****

 Parkinsoncafé Reeuwijk (Groene Hart)

­­­­­­­­­­­­­­­­­­­­­­­­­­­­­­­­­­­­­­­­\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

**Jaarverslag 2022 – Parkinsoncafé Reeuwijk (Groene Hart)**

**Inhoud**

[Doelstelling 1](#_Toc132890477)

[Locatie 2](#_Toc132890478)

[Programma 2022 2](#_Toc132890479)

[11 Januari Helaas niet hard werken met Wilco 2](#_Toc132890480)

[8 Februari Helaas geen café 2](#_Toc132890481)

[8 Maart Parkinson en continentie 2](#_Toc132890482)

[2 april Logopedie en Parkinson, 2](#_Toc132890483)

[10 mei Valpreventie 2](#_Toc132890484)

[14 juni Wat is de ziekte van Parkinson en hoe ga je er mee om? 2](#_Toc132890485)

[13 September Parkinson en Dementie 3](#_Toc132890486)

[11 Oktober Boksen 3](#_Toc132890487)

[8 november DBS en Duodopapomp 3](#_Toc132890488)

[13 december Palliatieve zorg 3](#_Toc132890489)

[Bezoekers 3](#_Toc132890490)

[Werkgroep 4](#_Toc132890491)

[Financiën en subsidies 4](#_Toc132890492)

[Tenslotte 4](#_Toc132890493)

# Doelstelling

Evenals voorgaande jaren organiseren wij maandelijkse bijeenkomsten (met uitzondering van de vakantiemaanden juli en augustus). Hier komen mensen met Parkinson, samen met hun familie en/of mantelzorgers, bij elkaar. Enerzijds als lotgenoten contact, maar zeker ook voor informatie over en rondom de ziekte. We werken nauw samen met de Landelijke Parkinsonvereniging.

# Locatie

 We komen naar grote tevredenheid elke tweede dinsdag van de maand bij elkaar in Activiteitencentrum De Spil, aan de Poelruit 12 in Reeuwijk. We mogen daar gratis de grote zaal gebruiken met faciliteiten voor beeld en geluid. De vrijwilligers van het centrum verzorgen de koffie en thee op de avond.

Tijdens de Corona-maatregelen was de zaal volgens de voorschriften ingedeeld en konden we weer snel na de lockdown bezoekers ontvangen.

# Programma 2022

## 11 Januari Helaas niet hard werken met Wilco

Onze gewoonte konden we als gevolg van de Coronamaatregelen niet voortzetten dit jaar. We moesten nog even verstek laten gaan.

## 8 Februari Helaas geen café

De afkondiging van de Corona-maatregelen werd door het Kabinet iets te laat definitief gedaan, waardoor het organiseren van dit café niet meer op tijd haalbaar was.

## 8 Maart Parkinson en continentie

 Marga Boere, verpleegkundig-specialist in het GHZ in Gouda heeft op een vakkundige en duidelijke manier de problemen, maar ook zeker de oplossingen, van (in-)continentie uitgelegd. De deelnamen was weer zoals we bijna gewend raken. Er zijn elke maand tussen de 35 en 40 belangstellende bezoekers.

##  2 april Logopedie en Parkinson,

Anne-Claire Masselink, logopediste heeft ook weer een boeiende en zeer interessante presentatie gehouden. Helaas herkenden vele aanwezigen zich in de problematiek van duidelijk praten.

## 10 mei Valpreventie

 Rozemarijn van Bruchem en Sandra de Klerk hebben met hun inleiding en hun oefeningen laten zien hoe we ons zorgvuldig kunnen bewegen en het evenwicht kunnen testen en bewaren. Er zijn hulpmiddelen om ongevallen en breuken zoveel mogelijk te voorkomen. De “airbag” voor om de heupen leverde enige hilariteit op.

##  14 juni Wat is de ziekte van Parkinson en hoe ga je er mee om?

Christa Plasschaert, Parkinson verpleegkundige in het GHZ, is een bekende van vele aanwezigen. Zij vertelde samen met dr. Lipka, collega neuroloog van Dr. Bakels in het GHZ, ons nog weer eens de “basiskennis” van de ziekte. Beide Parkinsondeskundigen van het Groene Hart Ziekenhuis uit Gouda hebben veel verteld over de ziekte. Het was voor de in groten getale aanwezige ervaringsdeskundigen interessant en voor nieuwe belangstellenden zeer leerzaam.

Het onderzoek gaat door en de resultaten zijn er naar. Er wordt steeds meer bekend over de ziekte en ook over de risicofactoren voor het krijgen van de ziekte.

er wordt ook steeds meer duidelijk over wat de ziekteverschijnselen kan vertragen.

Genezing is er nog niet, maar bij het inzicht in het voorkomen ervan worden stappen gemaakt.

Bas Bloem, de bekende neuroloog uit Nijmegen, heeft al veel onderzoek naar deze ziekte gedaan. Hij ontving één van de hoogste onderscheidingen in de Nederlandse Wetenschap: de Stevinpremie. Hij kreeg hiermee 2,5 miljoen euro.

## 13 September Parkinson en Dementie

Verpleegkundig specialist geriatrie Riëtte Oudenaarden van het Groene Hart Ziekenhuis, hield een heel heldere toelichting over de oorzaak van Parkinsondementie. Het tekort aan Dopamine speelt ook hierbij een grote rol.

We kregen ook enkele tips voor het omgaan met dementie.

Na vijf jaar deel te hebben uitgemaakt van de werkgroep die de Parkinson Cafés voorbereidt, gaat Willy de Graaff nu echt van haar pensioen genieten! Zij nam afscheid als secretaresse.

## 11 Oktober Boksen

Erwin is van oorsprong boks- en fitnestrainer, maar inmiddels noemt hij zich Parkinson bokstrainer. Hij heeft, na enkele aanvullende opleidingen te hebben gevolgd, speciale oefeningen en bewegingen bedacht voor het zoveel mogelijk mobiliseren en zelfstandig maken van mensen met Parkinson.

We zijn volop "aan het werk gezet" en hebben de oefeningen onder zijn leiding uitgeprobeerd. De oefeningen zijn nuttig voor iedereen met een beperkte beweging en ze geven ook een betere balans, dus zijn met wat training ook een vorm van valpreventie.

## 8 november DBS en Duodopapomp

Het was een warm weerzien met enkele bekenden achter de microfoon. Dr. Lipka, neuroloog bij het Groene Hart Ziekenhuis, vertelde de techniek van de DBS (Deep Brain Stimulation). Het is een effectieve methode die gelukkig sinds kort ook onder narcose kan worden uitgevoerd

Dr. Lipka gaf aan dat met zowel de DBS als de Duodopapomp de ziekte tot een jaar of vijf vertraagd kan worden.

Er waren enkele ervaringsdeskundigen in de zaal die erkenden er veel baat bij te hebben.

Christa Plasschaert heeft samen met Agnes Lieverse, ervaringsdeskundige, de werking en het gebruik van de Duodopapomp uitgelegd en getoond

## 13 december Palliatieve zorg

Ineke Weverling en Luis Kaserer hebben een indrukwekkende, boeiende en heel geruststellende presentatie gegeven over de zorg als een ziekte je in de greep krijgt. "Parkinson is een chronische ziekte die niet te genezen is, maar waar je niet aan dood gaat."

Voor een goed en rustig, zorgeloos einde kan er naast het praten met je naasten veel geregeld worden dat rust geeft. Denk vooruit, vraag op tijd professionele hulp. Bespreek met de huisarts wat mogelijk is en vraag door bij de medisch specialist. U doet ertoe!

# Bezoekers

Het aantal bezoekers lag ook dit jaar weer rond of boven de 40 per bijeenkomst. Regelmatig zijn er nieuwe aanwezigen die via de Landelijke Parkinsonvereniging worden uitgenodigd of reageren op de advertenties die in de huis-aan-huisbladen onder onze regie worden geplaatst. Het is daardoor wel lastig om een eigen adressenbestand voor de uitnodigingen bij te houden. Temeer daar de wet op de privacy uitwisseling van NAW-gegevens moeilijk maakt. We zoeken daarvoor, samen met de Landelijke Vereniging, een oplossing.

Ook dit afgelopen jaar zijn ons enkele vaste bezoekers ontvallen of niet meer in staat gebleken te komen naar de Spil.

# Werkgroep

De werkgroep is ook dit jaar weer vol enthousiasme met haar voorbereidende werk bezig geweest. Willy de Graaf is opgevolgd door Nel van Doesburg. Zij heeft de administratie en de uitnodigingen overgenomen en beheert de laptop van het Parkinsoncofé.

Aan het eind van het jaar is op verzoek van de voorzitter Eke Vos tot de werkgroep toegetreden. Voorzitter Henk van Loo is op zoek gegaan naar een opvolger van hem.

Zoals al gewoon is, is de werkgroep weer een keer of vijf bij elkaar geweest om de avonden voor te bereiden; de onderwerpen te bedenken en de sprekers uit te nodigen. Hans van Geluk is daar met zijn netwerk binnen en buiten het Groene Hart Ziekenhuis een enorme steun bij.

# Financiën en subsidies

We hebben ook in 2022 de avonden in De Spil kunnen draaien met hulp van de vrijwillige bijdragen van de aanwezigen. We hanteren daarvoor nog steeds de hoedendoos aan het eind van de avond. We vertrouwen erop dat we dit zo lang mogelijk kunnen handhaven, maar zien de onkosten wel stijgen.

Eind 2023 bestaan we 10 jaar en dat willen we graag vieren. Daar willen we vanaf het begin van het jaar aandacht voor vragen om mogelijk enige subsidie te kunnen verkrijgen voor het organiseren van een bijzondere bijeenkomst. De werkgroep is daar al mee bezig.

Vooruitlopend op een wisseling van penningmeester in 2023 worden de financiën van ons café in beeld gebracht.

# Tenslotte

We kijken ook over 2022 weer terug op een goed bezocht maandelijks Parkinsoncafé met een redelijk constant aantal bezoekers. Na een moeizame start als gevolg van de Coronamaatregelen, hebben we de smaak weer te pakken en hebben we de papieren Nieuwsbrief kunnen afsluiten en vervangen door fysieke bijeenkomsten. We verheugen ons op een feestelijk 2023.