

## Parkinson Café Nijmegen - Nieuwsbrief 1 - januari 2020

*Parkinson Café Nijmegen bestaat nu ruim drie jaar. In die jaren hebben steeds zo'n 80 tot 100 mensen een bijeenkomst bezocht. Graag willen wij, de vrijwilligers die deze bijeenkomsten organiseren, iets meer vertellen over hoe wij werken en hoe een en ander wordt gefinancierd.*



### **Hoe het begon**

Op 16 september 2016 is het Parkinson Café Nijmegen gestart. Een groep van dertien vrijwilligers bestaande uit mensen met Parkinson, partners van mensen met de aandoening en zorgprofessionals, organiseert minimaal zes bijeenkomsten per jaar. Daarnaast vinden er nog enkele andere activiteiten plaats, zoals in 2018 een draisinetocht, in 2019 deelname aan een tentoonstelling in het Marishuis door (amateur) kunstenaars met Parkinson.

Een aantal vrijwilligers was al actief in een wandelgroep voor mensen met Parkinson, het koor de Mr P's Singers, bijeenkomsten voor mantelzorgers en een groep die wekelijks gaat zwemmen in het Sanadome. Ook namen vrijwilligers deel aan Parkinson boksen en dansen met Parkinson.

### **De taken van de vrijwilligers**

De vrijwilligers voeren verschillende taken uit, passend bij hun interesse en expertise. Denk hierbij aan het coördineren, de financiën beheren, technische zaken, contacten met de HAN-studenten en Montessorileerlingen (die ons ondersteunen) en het begeleiden van hen, de inschrijving en de PR, de digitale zaken en verslagen, de catering begeleiden en iedere keer weer lekkere koeken bij AH regelen, de infotafel bemensen, de contacten met de sprekers en de onderwerpen vaststellen en voorbereiden enz.



### **Wat is er allemaal gebeurd de afgelopen drie jaar?**

Voor de bijeenkomsten worden sprekers uitgenodigd maar worden er vaak ook bijdragen geleverd door de vrijwilligers of de bezoekers. Een kerstlunch begint ook al traditie te worden. Er wordt dankbaar gebruik gemaakt van de nabijheid van het ParkinsonNet en het ParkinsonCenter van het Radboudumc, waarmee een plezierige en nuttige samenwerking tot stand is gekomen. Van alle bijeenkomsten zijn verslagen gemaakt die op onze website staan:

[www.parkinsoncafenijmegen.nl](http://www.parkinsoncafenijmegen.nl)

### **Parkinson Café-bijeenkomsten 2019**

Gedurende de Parkinson Café-bijeenkomsten zijn de volgende thema's besproken:

Parkinson, seksualiteit en intimiteit  
Markt met ideeën voor vakanties en uitstapjes  
Therapieën en behandelingen  
Minder Parkinson, meer leven  
Psychosociale aspecten bij Parkinson(isme)

### **Familiedag**

In 2019 is voor het eerst een familiedag georganiseerd. Centraal tijdens deze familiedag stond de ontmoeting van mensen met Parkinson en hun familie en/of mantelzorgers. Kernactiviteiten tijdens de familiedag vormden:

een ochtendpresentatie rondom het thema 'nieuwe ontwikkelingen, erfelijkheid. Het verloop van de ziekte van Parkinson en aandacht voor Parkinsonismen' (door dr. Bart Post) en een forumgesprek met mensen met Parkinson en hun zonen en een dochter die jarenlang

mantelzorger voor haar moeder met Parkinsonisme is geweest.



En een middagprogramma met acht gevarieerde workshops:



Parkinson boksen  
Parkinson en je dagelijkse beslommeringen en aandacht voor mantelzorg  
Muziek als therapie  
ParkinsonNet, Prime PD, ParkinsonNext,  
Parkinson op Maat  
Essentiële oliën  
Zorgrobot Tessa  
Dansen en Parkinson  
Mindfulness

### **Hoe wordt een en ander betaald?**

Ons Parkinson Café zorgt zelf voor de financiering van zijn activiteiten. Deze kunnen betaald worden door ontvangen subsidies en sponsoring. De afgelopen jaren zijn er mooie bedragen binnengekomen dankzij de Haringparty (2017), het Rabobankfonds, Stichting Steunfonds Buurt- en Klubhuiswerk, en statiegeldacties bij diverse vestigingen van AH en de Plus (Beek). Ook ondersteunen lokale ondernemingen ons door bijvoorbeeld korting te geven bij aanschaf van drukwerk en presentjes voor sprekers. Voor de logo's van de ondersteunende ondernemingen zie onderzijde van deze nieuwsbrief.

De subsidies en sponsoring van de afgelopen jaren hebben het mogelijk gemaakt om de Familiedag op 19 november 2019 gratis aan te bieden, en bijvoorbeeld hoefden de bezoekers



van de Kerstlunch in hotel Erica op 13 december 2019 slechts een deel van de kosten bij te dragen. Verder is de deelname aan Café-bijeenkomsten gratis. Voor koffie/thee worden er dan consumptiemunten verkocht à €2,- De opbrengst daarvan dekt gedeeltelijk de kosten van een bijeenkomst, het restant van de kosten wordt uit eigen financiële middelen bekostigd. De kosten van een bijeenkomst bestaan uit: kosten consumpties, huurkosten voor gebruik van de zaal in De Ark, presentjes voor de sprekers en soms (reis)vergoeding voor een spreker. De vrijwilligers doen het uiteraard allemaal zonder een vergoeding, wel zijn er natuurlijk vergader- en materiaalkosten zoals voor een beamer, laptop, geluidsapparatuur, drukwerk enz..

Maar ... ieder jaar opnieuw moet er bekeken worden hoeveel er nog in kas is en wat we ermee kunnen realiseren! Wij zijn alweer aan het nadenken over hoe de kas kan worden aangevuld, want aanvulling daarvan voor de activiteiten van de komende jaren is hard nodig, de bodem is in zicht!



### **De Parkinson Vereniging**

De Parkinson Vereniging stimuleert en ondersteunt de oprichting van Parkinson Cafés. Er zijn er al ruim 60, verspreid over het hele land. Zij vallen onder de verantwoordelijkheid van de Vereniging.

Een Parkinson Café is een plek waar mensen met Parkinson(isme), hun naasten en overige belangstellenden elkaar kunnen ontmoeten en ervaringen kunnen uitwisselen. Ook wordt er informatie verstrekt over de ziekte van Parkinson en/of Parkinson(ismen). Dit alles in een informele en ontspannen sfeer waarbij er koffie, thee of (fris)drank kan worden genuttigd.

Wij kijken al ernaar uit om samen met onze bezoekers in september 2021 ons eerste lustrum te vieren en tot het zo ver is, u steeds weer te mogen ontmoeten bij onze bijeenkomsten.

De vrijwilligers,

Jan Bandsma, Mary Bandsma Bluysen Puts, Sonja Busink, Jos Donkers, Mien van Goey, Noud de Haas, Maria Hopman, Frits Janssen, Lia Janssen-Sennef, Myriam Koster, Kees Pikaar, Hilde Wijngaards-Berenbroek en Jan Zoetekouw

Parkinson Café Nijmegen wordt gesponsord of gesubsidieerd door:

 Drukkerij De Kleijn, Wijchen B.V.	 NIJMEGEN	 Stichting Steunfonds NIJMEGEN
 Innerwheer NIJMEGEN		 Nico de Witt, Beek-Berg en Dal met de statiegeldactie en dank aan de klanten
Verschillende filialen van AH in Nijmegen e.o. met de statiegeldactie, en dank aan de klanten 	 Rotary Club Nijmegen Be a gift to the world	 NIJMEGEN Rabobank
 NIJMEGEN		 ParkinsonNet

Foto's: Cees van Sliedregt, Guus Wijngaards

Tekst: Kees Pikaar, Hilde Wijngaards-Berenbroek