

Parkinson Café Delft en omstreken Nieuwsbrief van de maand November.



Parkinson Café Delft en omstreken
Sophia Revalidatie (restaurant),
Reinier de Graafweg 1,
2625 AD Delft

website:
www.parkinsoncafedelfteo.nl
email:
info@parkinsoncafedelfteo.nl

Inhoud

Terugblik 21 November: Van WMO naar WLZ	2
Terugblik 21 November: Fotoverslag	3
Vooruitblik 19 december: Kerstdiner bij Onder Ons	4
Van de penningmeester	7
Taakomschrijving en profielschets penningmeester Parkinson Café Delft e.o.	9

Dit keer een gesprek met Jan Zimmerman, de eigenaar van het gezellige Onder Ons. En uiteraard ook de maandelijkse kolom van de voorzitter. En ik wil u ook even attent maken op het artikel van Toos Walta waar ik weer erg blij mee ben.

Wij wensen u alvast aangename feestdagen toe, maar hopen u daarvoor nog te treffen bij het Kerstdiner op 19 december in Onder Ons.



Terugblik 21 November: Van WMO naar WLZ

Het was alweer de laatste "Café" avond van dit jaar. Ik zeg juist van "Café" omdat het Kerstdiner ons nog wordt aangeboden. Er was een volle zaal, dus veel belangstelling voor de spreker/spreeksters over de verschillende onderwerpen.

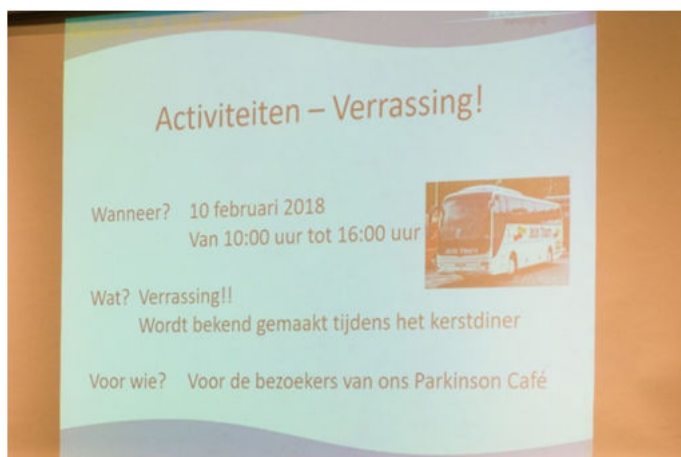
Het eerste deel ging over het zoeken naar "kleine" mogelijkheden om de Tremors die velen van ons hebben de baas te worden. 3 Heren van de TU Delft, waaronder de spreker IJsbrand, die dat op zich genomen hebben. Het gaat dan om alternatieve behandelingen, waaronder een brace voor de hand.

Deze keer hadden zij formulieren bij zich en de aanwezigen met deze aandoening werden vriendelijk verzocht deze in te vullen, zodat zij hiermee verder konden gaan met hun zoektocht. In januari komen zij weer om er een vervolg aan te geven.

Vervolgens kwam mevr. Scarlett Helena spreken over de WMO en dan vooral over de "loketten" waar men terecht kan voor de diverse hulpmiddelen/diensten waarvoor een financiële bijdrage wordt verstrekt. Zij werkt echter in Rijswijk en moest op de vele vragen uit het publiek vaak verwijzen naar de eigen gemeente van de vrager.

Daarna kwam de WLZ (Wet Langdurige Zorg) en de CIZ (Centrale Indicatiestelling Zorg) voorbij. Al deze instellingen zijn belangrijk, maar kosten veel tijd en men moet er rekening mee houden dat er altijd een eigen bijdrage wordt gevraagd afhankelijk van het inkomen.

Er kwamen bij alle onderwerpen veel vragen en/of opmerkingen uit de zaal, dus het leeft wel onder ons allemaal. Erg veel informatie op één avond. Na afloop werden zij door de voorzitter bedankt en mochten een attentie in ontvangst nemen.



Daarna had de voorzitter nog een "verrassende" mededeling.

Hij vroeg een ieder om de datum van 10 februari 2018 in de agenda te zetten voor een verrassingsdag.

Wat we dan gaan doen werd niet gezegd, maar wordt tijdens het Kerstdiner medegedeeld.

Na afloop was er nog gelegenheid om onder het genot van een drankje met elkaar van gedachten te wisselen. Het was weer een zinvolle avond.

Toos Walta.

Terugblik 21 November: Fotoverslag

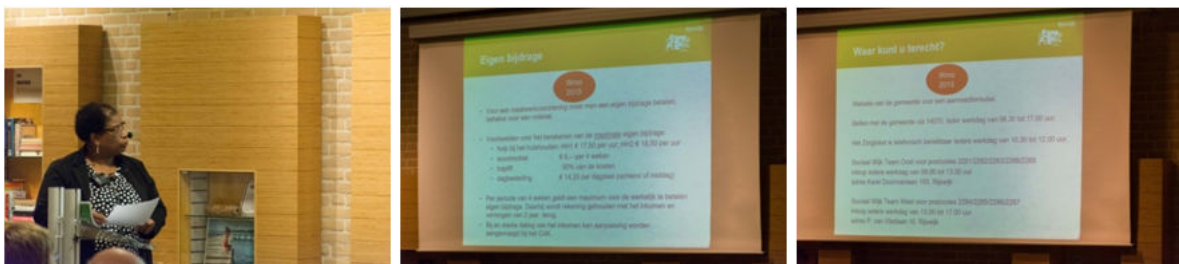
Ook nu weer een kort fotoverslag.



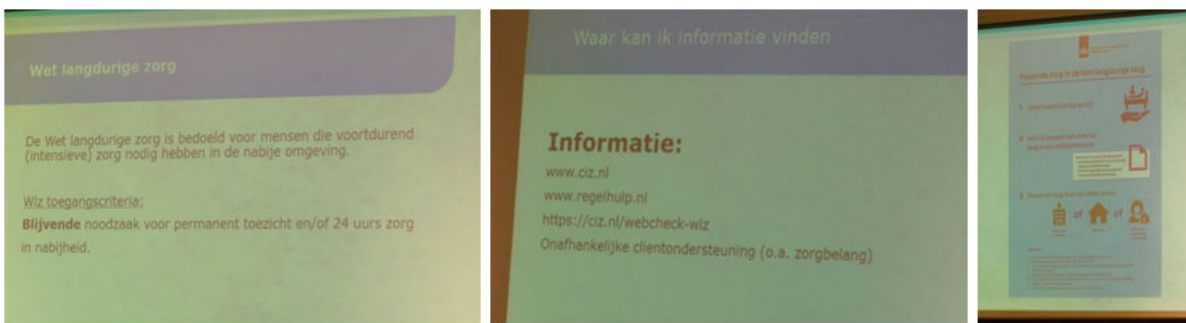
Zoals gewoonlijk eerst foto's van het verwelkomen.



IJsbrand die vertelde over het ontwikkelen van een anti-tremorbrace.



Scarlett Helena die vertelde over de WMO.



Van de dames van het CIZ vertelden over de WLZ, op verzoek geen namen en foto's.



Vooruitblik 19 december: Kerstdiner bij Onder Ons

Vanwege het kerstdiner deze keer een uitgebreid interview met Jan Zimmerman, eigenaar van Onder Ons, die ons het kerstdiner tegen een zeer gereduceerd tarief aanbiedt.



Waarom deze foto?

Ik zit eigenlijk altijd hier, aan het hoofd, en het uitzicht natuurlijk. En hier achter me zat mijn vader altijd koffie te drinken. Maar het gaat niet zo om mij hè, de zaak is natuurlijk veel leuker.

Zou je je even willen voorstellen?

Ik ben Jan Zimmerman, geboren in Schipluiden, maar verder altijd gewoond in Den Hoorn. Ik heb nog op de jongensschool gezeten en ben al heel vroeg in militaire dienst geweest, want studeren ging mij niet zo goed af, of ik wilde niet, dat kan ook. Ik ben veteraan geweest in Libanon, en daarna heel vroeg mijn eerste zaak begonnen, in de Kerkstraat, maar omdat mijn alcoholconsumptie omhoog ging, heb ik besloten om te stoppen met die zaak en ook met drinken. Ik was toen 30 of zo. Daarna heb ik mijn studie weer opgepakt en lang bij de Gist-fabriek gewerkt, totdat de Veste werd geopend. Ze vroegen mij daar en ik heb er een tijdje gewerkt. En vanuit de Veste ben ik hier begonnen.

Onder Ons heb ik al bijna 20 jaar, vanaf 1999. Het is begonnen als clubgebouw van de ijsbaan. Ondertussen hebben we hier en daar aangebouwd; we hebben in die jaren echt alles uitgebouwd. En ik vind het nog steeds hartstikke leuk. Het theater De Veste was ook leuk. Toen ik daar kwam was er niks, dus ik heb daar de horeca opgezet, met de kleine zaal en zo. Die evenementjes vond ik toen wel leuk. Dat maakte het wel een makkelijke overgang toen ik hier begon.

Dat opzetten is bij mij altijd wel iets geweest. Ik kan niet zo veel, maar in mijn telefoon staat altijd wel iemand die het wel kan. En zo werkt het echt. Je moet het ook leuk vinden om te doen; dat moet je een beetje uitstralen. Dat netwerken, naar recepties gaan, daar ben ik helemaal niet zo'n type voor.

Op borrels verschijnen met kaartjes in mijn zak, dat vind ik niet zo leuk. En ik drink natuurlijk ook niet, al pakweg 27 jaar niet. Dat scheelt ook een stuk.

Privé: ik heb één dochter en een lieve vriendin.

Hans Buitendijk kende je nog van Concordia.

Ik heb als kind gevoetbald bij Den Hoorn, en als volwassene inderdaad bij Concordia.

Doe je alleen party's?

Wij doen alleen boekingen, dus je zit hier altijd privé. Het kan zijn in de hele zaal, of in een gedeelte. Je hebt of de serre, of de zaal, of alle twee. Het kan zijn dat er in het andere deel wat anders zit, maar ik probeer altijd wel rekening te houden met wat voor soort dingen er staan, dus ik doe bijvoorbeeld niet twee disco's tegenover elkaar.

We doen het alleen maar als privéaangelegenheden. Dat is een keuze, al heel lang. Je kan het niet samen doen met vrije inloop. Anders is het mooi weer en komen er mensen langs, en dan staat er een feest, dat krijg je altijd. Het is ook makkelijker plannen, dat natuurlijk weer wel. Wij weten altijd wie er komen. En ja, als er ijs is, dan mogen de mensen van de ijsbaan niet naar binnen. Dit hiervoor is een officiële ijsbaan, dit gaat dadelijk weer onder water. En dat is wel fijn, want daardoor houd ik ook het uitzicht. Die grond die hoort hier bij. Er zijn wel plannen dat ze hier gaan bouwen, maar die grond is helemaal niet van hun. Hoe ze dat willen doen, ik ga het wel meemaken, of ze mij willen uitkopen, maar dat zien we dan wel weer. Maar in principe hoort dit bij deze plek. Als ze dan wat anders willen, als ik hiervoor een flatgebouw krijg, is dat wel leuk en aardig, maar dan kan ik natuurlijk dicht. Dan is de hele charme van de zaak weg.

Hoe ben je met Parkinson in aanraking gekomen?

Mijn moeder had heel lang Parkinson, vanaf ongeveer haar 60e, en ze is er 91 mee geworden. Ze had heel erg last van trillen, maar op den duur ging ook het lopen niet meer. Ik bracht haar toen elke morgen weg, en dan moest ik dat echt begeleiden: één, twee, en als ze dan eenmaal het ritme kreeg, dan ging het wel weer. Op een gegeven moment ook met de rollator, maar ik vond het eigenlijk altijd hartstikke leuk om te doen. Was echt een reisje 's morgens. 't Is een maffe ziekte. Maar op den duur werd ze ook aardig dement en ging ze naar de opvang. Ze woonde in Den Hoorn bij mijn vader, maar op een gegeven moment moest ze naar de dagopvang bij Pieter van Foreest. Dan haalde ik haar van huis en had mijn vader even vrij, dan kon hij even wat anders doen. En ik haalde mijn vader ook wel op. Anders was hij de hele dag aan de gang voor mijn moeder, en dat is best een opgave. En het was ook wel een pittige tante.

Als partner heb je er net zo veel last van.

Ze heeft een tijdje Parkinson gym gedaan ook, in de Bieslandhof. Dat vond ze leuk, en daar ging ze ook trouw heen. Zolang je maar kan blijven bewegen, gaat het toch goed.

Je krijgt het maar, je hebt het niet voor het zeggen. Ik zit nu zelf ook in de molen. Ik heb keelkanker met uitzaaiingen in de lymfeklieren. Elke dag zien we maar waar het schip strandt. Ik heb woensdag mijn eerste chemo en dan elke week een keer, en elke dag een bestraling. Ik ben daar hartstikke open over, het is geen geheim. Het zijn er zoveel, hoe ouder mensen worden, hoe meer het voorkomt, en we genezen natuurlijk veel, dus je ziet ook veel oude mensen die

dat nog ondergaan. Maar ik zie het wel, ik ben er heel nuchter onder. Je doet er helemaal niks aan, ik onderga het gewoon, ik lag woensdag voor het eerst aan het infuus. Ik weet het nu zelf 5 weken of zo, maar als iemand aan me vraagt "Hoe gaat het met je", dan zeg ik niet "Het kan niet beter", nee, dan zeg ik "Het gaat even niet zo goed", en dan krijg je natuurlijk "Waarom", enzovoort.

Ik wil natuurlijk geen "patiënt" worden, ik doe alles zo veel mogelijk zelf. En ik ga nog lekker sporten, ik ga zwemmen. Alleen met eten ... Nee, ik ga niet als een kasplantje voor het raam zitten. En ik ben al lid geworden van die vereniging. Zo sta ik er nu in. Dan zie je wel grenzen vervagen, dat is wel raar altijd. Mijn vader had dat ook. Mijn ouders zijn afgelopen jaar allebei overleden. Je zag hem toch op den duur met de vingerkootjes aan het ravijn gaan hangen. En dan is het mooi dat dat overgegeven wordt, maar ik had dat eigenlijk al veel eerder bij hem verwacht.

Wat heeft Parkinson verder voor je betekend?

Een betere relatie met je ouders als ze wat hulpbehoevender worden, je vader te ondersteunen en je moeder direct te helpen: ik heb het nooit als een rottige ervaring gezien. Ik vond het eigenlijk wel leuk om mijn moeder elke ochtend even te zien. Want anders had ik ze niet dagelijks gezien, zo is het natuurlijk ook. Als iemand hulpbehoevend wordt, kan het wel een belasting zijn, maar ook wel leuk. Ik zie ze nog naast me zitten in de auto, ik vond het wel grappig. En ook een beetje gein met mijn vader. Als ik hier 's morgens kwam, zat hij al op de stoep voor zijn dagelijkse koffie. Ik was de enige van het gezin die hier nog woont, dat scheelt ook. Maar ik heb het niet als rot ervaren, ik kan niet zeggen dat het voor mij een belasting geweest is.

Anderzijds heb ik dat nou met die kanker ook. Je hebt toch wel weer leuke, lieve mensen. Maar voor mijn ouders, ik ben de Parkinson natuurlijk helemaal niet dankbaar, maar ...

Heb je nog wat aan de Parkinson Vereniging gehad?

We hadden op een gegeven moment, Joop of zo, van de Bieslandhof, die hadden een dagje bij mij willen doen, maar ik had een toevallig aanvraag van een bedrijf voor 6 dagen elke dag, dus dat kon toen niet. Toen heb ik Joop wel kunnen helpen om het in het kegelhuis te zetten. Maar goed, Joop ken ik dus als vrijwilliger. Maar verder, diep in de Parkinson Vereniging heb ik nooit gezeten. Qua informatie, dat groeit natuurlijk wel met de jaren, en die medicijnen leer je natuurlijk wel kennen, en van zo'n pompje, daarvan kreeg ze hallucinaties. Je bent er mee bezig, maar meer omdat je moeder het heeft.

Je houdt wel van lekker eten?

Ik ben wel een sporter, golfen echt veel, vind ik heel leuk, en normaal zat ik elke dag in de sportschool, maar ik kreeg onder mijn voet een blessure, dus toen ben ik gaan zwemmen. Ik groei nogal makkelijk, ik hou van lekker eten, dus zo

meteen om 12 uur ga ik weer zwemmen. Maar woensdag lag ik dus in het ziekenhuis, en daar zeiden ze "Nog even goed eten, je mag slagroom, en vet, want als maandag die bestralingen beginnen dan ga je op een gegeven moment wel veel afvallen." Dus ik neem het er nog even van. Maar dat is met eten bij mij het probleem: overdag krijg ik het bijna niet weg, en 's avonds krijg ik het bijna niet aangevuld. Maar dat wat je 's avonds eet, dat dat extra aanzet, dat schijnt toch een broodje-Aapverhaal te zijn. Dat is echt kul.

Dat is nog wel een leuk verhaal. Als ik iets niet in huis heb, dan taal ik er niet naar, maar als ik dan wakker werd en ik wist waar het lag, dan ging ik dat allemaal opeten. We hebben dus een kluisje met een cijferslot, en dan legde mijn dochter daar een reep chocola in, want die kan dus heel goed twee stukjes nemen en de rest laten liggen. Dat is bij mij kansloos.

Weet je, bij de Lelie, die Delftenaartjes. Heb je die wel eens gegeten? Oh die zijn zo lekker. Chocola, echt hele dikke hazelnoot. Deborah sponsor ik ook, en omdat ik Harley reed, hadden die van chocola een motor laten maken, ah ...

Van de penningmeester

Als penningmeester zou ik ook af en toe een stukje schrijven voor de nieuwsbrief. Het kan raar lopen, maar dit is ook gelijk mijn laatste bijdrage aan de nieuwsbrief. Pieter heeft op de Café avond van 21 november al bekend gemaakt dat ik het Parkinson Café ga verlaten.

Vorig jaar benaderde de Wethouder van Rijswijk Björn Lugthart mij met de vraag of ik er wat voor voelde om mee te doen met een nieuwe partij "Wij Rijswijk". De formule sprak mij direct al aan. Na wikken en wegen en na een jaar meelopen en nadenken heb ik ja gezegd. Het afgelopen jaar heb ik mij gericht op het toegankelijker maken van informatie, die betrekking heeft op het Sociaal Domein. Dit heeft geresulteerd in "De Wegwijzer" te vinden op de site van www.wijrijswijk.nl

Dit betekent concreet dat er een vacature vrij komt voor een penningmeester. Indien u denkt aan het profiel te voldoen en deze taak zou willen vervullen kunt u zich opgeven bij Pieter Vink.

Terugblik hoe het is ontstaan.

5 Jaar geleden waren mijn man Ruud en ik op de kerstlunch van de Parkinson Vereniging in Bunnik. Daar zat ik aan tafel met de provinciaal coördinator van Noord-Holland en Drenthe Marcelle Barion. Het opzetten van Parkinson Cafés kwam ter sprake. Gaandeweg het gesprek werd ik enthousiast en ze vroeg mij of ik contact wilde zoeken met mensen uit Den Haag die hier al mee bezig waren. Door allerlei omstandigheden is het met Den Haag niets geworden. Ook zat mijn man Ruud inmiddels in de screening voor een Deep Brain Stimulation en dat alles

nam nogal wat tijd in beslag waardoor het opzetten van een Parkinson Café bij mij op een laag pitje kwam te staan.

In november 2014, nu 3 jaar geleden, benaderde Pieter Vink mij omdat hij ook het plan had opgevat om een Parkinson Café op te zetten. Hij had mijn naam doorgekregen van de Parkinson Vereniging. Irma Scheurink bleek in het verleden ook al bezig te zijn geweest om een Café op te zetten en Hans Buitendijk, Rolf Clason en Paulus Bakx (de man van Irma) wilden ook graag meedoen. Pieter en Rolf kende ik nog van de PEP cursus in 2008. Kortom we kwamen bij elkaar en ieder nam een taak op zich. De rest is historie. Het Café wordt goed bezocht en voor u verandert er weinig. Ik werk voornamelijk achter de schermen.

Het afgelopen jaar is duidelijk gebleken wat een warm hart veel mensen het Parkinson Café toedragen. Dat varieerde van donaties van verjaardag- of jubileumgeld tot bedrijven die iets voor ons Café wilden doen. We hebben het afgelopen jaar ook een aantal materiële zaken kunnen aanschaffen, die we anders nooit konden betalen. Waaronder de standaards voor de boekentafel, 1 goede microfoon en een laptop. Hier zijn we ontzettend blij mee. Ook de gemeente Delft heeft een subsidie gegeven, zodat wij u, samen met de sponsor Onder Ons, konden uitnodigen voor ons jaarlijkse Kerstdiner met een kleine bijbetaling van € 10,00. We hebben er voor gezorgd dat alle donaties en subsidies goed besteed zijn en ten goede komt aan u.

De donatie van Specsavers Steunt (vorig jaar heeft iedereen massaal gestemd op het Parkinson Café Delft e.o. als goed doel van Specsavers Steunt 2017) wordt ons eerdaags aangeboden in het café van februari of maart. Daar zal ik ook bij zijn om de cheque samen met Pieter in ontvangst te nemen en dat zal dan tevens mijn laatste activiteit als penningmeester zijn. Daarop vooruitlopend heeft de organisatiegroep besloten dat we daar een jaar lang, een deel van de consumpties in het maandelijks café van kunnen betalen en een deel uit de opbrengst van de tafelboxjes. Op deze manier komt het ten goede aan u als bezoeker. Ook kunnen we het 40 jarig jubileum met u vieren van de Parkinson Vereniging.

Pieter heeft het al aangekondigd. Informatie komt nog maar zet 10 februari 2018 in uw agenda.

Verder rest mij om iedereen nog vele mooie jaren toe wensen en vele fijne en informatieve avonden in het Parkinson Delft e.o. Ongetwijfeld zullen Ruud en ik ook nog wel eens een avond komen als bezoeker .

Voor nu wens ik u allen al het goeds en alvast een mooi 2018.

Linda de Reede

Taakomschrijving en profielschets penningmeester Parkinson Café Delft e.o.

U heeft in deze nieuwsbrief kunnen lezen over onze zoektocht naar een nieuwe penningmeester, omdat Linda de Reede heeft aangegeven februari volgend jaar te willen stoppen met het penningmeesterschap.

Onderstaande taakomschrijving en profielschets kan ons mogelijk helpen bij het vinden van een geschikte penningmeester.

Korte Taakomschrijving

Functie-gebonden:

1. Administratie houden van de inkomsten en uitgaven van Parkinson Café Delft e.o.;
2. Verantwoording afleggen aan de Parkinson Vereniging en de bezoekers;
3. De organisatiegroep voorzien van financiële overzichten;
4. De begroting voorbereiden.

Taken voor alle leden van de organisatiegroep:

1. Aanwezig zijn bij de vergaderingen van de organisatiegroep;
2. Aanwezig zijn bij de café-avonden;
3. Netwerken – met name gericht op financiën;
4. Presentjes voor de sprekers regelen.

Nadat de nieuwe penningmeester tot de organisatiegroep is toegetreden is het mogelijk dat er met de taakverdeling van de overige taken wat geschoven kan worden.

Profielschets penningmeester

De penningmeester werkt binnen de organisatiegroep, die bestaat uit zeven mensen: Een voorzitter, een secretaris, een penningmeester, en vier leden. De organisatiegroep vergadert 1 maal per maand, behalve in de maand juli en/of augustus. Verder wordt uw aanwezigheid verwacht tijdens de maandelijkse café-avonden.

Vier van de zeven leden van de organisatiegroep hebben zelf Parkinson. Om het evenwicht niet te veel te verstoren zoeken we een kandidaat die niet zelf de ziekte van Parkinson heeft, of in ieder geval niet in een gevorderd stadium. Wij vinden het wel belangrijk dat deze persoon bekend is met de Ziekte van Parkinson.

Uiteraard moet de kandidaat goed in staat zijn om bovenvermeld takenpakket adequaat uit te voeren. Om dit te kunnen doen moet de kandidaat onder andere helder kunnen communiceren.

Communicatie is een complexe vaardigheid die meestal in een hoog tempo verloopt. Voor mensen met Parkinson is dit vaak een lastige situatie, waar de kandidaat binnen de organisatiegroep mee om moet kunnen gaan: We streven er bij onze interne communicatie naar om hiervoor de tijd te nemen en elkaar de ruimte te gunnen.

De kandidaat moet passen binnen de groep. Dat klinkt logisch, maar de ervaring leert dat het soms lastig kan zijn om zeven karakters, die nogal verschillen van elkaar, op hetzelfde spoor te houden. Van de nieuwe penningmeester wordt verwacht dat deze hieraan een positieve bijdrage kan leveren.

Voor verdere informatie en reactie: pieter@parkinsoncafedelfteo.nl

Pieter Vink