

Nieuwsbrief 2016 nr. 5

In dit nummer:

Bijeenkomst: Vakantie zonder zorg en bewegen met Smoveys
Parkinson Academie
Column
Oproep copy en kleine bijdrage
Agenda

Verslag bijeenkomst d.d. 17 mei 2016

Tijdens deze ParkinsonCafé werd aandacht besteed aan twee onderwerpen:

Vakantie zonder Zorg door Wim Bloemzaad.

Bewegen met Smoveys door Mickey van der Laan.

De bijeenkomst werd redelijk bezocht, maar er hadden nog veel meer mensen van kunnen genieten.

Vakantie zonder Zorg

Wim Bloemzaad opende de middag met een presentatie over vakantie zonder zorg. Hij is zelf vrijwilliger bij de organisatie die deze vakanties verzorgt: "**hetvakantiebureau.nl**"

Voor diverse soorten groepen worden vakantieweken georganiseerd. De weken zijn volledig verzorgd. Zowel hulp voor patiënten als alle hulpmiddelen zijn aanwezig. De mantelzorger kan ook eens tot rust komen. Alle maaltijden en uitstapjes zijn inbegrepen in de prijs van de reis. Dagelijks is er een heel programma met activiteiten en excursies, waar men (niet verplicht) aan kan deelnemen. De aanwezigen konden mooie folders meenemen, inclusief de aanvraagformulieren voor een tegemoetkoming in de prijs. Wim raadde expliciet aan hiervan gebruik te maken omdat deze vakantieweken door diverse instanties ruim worden ondersteund. Indien men nog een folder wil hebben, dan liggen ze klaar bij de volgende bijeenkomst van het parkinsoncafé op 21 juni a.s.



Debby de Wal bedankte Wim na afloop hartelijk en overhandigde hem een fles wijn. Zie ook de website :

<http://www.parkinsoncafezoetermeer.nl/wp/vakantie-voor-mensen-met-een-beperking/>



Bewegen met Smoveys

Mickey van der Laan van **Vitaleveerkracht.nl** introduceerde haar workshop met een presentatie over wat Smoveys zijn en hoe de uitvinding daarvan tot stand is gekomen. Zij legde uit wat er gebeurt indien men oefent met de Smoveys. Eerst konden de aanwezigen hoe het bewegen van de Smoveys op de handen en op de schouder voelde. Dat vond men bijzonder omdat de trilling diep doorwerkt. Vervolgens gingen we allemaal naar buiten om op het pleintje lekker te kunnen zwaaien. Na 10 minuten gingen we naar binnen om een video te bekijken van de uitvinder van de Smoveys de ex- tennisleraar en parkinsonpatiënt Johann Salzwimmer.

Daarna werden buiten de oefeningen weer vervolgd. Er werd met veel enthousiasme meegedaan. De bijeenkomst liep zelfs uit tot 17:00 uur!

Mickey ontving als dank ook een lekkere fles wijn onder dankzegging voor haar bijdrage aan deze middag. Iedereen ging moe maar vrolijk naar huis.



*Mickey van der Laan gaf de dag na de bijeenkomst door dat, indien iemand zelf een set Smoveys wil aanschaffen, bij de bestelling op haar website een code ingevuld kan worden, zodat er geen verzendkosten behoeven te worden betaald. Die code is: **Zoetermeer***

Website:

<http://shop.veerkrachtonline.nl/smovey?sid=7cd57tmhsp0e7j365vu6732rm7>

Vlak voordat de bijeenkomst begon, kreeg Debby de Wal een telefoontje van **Fonds 1818**. Daar hadden wij enige tijd geleden een aanvraag voor ondersteuning gedaan voor de aanschaf van 10 sets Smoveys.

Men deelde ons mede dat **onze aanvraag werd gehonoreerd** met een **donatie van € 750,-**. Daarmee kunnen we dus de **aanschaf van de Smoveys bekostigen!** Wij zijn hier dolblij mee en kunnen een voorstel gaan maken om **met bezoekers van het Parkinson te gaan oefenen**. Daar krijgt u binnenkort nog bericht over.

Basiscursus 'Wat is Parkinson?' (cursus fase 1)

De basiscursus 'Wat is Parkinson?' is een informatieve dag met alle basisinformatie over de ziekte van Parkinson en Parkinsonismen. De cursus is voor deelnemers (patiënten en hun eventuele partners/mantelzorgers) waarvan maximaal 2 jaar de diagnose Parkinson is gediagnosticeerd. Op deze dag krijgt u informatie van één of meer zorgverleners over de ziekte van Parkinson en Parkinsonismen, de symptomen en de behandeling. U krijgt antwoord op vragen als: Wat is Parkinson(ismen)? Welke medicijnen, behandelingen zijn er? Wat kan ik zelf doen? Bij wie kan ik hulp vragen? Etc.

Tijdens deze basiscursus krijgt u veel informatie van de sprekers, maar ook in de vorm van brochures van de Parkinson Vereniging.

De bijeenkomst vindt tenminste eenmaal per jaar plaats op een locatie centraal in het land. Nieuwe leden worden over deze bijeenkomst geïnformeerd.

Parkinson? Houd zelf de regie! (cursus fase 1)

In deze zelfmanagementcursus van de Parkinson Vereniging leert u om zelf de regie te houden over uw ziekte en uw leven. De cursus is geschikt voor mensen die korter dan twee jaar de diagnose ziekte van Parkinson hebben en hun partner.

Parkinson is een ingewikkelde aandoening, het geeft lichamelijke en geestelijke veranderingen, maar ook emotioneel gaat een mens zich anders voelen. Dit heeft gevolgen voor uw leven, uw werk, uw relaties enzovoort. Wanneer u weet wat u te wachten kan staan, dan kunt u uzelf voorbereiden en kunt u bepaalde zaken opvangen en beter beslissingen nemen.

In deze cursus wordt samen onderzocht wat de ziekte van Parkinson is, wat mogelijke gevolgen zijn voor uzelf, maar ook voor uw partner. En vooral ook welke informatie van belang is, waar u informatie kunt vinden en waar u hulp en steun kunt opzoeken. Ook wordt aandacht besteedt aan onderlinge communicatie. In deze cursus willen we u in twee dagen overtuigen dat het niet alleen nuttig is om zelf het initiatief te pakken, maar we gaan ook proberen u zo te helpen dat u ook goede beslissingen kunt (blijven) nemen.

Deze tweedaagse cursus wordt in kleine groepen op verschillende plaatsen in het land aangeboden.

PHJAE - Parkinson? Houd Je Aandacht Erbij (cursus fase 3/4)

Tijdens deze cursus wordt aandacht besteed aan de mentale veranderingen met name op cognitief gebied. De cursus is erop gericht mensen met de ziekte van Parkinson bewust te maken van deze veranderingen, hen inzicht te verschaffen in de daaraan gepaard gaande beperkingen en hen te leren hier zo goed mogelijk mee om te gaan. In groepsverband gaat men hiermee aan de slag met een aantal praktische oefeningen.

Parkinson(isme) en Werk, zaterdag 22 oktober 2016 (workshop fase 1)

Heeft u parkinson(isme) en wilt u graag zo lang mogelijk met voldoening blijven werken in loondienst of als ZZP-er?

De projectgroep Parkinson en Werk heeft naast informatiemateriaal, nu ook een workshop ontwikkeld, waarbij u meer informatie krijgt op vragen over Parkinson en Werk.

- Onderwerpen die tijdens deze workshop aanbod komen zijn:
- Parkinson? Vertel ik het mijn bedrijfsarts, werkgever en collega's?
- Hoe beïnvloedt Parkinson mijn werkzaamheden?
- Oplossingen? Wat kan je zelf doen en wat kan je samen met je werkgever/bedrijfsarts doen?
- Arbeid, uitkering? Hoe voelt dat? Wat betekent dat emotioneel voor mij? Welke keuzes moet ik maken en welke instanties kunnen mij daarbij helpen?

Een greep uit de reacties op de eerste pilot-workshop: "Zeer goed bevallen, nieuwe informatie verkregen!", "Goed gedaan; de presentaties werden ontspannen gegeven, ruimte voor interactie, daardoor niet vermoeiend."

Meer informatie :ver de Parkinson Academie kunt u vinden op de website:

<https://www.parkinson-vereniging.nl/wat-doen-wij/trainingen-en-cursussen/>

Wandelen

Dinsdagmiddag: Om 13.00 uur nemen we (8 vrouwen ,waaronder ik, van de Vrouwen van Nu; Dat is de moderne naam voor de plattelandsvrouwen) de bus naar een plaats verderop. Bij een bushalte midden in het weiland stappen we uit. We gaan een wandeling doen in het groene hart. Dat is het groene middengedeelte van de Randstad, waar ik woon. We wandelen van ongeveer 13.30 uur tot ongeveer 16.00 uur door weilanden en wilgenbossen We komen langs prachtige boerderijen met nog schitterender tuinen; veel groen gras en rozen; daar ben ik dol op. En natuurlijk staan er af en toe wat



koeienogen ons aan te staren alsof ze mee willen.

Dat zouden ze vast wel willen ,want we wandelen naar de **ijsboerderij**. We gaan daar lekker in het zonnetje genieten van een ijsje. Ik houd van vruchtenijs en neem dus een ijsje met mango, aardbei en citroen : heerlijk! Ze hebben ook appeltaartijs, maar dat leek mij niet lekker. Anderen durven dat wel aan en vinden het heerlijk.

Peter heeft het de hele middag naar zijn zin. Het ijs vindt hij net zo lekker als ik. Tijdens het wandelen zwaai ik goed met mijn armen, dat vindt hij fijn. Na ongeveer 1uur komt

er een stofje in je hersenen, waardoor je je beter voelt en denkt dat je eeuwig zo door kan lopen. "Goed zo", denk ik; "Zo zie je maar, **wandelen is een goed middelje tegen de ziekte van Parkinson en het is ook nog leuk!** Wandelen hoort dus, net als zingen bij mijn positieve oplossingen!"

Maar na de ijsboerderij moesten we nog ongeveer een half uur lopen (normaalgesproken) en dat viel wel erg tegen. Bij de ijsboerderij hadden we natuurlijk gezeten. Het stofje raakte weer uit mijn hersenen en mijn medicijnen werkten uit. Ik had de nieuwe medicijnen wel ingenomen, maar ze werkten nog niet.: "Peter pest mij", denk ik dan. Ik kon eigenlijk niet meer op of om. Mijn voeten, rug, schouders en mijn linker knie; alles deed pijn: Het laatste halfuur werd een martelgang. Zo zie je maar hoe wisselend je bent als je de ziekte van Parkinson hebt. En ook dat je er steeds door verrast wordt. Als ik het al niet begrijp of aanvoel; hoe moeten anderen om mij heen het dan kunnen begrijpen of aanvoelen? De ene keer kun je alles, de andere keer niks.

En toch: het was een leuke middag, waar Peter en ik van genoten hebben en we gaan de volgende keer weer mee, want wandelen is leuk en goed als medicijn.

Wilt u reageren op deze column?

Mail dan naar: heidiblankepoor@gmail.com

Oproep copy

Heeft u iets interessants gezien over Parkinson of een leuk verhaal hierover of wilt u uw persoonlijke ervaring kwijt stuur dan deze naar peecafoetermeer@ziggo.nl

ParkinsonCafé zal uw verhaal dan in de nieuwsbrief publiceren.

Kleine bijdrage t.b.v. Parkinsoncafé

Het bestaan van het Parkinsoncafé hangt o.a. af van onze sponsoren en kleine giften van onze bezoekers. Onze sponsoren 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 **NL69 INGB 0003431899** t.n.v. J.J.M. de Roos, onder vermelding Parkinsoncafé. Tijdens de bijeenkomsten staat bij de ingang een collecteblok alwaar u ook een bijdrage kunt doneren.

Agenda

Volgende **parkinsoncafé-bijeenkomst**: dinsdag 21 juni 2016 van 14.30 tot 16.30 uur

ParkinsonTV: 10 juni. Tijd 16.00-16.45 uur. Kijken via : <http://www.parkinsontv.nl/>

Parkinsoncafé wordt mede mogelijk gemaakt door



Redactie: Debby de Wal en Jacques de Roos

E-mail wijzigingen sturen naar: peecafoetermeer@ziggo.nl

www.parkinsoncafoetermeer.nl