsonCafé Zoetermeer wordt mede mogelijk gemaakt door:



Meerzicht
Lid van ParkinsonNet



Unie van de Soroptimistclubs
in Nederland, Suriname en Curaçao
A Global Voice For Women