

Nieuwsbrief van de maand mei 2019



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

website:
<https://parkinsoncafedelfteo.nl>
email:
info@parkinsoncafedelfteo.nl

Inhoud

Voortuitblik 18 juni: Petra van Zon over niet-motorische klachten.....	1
Terugblik 21 mei: 4-jarig jubileum met Hans Holtslag.....	2
Fietstocht voor medicijntekorten bij de ziekte van Parkinson.....	4

Voortuitblik 18 juni: Petra van Zon over niet-motorische klachten



De meesten van U zullen Petra van Zon wel kennen, parkinsonverpleegkundige van het Reinier de Graaf Gasthuis.

Ze komt deze keer praten over allerlei soorten klachten die vaak met de ziekte verband blijken te houden.

Artsen die niet in Parkinson gespecialiseerd zijn, zien het verband niet altijd. Maar bij Parkinson moet je bepaalde klachten vaak anders behandelen dan anders.

Welke klachten komt Petra in de praktijk zoal tegen en wat kun je er tegen doen?

Terugblik 21 mei: 4-jarig jubileum met Hans Holtslag

21 Mei 2015 werd ons Parkinson Café geopend, toen nog in de sportkantine, die ons door Redeoos ter beschikking was gesteld. De opkomst was meteen overweldigend, boven alle verwachtingen. Inmiddels zijn we 4 jaar verder en werd dit de 45^e café-bijeenkomst. Tijd om dat feestelijk te vieren.



Zoals altijd gingen we weer voor een warm welkom, deze keer met een glaasje bubbels, geschonken door Mark en Cocky.



Bij de opening mochten we eerst nog een cheque in ontvangst nemen van wijkvereniging "Kijk op de Voordijk" waarin Saskia actief is. Ze hadden ons café als goed doel aangemerkt en daarvoor een loterij gehouden. Opbrengst: € 400. Waarvoor onze hartelijke dank!



Daarna mocht Hans Holtslag van wal steken. Iedereen kreeg een boekje met de titel "Boeien" en op elke pagina een foto met een tekst om even bij stil te staan.



Velen van u hadden gereageerd op de oproep om wat lekkers mee te brengen. Daar konden we in de pauze dus ruimschoots mee rondgaan. Hartelijk dank!



Na de pauze ging Hans nog even door met de voorstelling, maar daarna nam hij nog ruim de tijd voor vragen. Hij is heel open over zijn parkinson. Ondertussen liep zijn echtgenote Dominique rond met een microfoon.



Enkele jaren geleden heeft hij een duodopa-pomp gekregen en enkele weken geleden heeft hij een DBS-operatie ondergaan. De DBS stond nog niet aan, dat zou de volgende dag pas gebeuren. Maar Hans merkte toch al effect, bijvoorbeeld op zijn tremor.



Tot besluit was er nog even aandacht voor de pillenchaos. Maar daarover meer in het volgende artikel.



Fietstocht voor medicijntekorten bij de ziekte van Parkinson

Zoals ik de vorige nieuwsbrief aankondigde, wil ik proberen te gaan fietsen voor de actie #stopdepillenchaos. Hiervoor heb ik een poos geleden een korte proefrit op een ligfiets gemaakt. En dat is best even wennen. Om het nodige geld bij elkaar te krijgen om deze fiets huren heb ik de tijdens de café-avond in mei geld mogen ophalen. En dat is het fantastische bedrag van € 243,55 geworden.

Om veel vragen te beantwoorden ga ik nu proberen een soort vervolgverhaal te maken.

Het begon allemaal met oproep van Ruud Overes die vorig jaar op zijn ligfiets 10.000 km had gefietst. Hij wilde nu 3000 km gaan fietsen en vroeg of er mensen waren die mee wilden fietsen. Nu houd ik wel van een uitdaging en ik wilde na het uit het vliegtuig springen en abseilen van de Euromast iets anders. Bij de eerste vergadering was er buiten Ruud nog een heer met ligfiets die mee wilden fietsen. Ik zag het niet zitten om op mijn gewone fiets met twee heren op ligfietsen mee te gaan.

Na een testrit op een ligfiets en het besluit om te gaan fietsen voor het goede doel #stopdepillenchaos, was ik om. Ik ben begonnen met trainen op mijn eigen

gewone fiets en eenmaal per week spinnen. Helaas heb ik hier een tijdje mee moeten stoppen door overbelasting van mijn arm. Wel heb ik in de tussentijd een rit van 35 km op de ligfiets gemaakt, wat mij goed beviel. Maar 35 km is nog lang geen 100 km zoals er voor sommige dagen staat.

Ondertussen is de heer die mee zou fietsen afgevallen en is Adorien er bij gekomen.

Zaterdag 1 juni ben ik getest door Jordy bij het Donders Instituut in Nijmegen, en na het fietsen word ik weer getest. Daarmee willen ze kijken of dat aanleiding geeft tot hypothesen voor nader onderzoek. Dit ging om geheugenonderzoek maar ook 6 minuten doorlopen.

Verder ben ik bezig om een T-shirt te maken met daarop de mensen die mij steunen. Dat zijn in de eerste plaats natuurlijk jullie oftewel vrienden van het Parkinsoncafé. Verder kreeg ik bij Wijtman korting toen ik vertelde waarvoor ik speciale fietsschoenen en fietshandschoenen nodig had. En ook Maia waar ik ligfiets huur, rekent mij niet alles. Vrijdag 21 juni vertrek ik voor een weekend naar Texel waar ik les krijg in het fietsen met ligfiets.

Wilt u de algemene actie van de pillenchaos steunen (los van mijn fietstocht), kijk dan op: <https://www.patientenfederatie.nl/overons/stopdepillenchaos>