

Parkinson Café Delft en omstreken Nieuwsbrief van de maand juli



Parkinson Café Delft en omstreken
Sophia Revalidatie (sportkantine),
Reinier de Graafweg 1,
2625 AD Delft

website:
www.parkinsoncafedelfteo.nl
email:
info@parkinsoncafedelfteo.nl

Inhoud

Zomercafé 18 augustus in Sophia Revalidatie	1
Varend Corso 7 augustus.....	1
Terugblik.....	2
Vooruitblik	2
Interview: Wilma Broeseliske.....	3
Hobby's: Ralph Schalk	5
Doe mee aan de Rabobank Sponsorfietstocht.....	7
Column Mariëtte Robijn.....	9

Zomercafé 18 augustus in Sophia Revalidatie

Op 18 augustus is er een zomerspecial, dit in plaats van de barbecue die we helaas hebben moeten annuleren.

Wel zorgen we voor wat lekkers, in de sportkantine van Sophia Revalidatie.

Varend Corso 7 augustus

Voor wie zich heeft aangemeld voor ons bezoek aan het Varend Corso: de boten vertrekken om **10:00 uur** bij de parkeerplaats van

de Lierse Dom, Van Weelystraat 2, 2678 AV De Lier.

Terugblik

In juli was er in verband met de zomervakantie geen Parkinson Café. Daarom deze keer geen echte terugblik met foto's, maar in augustus maak ik het goed met een dubbele terugblik op het varend corso 7 augustus en op het zomercafé in het Sophia revalidatie 18 augustus.

Vooruitblik

Er komt een nieuwe folder waarvan u hieronder alvast een drukproef ziet. Daarin kunt u meteen ook zien wat er de tweede helft van het jaar te doen is.

Ik wil u speciaal attent maken op donderdag 20 oktober; dan komt de bekende slaapspecialist dr. Sebastiaan Overeem. Zet deze datum dus vast in uw agenda, want tweederde van de mensen met Parkinson krijgt vroeg of laat last van slaapproblemen. Dit onderwerp staat dan ook bovenaan de lijst van niet-motorische problemen waarmee mensen met van Parkinson naar hun arts gaan.

Slaapstoornissen kunnen enorm veel leed veroorzaken, zowel bij degene met de ziekte van Parkinson als bij de eventuele partner. Bijvoorbeeld nachtelijke off-momenten: het niet goed werken van de medicijnen veroorzaakt stijfheid, overbeweeglijkheid of terugkeer van tremoren tijdens de slaap. Rusteloze benen, pijn, moeilijk omdraaien of veelvuldig toiletbezoek leiden tot een verstoorde nachtrust. En levendig dromen waarbij dromen soms letterlijk worden uitgebeeld.

Wanneer in 2016?

Zondag 7 augustus
Varend corso

Donderdag 18 augustus
Café-avond met iets lekkers in de sportkantine van Sophia Revalidatie

Donderdag 15 september
Verminderd zicht bij de ziekte van Parkinson
Neuropsycholoog Drs Daniëlle Huismans

Donderdag 20 oktober
Slaap en slaapstoornissen bij de ziekte van Parkinson
Somnoloog Dr Sebastiaan Overeem

Donderdag 17 november
Carrousel
Onderwerp: Hulpmiddelen

Donderdag 15 december
Parkinson kerstfeest

Voor de volledige agenda en aanmelden kunt u terecht op de website:
www.parkinsoncafedelfteo.nl



Parkinson Café
Delft en omstreken

Praktische informatie

Wanneer?
Maandelijks vanaf 19.30 uur (behalve in juli).
Het café is open vanaf 19.00 uur.

Waar?
Sophia Revalidatie,
Reinier de Graafweg 1, 2625 AD, Delft

Hoe kom ik daar?
Openbaar vervoer:
Bus 32 of 37 (bijv. vanaf NS station Delft),
uitstappen bij halte revalidatiecentrum
en nog 3 minuten lopen.
Auto: Volg de borden 'Reinier de Graaf
Gasthuis'. Er is voldoende parkeergelegenheid
op het terrein van het revalidatiecentrum;
parkeren is gratis.

Aanmelden?
Aanmelden is niet verplicht, maar wordt zeer
op prijs gesteld. U kunt contact opnemen via:
Website: www.parkinsoncafedelfteo.nl
E-mail: info@parkinsoncafedelfteo.nl

ParkinsonNet
Het café werkt nauw samen met ParkinsonNet,
het landelijk netwerk van zorgverleners die
gespecialiseerd zijn in het behandelen en
begeleiden van mensen met de ziekte van
Parkinson. U kunt via de website van
ParkinsonNet de specialisten bij u in de buurt
opzoeken: www.parkinsonnet.nl/zorgzoeker.

Parkinson Café Delft en omstreken  ParkinsonNet
Vereniging

Parkinson Café
Delft en omstreken,
waar mensen met
Parkinson(isme),
mantelzorgers en
geïnteresseerden
maandelijks
bijkomen



Interview: Wilma Broeseliske

Opnieuw een interview met iemand die niet als spreker naar ons cafe komt, maar die ons wel een zeer warm hart toedraagt. Wilma Broeseliske leidt de Delftse Uitdaging, waar we zowel vorig jaar als dit jaar diverse interessante matches hebben gemaakt. Zoals gewoonlijk beginnen we met onze vaste vraag, de foto.



Waarom wil je hier gefotografeerd worden?

De foto is gemaakt bij Werkse! tijdens de Beursvloer op 12 april jl.

Werkse! is één van onze veertien Founders. Zij biedt de Delftse Uitdaging werk- en vergaderruimte, ondersteuning op ICT en fin. administratie en als tegenprestatie vertellen wij over de activiteiten van Werkse! Eigenlijk is De Uitdaging een Beursvloer die het hele jaar doorgaat met matches en structurele verbindingen maakt tussen bedrijfsleven, maatschappelijke organisaties en gemeenten. Met gesloten beurs kunnen we zoveel voor elkaar betekenen!

Wil je jezelf even in het kort voorstellen?

Sinds november 2014 ben ik betrokken als ondernemer in de rol van manager bij de Delftse Uitdaging. Ik houd van pionieren en verbindingen leggen tussen werelden, mensen. Vanuit mijn onderneming Faith in Company ben ik naast de Uitdaging steeds bezig met projecten om maatschappelijke en sociale uitdagingen te helpen oplossen. Ik stimuleer graag zelfredzaamheid van mensen en organisaties. Daarvoor heb ik gewerkt o.a. in het onderwijs en als consultant/coach/trainer bij de Rabobank.

Wat voor opleidingen heb je gedaan?

Vaak verwijs ik naar mijn LinkedIn profiel. Ik geloof namelijk in een leven lang leren. Heb o.a. VWO, de Pedagogische Academie gedaan, Marketing, Psychoanalyse, managementopleidingen, Voice-overschool, Master Systemisch werk, NLP-trainerschap en nu start ik met master Sociaal Ondernemerschap. Natuurlijk heb ik ook veel geleerd van de mensen, die ik steeds ontmoet.

Hoe ben je met Parkinson in aanraking gekomen?

Mijn moeder werkte in De Bieslandhof en ik ging daar vroeger regelmatig als vrijwilliger meehelpen. Irma en Linda benaderden mij met hun plannen en ik heb de openingsavond ook mee mogen maken. Van nature ben ik geïnteresseerd in onderzoeken en activiteiten, die helpen de leefkwaliteit van mensen te verbeteren.

Wat vind je van het Parkinsoncafé?

Het Parkinsoncafé vind ik een van de goedlopende vrijwilligersorganisaties. Het voorziet in de behoeften van alle bezoekers. Het zorgt voor informatie en gezelligheid en steun. Het biedt een breed scala van activiteiten, waardoor mensen ontdekken wat er allemaal mogelijk is. Zondag 7 augustus a.s. onderbreek ik ook graag mijn vakantie om mee te gaan naar het Varend Corso.

Wat is het belangrijkste wat je denkt voor mensen met de ziekte van Parkinson/isme te kunnen doen?

Met de Uitdaging kunnen we de activiteiten van het Parkinsoncafé ondersteunen door verbindingen te helpen leggen met het bedrijfsleven en andere maatschappelijke organisaties. Zelf vraag ik ook graag aandacht voor de mensen met Parkinson. Verder ben ik met een groep bezig om werkplekken te creëren voor mensen, waar een vaste baan momenteel een stap te ver voor is. Komend najaar kan ik daar meer over vertellen.

Wat is verder jouw ambitie?

Het stimuleren van het gebruiken van onbenutte krachten/potentieel in mensen, organisaties en de samenleving. We kunnen samen veel meer dan we ons zelf bewust zijn en dat geldt ook voor mijzelf. De energie, die dan vrijkomt is goud waard! Alles is namelijk met elkaar verbonden. Als het met anderen goed gaat, gaat het met mij ook goed!

De vragen van wethouder Bjorn Lugthart

Hoe kunnen jullie nog succesvoller worden?

Inmiddels zijn er 50 Uitdagingen in Nederland en eind van dit jaar verwachten we in 55 gebieden actief te zijn. We kunnen nog succesvoller worden als nog meer bedrijven zich bij ons aansluiten. Dus we hebben mensen nodig, die over onze daden vertellen en werven. Verder hebben we altijd plek voor vrijwilligers in ons operationele team. Ook wij zijn een vrijwilligersorganisatie.

Hoe kunnen jullie ervoor zorgen dat je niet ten onder gaat aan je eigen succes?

Het is een community en dus belangrijk dat iedereen ervaart dat het een beweging van ons samen is. Door de community verder uit te breiden met enthousiaste (bedrijfs)vrijwilligers, die hun expertise leveren en dus daden kunnen we zorgen dat het altijd doorgaat.

Wat zou u aan de volgende inleider, Danielle Huismans (neuropsychologe en gespecialiseerd in oogklachten bij Parkinson), willen vragen?

Wat zijn de laatste ontwikkelingen op uw onderzoeksterrein?

Hobby's: Ralph Schalk

Nu er in de zomer vakantie geen Parkinson Caféavonden zijn, is er in de nieuwsbrief ruimte voor iets nieuws. Zo kwam ik op het idee om mensen te vragen naar hun hobby's. Deze kunnen door de Parkinson zijn veranderd. Zo kan ik niet meer het fijne borduurwerk maken wat ik vroeger deed, maar ik heb er een paar andere voor terug gekregen. Mijn oproep is dus: wie wil iets vertellen over zijn hobby.

Ik was nog bezig met in welke vorm ik het zou doen toen ik een telefoontje kreeg met "Irma ik heb een lied gemaakt, wil je luisteren". Nu dat wilde ik natuurlijk graag dus ik heb hem en zijn vrouw meteen uitgenodigd voor koffie met iets lekkers. De meeste van u zullen hem wel kennen als onze huistekenaar Ralph Schalk. Tekenen is dan ook een hobby van hem. Hij tekent wekelijks voor de krant. Sommige van deze tekeningen zijn gebundeld en in een boek uitgebracht, en hij heeft ons een aantal boeken geschonken voor de verkoop, zodat we met geld kunnen weer leuke dingen kunnen doen. Als het goed is liggen er nog een paar boeken.

Maar nu hebben we het over zijn andere hobby; hij speelt ook gitaar. En zo komt het dat ik luister naar het lied waar ik de titel nog niet van ken. Hij heeft het vandaag pas gemaakt en ik noem het maar naar het refrein: "Je hebt Parkinson da's jammer maar helaas". Nu ben ik door mijn Parkinson wat emotioneler en schiet dus vol bij het horen van dit lied. Maar ook Paulus en Ditsy zijn net als ik erg onder de indruk van dit lied met een zelf gemaakte melodie.

Het is voor mij dan ook even omschakelen naar de vragen voor het interview. Maar eerst dus een foto.



Ralph: Ik speel vanaf mijn 14e gitaar en zodoende heb ik meerdere gitaren. Enkele weken geleden heb ik nog een basgitaar waar ik toch niet zoveel op speelde geruild tegen een gewone akoestische met ingebouwd pickup. Dit voor de kenners onder ons.

We hebben net gehoord dat je ontzettend goed kunt spelen; ben je er wel eens mee opgetreden?

Ja, lang geleden. Ik heb in mijn schooltijd in een bandje gezeten en toen traden we elk weekend op. Maar dat was echt de tijd van bandjes, omdat er geen disco bestond of zo; zo lang is dat geleden. Laat dat ontzettend goed maar weg. Later als leraar heb ik ook nog wel gespeeld, met collega's. Op school werd ook heel veel muziek gemaakt, en daar deed ik ook altijd aan mee.

En dat geldt ook zo voor tekenen eigenlijk. Ik doe die dingen gewoon door elkaar heen. Als ik aan het tekenen ben leg ik even de boel neer en pak ik een gitaar.

Het valt mij op dat je in allebei uitzonderlijk goed; heb je daar wat voor gedaan?

Nee, ik heb nooit tekenles gehad (dat kun je toch wel zien), behalve wat iedereen op school kreeg, en muziekles eigenlijk ook niet. Gewoon zelf, en in een bandje leer je van elkaar.

Bij ons thuis werd veel muziek gemaakt; behalve mijn moeder speelde iedereen. En met collega's: elke dinsdag was het bij ons thuis spelen, bijvoorbeeld. Het is ook puur geluk dat ik dit nog steeds kan.

Ditsy: Je doet ook bijna niks anders dan tekenen en muziek maken. Maar in het begin van de Parkinson heb je een paar jaar helemaal niet gespeeld, en ook niet getekend, geen van beide eigenlijk. Toen was je ook veel slechter, met slechte medicijnen in die tijd. Het is een paar jaar geweest dat het echt heel slecht was. De krant heb je wel altijd gedaan. En toen je weer begon, ging het in het begin ook niet zo lekker. Maar door het steeds weer te doen zit je er nu weer goed in.

Een hobby is voor mensen met Parkinson erg belangrijk of je er nu goed in bent of niet.

Ditsy: Zeker. Als je iets heel goed kon maar je denkt "ik kan nu niks meer", of je hebt er geen zin meer in: als je weer iets begint, met een beetje doorzetting, kun je toch misschien je oude hobby weer oppikken.

Nu dus mijn oproep: wie wil er wat vertellen over zijn of haar hobby. Dat mag van alles zijn, van het sparen van speldjes of sigarenbandjes, schilderen, of het maken of luisteren naar muziek, of misschien maakt u bloemstukjes of mooie jurken. Alles mag. Ik ben heel erg benieuwd en hoop dat de aanmeldingen binnen stromen.

Het lied "Je hebt Parkinson da's jammer maar helaas" zal Ralph Schalk op mijn verzoek op 18 augustus tijdens een gezellige Parkinsonavond in de sportkantine van Sophia Revalidatie ten gehore brengen. We hebben dan wel geen BBQ maar wel een primeur. Dus kom allemaal 18 augustus; het wordt een gezellige avond met een hapje en een drankje. Tot dan.

Doe mee aan de Rabobank Sponsorfietsstocht

Op zondag 25 september vindt de jaarlijkse Rabobank Sponsorfietsstocht plaats. Zoals u misschien weet kunnen we met deze gezellige fietstocht geld verdienen voor ons Parkinson Café. Steun ons en fiets ook (weer) mee!

De Sponsorfietsstocht is een initiatief van Rabobank Zuid-Holland Midden, die het lokale verenigingsleven een warm hart toedraagt. Mensen samenbrengen, iets in beweging zetten en tegelijk het lokale verenigingsleven financieel ondersteunen.

Meefietsen = geld verdienen!

Voor iedereen die namens onze vereniging meefietst, stort de Rabobank € 10,00 (voor de route van 30 km) of € 20,00 (voor de route van 60 km en de wielerroute) op onze rekening. Van dat geld kunnen we leuke dingen doen voor onze leden. Vorig jaar leverde de Sponsorfietsstocht € 380 op. Bovendien is het elk jaar weer een gezellige en sportieve dag.



Mobiliseer de hele familie

We willen natuurlijk met zoveel mogelijk mensen meedoen. Hoe kun je daarbij helpen? In de eerste plaats door zelf mee te fietsen. En in de tweede plaats door anderen te mobiliseren: vrienden en vriendinnen, ouders, kinderen, burens, opa's en oma's. Iedereen die namens onze vereniging deelneemt levert geld op, dus hoe meer zielen hoe meer vreugd.



Aanmelden

Het fijnst vinden we het als je je snel aanmeldt bij mij Irma Scheurink via de aanmeldknop van de website of via e-mail. Vermeld ook met hoeveel personen je deelneemt. Er zal ook een intekenlijst aanwezig zijn tijdens de caféavonden van 18 augustus en 15 september.

Meer informatie

Op de website van de Rabobank Sponsorfietsstocht vind je meer informatie. De website is te bereiken via www.rabobank.nl/zuid-hollandmidden.

Ben je actief op Twitter? Volg @RaboZHMidden, dan ontvang je al het nieuws over de Rabobank Sponsorfietsstocht.

Column Mariëtte Robijn



Mariëtte Robijn (1966), getrouwd, kinderen, diagnose parkinson op haar 46e. Wij plaatsen met haar toestemming elke maand een van haar columns in onze nieuwsbrief.

Ben zo lekker bezig in mijn eigen chaos

Wie kun je bellen, middenin de nacht, als je wanhopig ligt te tolleren? Wie is er online om 03:00u 's nachts? Nu snap je waarom ik ook in de VS, Canada en Australië publiceert, is er tenminste nog iemand wakker. Geintje.

Ik ben bang dat er bijna niemand is die je middenin de nacht kunt bellen. En je kunt je partner ook niet voor de 1000ste keer wakker maken. Dus. Wat nu. Deal with it. Zeg je tegen jezelf. Ga slapen, ademen, lezen, wat dan ook. Deal with it.

Tegen dat het 06:00u is val je weer in slaap. Om 07:00u gaat de wekker en slinger je de boel weer aan de gang, werk, school, de was en oja, je oefeningen. Terwijl je dat allemaal doet, loop je in gedachten nog even langs alle adviezen die je laatst hebt gekregen. Hm, zaten weer een paar goeie bij over hoe je om moet gaan met parkinson:

- Genieten (zolang het nog kan)
- Genieten (en nou gauw een beetje)
- Eet meer worteltjes/tuinbonen/pillen/visolie
- Eet minder
- Drink meer water
- Niet langer dan 5 minuten in dezelfde houding zitten
- Ontspannen
- Sporten
- Genieten

Tja, wat kan ik zeggen? "Bedankt voor het advies, dat zou ik zelf echt niet bedacht hebben – vind je het goed dat ik je vannacht om 03:00u nog even bel, want dan ben ik het vast vergeten?"

Nee joh, dat zeg ik niet en dat denk ik niet. Ik overdrijf gewoon graag om m'n punt te maken.

Bovendien weet ik dat de meeste adviezen echt prima zijn. Ik weet ook dat ik me er aan moet proberen te houden.

Parkinson maakt je geen heilige boon

Maar hey, als je parkinson hebt, ben je niet ineens een heilige boon. Ik verlies m'n gezondheid, maar mijn verstand zit er nog. Dus wat kan ik doen? Ik ga er gewoon mee om, met parkinson, vanuit mijn eigen, vertrouwde chaos. Een chaos van toekomst, verleden, heden, wanhoop en optimisme. Afgewisseld met familie,

vrienden, boodschappen doen en het wegwerken van de dagelijkse mount everest aan wasgoed. Ahaa en ja inderdaad, sport. Super, heerlijk, echt waar, maar om nou te zeggen dat 't m'n ding is. Nee. En toch doe ik het, 6x per week sporten.

Waar komt dan toch al dat ongevraagde advies vandaan?

Bezorgdheid? Ik denk het wel. Ik denk echt dat mensen je graag willen helpen als je iets ergs hebt. Zelfs de klassiekers vallen in die categorie: "Ik ken iemand met parkinson en die is yoga gaan doen, het gaat nu echt veel beter!" Mijn neuroloog schiet in de lach bij het idee van mw Robijn op een yogamatje. Niet vanwege dat yoga, maar vanwege mijn karakter. Of hier: "Waarom ga je niet naar zo'n lotgenotengroep voor mensen met parkinson, dan kun je ervaringen uitwisselen". Verleidelijk, absoluut, maar nee bedankt. Deze hoor ik natuurlijk ook vaak: "Wat fantastisch dat je zo goed kunt schrijven, werkt ook therapeutisch he?" Hoe blij ik ook ben met het compliment, therapeutisch schrijven doe ik niet. Ik ben gewoon copywriter, dit is wat ik doe. Ik ben geen hobbyblogger. Ik schrijf omdat ik mensen er mee help en omdat ik schrijven leuk vind.

We dealen met parkinson vanuit onze eigen vertrouwde chaos.

Een alledaagse, maar oh zo vertrouwde, lekkere chaos. Dag en nacht. Als gezin maken we er het beste van. We weten precies hoe het met de nieuwste ontwikkelingen rond parkinson is, wat de laatste ontdekkingen zijn. Ik ben ook altijd de eerste die weet dat er een programma over parkinson op tv is. En ik ben vervolgens de eerste die daar niet naar gaat kijken. Ik weet namelijk al hoe het is.

Plafonddienst

We deal with it. En soms ook helemaal niet. Soms komt het even niet uit. En soms is het middenin de nacht, draai je plafonddienst tot het bijna licht is en hoop je dat je toch nog even kunt slapen. Mijn vermoeide brein laat alle chaos nog een keer voorbij komen en denkt:

Er is geen huis zonder chaos – elke keuken heeft wel een laatje vol met Dingen. En toch ben je misschien wel een supergoeie kok. Op je gemak in je eigen chaos.

Er is geen hoofd zonder chaos. En toch heb je even de tijd genomen om deze column te lezen. Op je gemak, chaos of geen chaos.

Er is geen mens met parkinson met een voorbeeldig leven, alle voorschriften van de dokter opvolgend. Er is geen mens met parkinson zonder een beetje chaos in een keukenlaatje, in je hoofd of waar dan ook. Prima. Houden zo. Zoals je chaos thuis tikt, tikt-ie nergens.

Visioen!

Mijn nog steeds verschrikkelijk vermoeide hoofd is ineens helder! Ik heb een Visioen! Okay. Ik overdrijf weer, maar het was wel bijnaaaa een visioen.

Vanonder mijn eigen, comfortabel chaotische dekbed, bedenk ik wat ik de volgende keer zeg als ik een goed advies krijg. Je kunt gerust verder lezen, het gaat niet over jou, wel over je vriend of vriendin, je therapeut (oohjaa!) of over die mevrouw die je steeds weer tegenkomt en die je weer een weergaloos advies geeft. Dit is wat we de volgende keer antwoorden:

Bedankt. Maar ik ben zo lekker bezig, in m'n eigen, vertrouwde chaos.

Trouwens, wanneer heb je voor het laatst die ene keukenla opgeruimd? Een jaar geleden? Dat meeeeen je niet! Nou, dan zal ik je maar niet langer ophouden, sterkte!