

Verslag van De Publieksdag “Hersenen en Prikkel” op 12 oktober 2017 in De Doelen te Rotterdam.

Gineke en Corry spreken met elkaar af om elkaar te ontmoeten op woensdag 11 oktober op het Station Amersfoort om 13.00 uur. We lunchen heerlijk in het restaurant op perron 4 van het station en praten elkaar bij over allerlei gebeurtenissen. We nemen de trein van 15.00 uur naar Rotterdam.

In Rotterdam aangekomen lopen we naar het Atlanta Hotel waar we één nacht slapen i.v.m. het programma van de Hersenstichting. De kamer ziet er keurig uit en we hebben langzamerhand wel zin om op een terras te gaan zitten met een glaasje wijn. Na een wandeling over De Koopgoot vinden wij een verwarmd terras bij Restaurant 't Fust op het Stadhuisplein. Hier hebben we de avond doorgebracht met een wijntje en een heerlijk menu en wat later een afzakkertje in de bar van het Hotel.

Donderdagmorgen, na een goed ontbijt waren we rond 9.00 uur bij De Doelen. Speciaal voor deze dag hadden we allebei een speciaal OT-tshirt laten maken om goed op te vallen.

Vooraf aan het programma was er genoeg gelegenheid om HersenPlaza te bezoeken met allerlei stands met een keur aan patiëntenverenigingen. Wij hadden op deze dag een afspraak staan met Robert Scholten, directeur van Dutch Brain Council, een platform van nu 25 hersens gerelateerde patiëntenorganisaties, zoals o.a. ME Vereniging Nederland, Hersenletsel nl., Stichting Restless Legs. Zij faciliteren deze patiëntenorganisaties, zoals een stand hebben op zo'n dag als De Publieksdag, het bundelen door uitwisseling van informatie, het samenwerken in thema's en projecten. Ook wij zouden ons momenteel als groep kunnen aansluiten. Natuurlijk hangt hieraan een jaarlijks bedrag vast t.w. € 50,00 zonder stemrecht en anders € 100,00 per jaar met stemrecht. Het stemrecht houdt in dat je invloed hebt op de onderwerpen, die behandeld of ter sprake komen. Ze vergaderen 3x per jaar en daarbij zitten afgevaardigden van ieder patiëntgroep mee aan tafel. Robert Scholten stuurt ons een Nieuwsbrief toe, zodat we op de hoogte worden gehouden van Dutch Brain Council.
<https://dutchbraincouncil.nl/>

We hebben een zeer onderhoudend en fijn gesprek gehad met Drs. Irene Broer van De Hersenstichting. Wij waren geen onbekende, want zij wist van onze persoonlijke verhalen af die gepubliceerd zijn bij De Hersenstichting. Onze namen zijn genoteerd om door te geven aan Hetty, de mevrouw van de media, die mensen zoekt boven de 50 jaar met een zeldzame aandoening die daar over willen vertellen om in tijdschriften geplaatst te worden. De Hersenstichting is van plan om het thema bewegingsstoornissen op de agenda te plaatsen en ter plekke heeft zij ons getipt om daaraan mee te doen.

Wij hadden OT-folders meegenomen en deze hebben we bij verschillende stands afgegeven met uitleg wat OT voor ons en onze lotgenoten inhoudt. De meesten hiervan weten niets van het bestaan van OT en waren zeer geïnteresseerd in ons verhaal. Maar ook mensen uit het publiek wilden meer weten i.v.m. het lezen en zien van ons OT-Tshirt en waren geïnteresseerd in de folder. We werden regelmatig gevraagd of we ook een stand hadden op de HersenPlaza, natuurlijk vielen onze T-shirts op bij het uitdelen van de folders. Wij antwoorden dan: Nee, we zijn een wandelende stand. Met jullie aandoening een wandelende stand? Ons antwoord was dan: Maar lopen kunnen we immers wel! Lachend gingen we verder op het volgende doel af!

Daarnaast was het programma zeer interessant met goede sprekers over allerlei onderwerpen, die met onze hersenen te maken hebben, o.a.:

*Het verslaafde brein. Momenteel wordt onderzocht of DBS een mogelijke behandeling voor verslaving kan zijn.

*Stress als prikkel van generatie op generatie. Een citaat: "Hersenonderzoek van de laatste jaren heeft duidelijk gemaakt dat het brein stressvolle omstandigheden zoals het opgroeien met fysiek en verbaal geweld vakkundig opslaat en niet snel vergeet. Chronische mishandeling of verwarlozing in de kindertijd heeft invloed op hoe het brein is geprogrammeerd".

Het is teveel om alles te noemen, maar het was een goed verzorgde dag, ook voor de inwendige mens met een goede lunch met koffie, thee of frisdranken.

Na afloop van deze intensieve dag zijn wij op de trein gestapt naar Amersfoort. In hetzelfde restaurant als op de heenweg hebben we genoten van verschillende proeverijen met een glaasje wijn erbij. En natuurlijk de dag doorgesproken. Gineke is daarna op de trein gestapt, maar heeft vertraging opgelopen door een storing en was daardoor behoorlijk laat thuis. Corry was snel thuis, want werd door Pieter opgehaald en dan ben je zo in Soest.

Wij kijken samen terug op een leerzame dag en hebben veel opgestoken van wat prikkels met ons brein doen! We hebben afgesproken dat we in 2018 De Publieksdag van De hersenstichting weer gaan bezoeken.

<https://youtu.be/oFuvvkMV4M8>

Livestream HersenPlaza

<https://photos.app.goo.gl/nFJFyuutvrwxmaTn2>

Link naar het fotoalbum