Parkinson Café

ZOETERMEER e.o. Nieuwsbrief 2015 nr. 5

In dit nummer:

Zorgboek 'Parkinson(ismen) en de naasten'
Eerstvolgende parkinsoncafe-bijeenkomst
Contactpersoon Parkinsonvereniging
ParkinsonTV 10 april a.s.
Column Mariette Robijn
Oproep copy en kleine bijdrage.

Zorgboek 'Parkinson(ismen) en de naasten'

Parkinson heb je niet alleen. De ziekte drukt een stempel op degene die de diagnose krijgt, maar zeker ook op zijn of haar omgeving. Eerst gaat het vaak nog alleen om praktische zaken, zoals het regelen van het halfjaarlijkse bezoek aan de neuroloog of het vinden van geschikte fysiotherapie. Maar na een aantal jaren komen er echte zorgtaken bij, die vaak steeds zwaarder worden. Al deze veranderingen, veranderen ook de relatie tussen mensen. Het wordt een relatie van patiënt en mantelzorger.

De Parkinson Vereniging is meer dan alleen maar een patiëntenvereniging. De vereniging zet zich in voor iedereen die in het dagelijks leven te maken heeft met de ziekte van Parkinson of een parkinsonisme. Zo kunnen dus ook de partners en mantelzorgers bij de vereniging terecht voor informatie, contact en steun.

En juist daarom heeft de Parkinson Vereniging in samenwerking met Stichting September voorliggend boek gemaakt. Partners en mantelzorgers vinden hierin praktische tips over verzorging en aanvragen van regelingen, maar ook over hoe u uw leven zo gezond mogelijk kunt inrichten. Daarnaast staan tal van contactpersonen van de vereniging klaar om een luisterend oor te bieden: aan de telefoon, per email of in één van de 50 Parkinson Cafés. Kortom, u staat er niet alleen voor: samen staan we sterker.

Ledenactie

Leden van de Parkinson Vereniging kunnen het zorgboek 'Parkinson(ismen) en de naasten' bestellen voor €10,- (incl. verzendkosten) door een formulier in te vullen via:

www.parkinson-vereniging.nl/wat-doen-wij/productenoverzicht/bestellen/zorgboek-parkinsonismen-en-de-naasten-bestellen/

Bent u geen lid? Dan kunt u het boek via www.boekenoverziekten.nl voor €19,95 bestellen

Eerstvolgende parkinsoncafe-bijeenkomst

21 april 2015, u ontvangt van Annemieke Schippers nog een uitnodiging

Contactpersoon Parkinsonvereniging.

John Satter is de nieuwe contactpersoon van de Parkinson Vereniging.

Hij staat voor u klaar om een luisterend oor te bieden via telefoonnr.

06 37131756 of via e-mail: john.satter@ziggo.nl of tijdens een van de Parkinson Café bijeenkomsten.

ParkinsonTV in het teken van Wereld Parkinson Dag

Noteer **10 april** aanstaande vast in uw agenda. Van **10.00 tot 11.30 uur** zenden we weer een nieuwe aflevering van ParkinsonTV uit. Dit keer belooft het een hele bijzondere uitzending te worden, die geheel in het teken van Wereld Parkinson Dag staat. Meerdere gasten, waaronder zorgverleners, experts en patiënten nemen bij Marten Munneke en Mariska Boshoven plaats aan de ParkinsonTV-tafel. Kijkt u ook mee?

Wat zullen ze wel niet van me denken

Column van Mariette Robijn

Dat je niet meer meedoet, dat je binnen tien jaar eigenlijk totaal afgetakeld bent, dat je gaat trillen of juist stram en stijf wordt en dat het voor je man ook niet leuk is en voor de kinderen dan. En dat je de hele dag onder of tenminste in je bed ligt en heel veel medicijnen slikt, waar je ook weer een beetje anders van wordt. Dat je waarschijnlijk gaat kwijlen omdat je niet meer kunt slikken.
Dat denken ze vast allemaal.
Ze denken ook echt van alles en nog wat. Ze denken ook: o wie is dat ook alweer ik ken haar ergens van ojaa van Facebook wat had ze ook al weer iets van MS, nee ja Alzheimer, vreselijk zeg, of wacht nee het was iets anders. Soms zeg ik: nee joh, geen alzheimer, dat zou nog wel gaan, nee het is erger, ik heb Alpenkreuzer, man, ik zeul het de hele dag achter me aan, erg joh. Maar dat is flauw, want er zijn heel veel mensen met een Alpenkreuzer en die kunnen nog gewoon meedoen.
Dat is dus wat ik denk dat andere mensen van mij denken.
Ik heb daarmee een veel groter vooroordeel dan al die mensen bij elkaar. Want meestal denken ze dat helemaal niet. Meestal denken ze: "Wat zal het moeilijk voor haar en haar gezin zijn. Of: ik durf eigenlijk niet te vragen hoe het met haar gaat, want misschien kwets ik haar met de verkeerde vraag."

Dan ben ik dus degene die achterlijk zit te doen over wat ze wel niet allemaal zullen denken, want vette kans dat ze dat niet doen.
Ik moet iets opbiechten: toen ik voor de eerste keer naar een bijeenkomst van mensen met parkinson ging, zag ik een groep mensen gezellig bij elkaar zitten kletsen. En ik dacht, zelf al een paar jaar onderweg met parkinson: nou, dat zullen ze wel niet zijn, die zien er zo normaal uit.
Dat was voor mij les 1 t/m 100 in Kom Van Je Vooroordeel Af, Robijn
Kortom, ik stop gewoon met denken wat de hele wereld wel niet allemaal denkt en zal de volgende keer aan je vragen: hey, hoe is 't met je? Zodat je niet denkt dat ik denk dat je van alles van me denkt.

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 peecafezoetermeer@ziggo.nl.
ParkinsonCafé zal uw verhaal dan in de nieuwsbrief publiceren.

Kleine bijdrage t.b.v Parkinsoncafé

Het bestaan van het Parkinsoncafe hangt o.a. af van onze sponsoren en kleine giften van onze bezoekers. Onze sponsors hebben ons geholpen aan een startkapitaal om het Parkinsoncafe 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 **NL98 INGB 0675 9190 88** t.n.v. J.J.M. de Roos

Lid worden van de Parkinsonvereniging?

Het is goed om te weten dat het lidmaatschap u niets hoeft te kosten. De meeste ziektekostenverzekeraars vergoeden de jaarlijkse contributie.

Lid of donateur worden kan via de website www.parkinson-vereniging.nl of door te bellen naar 030 – 656 13 69

Het lidmaatschap kost minimaal € 40 per jaar (incl. Parkinson-Magazine en uitnodigingen bijeenkomsten)

Donateur worden kost minimaal € 25 per jaar.

Parkinsoncafe wordt mede mogelijk gemaakt door Directzorg en Palet Welzijn.

directzorg **thuiszorg, persoonlijk én voor iedereen**

Palet Welzijn

Directzorg is een regionaal thuiszorg-organisatie, waarvan de betrokken en enthousiaste professionals u uw zorg(en) uit handen nemen. Want dat u zorg behoeft, is soms al vervelend genoeg. Bij Directzorg beslist u zelf welke zorgverlening u wilt en hoe.

Wijkteams.

U krijgt een vast team van verzorgenden en verpleegkundigen om u heen. Daarbij ontvangt u een maandelijks overzicht wie er langskomt en wanneer. Altijd vertrouwde gezichten. Met van zelf sprekend de best mogelijke zorg.

- **Directzorg Zoetermeer**
- Pilatusdam 17 b,2712 BD Zoetermeer
- Telefoon: 088-3473220
- Fax: 088-3473225
- E-mail: zoeterneer@directzorg.nl
- Homepage: www.directzorg.nl

Palet Welzijn biedt een kleurrijk palet van activiteiten, diensten en ondersteuning aan om op eigen kracht mee te doen in de samenleving. U staat hierbij niet alleen, maar in een netwerk van buren, familie of vrienden. Palet Welzijn biedt daarbij de juiste ondersteuning op maat. Wij zijn in de wijken aanwezig om ondersteuning te bieden om de belastbaarheid van mantelzorgers in balans te houden en het isolement onder kwetsbare burgers te voorkomen.

Palet Welzijn werkt nauw samen met vitale ouderen, vrijwilligers en mensen met een afstand tot de arbeidsmarkt. Door de participatie van deze bijzondere mensen, maken zij deel uit van de maatschappij en doen zij er toe. Palet Welzijn heeft veel samenwerkingsverbanden met andere maatschappelijke organisaties en gemeenten.

Wilt u meer informatie over Palet Welzijn? Dan kunt u contact met ons opnemen op:

0800-935 945 6 (gratis) of een e-mail sturen naar **info@paletwelzijn.nl**.

NB In de nieuwsbrief nr.7 uit 2013 staat een uitgebreid verhaal over **Palet Welzijn**