

# Update 30: De cirkel is rond

Het is een maand na de lancering van het boek vol 'Ommetjes door het parkinsonbrein'. Op Wereld Parkinsondag 11 april j.l. mocht ik het boek aan minister Helder aanbieden en stond ik als een ware marktkoopvrouw naast mijn roodgeblokte tafelkleed met boeken.

Inmiddels is de open access versie meer dan 2000x gedownload en is de eerste druk van 500 exemplaren uitverkocht. De tweede druk is alweer gearriveerd. En ook daar zijn alweer 120 exemplaren verkocht.

De reacties zijn hartverwarmend. Ik zet er hieronder een paar met toestemming neer:

Het bijzondere is dat ik niet bang ben voor dit boek, want voor de meeste boeken over parkinson ben ik toch een beetje bang. Maar dit boek troost, helpt en stelt gerust. Dat begint al bij de prachtige illustratie op de voorkant; het is een vriendelijk boek, zonder oordeel of advies. De ontwapenende tekeningen en teksten van Marina en de woorden van mensen met parkinson, maken het onzichtbare en het kwetsbare heel voorzichtig zichtbaar. Voor mezelf en voor mijn naasten. "Ommetjes door het parkinsonbrein" is bovendien gebaseerd op gedegen onderzoek. Wat mij betreft ligt dit boek binnenkort op de 52.000 keukentafels van de mensen met parkinson in Nederland

#### Mariëtte Robijn

Het boek ligt bij ons op de koffietafel en heeft al tot een paar gesprekjes geleid. We hebben het er vanmorgen over gehad hoe je de (klein)kinderen vertelt waarom opa en oma zich af en toe wat vreemd gedragen

Hans de Rijke

Als partner vind ik het fijn zoveel bevestiging te krijgen van alle grote en kleine geestelijke ongemakken. Velen kennen alleen het fysieke deel van Parkinson. En meteen suggesties hoe hier samen zo comfortabel mogelijk mee om te gaan. Dank voor de inhoud en voor dit prachtig vormgegeven boek.

## Jozien Wijnakker



#### Review "Ommetjes door het Parkinsonbrein"

Wij hebben het boek "Ommetjes" aangeschaft. Het is geen boek om even door te lezen, maar wel een mooi boek om te lezen.

Als je 20 jaar Parkinson hebt dan weet je natuurlijk best veel over Parkinson uit eigen ervaring en uit wat je erover leest. Dit boek is een boek uit en voor in de praktijk!

Zo langzamerhand lopen wij ook tegen alle eigenaardigheden en bijzonderheden aan over wat er gebeurt in het brein. Dat valt niet altijd mee en is ook

best confronterend, waar ook emoties bij komen kijken!

Dan komen er vragen: Wat nu? Hoe gaan we er mee om? Wat moet er gebeuren?

We lezen samen per keer één hoofdstuk en praten erover. Wat herkennen wij, wat gebeurt er in onze situatie, wat is er moeilijk aan! Wij zien dit boek als een hulp!

We proberen op een goede manier om te gaan met de situaties waarin wij af en toe komen. We weten dat het niet aan jou of aan mij ligt. Nee! Het ligt aan meneer Parkinson!

Het boek van Marina Noordegraaf heeft een mooie vormgeving met leuke, grappige illustraties. Het is groot en zwaar dus we lezen het wel aan tafel! Het is prettig en duidelijk om te lezen en te begrijpen. Bedankt!

Lia en Frits

Uit de <u>nieuwsbrief van Parkinson Café Nijmegen</u>, waar ik a.s. 16 september een presentatie over de Ommetjes mag verzorgen . Ook <u>de nieuwsbrief van Parkinson</u> op Maat besteedde er aandacht aan.

Ik heb de meer dan 50 geweldig mooie reacties gebundeld. Voor mezelf.

De onderzoeksresultaten op de deurmat van je onderzoeksdeelnemers bezorgen? Het is zooooo ontzettend de moeite waard. De cirkel is meer dan rond.

### Marina

# Bronnen

- Marina Noordegraaf. (2022). Ommetjes door het parkinsonbrein. Een boek vol tips van lotgenoten om denkobstakels te herkennen, bespreken en omzeilen. (Version 1, p. 108). Zenodo <a href="https://doi.org/10.5281/zenodo.6226617">https://doi.org/10.5281/zenodo.6226617</a> (Open Access)
- Marina Noordegraaf (2022). Ommetjes door het Parkinsonbrein. Een boek vol tips van lotgenoten om denkobstakels te herkennen, bespreken en omzeilen. ISBN 9789090358499.