

Parkinson Café Regio Nijmegen – januari 2025

Eindredactie Lia Janssen-Sennef en Hilde Wijngaards-Berenbroek, vrijwilligers Parkinson Café Regio Nijmegen



In het welkomstwoord bij de mooie kerstbijeenkomst van het Parkinson Café Regio Nijmegen noemde de voorzitter/coördinator al dat in deze moeilijke tijden – zowel in de wereld als in de persoonlijke situatie van mensen met Parkinson(isme) en hun naasten – wij goed lichtpuntjes kunnen gebruiken. Al valt het soms niet mee om die te vinden. Voor 2025 wensen de vrijwilligers van het Parkinson Café u zoveel mogelijk mooie, liefdevolle, gelukkige en zo gezond mogelijke momenten.

In deze nieuwsbrief een korte impressie van de kerstbijeenkomst van 20 december 2024.

Ook kijken we vooruit naar de nieuwe bijeenkomsten van het Parkinson Café Regio Nijmegen. Voor het eerste half jaar zijn de onderwerpen en sprekers al vastgesteld.

Maar het Parkinson Café is van en voor de bezoekers. Daarom willen wij graag uw mening en inbreng vernemen. Op 18 december is in samenwerking met de Parkinson Vereniging en Zorg voor Parkinson van het Radboudumc een vragenlijst aan u gemaïld. Mocht u de mail niet meer hebben (of onverhoopt niet hebben ontvangen), kunt u via onderstaande link de enquête invullen.

<https://www.parkinson-vereniging.nl/vragenlijst-pc-nijmegen-niet-leden>

In de bijeenkomst van 17 januari 2025 ligt de vragenlijst ook uitgeprint klaar.

**Kerstbijeenkomst Parkinson Café Regio Nijmegen
20 december 2024
in Hotel/restaurant Erica, Berg en Dal**



Optreden van Evelien Asberg

Welkom door Willem Hooglugt (voorzitter/coördinator)

Van harte welkom bij onze kerstbijeenkomst 2024. Welkom ook aan Evelien Asberg en haar accordeonist Gerie Daamen. We zijn trots erop dat ze vanmiddag bij ons zijn. Hun optreden in de Sint Stevenskerk tijdens het Parkinsonweekend in september 2023 was magisch. Ik ben blij dat ze op onze uitnodiging zijn ingegaan. Welkom Evelien en welkom Gerie.

Kerst is het feest van het licht. Ook in donkere tijden als de onze. Een oorlog op ons continent. Oorlogen en dreigingen in het Midden Oosten. De vergeten burgeroorlog in Sudan. De klimaatcrisis komt dichterbij. De beelden maken ons machteloos. Velen zetten 's avonds de televisie niet meer aan of zappen weg. Het is te gruwelijk. Meer dan ooit hebben we samen lichtpuntjes nodig. Voor de samenleving. Ook voor ons zelf.

“Parkinson is een rotziekte” om Bas Bloem te citeren. Je moet een lange weg gaan. Een weg die steeds donkerder en onheilspellender wordt. Die weg begon op de dag van de diagnose. Ieder van ons zal zich die dag nog herinneren. Het zat er al aan te komen: je werd al strammer en strammer, je werd trager en trager, de huisarts vertrouwde het niet en stuurde je door.

En toen kwam het definitieve oordeel: Parkinson. Sinds die dag, - voor mij een mooie zonnige dag in de zomer van 2016 -, sinds die dag weet je dat het nooit meer wordt zoals vroeger; je zult achteruitgaan, je zult afhankelijk worden van anderen, je wereld zal kleiner en kleiner worden. Donkere doembeelden duiken op.

De eerste jaren valt het nogal mee. Met medicijnen en vooral veel bewegen houdt je dr. P nog wel op afstand. Maar hij is er en komt steeds dichterbij en jaagt je letterlijk de stuipen op het lijf. Onze weg door het leven wordt moeizamer en moeizamer. Hoe je ook je best doet; de bergen worden hoger, de nachten langer en de toekomst donkerder.

Parkinson overkomt je. Het is je lot. De gevolgen van Parkinson kunnen per persoon heel anders uitpakken. Welke dat zijn, weet je niet. Daar heb je zelf niet veel invloed op. Wat wel voor ieder van ons telt: gezond leven, je medicijnen nemen, blijven bewegen.

En vooral “leer leven met Parkinson”. Dat is niet voor niets de slogan van ons Parkinson Café. Leren leven met Parkinson betekent vooral om de lichtpuntjes te blijven zien.

Hoe belangrijk lichtpuntjes zijn zagen we twee weken geleden tijdens de bomaanslag op de bruidswinkel in Den Haag die zes mensen het leven kostte. De organisatie die mensen daar direct met raad en daad bijstaat heet Lichtpuntjes. Meer dan toevallig. Ze hebben het echt waargemaakt en hebben de saamhorigheid in de buurt gestimuleerd en vergroot.



Gerie Daamen en Evelien Asberg

Lichtpuntjes moet je leren zien. Als het donker is in je, kun je ze zien. Ze zijn vaak dichtbij. Een liefdevol gebaar. Een goed gesprek. Een boek. Een film. Een lied.

Juist muziek kan je in donkere tijden tot troost zijn. Midden in de tweede wereldoorlog toen in 1943 in Amsterdam de avondklok in was gegaan zong Willy Walden: “ Als op het Leidseplein de lichtjes weer eens branden gaan”.

Daarom is kerstmuziek in deze donkere dagen voor kerst zo populair. En niet te vergeten de top tweeduizend die niet voor niets tussen kerst en oud en nieuw wordt uitgezonden.

Hoe donker het ook is. Muziek heelt. Muziek verbindt. Muziek inspireert de lichtpuntjes in ons leven te zien en de saamenhorigheid te vergroten. Dat geldt voor ons privé en in ons Parkinson Café. Daarom zijn we zo blij dat Evelien Asberg vanmiddag bij ons is en voor ons zal zingen.



Accordeonist Gerie Daamen



Een activiteit met doorgeven van teksten en tekeningen over "Wat betekent Kerstmis voor u?"

In een sfeervolle zaal was er een gezellig samenzijn, bij het optreden van Evelien Asberg met name bij het Parkinsonlied werd enthousiast meegezongen.

Parkinson Strijdlied (melodie: Bella Ciao)

Een goede middag

Heel hart'lijk welkom

Een mooie dag in de strijd tegen Parkinson

Laten we strijden en samen vieren

Met dit lied van Bella ciao

Want deze ziekte

Zoveel symptomen

Onzichtbaar leed waar een ander geen weet van heeft

Van depressie tot dwangneurose

Kleurt het leven vaak naar grauw

Muziek en klanken

En verf en kwasten

Brengen kleuren weer terug op het levensdoek

Als tegengif voor als het zwaar is

tegen somberheid en kou

Substantia Negra

En dopamine

In onderzoek naar de oorzaak van Parkinson

ook nervus vagus en pesticiden

steeds meer kennis en knowhow

Laten we strijden

En samen vieren

Samen sterk in de strijd tegen Parkinson

Het liefst voorkomen, nog beter stoppen

Parkinson voorbij en ciao

ALLEMAAL

Laten we strijden

Én samen vieren

Samen sterk in de strijd tegen Parkinson

Het liefst voorkomen, nog beter stoppen

Parkinson voorbij en ciao, 3x

Foto's : Jacques Zwartkruis Tekst: Hilde Wijngaards-Berenbroek

In de kerstbijeenkomst las Mary het prachtige gedicht van haar man Jan voor :

het paradijs

*de nacht werd donker,
zag geen hand voor ogen
tastend zocht ik mijn weg
via de trap naar boven
op zoek naar het paradijs
in een opwelling van verlangen,
niets bracht mij van de wijs
al turend en luisterend
naar een teken van herkenning
of een licht dat daar toch moet zijn
te hoog gegrepen zo'n plan
om te gaan naar het einde
het einde van de reis
uren zoekend en tastend
in het rond en voorbij
dacht ik aan mijn eigen paradijs
gelukkig met die gedachte
daalde ik weer naar beneden
De aarde wachtte op mij*

Jan Bandsma 22-04-2009



Bron : Myth of Asia

Bijeenkomsten Parkinson Café Regio Nijmegen 1^e helft 2025

Let op! Veranderde tijd: 14.00 – 15.45 uur (inloop vanaf 13.30 uur)

Vrijdag 17 januari 2025 - Tips en Tricks

Welke tips en tricks wil je delen met anderen? Iedereen heeft wel een paar dingen die voor jou als iemand met Parkinson of mantelzorgger handig zijn en je concreet van hulp zijn.



Soms is een simpele oplossing te bedenken om het leven in huis en erbuiten comfortabeler te maken. Via de bouwmarkt, de webshops, de elektronikawinkel, de hulpmiddelenwinkel enz. zijn veel artikelen te koop maar ook handige doe-het-zelvers m/v bedenken slimme dingen.



Om een voorbeeld te noemen: wanneer het keren in bed niet meer zo soepel gaat en je 's nachts toch even wilt weten hoe laat het is: een klok of wekker die de tijd op je plafond projecteert.

Of een steun in een wat lange gang: een trapeuning uit de bouwmarkt is vaak langer dan een steun uit de hulpmiddelenwinkel.



We vragen je jouw tips en tricks te delen met andere bezoekers van het Parkinson Café Regio Nijmegen. We zijn benieuwd naar je tips en tricks. Stuur een voorbeeld, een verhaal of een foto vooraf naar info@parkinsoncafenijmegen.nl of breng het zo mogelijk mee!

Ergotherapeut Kim Bakker van Ergotherapie in de Wijk en fysiotherapeut Kim Coppes van Fysiotherapie Dukenburg geven hun professionele reactie op alle slimme vondsten. Je steekt er zeker iets van op!!!

De uitnodiging is al verstuurd maar u kunt zich nog opgeven via info@parkinsoncafenijmegen.nl of telefoon of Whatsapp naar 06 412 769 94 (Mary Bandsma)

Vrijdag 14 maart 2025 - Stress bij Parkinson



De ziekte van Parkinson kan je dagelijks stress opleveren. Hoe meer stressfactoren je ervaart, hoe meer last je krijgt van de fysieke effecten van Parkinson: harder trillen, langzamer bewegen, meer pijn. Daarom is het beter stress te voorkomen of te verminderen.

Anouk van der Heide, postdoctoraal onderzoeker van het Donders Centre for Cognitive Neuroimaging, gaat in op zowel de effecten van kortdurende als langdurige stress. Zij geeft concreet aan hoe je negatieve stress kunt verminderen. En hoe je die in het dagelijks leven kunt toepassen.

Zen-vol omgaan met Parkinson. Miranda Anderson kreeg in 2019 te horen dat ze de ziekte van Parkinson heeft. Dat bracht haar op de weg van zen-meditatie. Ze neemt ons mee in haar weg hoe ze probeert zen-vol om te gaan met de ziekte van Parkinson.

Vrijdag 16 mei 2025 - Wat leg je vast voor later?

De ziekte van Parkinson is een progressieve ziekte. Het is daarom van belang om alvast na te denken over wat je vast wilt leggen voor later. Dat betreft zowel medische als ook juridische zaken. Dat is belangrijk voor zowel jezelf, je naasten en je zorgverleners. Op deze wijze kunnen de juiste beslissingen worden genomen.



Colin van der Heijden, Medisch maatschappelijk werker Radboudumc, heeft veel ervaring in deze zaken en neemt ons mee in dit gevoelige proces.

Vrijdag 20 juni 2025 - Samen Bewegen



Als er één mantra geldt voor de ziekte van Parkinson is dat: bewegen, bewegen, bewegen. Iedere zorgverlener zegt het. Bas Bloem noemt het bij al zijn optredens. Daarom gaan we in onze laatste bijeenkomst voor de zomervakantie aan de slag en gaan we bewegen. Samen. Met respect voor ieders mogelijkheden. We beginnen nog even met een korte inleiding over het belang van bewegen. Maar daarna doen we samen tal van oefeningen: Tai Chi, Dansen, Boksen, Badminton en nog vele andere vormen van bewegen. Lekker ontspannen!!!

Uitnodiging

Voor iedere bijeenkomst wordt een uitnodiging per e-mail gestuurd.

- **Leden** van de Parkinson Vereniging ontvangen automatisch de uitnodiging per e-mail.
- Wie **geen lid** is, kan zijn/haar e-mailadres doorgeven aan info@parkinsoncafenijmegen.nl en geeft daarmee toestemming op de verzendlijst voor e-mails te komen. Mary Bandsma Bluysen Puts (PR Parkinson Café Regio Nijmegen) stuurt u dan de uitnodiging toe.
- Bovendien verschijnt er een berichtje in de huis-aan-huisbladen en De Gelderlander in Nijmegen en de regio.

**De bijeenkomsten van het Parkinson Café Regio Nijmegen zijn in het
Wijkcentrum Hatert, Couwenbergstraat 22, Nijmegen
(Begintijd 14.00 uur en de zaal is open vanaf 13.30 uur)**



Een hartelijke groet en hopelijk tot spoedig ziens!

De vrijwilligers van het Parkinson Café Regio Nijmegen: *Mary Bandsma Bluysen Puts, Jan Bandsma, Herman Botter, Sonja Busink, Jos Donkers, Noud de Haas, Willem Hooglugt, Lia Janssen-Sennef, Myriam Koster, Erwin Leenheer, Trudy Willems, Hilde Wijngaards-Berenbroek*