

NIEUWSBRIEF AUGUSTUS 2026

Terugblik

In juni hebben we vanwege de hittegolf het Parkinsoncafé moeten annuleren en sindsdien blijven de hitte en droogte maar voortduren. Voor het café niet zo'n probleem, want we waren toch al van plan om vakantie te houden maar daardoor duurt het wel des te langer eer we elkaar weer zien, namelijk pas weer op 25 september.



Hopelijk lukt het u om er toch nog een leuke zomer van te maken. Vaak zal dat waarschijnlijk binnenshuis zijn omdat het daar het koelst is en de enige plek waar het op het heetst van de dag nog te harden is. Of misschien kunt u er nog een paar daagjes tussenuit en genieten van wat koelere plekken in het noorden van Nederland of elders. We zullen het er in elk geval mee moeten doen, het is nou eenmaal zoals het is.

Vorige maand hebben we een oproep gedaan of iemand misschien een stukje wilde schrijven. Helaas is daar tot nu toe nog geen reactie op gekomen, maar een van onze medewerkers, Cor Creemers, heeft nu wel een stukje geschreven, waar u van mag mee genieten. En uiteraard hopen we dat er toch af en toe eens een stukje tekst of iets anders leuks doorgestuurd wordt waar we deze nieuwsbrief mee kunnen verfraaien.

Wist u dat...

- er op bladzijde 5 in het Parkinson Magazine door de directeur van de Parkinsonvereniging een uitleg gegeven wordt over de diverse organisaties die zich bezighouden met informatie verschaffen over de ziekte. Dit is prettig voor de nieuwkomers in Parkinsonland, maar ook voor degenen die er al langer mee te maken hebben en misschien door de bomen het bos niet meer zien.
- er in het PN magazine (van ParkinsonNet) wordt verwezen naar de relatie tussen kunst en parkinson. En u daar een artikel kunt scannen van Blanca Spee, neurowetenschapper van het Radboudumc, die op 18 december bij ons in het café een lezing/workshop komt houden hierover.

Kwaliteit van leven

Hij had zich neergelegd bij de diagnose, beter gezegd prognose, dat zijn ziekte onomkeerbaar was.

Hij zou niet beter worden.

Hij had zich altijd autonoom genoemd en getoond. Hij was zoals hij vaak zei, "de dirigent van zijn leven".

Als het zover is, dan zal ik er waardig uitstappen.

Ik ben niet zo goed in het begrijpen van kloeke uitspraken, dus vroeg ik door over dat moment van het zover zijn.

Het is, zo zei hij, niet van belang om zo oud mogelijk te worden. Het gaat om de kwaliteit van leven.

En daar was hij weer: de kwaliteit van leven, die boven de kwantiteit wordt gesteld.

Wanneer is er sprake van kwaliteit van leven of anders gesteld van het ontbreken ervan?

Dat is een vraag die ik sindsdien aan hem en anderen stel.

De opbrengst is gering.

Vaak wordt gesteld dat dat voor iedereen anders is.

Ik vind dat antwoord teleurstellend, ik ben op zoek naar generieke, liefst zo concreet mogelijke standpunten.

Daarom vraag ik door... Wanneer is voor jou de maat vol?

Mijn voorlopige oogst:

- * Wanneer ik mijn kinderen niet meer herken

- * Wanneer al mijn tijd gevuld wordt met medische handelingen

- * Wanneer ik ondraaglijk lijd

- * Wanneer ik niet meer kan waarnemen

- * Wanneer al mijn geliefden er niet meer zijn

Mijn ervaring is dat deze schijnbaar heldere grenzen in de tijd verschuiven.



Terug naar mijn vriend.

We hadden gisteren afgesproken.

Hij had de behoefte om mij iets toe te vertrouwen.

Hij was tot een zeker inzicht gekomen...

"Zolang ik met jou over de kwaliteit van leven kan spreken is er kwaliteit van leven".

Vannacht niet goed geslapen.

Dat geeft stof tot nadenken.

Cor Creemers

Programma Parkinsoncafé 2026

In augustus:	Geen café;
25 september:	Gerard Achten van Veilig Verkeer Nederland en Sven Hansen, ergotherapeut, over mobiliteit met fiets en auto;
30 oktober:	Dhr. P. Geels, specialist ouderengeneeskunde van Kempenhof;
27 november:	Kim Rijkelijkhuizen, Parkinsonverpleegkundige MMC, over geavanceerde technologieën (DBS, apomorfinepomp, levodopapomp);
18 December:	Blanca Spee, neurowetenschapper Radboud Universiteit Nijmegen, over creativiteit en Parkinson.

Parkinson TV in 2026, telkens om 16.00 uur

25 september:	Tremor & Parkinson
30 oktober:	Lotgenotencontact & Parkinson
27 november:	Mobiliteit & Parkinson
18 december:	Parkinson TV in beweging

U krijgt deze nieuwsbrief omdat u op onze verzendlijst staat, maar mocht u deze nieuwsbrief niet meer willen ontvangen, stuur dan een berichtje naar pc.valkenswaard@gmail.com