

# Parkinson Café Delft en omstreken Nieuwsbrief van de maand Mei 2017.



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

website:  
[www.parkinsoncafedelfteo.nl](http://www.parkinsoncafedelfteo.nl)  
email:  
[info@parkinsoncafedelfteo.nl](mailto:info@parkinsoncafedelfteo.nl)

## Inhoud

<b>Terugblik 16 mei: Het feestje van ons tweejarig bestaan.....</b>	<b>1</b>
<b>Vooruitblik 17 juni: Museum Bescherming Bevolking.....</b>	<b>3</b>
<b>Vooruitblik 20 juni: Egbert Kruijver over Intimiteit.....</b>	<b>4</b>
<b>Vooruitblik 20 juni: Jonas den Heijer, CHDR.....</b>	<b>4</b>
<b>Lionsclub Rijswijk.....</b>	<b>5</b>
<b>Cateringservice Visie Art.....</b>	<b>6</b>

## Terugblik 16 mei: Het feestje van ons tweejarig bestaan

In deze terugblik had ik willen vertellen hoe leuk het weer was dat Hans Holtslag er weer was en dat het tweejarig bestaan daardoor een echt feestje was geworden. Helaas pakte dit anders uit, maar daarover zo meteen meer.

We beginnen dit keer met foto's van de hapjes van Ben en Wilma van Visie Art. Helaas hadden ze geen tijd om te blijven; ze hadden die avond nog een andere opdracht. Ja je krijgt het druk als je zulke lekkere dingen maakt. Want dat ze lekker waren en er feestelijk uit zagen dat was zeker.

Ook het verwelkomen van Hans en mij bij de ingang was een feestelijk gebeuren met al die lachende gezichten. Wel zijn er minder foto's gemaakt omdat onze huisfotograaf Paulus samen met Frank druk bezig was om mijn laptop op de beamer aan te sluiten. Dit moest op het laatste moment gebeuren omdat de presentatie deze keer vanaf mijn laptop bleek te moeten.



We hadden ter ere van het tweejarig bestaan Hans Holtslag uitgenodigd; hij had er zelfs een speciaal lied voor geschreven. Hans heeft net als zo velen van ons Parkinson en bleek door het veranderen van medicatie al anderhalve week te zijn ondergedoseerd. Hij werd daags tevoren opgenomen in het AMC waar hij meer dan een week verbleef. Ik sprak hem gisteren nog en hij knapt langzaam op.

Wij zaten echter een dag voor ons feestje met een probleem. Nadat ik heel veel mensen had gebeld die allemaal niet konden kreeg ik 's nachts om 3:39 uur een email van Saskia met het idee om filmpjes van de afgelopen 2 jaar te laten zien, en te vragen hoe mensen het hebben ervaren. Na wat heen en weer te hebben gemaïld ben ik er om 5 uur mijn bed uit gegaan en video's gaan knippen en plakken.

Voor dit idee en het vele andere werk dat ze achter de schermen doet kreeg Saskia terecht een grote bos bloemen. En ook met Ralph Schalk heb ik tot diep in de nacht gemaïld met als gevolg dat Simon Claessen, Gerard van Oel en Ralph voor het eerst alle drie samen speelden om u een plezierige avond te bezorgen. Ze hebben zelfs nog geen naam al denken ze aan de shakers of de tremoren. Voor hen heb ik als dank 3 flessen wijn gekocht; die hadden ze dik verdiend.



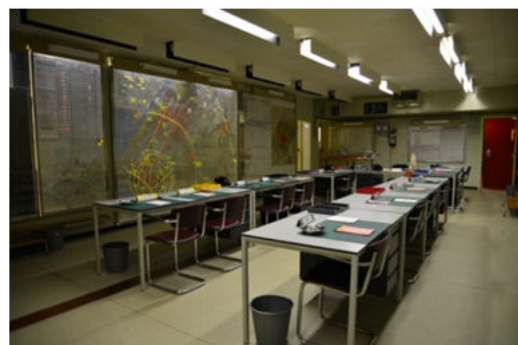
Met u als onze lieve bezoekers, de lekkere hapjes en de gratis drank werd het toch nog gezellig. En aan iedereen zou ik willen vragen: vertel ons wat u de afgelopen twee jaar leuk hebt gevonden of juist niet.

Op de laatste foto ziet u de te kleine kaart die ik voor Hans Holtslag had gekocht helemaal vol geschreven. Samen met de vele emails en bijgeleverde briefjes zijn wij naar het ziekenhuis geweest en hebben ze daar zelf aan hem gegeven. Hij vroeg mij u er voor te bedanken.

## Vooruitblik 17 juni: Museum Bescherming Bevolking



Pieter, Paulus en ik zijn eind vorig jaar op bezoek geweest bij het Museum BB en we waren erg onder de indruk van wat we daar gezien hebben.



Dat wij zo iets bijzonders zo dicht in de buurt hebben zonder dat we daar weet van hadden, verbaasde ons zeer. De inschrijving van 17 juni is inmiddels gesloten, maar er zijn ook dagen waarop u op eigen gelegenheid langs kunt gaan. Zie hun website voor openingstijden.

## Vooruitblik 20 juni: Egbert Kruijver over Intimiteit



Het stilvallen van de intimiteit is een veelgehoorde zorg van mensen met Parkinson en hun partners. Ook de seksualiteit kan sterk veranderen.

Spreker Egbert Kruijver gaat in op de vraag wat er allemaal kan veranderen in de intimiteit en seksualiteit door Parkinson en hoe hiermee om te gaan.

Hij is seksuoloog bij Sophia Revalidatie en lid van ParkinsonNet. Hij heeft inmiddels diverse Parkinson Cafe's, verspreid over het land, bezocht.

## Vooruitblik 20 juni: Jonas den Heijer, CHDR

Op 18 mei ben ik naar het Parkinson Café in Rotterdam geweest, waar ik net als in Midden-Brabant Carla Aalderink trof die mij vroeg of ik alle Parkinson Cafés afging. Ik heb uitgelegd dat ik een hoop opsteek van hoe andere cafés het aanpakken, en dat ik in Laren, Schiedam, Zoetermeer, Tiel en in Midden Brabant al ben geweest en nu dus in Rotterdam.

Ze hadden net als wij de pech dat Hans Holtslag ziek was geworden, maar hebben dat prima opgelost. Ze hadden Dance voor Health uitgenodigd en dat was erg gezellig. En iedereen weet intussen dat bewegen belangrijk is.

Maar ook was er ruim de tijd voor CHDR, Centre for Human Drug Research. Over dit onderzoek had prof. dr. Teus van Laar het tijdens de Wereld Parkinson dag, en Prof. dr. J.J. van Hilten ondersteunt ook het onderzoek door mensen met de ziekte van Parkinson op te roepen om mee te doen.



Jonas den Heijer vertelde over een mutatie in het gen GBA1, en dat ze mensen met Parkinson zoeken die deze mutatie hebben. Zoals de meesten van u zullen weten, is de ziekte van Parkinson een neurologische aandoening waarvan de oorzaak nog onbekend is. Een van de recente inzichten is betrokkenheid van het glucocerebrosidase gen (afgekort

GBA1). Door een mutatie (een verandering) in dit gen worden bepaalde afvalstoffen in de zenuwcellen niet goed afgebroken, wat mogelijk tot de ziekte van Parkinson leidt. Geschat wordt dat 5-10% van de patiënten met de ziekte van Parkinson een mutatie in dit GBA1 gen heeft.

De nu volgende oproep komt van het CHDR.

### **Gezocht: deelnemers onderzoek**

*Het Centre for Human Drug Research (CHDR) is voor een onderzoek naar de aanwezigheid van veranderingen in de genen op zoek naar patiënten met de ziekte van Parkinson. Het onderzoek bestaat uit het thuis afnemen van een speekselmonster. Vergoeding € 15,00.*

*Wij willen in dit onderzoek vaststellen hoe vaak deze mutatie voorkomt bij Nederlandse patiënten met de ziekte van Parkinson. Daarnaast willen wij onderzoeken hoe vaak andere mutaties in bepaalde genen die te maken hebben met de ziekte van Parkinson voorkomen. Wij vragen u om mee te doen aan dit onderzoek zodat wij kennis verkrijgen over het voorkomen van mutaties in het GBA1 gen en andere genen.*

*Tijdens dit onderzoek krijgt u geen geneesmiddel toegediend. Zodra u toestemming heeft gegeven om deel te nemen aan dit onderzoek, sturen wij een setje op naar uw huis om speeksel af te nemen. Aan de hand van het opgestuurde speekselmonster wordt uw genotype bepaald en vastgesteld of u een mutatie heeft in het GBA1 gen of andere genen die te maken hebben met de ziekte van Parkinson.*

*Het CHDR verricht sinds 1987 hoogwaardig geneesmiddelenonderzoek met nieuwe en bestaande geneesmiddelen bij patiënten en gezonde vrijwilligers. De onderzoeken vinden plaats in ons, volledig ingerichte, klinisch centrum. De onderzoeken dragen bij aan de wetenschappelijke ontwikkeling van geneesmiddelen en vinden plaats conform de internationale regelgeving en volgens de hoogste kwaliteitsnormen. Het CHDR werkt nauw samen met de Universiteit Leiden en de klinische afdelingen van het Leids Universitair Medisch Centrum.*

*Geïnteresseerd? Ga voor meer informatie en/of aanmelden naar [www.proefpersoon.nl/parkinson](http://www.proefpersoon.nl/parkinson). U kunt ook mailen naar [parkinson@chdr.nl](mailto:parkinson@chdr.nl), of bel (071) 524 64 64. Alle informatie wordt vertrouwelijk behandeld.*

### **Lionsclub Rijswijk**



Op de beursvloer in Rijswijk heb ik kennis gemaakt met Robert Kramer. Hij is lid van de Lionsclub Rijswijk (in oprichting). Hij bood ons hulp en begeleiding bij de

ontwikkeling van activiteiten en helpen bedenken en uitvoeren. Als tegenprestatie zou ik publiciteit maken op de website en in de nieuwsbrief.

Hieronder wat algemene informatie over de Lionsclub. Zo gauw ik gebruik heb gemaakt van hun aanbod, zal ik in onze nieuwsbrief vertellen hoe het is om met de Rijswijkse groep samen te werken.

In de Lionsclubs werken mensen uit de lokale gemeenschap op vriendschappelijke en vrijwillige basis samen om hulp te bieden daar waar dat nodig is. Primair voor de lokale gemeenschap, maar daarnaast via de overkoepelende organisatie Lionsclubs International ook vaak voor hulpverlening elders in de wereld.

Lionsclubs bepalen zelf de doelen die ze willen ondersteunen en de wijze waarop ze uitvoering geven aan de dienstverlening.

Lionsclubs handelen onder het motto: We Serve, wij dienen.



### **Iedere cent naar het goede doel**

De Financial Times heeft ooit de Lionsorganisatie betiteld als 'Best NGO in the world'.

Alle bedragen die worden ingezameld gaan voor 100% naar het bestemde doel. De kosten van de organisatie dragen de Lions volledig zelf d.m.v. de contributie. Lid worden ?

'Als je belangstelling hebt om lid te worden van een Lionsclub omdat de doelstellingen en daden van de Lions je aanspreken, maak dan deze belangstelling kenbaar bij een club in de plaats waar je woont of werkt'.

### **Cateringservice Visie Art**



Onderstaande reclame is van Cateringservice Visie Art, het bedrijf dat al een paar keer voor de lekkere hapjes gezorgd heeft bij ons Parkinson Café. Ook met ons 2 jarig bestaan, deze vielen erg in de smaak.

*Visie Art is een huiskamerrestaurant. Heeft u iets te vieren of wilt u iemand verrassen in een (besloten) huiselijke sfeer, dan bent u bij hun aan het goede adres. Ook is het goed toegankelijk voor rolstoelers en mindervaliden.*

*Zij houden natuurlijk ook rekening met speciale dieet-wensen, en zijn goed bereikbaar met openbaar vervoer.*

*Uw gastvrouw:*

*Wilma van Schoten*

*Eiklaan 1*

*2282 AS Rijswijk*

*Tel. 06 349 70 420*

*Web. [www.visieart.nl](http://www.visieart.nl)*

*Mail. [info@visieart.nl](mailto:info@visieart.nl)*