

ZOETERMEER e.o.

Redactie: Debby de Wal en Jacques de Roos
Contact via: info@parkinsoncafezoetermeer.nl
www.parkinsoncafezoetermeer.nl

Nieuwsbrief 2019 nr. 10

In dit nummer:

Kleine bijdrage.

Lid worden van de Parkinson vereniging?

Verslag bijeenkomst "Ronnie Gardiner Methode"

Hoort zegt het voort!

Mantelzorg

Ook met parkinson valt goed te werken

Kleine bijdrage t.b.v. ParkinsonCafé

Het bestaan van het ParkinsonCafé hangt o.a. af van onze sponsors en kleine giften van onze bezoekers. Onze sponsors hebben ons geholpen aan een startkapitaal om het ParkinsonCafé op te zetten. Om ook in de toekomst zeker te zijn van onze bijeenkomsten vragen wij om een vrijwillige kleine bijdrage. Elk bedrag is welkom maar u mag ook een sponsor aandragen. Deze bijdrage kunt u storten op **NL40 RABO 0156 9062 44** t.n.v. Parkinsonvereniging **onder vermelding van ParkinsonCafé Zoetermeer e.o.** Tijdens de bijeenkomsten staat op de tafels en bij de bar een "SParki" alwaar u ook een kleine bijdrage kunt doneren.

Wij danken een ieder hartelijk voor wie ons café heeft gesteund!!

Lid worden van de Parkinson vereniging?

Dank zij de Parkinson vereniging kunnen wij de bijeenkomsten van Parkinson Café organiseren. Parkinson Café is een initiatief van de Parkinson vereniging. U kunt lid worden van de parkinsonvereniging al voor **€ 3,50 per maand**

Als u lid wordt profiteer van vele voordelen:

- Altijd op de hoogte van de laatste ontwikkelingen op gebied van onderzoek en ontwikkelingen;
- Vijf keer per jaar Parkinson Magazine;
- Maandelijks nieuwsbrief;
- Korting op boeken en cursussen;
- Korting op landelijke informatiedagen.

Veel aanvullende zorgverzekeringen vergoeden (deels) het lidmaatschap.

Kijk voor meer info <https://www.parkinson-vereniging.nl/word-lid/aanmelden>

U kunt voor elk willekeurig bedrag donateur worden. Voor meer info zie:

<https://www.parkinson-vereniging.nl/word-donateur/aanmelden>

U kunt ook lid worden door contact op te nemen met het secretariaat via info@parkinson-vereniging.nl of 030-6561369.

Verslag bijeenkomst "Ronnie Gardiner Methode e.o."

Debby de Wal opent de bijeenkomst en heet de bezoekers en Marjan de Kleijn en Odette Groenheide (**van Oefentherapie Oostland**) van harte welkom. Jacques de Roos kon van wege een straatoperatie niet aanwezig zijn.



Beide dames stellen zich voor, zij komen uit een heel andere discipline maar hebben 5 jaar geleden deze oefentherapie geleerd van Ronnie Gardiner zelf.

Ronnie Gardiner (87 jaar) is van oorsprong een jazz-drummer maar hij heeft in vele landen, waaronder Engeland, Zweden, Duitsland, Hongarije, Nieuw Zeeland en Nederland, therapeuten opgeleid met zijn methode. Hij woont sinds lang in Zweden.



Ronnie Gardiner Methode

"zet je brein in beweging"

Oorspronkelijk is de therapie ontwikkeld voor kinderen met dyslexie/dyscalculie en aandachtstoornissen (zoals ADHD), maar hij bleek ook erg goed toe te passen bij mensen met aandoeningen aan het centraal zenuwstelsel, zoals CVA en Parkinson.

Wat is RGM?

RGM is een multi-sensorische oefenmethode voor de hersenen om deze te activeren en in optimale conditie te brengen.

Waarbij op het ritme van muziek en ritme oefeningen worden gedaan aan de hand van geprojecteerde symbolen.

Diverse delen van de hersenen worden aangesproken, ook het geheugen.

Wat is RGM?

Multi-sensorische oefenmethode voor de hersenen om deze te activeren en in optimale conditie te brengen.

- Muziek
- Ritme
- Motoriek
- Spraak
- Symbolen
- Plezier



RGM zet je brein in beweging



Motorische cortex
Bewegingen uitvoeren, anticiperen, maatgevoel, **ritme**, spraak

Sensorische cortex
Tactiele informatie, bij uitvoeren van bewegingen, **ritme**, emotie

Gebied van Broca
Spraak, timing, **ritme**

Gebied van Wernicke
Uitspreken juiste woord bij elk symbool

Prefrontale cortex
Plannen van beweging, **ritme**, in actie komen en afremmen

Visuele cortex
Verwerken van visuele info

Auditieve cortex
Waarnemen en analyseren van geluiden/muziek

Dieper in het brein:
Amygdala
beloning

Hersenstam
Ontvangen van klanken

Cerebellum
Emoties, **ritme**, afstemmen van beweging en sensomotoriek

Dieper in het brein:
Thalamus
Ontvangen en verwerken van muziek, emotie

Dieper in het brein:
hippocampus
geheugen

Bonnie Gardiner Methodes

Oefentherapie

Het doel van de RGM is om zoveel mogelijk gebieden in de hersenen tegelijk aan het werk te zetten.

Ook is de RGM goed voor de stemming van de deelnemers, het is intensief en leuk om te doen.

Na eerst "droog oefenen" mogen we op muziek van Shirley Bassey's Big Spender klappen in de handen en klappen op de bovenbenen. Met de aangegeven symbolen mogen we ook de symboolnamen noemen: "klap" en "beng". Het is ook een concentratie-en geheugenoefening!



Er zijn in totaal 26 symbolen, die we natuurlijk niet in deze workshop allemaal leren!

Er worden nieuwe hersencellen aangemaakt, maar die moet je dan ook gebruiken, anders gaan ze weer verloren. Onder invloed van muziek, bewegen en plezier is er ook aanmaak van dopamine, endorfine en serotonine.

Vanuit de aanwezigen wordt gevraagd of de medische stellingen onderbouwd zijn door onderzoek. In Zweden is dat onderzocht bij mensen met CVA. Dat was een "klein" onderzoek. Het zou fijn zijn om dat onderzoek met veel meer mensen uit te voeren. Maar in de praktijk kunnen de therapeuten zien dat er wel degelijk resultaat wordt geboekt.

Ook wordt gevraagd of er genoeg therapeuten zijn om de methode te onderwijzen. Odette antwoordt dat er op dit moment meer dan 200 therapeuten zijn in Nederland.



RGM bij Parkinson

RGM stimuleert aanmaak dopamine

- regulatie motoriek, starten/stoppen
- beïnvloedt stemming
- sociale aspect, groepslessen

"het is muziek waaraan de Parkinsonpatiënt behoefte heeft, want alleen muziek, die strak en toch ruimtelijk is, lenig en levend, kan reacties uitlokken die dat ook zijn"

* Oliver Sacks, hoogleraar neurologie

De aanwezigen doen heel goed mee met alle "oefeningen" op hele leuke muziek en men heeft er veel plezier in. Na afloop willen diverse mensen weten of zij zich kunnen opgeven voor de cursus en wat de kosten daarvan zijn.

Een cursus, bestaande uit 10 lessen, kost € 100,--. De cursus wordt dan gegeven door Odette en Marjan samen. Bij voldoende aanmeldingen, minimaal 8, kan een nieuwe cursus gestart worden. Odette en Marjan gaan uitzoeken of er een geschikte locatie in Zoetermeer te vinden is. Op de website en in de Nieuwbrief zal een bericht verschijnen over de cursus en een aanmeldingsformulier. Daarna zal gekeken worden of het mogelijk is om hier te gaan starten. Ten overvloede wordt vermeld dat men niet speciaal Parkinsonpatiënt hoeft te zijn om te kunnen meedoen.

Debby bedankt na afloop de dames heel hartelijk voor deze leuke, enerverende workshop en overhandigt hen een fles wijn.

Hieronder vind u diverse artikelen over de RGM Methode. (Helaas zijn vele artikelen in het Engels):

<https://rgm-nederland.nl/site/artikelen>

**De volgende bijeenkomst vindt plaats op
DINSDAG 19 november 2019 met de workshop
"Wie zingt is parkinson even de baas"**



Mededingen:

Speciaal voor **mantelzorgers** en naasten van mensen met de ziekte van Parkinson(ismen) wordt er dit jaar een 2e verwendag georganiseerd en wel op dinsdag 5 november 2019. Deelname is gratis, vol=vol!

- **Vertraging medische keuringen CBR** houden aan tot eind 2020. U kunt het volledige rapport over dienstverlening van het CBR en de kamerbrief van minister Nieuwenhuizen lezen op de [website van de Rijksoverheid](https://www.rijksoverheid.nl)
- **Cursussen Parkinson? Houd Je Aandacht Erbij!** starten op: 16 november in Munstergeleen, 18 november in Hilversum.
- **Cursus Parkinson? Houd zelf De Regie!** start 9 november in Ede en in Hoensbroek.
- **Workshop 'Parkinson en Werk'** 7 december in Utrecht.

Voor meer info zie: <https://www.parkinson-vereniging.nl/parkinson-academie>

Mantelzorg

Speciaal voor alle mantelzorgers heeft Vierstroom voor hun leden alle informatie rondom mantelzorg op een rij gezet. U vindt deze info op:

<https://www.vierstroom.nl/extras-voor-leden/informatie-voor-mantelzorgers/>

U vindt hier o.a.:

- Ondersteuning vanuit de gemeente (WMO)
- Ondersteuning via de zorgverzekeringswet (Zvw)
- Ondersteuning via de Wet langdurige zorg (Wlz)

Wilt u liever persoonlijk contact of staat de informatie die u zoekt er niet bij? Neem dan contact op met de ledenconsulenten van Vierstroom Ledenservice via telefoonnummer 088 – 0900 400 (lokaal tarief). Zij zijn bereikbaar van maandag tot en met vrijdag van 9.00 tot 17.00 uur. U kunt uw vraag ook mailen naar ledenservice@vierstroom.nl.

'Ook met parkinson valt goed te werken'

Phill Robinson (53) is topman van het Delftse softwarebedrijf Exact. Gisteren vertelde de Brit zijn 1500 medewerkers dat hij parkinson heeft. Zijn lichaam wordt steeds iets zwakker maar hij gaat door met werken. Hij vertelt zijn verhaal.



„Ik loop nog steeds hard, doe aan yoga.“

Ik heb de ziekte van Parkinson. Twee jaar geleden is de diagnose gesteld, maar ik heb het achteraf gezien al langer. De meeste mensen denken bij het horen van parkinson aan oude, trillende mensen. Dat beeld is in Nederland gekleurd door prins Claus, en door Muhammad Ali natuurlijk. Zij vertelden er pas over toen ze al hevig trilden. Daardoor blijft dat beeld in stand. Daarom kom ik er eerder mee.

„Mensen bij wie parkinson wordt vastgesteld, zullen dat nu niet vertellen op hun werk. Ze zijn bang dat anderen denken dat ze hun werk niet meer goed kunnen doen. Maar dat is in het begin helemaal niet het geval. Misschien wel nooit. Ik wil laten zien dat je nog prima kunt functioneren, nog jarenlang. Hoewel het een serieuze aandoening is, ben ik prima in staat om mijn baan als topman te vervullen.“

Ik was aan het hardlopen, een rondje om het Regent's Park in Londen, zes of zeven jaar geleden. Na anderhalve mijl voelde mijn linkerarm stijf aan. Hij bewoog op een gekke manier. Ik liet mijn schouder opereren, geen verschil. Daarna mijn nek: niks. Op een gegeven moment zei mijn fysio: ik weet het echt niet meer, ga maar naar de neuroloog. Die keek naar me, en in een oogwenk wist hij wat er aan de hand was.

Bij parkinson sterft het deel van je hersens af dat dopamine aanmaakt. Dat is de stof die signalen naar je lijf zendt. Ik kreeg mijn diagnose toen ik aan deze baan moest beginnen.

“Ik weet dat ik bij de dokter zat en de diagnose kreeg en bij mezelf dacht: oh my God.”

Ik krijg een verantwoordelijke rol in een groot bedrijf, ga naar een ander land verhuizen. Dat gaat niet lukken. Ik dacht dat ik al snel heel erg zou trillen, me niet meer kon bewegen. Hetzelfde beeld als iedereen dus heeft.

„Maar de dokter zei: waarom zou het niet lukken? Je zult symptomen krijgen en je zult achteruit gaan, maar met de medicatie en zorg van nu is er geen enkele reden waarom je deze baan nu niet kunt doen.

Niet bang

Op basis van mijn huidige fysieke conditie is de inschatting dat het relatief langzaam gaat. Dat geeft me vertrouwen dat ik door kan. Kijk: niemand weet wat er om de hoek wacht. Maar met iedereen gebeurt iets. Ik weet nu wat er mis is met mij, en wat er mis gaat in de toekomst.

Ik zie dat niet per se als iets heel negatiefs. Twee jaar geleden had ik een ander antwoord gegeven, maar ik heb geleerd ermee te leven. Ik ben niet meer bang. Ik hoop dat ik gelukkig kan zijn en dat ik dingen met mijn familie en vrienden kan blijven doen. De ziekte geeft me heel erg de drang om dingen vandaag in plaats van morgen te doen. Iedereen zou dat moeten doen.

Het is niet dat ik iets wil bewijzen door topman te blijven. Ik heb al een succesvolle carrière gehad. Maar door open te zijn hoop ik mensen te bemoedigen. Bij Exact werken 1500 mensen. Statistisch gezien zijn er twee of drie mensen die ook parkinson hebben. Ik wil laten weten dat ze gewaardeerde krachten zijn, dat ze niet bang hoeven te zijn. Er is niets om bang voor te zijn. De zon komt 's ochtends nog steeds op en dan is er weer een dag om van te genieten. Parkinson is geen doodstraf.

Ik heb sinds ik hier ben veel over diversiteit en inclusiviteit gepraat. Gendergelijkheid, lhtb, dat soort dingen. Dit is een andere gelijkheidsmaatstaf. Ook als chronisch zieke moet je eerlijk behandeld worden door je manager en je collega's.

We hebben sinds dit jaar een nieuwe eigenaar, investeringsfonds KKR. Ze hebben veel geld voor ons bedrijf betaald. Daarom heb ik ze voorafgaand aan de overname verteld over mijn aandoening. Ze nemen met de overname financieel ontzettend veel risico, dan moeten ze er op kunnen rekenen dat de topman zijn ziel en zaligheid in zijn werk legt. Ik ben verheugd te kunnen zeggen dat ze me steunen. Ze zagen mijn ziekte niet als een bezwaar jegens mij of de overname. Dus we gaan samen door.

Lege tank

Natuurlijk moet ik me aanpassen. Ik ga minder werken. Ik doe het op een realistische en pragmatische manier. Zie het maar zo: andere mensen hebben 's ochtends een volle brandstoftank met dopamine. Aan het eind van de dag is die leeg en 's nachts wordt-ie bijgevuld. Ik begin met een halve tank, of een kwart. Daarom slik ik tabletten om het aan te vullen, maar helemaal vol raak hij nooit.

Verder is routine belangrijk, rust, goed eten en veel bewegen. Dat vertraagt de achteruitgang. Ik loop nog steeds hard, doe aan spinnen en aan yoga. Nu ben ik geblesseerd, voor de derde keer dit jaar heb ik last van mijn achillespees. Door de parkinson beweegt mijn voet anders. Maar ik ga door. Ooit moet ik stoppen met werken, dat weet ik. In de spiegel zie ik kleine veranderingen. Eén kant van mijn mond beweegt meer dan de andere, ontdekte ik deze week.

„Het lukt enorm op dat ik het kan vertellen. Elke dag liegen op mijn werk, dat voelt niet goed.

Het voelt echt als liegen, ja. Een beetje toch. Ik ben van mezelf eerlijk en open. Dit hield ik twee jaar achter. Dat is misschien lang, maar andere mensen houden het tien of vijftien jaar voor zichzelf.

Inspireren

Ik kom met een blog, getiteld Stirred, not shaking. Dat is mijn verhaal. Ik wil mensen inspireren. Niet zwelgen in mijn aandoening, het gaat met nadruk niet alleen over parkinson. Ik wil praten over mijn familie, mijn vijf dochters, vakanties. Met parkinson kun je de Chinese Muur op.

„Er zijn goede en slechte dagen met parkinson. Soms is het slecht, echt. Maar je kunt nog steeds een goed leven hebben. Ik denk dat dat belangrijk is. Dit is geen generale repetitie hè?"

Bron:AD

ParkinsonCafé Zoetermeer wordt mede mogelijk gemaakt door:



**Meerzicht
Lid van ParkinsonNet**



Unie van de Soroptimistclubs
in Nederland, Suriname en Curaçao

A Global Voice For Women