

PARKINSON NYT



Korprojektet *Syng med parkinson* på Fyn skulle give deltagerne større stemmestyrke. Oveni fik de 35 korsangere fællesskab, gode oplevelser – og al den glæde, de finder ved at synge sammen.

8-13

15

Boksning, informatørkorps og e-avisen Nyt om parkinsonforskning. Læs Parkinsonforeningens årsrapport.

24

"I mange timer i træk kan jeg glemme, at jeg er syg", fortæller Sophie Juul Rønnov, 40 år og fra Næstved. Efter parkinsondiagnosen for tre år siden har hun fundet ind i musikken og skriver nu sine egne sange.

40. årgang nr. 2 - juni 2020
 Udgives af Parkinsonforeningen
 Blekinge Boulevard 2
 2630 Taastrup
 info@parkinson.dk
 Mandag-fredag kl. 10.00-14.00
 36 35 02 30
 www.parkinson.dk
 Foreningens konto: Nykredit, reg. nr. 5470, kontonr. 7022895

Protektor: Alexandra, grevinde af Frederiksborg

Oplag: 7.600
 Udkommer i 2020: Marts, juni, september, december.

Redaktion: Direktør Astrid Blom (ansvarshavende)
 Redaktør Marie Louise Kjølbye
 Sidste frist for aflevering af stof til næste nummer er 3. august 2020. Tekst gerne til mlk@parkinson.dk. Redaktionen forbeholder sig ret til at udvælge, forkorte og redigere i indsendt materiale. Artikler i bladet dækker ikke nødvendigvis foreningens synspunkter, når undtages lederen. Tekst må gengives mod angivelse af kilden.

Vær opmærksom på, at Parkinsonforeningen ikke kan tage ansvar for virkningen af annoncerede produkter.

Annoncesalg:
 Rosendahls mediaservice, mediakonsulent Jette Sterndorff-Jessen
 76 10 11 47, jsj@rosendahls.dk

Priser for medlemskab af Parkinsonforeningen:
 Enkeltperson med parkinson 350 kr.
 Samlevende/ægtepar med parkinson 500 kr.
 Enkeltperson uden parkinson 350 kr.
 Samlevende/ægtepar uden parkinson 350 kr.
 Støttemedlemskab virksomheder: 500 kr.
 Erhvervsmedlemskab: 5.000 kr.



Parkinsonforeningen

Blekinge Boulevard 2 · 2630 Taastrup
 36 35 02 30 · info@parkinson.dk · www.parkinson.dk
 www.facebook.com/Parkinsonforeningen/

Forside:

Psykolog Annie Olesen, gift med Henrik Broue Jensen, er én af de 11 pårørende, der synger med i Fynskredsens parkinsonkor.

Foto: Christian Reventlow

ISSN 1397-0941

Design, tryk og produktion: Rosendahls a/s

Forretningsudvalg:

Landsformand Michael Buksti, Øster Søgade 32, 5. th, 1357 København K
 40 90 29 48, michael@parkinson.dk
 Næstformand Allan Bergholt, Holmegårdsvej 16, Lind, 7400 Herning,
 97 22 66 62 / 23 34 34 20, allanbergholt@gmail.com
 Bestyrelsesmedlem Christian Reventlow, Løgeskov 76, 5771 Stenstrup,
 29 67 57 24, cdreventlow@parkinsonfyn.dk
 Bestyrelsesmedlem Grethe Hebo Jensen, Gyvellunden 43, 6800 Varde,
 25 56 36 77, grehe@privat.dk
 Bestyrelsesmedlem Preben Carøe, Ringvej 24, 2970 Hørsholm,
 21 71 38 88, pc@caroeconsult.com
 Bestyrelsesmedlem Per Eriksen, Finsensvej 63, 2 th., 2000 Frederiksberg,
 61 69 51 23, per-eriksen@hotmail.com
 Bestyrelsesmedlem Diana Holm, Amager Strandvej 268C, 2770 Kastrup,
 30 26 22 66, diana@holmogholm.dk

Sekretariat:

Direktør Astrid Blom
 Socialrådgiver og udviklingsmedarbejder Lea Munk Staugaard
 Kommunikationsrådgiver og projektleder Louise Hjerting Nielsen
 Direktionssekretær Marlene Grønnegaard Sørensen
 Bogholder Kit Kaldan
 Journalist og redaktør Marie Louise Kjølbye
 Kontomedarbejder Susanne Sindt
 Kommunikationsmedarbejder (vikar) Morten Larsen
 Forskningsformidler Karen Østergaard

Leder	3
Kort Nyt	4
"Nogle havde næsten opgivet at sige noget"	8
Brochurer og bøger	14
Årsrapport for Parkinsonforeningen 2019	15
Sekretariatet	19
Jonas Folke skal forske i Tyskland	20
Hvilke rehabiliteringstilbud tilbyder danske kommuner, hvad fungerer og hvad mangler?	21

Corona-epidemien lærer os alle noget nyt	23
"I mange timer i træ kan jeg glemme, at jeg er syg"	24
Kom til Erhvervskursus i Aalborg	27
Faglig rådgivning	28
Regionskalender	30
Netværksgrupper for de fleste	32

Michael Buksti
Landsformand



Kunsten at være alene – **sammen**

Sommerferien står for døren, og for mange af os kan sommeren 2020 blive en tid, som bliver anderledes, end hvad vi umiddelbart havde planlagt. Rejser ud i den store verden, og arrangementer med mange mennesker, er ændret eller udskudt. Folkemødet på Bornholm, hvor vi hvert år har arbejdet for at sætte parkinson på agendaen, er aflyst, og det samme gælder DHL-Stafetten i august. Unity Walk i både København og Aalborg er også blevet aflyst. Alt sammen på grund af corona – en smitsom sygdom, der i begyndelsen af foråret ændrede vores alles hverdag.

Igennem de seneste måneder har jeg og sekretariatet talt i telefon med mange af foreningens medlemmer, og alle fortæller, at coronaens indtog i Danmark har betydet mange afsavn – ja, for mange er hverdagen vendt fuldstændig rundt. Pårørende kunne pludselig ikke besøge deres nærtstående på plejehjemmet. Fysioterapiklinikkerne lukkede ned, og det betød, at træningen skulle foregå hjemme og alene, hvilket for mange har været en udfordring. Samtidig er foråret normalt præget af generalforsamlinger, møder og masser af arrangementer i kredse og klubber. Alle måtte de aflyses.

Dette juni-nummer af Parkinson Nyt afspejler derfor også en verden, der allerede nu virker som 'gamle dage' – dengang vi ubekymret kunne mødes, kramme, snakke, synge og spise sammen! Den verden oplever vi bl.a. i *Syng med parkinson*, kor-projektet, der gennem efterår og vinter 2019-20 blev gennemført i Parkinsonforeningens Fynskreds. En gang om ugen mødtes deltagerne, og ud over at synge sammen har de også oplevet et fællesskab, der handlede om meget mere end stemmetræning. Planen er, at koret fortsætter til efteråret, hvor forholdene forhåbentlig tillader det. Jeg skulle i øvrigt hilse fra Fynskredsen og opfordre til, at mange flere synger i kor. Det gavner stemmen, helbredet og humøret!

Musikken blev også vejen til det gode liv, glæden og optimismen for Sophie, der fik konstateret parkinson som 37-årig. Bliv inspireret af det, der blev hendes 'coping-strategi': En hobby, der kræver koncentration og praktisk snilde og samtidig giver mulighed for den alene-tid, mange med parkinson har brug for.

Stille og roligt åbner Danmark igen, og en sideeffekt af corona-krisen er, at der er sat ekstra fart i den digitale udvikling. Hvis det ikke allerede er sket, så vil du helt sikkert opleve, at du via din computer eller telefon fremover mødes i videosamtaler med familien, Parkinsonforeningen og andre – både i små og store forsamlinger. I den forbindelse er jeg stolt over, at 34 personer med stor entusiasme deltog i foreningens såkaldte webinar om, hvordan man afholder digitale arrangementer. Der er ingen tvivl om, at video-samtaler og -konsultationer er kommet for at blive, og de vil helt sikkert også i et eller andet format vinde indpas hos bl.a. læger og neurologer.

Lige nu står vi i en helt særlig situation, som ingen af os havde drømt om, hvor vi er mere alene end normalt. Alligevel oplever jeg, at vi som forening står stærkt og sammen – om end på afstand – i den fortsatte kamp for at sikre forskning i en kur mod parkinson og et godt liv med parkinson. Der skal dog ikke herske nogen tvivl om, at jeg som landsformand glæder mig utrolig meget til igen at kunne møde jer medlemmer og frivillige ude i det virkelige liv. Den varme og energi, jeg i mit første år som landsformand har oplevet er ubeskrivelig, og det vil jeg gerne takke jer alle for.

Jeg kan med stolthed sige, at på trods af corona er vi stadig rystende stærke!

Jeg ønsker jer alle og jeres nærmeste en rigtig god sommer. Pas på jer selv og hinanden.



Jels Motel og Sportshotel, Ørstedvej 10, Jels, 6630 Rødding.

ENE samles i september – kom og vær med

Bor du alene og har parkinson? Kunne du tænke dig at mødes med andre, der står ene, få en snak om hvordan du tackler de udfordringer som kommer – både dem der kommer sammen med parkinson og dem der kommer med livet?

Så kom og mød os! Vi vil puste liv i ENE-netværket i Parkinsonforeningen og skabe et sted, hvor vi mødes, hygger os og får talt om det, der ligger os på sinde.

Hvis du har lyst, så har vi et godt forslag: Tag med på weekendtur 4.-6. september 2020 på Jels Motel og Sportscenter. Vi mødes fredag eftermiddag og slutter søndag formiddag. Programmet er knap på plads, men der bliver både relevante oplæg, motion og god mulighed for at snakke.

Pris for medlemmer kr. 1000 for fuld forplejning og overnatning i enkeltværelse.

Tilmelding: Hanne Corneliussen. tlf. 26 15 72 63 eller mail hcorneliussen@stageone.dk

Sommerlukket

Parkinsonforeningens sekretariat holder sommerferie i uge 28, 29 og 30. Det varierer dog, hvornår de enkelte rådgivere holder ferie. På foreningens hjemmeside www.parkinson.dk kan du se, hvornår rådgiverne holder ferie.

Genåbning af rehabiliterings- tilbud på Sano

Rehabiliteringstilbuddet på Sano lukkede som konsekvens af coronaepidemien ned medio marts. Det har betydet, at flere rehabiliteringsforløb for personer med parkinson er blevet udskudt til efteråret.

Sano påbegyndte en stille og rolig genåbning i begyndelsen af maj. Sanos tre rehabiliteringscentre åbnede op en uge forskudt fra hinanden og med færre patienter end normalt, så forløbene var tilpasset de skærpede krav om hygiejne og fysisk afstand.

For rehabiliteringstilbuddet til personer med parkinson indebar det, at weekendkurset for nydiagnosticerede den 16.-17. maj blev rykket fra Middelfart til Skælskør, da dette center er større. Rehabiliteringsophold for fase 2-3 vil blive afholdt den 8.-19. juni i Skælskør.

Rehabilitering af alle patienter med comorbiditet udskydes foreløbigt indtil efteråret.

Se desuden www.parkinson.dk, www.sanocenter.dk/parkinson eller kontakt projektleder Marlene Grønnegaard Sørensen tlf. 36350235 eller ms@parkinson.dk.

Ældre og sårbare tilbydes GRATIS vaccination mod lungebetændelse

Et enigt Folketing har for nylig vedtaget en ny vaccinationspakke, som betyder at personer i risikogrupper og alle over 65 år kan blive vaccineret gratis mod lungebetændelse.

Vaccinationspakken skal være med til at sikre, at sundhedsvæsenet ikke overbelastes under udbruddet af coronavirus, fordi vaccinen reducerer antallet af sårbare patienter, som rammes af andre alvorlige infektionssygdomme.

Til efteråret kan alle, der er fyldt 65 år samt særlige risikogrupper også blive tilbudt vaccination mod pneumokokker.

<https://www.dr.dk/nyheder/politik/aeldre-og-sarbare-skal-have-gratis-vaccination-mod-lungebetaendelse>



Nyt om parkinsonforskning – meld til på din e-mail

Parkinsonforeningen har netop udsendt det allerførste nummer af en helt ny elektronisk medlemsavis – e-avis – kun om parkinsonforskning, *Nyt om parkinsonforskning*. For indholdet står neurolog Karen Østergaard, der fra årsskiftet har været ansat som forskningsformidler i Parkinsonforeningen. Karen Østergaard er tidligere klinisk professor og overlæge på Aarhus Universitetshospital. Temaet for det første nummer af *Nyt om parkinsonforskning* er stamceller. Karen Østergaard kortlægger udviklingen i stamcelleforskningen, fra de første spæde eksperimenter og store forhåbninger til nutidens behandlingsperspektiver.

E-avisen sendes ud som et nyhedsbrev. Hvis du vil modtage det, kræver det blot, at sekretariatet har registreret din email-adresse. Send den til info@parkinson.dk, hvis vi skal tilføje den i medlemssystemet.



AVANCERET BEHANDLING

Mødet om avanceret behandling blev desværre aflyst i foråret 2020. Hold øje med hjemmeside og facebook for en ny dato.



Hver torsdag kl 9.00 året rundt holder Parkinsonforeningens sekretariat kontormøde og udveksler nyt. I coronatiden i foråret 2020 mødtes vi hjemmefra på www.zoom.us. Fra venstre Susanne Sindt, Astrid Blom (med mobilkamera), Marlene Grønnegaard Sørensen, Morten Larsen, Lea Munk Staugaard, Karen Østergaard og Marie Louise Kjølbye (nederst).

Sekretariatet – midt i en corona-tid

Siden marts har vi i sekretariatet været præget af corona-epidemien. Den 13. marts flyttede vi arbejdet hjem, på nær Kit, der holdt bogholderiet i gang, og Susanne, der en gang om ugen har sendt velkomstbreve til nye medlemmer og ordnet bestillinger af materiale. Den 11. maj flyttede vi så tilbage til skrivebordene i Høje Taastrup. Men uanset hvad har vi kunne løse opgaver hjemmefra og via videomøder på www.zoom.us og over telefonen. Vi har faktisk opdaget, at videomøder fungerer rigtig godt, og vores adfærd på det punkt er ændret for altid.

Vi forventer, at der går en rum tid, før samfundet er tilbage til normal tilstand. Derfor har vi også fået nye opgaver. Vi arbejder på at imødekomme nye behov, der opstår. Vi har fx fået midler fra Novo Nordisk Fonden til at producere træningsvideoer, som nu kan findes via Parkinsonforeningens hjemmeside parkinson.dk. Vi har arrangeret Parkinson PåskePower Challenge i april og Parkinson Powerwalk Challenge i maj for at inspirere alle til fysisk aktivitet. To webkurser for kreds- og klubbestyrelser har bidraget til at udbrede digitale måder at kommunikere på. Vi har fokuseret på værktøjet zoom, der kan bruges på både PC, ipad og smartphone. Alle tiltag tror vi, at foreningens medlemmer kan få glæde af også på langt sigt.



Træningsvideoer til dig, som har parkinson

Novo Nordisk Fonden har støttet Parkinsonforeningen med 100.000 kr. til at lave træningsvideoer målrettet personer med parkinson. Videoerne indeholder specifikke øvelser, der modvirker de symptomer, sygdommen fører med sig.

Mange personer med parkinson oplever en stor forbedring af deres tilstand, når de træner regelmæssigt og helst dagligt. Videoerne er lavet for at motivere til træning under corona-epidemien, men kan naturligvis også bruges efterfølgende, fx når du er på ferie.

Videoerne indeholder dels inspiration til konditionstræning, dels øvelser med fokus på bevægelighed, styrke og balance. Der er både videoer til personer, der for nyligt har fået diagnosticeret parkinson, til personer i midterfasen af sygdommen og til personer i de sene faser af sygdommen.

Videoerne kan findes på YouTube (www.youtube.com). Søg på Parkinsonforeningen Danmark og klik på playlisten 'Træn med parkinson'. Videoerne kan nemt afspilles enten på TV, computer eller iPad, så længe man har en internetforbindelse.

Parkinsonforeningens fysioterapeut Finn Egeberg Nielsen har udvalgt træningsøvelserne. Finn Egeberg Nielsen instruerer i videoerne fysioterapeut Jakob Frederiksen. Alle øvelserne er drøftet og afprøvet af personer med parkinson.

Træn løs derude!

Skal vi mødes digitalt?

Siden corona-epidemien i marts ramte Danmark og resten af verden, har den reduceret sociale sammenkomster på grund af risikoen for at videreføre smitte. Flere ældre og kronisk syge end ellers har måske oplevet at være alene i corona-tiden. Parkinsonforeningens kredse, klubber og caféer har måttet aflyse mange arrangementer.

Når vi måske en rum tid endnu skal være fysisk adskilt, er det en god anledning til at udnytte nogle af nutidens mange muligheder for digitale møder. Det er nemlig nemmere, end mange måske tror. Her er forskellige anbefalinger.

- Tal med voksne børn, familie, venner og andre pårørende om at snakke sammen over video på Skype eller Zoom. Det er dejligt at kunne se hinanden, mens man taler. Det kan gøres fra computer, Ipad og smartphone.
- Ældre Sagen og Røde Kors har aktuelle 'corona-hjælpenetværker', hvor du kan melde til, hvis du har brug for en digital besøgsven – eller selv vil være digital corona-ven.
<https://www.rodekors.dk> -> corona.
Telefon 3529 9660.
<https://www.aeldresagen.dk> -> corona.
Telefon 8030 1527.
- Skype er velegnet til samtaler og mindre sammenkomster <https://www.skype.com/da/>
- Zoom er nemt også til større forsamlinger. Prøv det til møder i café, klub eller kreds, endda foredrag mv. <https://zoom.us/>

Læseranbefaling: Morgensang på DR1

Jeg vil meget gerne anbefale Morgensang med Phillip Faber på DR1. Mange, jeg har talt med, har ikke opdaget det! Morgensangen begynder med små øvelser, og så synger vi to af vores smukke danske sange. *Solvejg Frandsen, Greve.*

Morgensang med Phillip Faber sendes i corona-tiden hver dag kl. 9.05, weekend 10.05, foreløbig frem til Sankt Hans d. 23. juni 2020.

Ny undersøgelse:

Træning kan fastholde parkinsonpatienters livskvalitet

Et nyt digitalt blad, Neurologisk Tidsskrift, <https://neurologisktidsskrift.dk/>, dækker parkinson og andre neurologiske lidelser og problemstillinger.

Tidsskriftet skriver blandt andet om en ny amerikansk undersøgelse, offentliggjort i tidsskriftet *Neurology*. Heraf fremgår det, at hver 10. parkinsonpatient oplever sin livskvalitet som dårlig. Det skyldes især ukontrollerbare symptomer og jævnlige fald.

Ifølge Neurologisk Tidsskrift genkender danske neurologer billedet. Forskningsleder Birgitte Nørgaard fra Institut for Sundhedstjeneste ved SDU, Enhed for Brugerperspektiv, forsker blandt andet i Patient Reported Outcome (PRO), og hun forklarer:

”Rigtig mange studier af livskvalitet (QoL) viser, at det, som betyder mest for mennesker, er, at man har evnen til at begå sig i et hverdagsliv. At man er i stand til selv at lave mad, vaske sig og være noget for andre for eksempel. Kan man ikke det, så tilter livskvaliteten. Ofte er det ældre mennesker på 80 og plus 80 år, som er ramt af parkinson og for netop den aldersgruppe betyder de små lavpraktiske gøremål i hverdagslivet måske ekstra meget,” siger Birgitte Nørgaard.

Parkinsonforeningen har støttet Birgitte Nørgaards forskning med et mindre beløb.

Også Parkinsonforeningens lægekonsulent Tove Henriksen genkender billedet. Hun peger på en tendens til, at mennesker med parkinson trækker sig tilbage fra andre, når sygdommen giver for mange



problemer. ”Når de isolerer sig, så isolerer de ikke bare sig selv, men trækker deres pårørende med sig,” siger Tove Henriksen.

Tove Henriksen peger på, at træning er helt afgørende for den fysiske form, velbefindende og livskvalitet. Desuden skal lægen huske at spørge, hvordan hun eller han kan hjælpe, understreger Tove Henriksen:

”Lægen skal ikke knevle løs, men i stedet spørge patienten: ”Hvad kan jeg gøre for at hjælpe dig bedst muligt.”

Læs mere:

<https://neurologisktidsskrift.dk/sygdomme/parkinsons/44-ny-studie-dette-er-afgørende-for-parkinson-patienters-livskvalitet.html>

HUSKER DU DIN MEDICIN??

Nu skal det være slut med at glemme din medicin!

Vi har et bredt udvalg af

- MEDICINURE med op til 12 alarmer
- PILLEÆSKER med vibration og alarm



Ta' din medicin rettidigt - ring og hør nærmere på

63 71 30 50



ASTRID LEISNER & SØN Aps
www.leisner.dk

Lær at fastholde en aktiv hverdag med Parkinson

Styrk din kommunikation og lær at fastholde en aktiv hverdag gennem undervisning på Kommunikationscentret.

Vi træner **stemme, artikulation, vejtrækning, ansigtsmimik, synkefunktion og kropsholdning.**

Fokus er på dine **personlige ressourcer** og evt. behov for hjælpemidler. Dine pårørende inviteres med i forløbet.

Bor du i **Region Hovedstaden**, så ring til os på **tlf. 45 11 45 50** for at høre om dine muligheder.



Kommunikationscentret

www.komcentret.dk

”Nogle havde næsten opgivet at sige noget”

I efteråret 2019 indledte Parkinsonforeningens Fynskreds et nyt projekt, Syng med Parkinson. For 35 kordeltagere blev det begyndelsen på en bevæget rejse. ”På kun et halvt år har de fleste deltagere rykket sig i positiv retning, og de vil gerne fortsætte,” siger korleder Ann Dybdal Eriksen om sit foreløbige arbejde med det fynske parkinsonkor.



Fra 6. september 2019 til begyndelsen af marts 2020 mødtes parkinsonkoret hver fredag i Seniorhuset på Toldbodsgade i Odense. På programmet var stemme- og andre øvelser samt sange fra bl.a. Højskolesangbogen, som korleder Ann Dybdal Eriksen slog an på klaveret.

Så fysisk hårdt, at fem af de 40 deltagere, der havde meldt sig, måtte opgive at være med. Men også så overskudsagtigt, at der nu er højt humør og småsnak også i pauserne, ligesom i alle andre forsamlinger. Sådan har korleder Ann Dybdal Eriksen oplevet det at være korleder for det fynske parkinsonkor i samarbejde med Parkinsonforeningens Fynskreds og Center for Kommunikation og Velfærdsteknologi i Region Syddanmark. Koret er desuden støttet med et stort beløb fra Ernst og Vibeke Husmans Fond.

Fra 6. september 2019 til begyndelsen af marts 2020 mødtes koret hver fredag i kl. 10.30-12.30 i Seniorhuset på Toldbodsgade i Odense. De lavede stemmeøvelser og sang sange fra bl.a. den danske Højskolesangbog.

Den første gang, man skulle mødes, var der ret stille i lokalet, husker Ann Dybdal Eriksen.

”Det overraskede mig i begyndelsen, da jeg kom, at der ikke var nogen snak. Jeg er vant til, at folk snakker, og at der er sådan en energi i flokken helt af sig selv. Her var der en afdæmpet, lidt afventende stemning, og folks ansigter udtrykte ikke så meget. De stod op i lokalet og sad på stolene stille og roligt,” fortæller Ann Dybdal Eriksen, der hurtigt forstod, at adfærden var forbundet med Parkinsons sygdom, som var fællestrækket for korets sangere, selv om der også var pårørende blandt deltagere.

”Det forstod jeg hurtigt, havde med sygdommen at gøre. Nogle havde næsten opgivet at sige noget. Mange havde trukket sig i forsamlinger og fra det sociale, de følte ikke, at de kunne nå at udtrykke sig, før de blev overdøvet,” forklarer Ann Dybdal Eriksen, der blev nødt til at tilrettelægge korprøven og sangøvelserne på en anden måde, end hun havde prøvet før.

”Det betød, at jeg skulle tilrettelægge undervisningen på en anden måde og sende mere energi ud. Nu er der meget mere kontakt, mere lyd i lokalet, når jeg

kommer, mere liv nu, mere energi,” mener Ann Dybdal Eriksen, der påpeger, at det også handler om trygheden ved, at deltagerne nu kender hinanden og situationen.

”På kun et halvt år har deltagerne rykket sig i positiv retning, og de vil gerne fortsætte,” siger hun. ”Deltagerne oplever en forbedring af talestemmen og livskvaliteten, og de fleste har lyst til at fortsætte med at synge i koret. Det har de i hvert fald sagt i en spørgeskemaundersøgelse fra begyndelsen af marts.”

Måling før og efter

Formålet med parkinsonkoret var at forbedre kordeltagernes talestemmer. For at deltage var det et adgangskrav, at man skulle være stemmemæssigt udfordret af sin parkinson. Før den første mødegang 6. september 2019 blev kordeltagernes lungekapacitet og stemmestyrke målt. Hensigten var, at lungekapacitet og stemmestyrke skulle måles igen ved projektets afslutning et halvt år senere i marts 2020 for at afklare, hvordan effekten havde været. Forhåbningen var, at deltagerne målbar havde forbedret deres lungekapacitet og stemmestyrke.

Desværre kunne målingerne ikke gennemføres som planlagt på grund af forårets corona-epidemi, der i marts 2020 i praksis lukkede alle ikke-akutte undersøgelser og sendte Danmark på hjemmearbejde. Heller ikke den sidste måneds korprøver og afslutningskoncerten 3. april 2020 kunne gennemføres.

Det, der derimod lod sig gøre, var at kordeltagerne selv indrapporterede deres oplevelse af, om kordeltagelsen havde gavnet dem. Det havde den!

Bedre kropsholdning og åndedræt

De positive resultater kommer ikke bag på korlederen, som er imponeret over, hvad koret har nået på bare et halvt år.



Korprøverne handlede også om at skabe bevidsthed om åndedrættet og få hele kroppen i sving. Kordeltagerne var glade og motiverede for også at øve sig derhjemme.

”En af mændene sagde en dag: ’Jeg er nu begyndt at trække vejret!’ Det har han jo altid gjort, men nu kan han mærke det! Og det er den bevidstgørelse, jeg gerne vil have: Hvordan er vores kropsholdning? Falder vi sammen, hænger med hovedet? Det er en lang proces – som også varer længere end et halvt år, men der sker en udvikling.”

”Det lyder forbløffende kraftigt, når de synger! De virker også mere spontane, der er en leg og spontanitet, som om de tænker mindre over, hvad der kommer ud. Det virker logopæderne også overraskede over,” siger Ann Dybdal Eriksen om de logopæder fra Center for Kommunikation og Velfærdsteknologi i Region Syddanmark, der har fulgt forløbet tæt og desuden holdt flere oplæg om stemmebrug og stemmetræning. Desuden har neurologen Anne Korsgaard holdt oplæg om parkinsonrelaterede kemisk-fysiologiske gevinster ved sang og musikudøvelse.

Det er også Center for Kommunikation og Velfærdsteknologi ved Ane Wenningsted, der står for at evaluere forløbet.

”Sangen har hjulpet på energien og kropsholdningen. De har bedre åndedræt og mere lyd,” forklarer Ann Dybdal Eriksen, der understreger, at hendes iagttagelser bygger på en korleders ’øjemål’.

”De snakker mere, også når de ikke skal. Der er kommet en tryghed. Flere udtrykker, at de tør sige noget i en forsamling, som de måske har været bange for, fordi de har haft svært ved at sige en hel sætning flydende og hurtigt nok, og måske har haft svært ved at føle sig hurtige nok også mentalt. Så bliver det meget nemt for de pårørende at føre ordet. Men nu stepper de pårørende lidt ned og de, der har parkinson, stepper lidt op,” forklarer Ann Dybdal Eriksen, der også har bemærket, at fynboerne med parkinson er gået til opgaven med sangglæde og

kærlighed til den kulturarv, der også ligger i sangene.

Ostemad eller pølsemad

Parkinsonkoret består af 35 sangere, 14 damer og 21 herrer. 11 af damerne er pårørende til mænd med parkinson, der synger i koret.

”Vi begyndte med 40, men fem faldt fra, fordi det var for hårdt. De havde ikke kun stemmemæssige udfordringer, men også andre udfordringer i relation til sygdommen,” forklarer Ann Dybdal Eriksen, der hurtigt lærte at indføre små pauser i korprøven, så deltagerne kunne være med uden at blive for trætte.

En korprøve på halvanden time er krævende både fysisk og mentalt. Den begynder med, at man sammen planlægger spisningen i caféen bagefter: Ostemad eller pølsemad? Derpå findes Højskolesangbogen frem og koret vælger en sang, som synges.

Derpå følger en meditativ øvelse som ved yoga. I fem minutter gennemskanner bevidstheden kroppen og registrerer følelser og velbefindende, mens håndfladerne peger opad.

Så følger en række egentlige åndedrætsøvelser med træningselastik, tørklæde og ’korsut’ – en såkaldt expandalung, lungeudvider, der via et mundstykke som på en snorkel sætter ’modstand’ på åndedrættet, så det tvinges godt ned i brystkassen. ’Lungeudvideren’ er udviklet til at forbedre konditionen hos elitesportsfolk som svømmere og løbere, men har god effekt også for mennesker, der af andre årsager har brug for åndedræts-træning.

Derpå følger lidt sværere sangudfordringer i form af dybde- og højdeøvelser for stemmen, kanon samt kortere sange med bevægelser og trin, som skulle styrke koordinationen og stimulere hjernen.

Blå bog

Ann Dybdal Eriksen

Ann Dybdal Eriksen er 50 år og uddannet kor- og orkesterleder fra blandt andet Syddansk Musikkonservatorium og sanguddannet fra Anne Rosing Institut i Hellerup.

Hun har arbejdet med korledelse og sangtræning siden 1995, både med sangere på højt musikalsk niveau og med sangere, som aldrig før har sunget i kor eller arbejdet med deres sangstemme.

I Brøndby Kommune leder hun et kor for mennesker med lunge sygdomme. ’Lungekoret’ gav på få måneder effekt på deltagernes vejtrækning.

Ifølge planen overleverer Ann Dybdal Eriksen i løbet af efteråret det fynske parkinsonkor til en ny korleder. Aktuelt udarbejder hun guidelines for det videre arbejde ud fra dels sine egne erfaringer med parkinsonkor, musik og øvelser, dels logopædernes og neurolog Anne Korsgaards råd og retningslinjer.

Koret synger dernæst videre sammen i aftenskole/ oplysningsforbundsregi.

CKV: Effekt af Syng med parkinson

"Parkinson er en progredierende sygdom, hvilket betyder, at mange personer med Parkinson løbende vil opleve forværring af deres tale- og stemmefunktion ligesom de også vil opleve, at deres generelle fysiske tilstand forværres. Det betyder, at træning af stemmen ikke nødvendigvis vil bidrage til en egentlig forbedring, men i nogle tilfælde vil gøre det muligt for den enkelte at beholde sin nuværende talefunktion på trods af den forværring, som personen ville opleve uden træning.

I effektmålingen har CKV blandt andet målt på deltagernes egen oplevelse af at have stemmebegrænsninger. Målingen viser, at koret som samlet gruppe har oplevet, at korforløbet ikke blot har hjulpet dem til at beholde deres nuværende tale- og stemmefunktion, det har tilmed gjort, at kordeltagerne føler sig en lille smule mindre begrænsede af deres stemmeudfordringer.

Mere end halvdelen af kordeltagerne og deres pårørende oplever, at koret har fået de parkinsonramte til at tale lidt højere og tydeligere, hvilket blandt andet gør det lettere at føre samtaler på tommandshånd.

Dertil kommer, at kordeltagerne glæder sig til at skulle afsted til kor, de synes, det er sjovt, og de har det rart både under og efter kor. Størstedelen af både de parkinsonramte og deres pårørende i koret vil anbefale andre med parkinson at gå til parkinsonkor."

Center for Kommunikation og Velfærdsteknologi vil i samarbejde med Parkinsonforeningens Fynskreds udgive en rapport om projektet samt guidelines til gennemførelse af parkinsonkor i løbet af efteråret 2020.



'Korsut' kaldte koret den snorkel-agtige lungeudvider, Expand-a-Lung, som korleder Ann Dybdal Eriksen introducerede.



Desuden øvede man korsatser som forberedelse til afslutningskoncerten, der var planlagt til 3. april 2020, hvor fynboerne skulle optræde sammen med et parkinsonkor fra København.

Overdrevne og sjove lyde

Hver trin i korprøven er vigtigt, mener Ann Dybdal Eriksen. Fra de små samtaler om, hvad man skal bestille i caféen, over højskolesange og åndedrætsøvelser til de sværere sangøvelser.

"Det er meget vigtigt at møde andre og få en snak om, hvordan det hele er. Dernæst har vi fokus på åndedrættet med træningselastik og 'korsut'. Træningselastikken åbner for brystkassen. Jo mere vi åbner, jo mere fleksible er vi, og jo mere lyd kommer der ud," forklarer Ann Dybdal Eriksen, der også bruger øvelser til at modvirke tendensen til at falde sammen hos nogle af kordeltagerne på grund af deres parkinson.

"Tørklædet smidiggør ribbenene, vejret kommer ned i brystkassen, så det ikke ligger for højt. Man taler tit om at trække vejret 'helt ned i maven'. Vejtrækningen går dog faktisk ikke helt ned i maven, så vi skaber en bevidsthed om, hvordan man trækker vejret," forklarer hun.

"Mange af øvelserne handler om at skabe bevidstgørelse. Hvordan trækker jeg vejret? Hvordan er min kropsholdning? Hænger jeg med hovedet? Hvordan artikulerer jeg sangteksten, så den er tydelig?", forklarer Ann Dybdal Eriksen, der også har øvelser, der modvirker tendensen til, at nogle mennesker med parkinson virker mindre aktive og deltagende,

og at ansigtsmimikken kan blive mere stiv.

"Derfor har vi opmærksomhed netop på at sikre et udtryksfuldt ansigt. Vi arbejder rigtig meget med at lave overdrevne og sjove lyde, der får sat gang i ansigtsmusklerne. Prustelyde, brummelyde, høje toner og dybe toner: 'Huuuuuuuu!'" forklarer hun, der også sætter øvelser i gang, der styrker stemmens toneomfang.

"Nogle har en svag stemme på grund af sygdommen. Nogle har 'luft på stemmen' eller stemmen lyder klemmt eller komprimeret, så det har vi også øvelser til," siger Ann Dybdal Eriksen.

For at modvirke 'luft på stemmen' øver sangerne sig i at lukke stemmelæberne helt. For at modvirke 'klemmt' stemme aktiveres hele kroppen, så presset 'flyttes' fra strubehovedet til mellemgulvet.

'Korsutten' er et godt hjælpemiddel, fordi den styrker mellemgulvet og konditionen og giver mere stemmestyrke, så man kan holde tonen længere. Samtidig

35 sangere (14 damer og 21 herrer) har deltaget i kor-forløbet september 2019-marts 2020. 11 er pårørende, alle kvinder.

Bortset fra de pårørende var det et adgangskrav, at sangerne skulle være stemmemæssigt udfordret. Enkelte havde tidligere erfaring med sang eller korsang.

Logopæder fra CKV fulgte korets udvikling

Parkinsonkoret blev fra september 2019-marts 2020 testet, fulgt og evalueret af Center for Kommunikation og Velfærdsteknologi, Region Syddanmark (CKV).

De indledende tests af deltagerne blev udført på IT-udstyr udviklet til formålet og bestod af tre forskellige elementer: Kordeltagernes tale- og stemmefunktion, deres egen oplevelse af at have stemmeudfordringer og deres livskvalitet.

Logopædernes undervisning satte fokus på træning af talestemmen for at bistå kordeltagerne i at overføre de tillærte teknikker fra sangundervisningen til deres talestemme.

Projektleder Ane Wenningsted fra CKV forklarer:

”Selv om vi mennesker kun har én stemme, er der forskel på, hvordan vi bruger stemmen, når vi henholdsvis taler og synger. I koret har der af gode grunde været meget fokus på sangstemmen. Logopæden har med sine oplæg sat fokus på træning af talestemmen for derigennem at hjælpe

kordeltagerne til at overføre de tillærte teknikker fra sangundervisningen til deres talestemme.”

Ane Wenningsted understreger, at man fra CKVs side har været glade for projektet og forløbet.

”Der har været et godt fremmøde og et stort ønske om, at koret skal fortsætte,” siger hun.

Hun mener, at korsang er et godt supplement til den specialiserede rehabilitering, som centeret udfører.

”Vi ved, at kordeltagelse giver en helt fantastisk motivation og kan fremme rehabiliteringen. Det betyder, at det kan være en god idé at synge i kor lige fra man får sin parkinsondiagnose,” siger hun, der også understreger, at rehabilitering i fællesskab – også for stemmen – kan virke bedre end egen-træning, fordi motivationen bevares.

”Vi ved, at når et rehabiliteringsforløb slutter, og man bliver ladet alene, er det mindre motiverende end at træne med andre,” siger hun.

”Her hjemmetræner de også, men desuden mødes de hver fredag, hvor

de er en del af et fællesskab og bliver sat i gang!”

De afsluttende tests, berammet til marts-april 2020, kunne pga. corona-epidemien ikke gennemføres. CKV har til offentliggørelse i Parkinson Nyt sendt ndst. tekst om kordeltagernes egne oplevelser af koret:



Kordeltagerne fik instruktioner i åndedræt og stemme ved logopæderne fra Center for Kommunikation og Velfærdsteknologi i Region Syddanmark.

hjælper et stærkere mellemgulv til en bedre og rankere kropsholdning.

Musikkens kemi

Mellem de ugentlige mødegange ligger supplerende hjemmetræning med vejrtækningsøvelser, udarbejdet af Ann Dybdal Eriksen, 'korsut', tørklæde og elastik. Desuden skal deltagerne synge deres egen korstemme igennem. Ann Dybdal Eriksen har indspillet hver korstemme på klaver og optaget den som MP3-fil, lige til at downloade, lytte igennem og synge efter derhjemme.

Det fynske parkinsonkor er forskningsbaseret. Det har hele tiden været meningen, at kordeltagernes talefunktioner ville blive målt før og efter. En gang om måneden har Parkinsonkoret haft besøg af logopæder fra Center for Kommunikation

og Velfærdsteknologi i Region Syddanmark med Eva Willaing Lock som gennemgående figur, og der har været oplæg af blandt andre neurolog Anne Korsgaard om sangens og musikkens 'kemi' – nemlig musikudøvelsens gavnlige effekter også de signalstoffer, som mennesker med parkinson ofte kommer til at mangle.

Muligheden for at indsamle evidens var netop baggrunden for, at Ann Dybdal Eriksen, der selv bor i København, søgte jobbet på Fyn. Gennem de seneste fem år har hun fået erfaring med at arbejde som korleder for et 'lungekor' for KOL-ramte. Her har hun fået mulighed for at se alt det, musikken kan, ikke blot socialt, men også helbredsmæssigt.

”Jeg har fået noget erfaring med, at det KAN noget, det her, og jeg ville gerne have evidens for det, jeg selv har op-

levet. Det tiltrak mig, at deltagerne skulle måles før og efter. Der var noget forskning i logopædi, som jeg syntes var spændende,” forklarer hun.

”Det var praktisk, at jeg havde nogle erfaringer med. For eksempel bruger jeg 'korsutten' både til lunge- og parkinsonkoret. Men på det her halve år har jeg hele tiden skullet udvikle tingene. Jeg kunne ikke slå det op nogen steder, og jeg føler at vi først lige er kommet i gang,” siger hun, der ser et stort potentiale i kor for mennesker med helbredsmæssige udfordringer.

”Det kunne være skønt, for det giver SÅ meget mening at danne kor for alle mulige – også for fx mennesker med sclerose eller psykiske lidelser, der kan komme ud af huset og opleve fællesskab og energi. Jeg håber, der kommer mange

flere af de der kor, når man ser hvor meget det egentlig kan,” siger Ann Dybdal Eriksen.

Parkinsonkoret som prøvekanin

Planen var, at koret også efter afslutningskoncerten i april skulle køre videre til sommerferien. Efter ferien skulle koret

fortsætte i lokalt aftenskoleregi, fra oktober med en ny korleder, som Ann Dybdal Eriksen skal sætte ind i sagerne.

”Jeg afslutter koret til oktober og har til den tid kørt en anden dirigent ind. Vi kommer til at bruge koret som en slags prøvekanin, hvor korledere kan komme hen og se, hvad der foregår. Det vil være

en kæmpe hjælp for korledere og sanglærere at se, hvordan vi har arbejdet,” siger Ann Dybdal Eriksen.

”Det er klart, at processen jo slet ikke er overstået på det halve år, koret har nået at arbejde i. Det er en lang proces. Men der sker en positiv udvikling, som vi gerne vil føre videre,” siger Ann Dybdal Eriksen.

”I begyndelsen af marts spurgte en logopæd fra Center for Kommunikation og Velfærdsteknologi: ‘Er der nogen der kan mærke, at det forbedrer talestemmen?’ Det kunne over halvdelen. Jeg kan også høre at de synger kraftigere, og de pårørende siger også: ‘Min mand taler tydeligere’, ” forklarer Ann Dybdal Eriksen, som varmt kan anbefale sang som supplement til anden træning, både fysisk træning og stemmetræning.

”Fra et ‘lungekor’ for KOL-ramte i Brøndby ved jeg, at korsang på nogle få måneder fik effekt på sangernes vejrtrækning. Jeg synes, det er fantastisk, at man kan forbedre folks tilstand med stemme og bevægelse, og så giver det jo også noget socialt,” siger hun, der også understreger, at korsangen er meget mere end ‘fitness med noder’.

”Musikken kan give noget ekstra til livskvaliteten, som man ikke oplever, når man ‘bare’ går til fitness! Der er alle signalstofferne, glædesrusen og lykkefølelsen, som man får, når man synger. Det sætter nogle følelser i gang, som man måske ikke har haft kontakt med i mange år, når man hører en sang fra for mange år tilbage. Folk, der har mistet, græder måske... Alt det kan jeg jo se kommer frem, når vi synger.”

”Derfor: Tag fat i den lokale kreds og start et parkinsonkor!”

Parkinsonkor i hele Danmark - ?

Det fynske korprojekt Syng med Parkinson har indgået en samarbejdsaftale med Dansk Oplysningsforbund om etablering af et uddannelsesforløb for korledere, der vil arbejde med parkinsonkor.

”Musikken kan give noget ekstra til livskvaliteten, som man ikke oplever, når man ‘bare’ går til fitness! Der er alle signalstofferne, glædesrusen og lykkefølelsen, som man får, når man synger. Det sætter nogle følelser i gang, som man måske ikke har haft kontakt med i mange år, når man hører en sang fra for mange år tilbage. Folk, der har mistet, græder måske... Alt det kan jeg jo se kommer frem, når vi synger,” siger korleder Ann Dybdal Eriksen, der er korleder for det fynske parkinsonkor og desuden udarbejder de første guidelines for andre kommende parkinsonkor.

Parkinsonkorleder-uddannelsen udbydes på landsplan og indledes i efteråret 2020. Den består indledningsvis af nogle øve gange med det aktuelle parkinsonkor, med korleder for det eksisterende parkinsonkor, Ann Dybdal Eriksen, som instruktør. Her kan kommende korledere få praksisviden om logopædiske problemstillinger og virkemidler samt baggrundsviden om parkinson.

Overskriften er livskvalitet, af hensyn til Folkeoplysningsloven og de kommunale og regionale talecentres ansvarsområder. Styregruppen forestiller sig desuden en sundhedsøkonomisk gevinst ved, at korsangere med parkinson kan bevare stemmen længere.

Projektet samarbejder med Sangens Hus. I første omgang er tanken at starte flere kor på Fyn i 2021.

”Jeg er slet ikke i tvivl om, at vi har ramt et meget centralt udviklingsfelt her i vores fynske projekt, og jeg forestiller mig, at Fynskredsens også fremadrettet vil prioritere dette område højt,” siger formand for styregruppen i Syng med Parkinson og formand for Parkinsonforeningens Fynskreds, Christian Reventlow.

”Det er oplagt at forestille sig samarbejder også med fx ‘lungekor’, og at udvikle kor til flere sygdoms- og handicapgrupper,” mener Christian Reventlow.



”Musikken kan give noget ekstra til livskvaliteten. Sang sætter følelserne i gang,” mener korleder Ann Dybdal Eriksen. Her er det én af de pårørende, psykolog Annie Olesen, der synger.

Coronakrisen vendte op og ned på fremtidsplanerne for koret. Den afsluttende måling af kordeltagernes stemmefunktion på Center for Kommunikation og Velfærdsteknologi i Region Syddanmark kunne ikke gennemføres. Planen for det fynske parkinsonkor er dog stadig at fortsætte koret i efteråret 2020.

Koret er støttet af Ernst og Vibeke Husmans Fond med 860.000 kr.



Kordeltager

Povl H. Hansen

Povl H. Hansen er 78 år. Han fik diagnosen parkinson i 2012, men kan have haft sygdommen siden 2010.

Yndlingssange: Deep River Babylon; Snemand Frost og Frøken Tø.

"Jeg meldte mig til koret Syng med parkinson for at få hjælp til en større stemme, så jeg kunne deltage i normale samtaler. Jeg har altid haft en lav stemmeføring, men efter parkinsondiagnosen er stemmestyrken blevet reduceret."

"Min sangstemme er blevet styrket, men talen synes jeg ikke er blevet ret meget bedre. Måske ville et længere forløb have gjort mere."

"Det har været rigtig godt at gå i koret. For mig personligt har det bedste været, at jeg har lært nogle dejlige sange og oplevet glæden ved at synge. Jeg har aldrig sunget i kor før, men spillet saxofon, harmonika og klaver. Jeg har også haft gavn af taleøvelserne fra logopæden."

"For mig er det svære, at jeg har svært ved at udtrykke mig og tale højt nok, hvis ikke jeg taler jævnligt. Selve koret har ikke givet besvær. Det hele er blevet afviklet professionelt, ikke mindst på grund af Anns ihærdige indsats. Lydfileerne, som hun har lavet til lejligheden (til at øve hjemme efter, red.) har været meget værdifulde."

"Jeg kan godt anbefale det til andre, for det har været en god oplevelse, men som sagt er mine talegaver ikke forbedret overbevisende, desværre. Selv vil jeg kun måske gerne fortsætte – mest pga. den relativt lange transport. Jeg kommer til Odense helt fra Thurø!"

Kordeltager

Peter Uhd

Peter Uhd er 75 år og fik diagnosen parkinson i 2018. Yndlingssang: Den signede Dag.

"Jeg meldte mig til koret Syng med parkinson, fordi jeg godt kan lide at synge. Jeg synger i et kirkekor, og min kone og jeg er ledere af Seniorhøjskolen på Midtfyn – her er grundsubstansen er musik og sang. Min mor var organistuddannet, og vi sang af Højskolesangbogen hver søndag derhjemme."

"For mig personligt har det bedste været, at jeg har fået talestemmen tilbage. Koret har hjulpet på mine stemmeproblemer, hvor min stemme til tider var næsten forsvundet."

"Jeg har gået til almindelig logopædi, taletræning, som ikke havde den store virkning. Nu tror jeg, at de problemer måske var psykiske og skyldes, at jeg ikke selv havde ro i sindet. For tre år siden blev jeg undersøgt for lungecancer. Jeg blev frikendt, men mentalt var det hårdt ved mig. Derfor skulle der måske en anden tilgang til, for at jeg kunne tale igen."

"Det føles befriende og afstressende at synge, så jeg har det bedre generelt, også med min mentale sundhed. Jeg er faldet til ro, har fået mere eftertænkksomhed – og så lærer jeg i en moden alder en hulens masse og det glæder mig!"

"Jeg fortsætter, når koret kører videre, og håber at blive en endnu bedre korsanger, og at jeg får stabiliseret mit liv endnu mere."

"Musik gør noget ved én, og der har haft meget større effekt end jeg havde forestillet mig. Jeg troede det var mere sådan som i det kirkekor, jeg også er med i. Så jeg er glad i låget, det kan jeg godt sige dig, og jeg kan sende en bøn til min mor med tak."

Kordeltager

Karin Christiansen

Karin Christiansen er 56 år. Hun fik diagnosen parkinson i 2017, men kan have haft sygdommen siden 2014. Yndlingssang: "Når bonden brygger" – og andre danske sange.



"Jeg meldte mig til koret Syng med parkinson, fordi jeg gerne ville kunne tale lidt højere og ikke stamme. Jeg taler ikke så højt, og efter en operation for tarmslyng stammer jeg, så jeg dårligt kunne fuldføre en sætning."

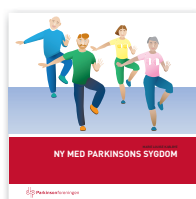
"For mig personligt har korsangen forbedret min tale, især min stammen. Nu er det kun få ord, som jeg har svært ved. Det har også været superhyggeligt at være sammen med andre i samme båd. Med en korleder som Ann kan man kun glæde sig til at komme!"

"Jeg føler, at jeg er blevet bedre til at prøve at få ordet, når vi fx hygger efter korprøven, selv om det er svært for mig. Jeg kan kun varmt anbefale kor til andre. Selv om man ikke kan synge, er det helt utroligt, hvad Ann har gjort ved os, og jeg vil fortsætte med at komme."

"Mit håb er, at jeg bliver så god, at jeg kommer til at tale, selv i lidt større forsamlinger, da det er mit store problem, at jeg stadig er bange for, at jeg ikke bliver hørt, og at jeg ikke kan få ordene ud."

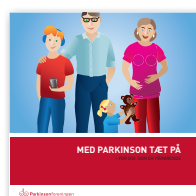
Alle brochurer kan bestilles til forsendelse på foreningens hjemmeside. Ekspedition og porto: Kr. 39 – tillægges prisen i webshoppen.

Parkinsonforeningens brochurer og bøger



Ny med Parkinsons sygdom

32 sider

Kr. 30,00

Med parkinson tæt på

82 sider

Kr. 65,00

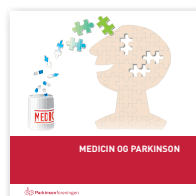
På job med parkinson

20 sider

Kr. 30,00

Træn med parkinson

56 sider

Kr. 45,00

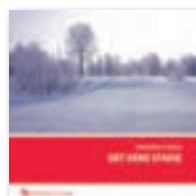
Medicin og parkinson

28 sider

Kr. 30,00

Til bords med parkinson

32 sider

Kr. 30,00

Det sene stadie

82 sider

Kr. 65,00

Få støtte med parkinson

82 sider

Kr. 65,00

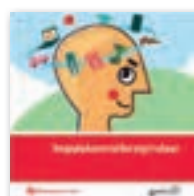
Ændringer i tænkning og personlighed

32 sider

Kr. 30,00

Parkinsons sygdom – til plejepersonale

24 sider

Kr. 30,00

Impulskontrollforstyrrelser

6 sider

Gratis

Atypisk parkinsonisme

16 sider

Gratis

Arv og testamente

6 sider

Gratis

Avanceret behandling

40 sider

Kr. 30,00



ÅRSRAPPORT for Parkinsonforeningen 2019

Ny landsformand

I 2019 tog Parkinsonforeningen afsked med sin landsformand gennem 11 år, Jorry Højer. En kæmpe tak skal lyde til Jorry. På sit møde den 4. maj 2020 valgte hovedbestyrelsen Michael Buksti som ny landsformand for foreningen.

Økonomi og medlemstal

Parkinsonforeningens økonomi er baseret på indtægter fra kontingenter, arvemidler, udlodningsmidler samt støtte fra sponsorer og andre indsamlinger. I 2019 fik foreningen 4.197.533 kr. i frie arvemidler og 3.320.000 kr., som er bestemt til forskning i Parkinsons sygdom.

Medlemstallet var ved årsskiftet 2019-2020 9.983. Hele 2019 har budt på en jævn fremgang i antal medlemmer af Parkinsonforeningen.

Foreningens faste aktivitetsområder

Foreningen gennemførte i 2019 en lang række aktiviteter og arrangementer på kreds- og klubniveau. De frivillige har gjort en kæmpe indsats for at dette kunne lade sig gøre, hvilket de skal have en kæmpestor tak for. Følgende omhandler de landsdækkende aktiviteter.

Aktivitetsområde 1 – Rådgivning og tilbud til den enkelte

Rehabiliteringsprojekt

Vi fik i 2019 en ekstra bevilling fra Folkeetinget til rehabilitering på 23,5 mio. kr. til og med 2022, med det primære formål at øge antallet af rehabiliteringsophold. Ventelisterne er herefter reduceret markant. Desuden har Videns- og kompetencecenteret for Rehabilitering til mennesker med Parkinsons sygdom på Sano fået flere ressourcer til at styrke rådgivning og uddannelse af kommunalt personale. Dette har været muligt ved at omlægge hjemmebesøg i den sene fase til uddannelse.

Projekt Dans med parkinson

2019 var det sidste år med midler fra TrygFonden til danseprojektet. I 2019 lå fokus på kvalitetssikring af dansetilbudene med henblik på en fremtid i lokale rammer. Lørdag den 2. november 2019 fejrede foreningen dansegleden og markerede, at de første tre år med dans er gået rigtig godt. Dansefester i Odense, Rønne, Vordingborg, Roskilde, Hillerød, Hjørring, Sevel og Vejen havde tilsammen omkring 700 deltagere.

Landsformand, næstformand, direktør og formand for kredsbestyrelsen i Nordjylland (og medlem af hovedbestyrelsen) deltog i Parkinson verdenskongres (WPC 2019) i Japan i juni 2019. Kongressen afholdes hvert tredje år og giver et overblik over status for forskningen inden for parkinson. Hovedpointerne fra konferencen blev bragt i Parkinson Nyt, september 2019.

Bokseprojekt

I 2019 indledte Parkinsonforeningen et samarbejde med Danmark Bokse Union om boksning for personer med parkinson. Efter afslag på ansøgninger besluttede foreningen at dedikere egne midler til at iværksætte en pilotfase, så projektet kunne indledes i begyndelsen af 2020.

Faglig rådgivning og kurser

Foreningen har også i 2019 ydet faglig rådgivning ved ni forskellige fagpersoner til vores medlemmer. Rådgivningen hos psykolog blev i 2019 øget til to gange månedligt.

Det har været muligt at få dialog med enten pårørende eller ramte gennem den frivilligt baserede Parkinsonlinjen. Der kom i 2019 to nye frivillige til, Jens Møller og Gitte Blanck Kristensen.

Der blev afholdt erhvervskursus i Høje Taastrup og kursus for voksne børn af parkinsonramte i Fredericia. Der blev endvidere holdt kursus for koordinators af pårørende grupper. Endelig har der i 2019 været aktiviteter i de fleste af de fem regionale parkinsonskoler.

Aktivitetsområde 2 – Forskning

Den Internationale Parkinsondag 11. april blev markeret ved en konference på Aarhus Universitet om avanceret behandling. Konferencen blev streamet, så foreningens medlemmer kunne følge med hjemmefra.

Parkinsonforeningens forskningsråd har afholdt to møder og to fællesmøder med forretningsudvalget. På forårsmødet var et af emnerne udbredelsen af parkinson i Danmark. Konklusionen var, at tallet 7.300 parkinsonpatienter er et minimumsantal. Det præcise antal kender vi endnu ikke.

Foreningens uddelte 2,5 mio. kr. i forskningslegater. Forskningsrådet vurderede 25 ansøgninger og 19 forskere modtog et legat, som blev overrakt af protektor grevinde Alexandra på forskningsarrangementet 9. november. Prisen som Ung Forsker fik biolog, ph.d. Jonas Folke, der forsker i ændringer i det immunologiske system i patienter med Parkinsons sygdom og MSA.

Landsformand, næstformand, direktør og formand for kredsbestyrelsen i Nordjylland (og medlem af hovedbestyrelsen) deltog i Parkinson Verdenskongres (WPC 2019) i Japan i juni 2019. Kongressen afholdes hvert tredje år og giver et overblik over status for forskningen inden for parkinson. Hovedpointerne fra konferencen blev bragt i Parkinson Nyt, september 2019.



Årets legatmodtagere 9. november 2019.

Aktivitetsområde 3 – Oplysning og information

Der blev i 2019 produceret fire numre af Parkinson Nyt. Desuden udgav vi 'Med parkinson tæt på' til pårørende til parkinsonramte. En ny folder 'Gå til musik' blev udsendt med Parkinson Nyt i marts. Reviderede og opdaterede versioner af pjecen 'Medicin og parkinson' samt af bogen 'Det sene stadie' er udkommet.

Interessen for Parkinsonforeningens facebookprofil stiger, og 4.250 personer følger foreningens side. I september 2019 havde foreningens hjemmeside 22.900 besøgende.

For at informere sundhedsfagligt personale i kommunerne blev der afholdt to åbne grundkurser i Parkinsons sygdom. Kurset blev afholdt for henholdsvis Vejle og Billund kommune.

Aktivitetsområde 4 – Engagement og lokal aktivitet i kredse og klubber

Der blev i 2019 afholdt generalforsamlinger i foreningens 15 kredse. Vi holdt introduktionskursus for de 25 nye kredsbestyrelsesmedlemmer fra hele landet.

Ved forskningsarrangementet i november 2019 uddeltes frivillighedsprisen Pakkenbergprisen. Der var kommet 11 indstillinger og et udvalg under hovedbestyrelsen valgte årets prismodtager, som var Jette Andersen fra Fynskredsen. Jette har været meget aktiv, ikke mindst i forhold til yngre med parkinson og på rehabiliteringstilbuddets fase 1.

Aktivitetsområde 5 – Politisk interessevaretagelse

Den nye landsformand har placeret foreningens mærkesager på det mediemæssige landkort. Det skete med tre artikler: 'Parkinsonforeningen: Regeringen skal hjælpe de mindre patientgrupper' i Altinget, 'Parkinsonforeningen: Heunicke må skride ind over for medicinmangel' i Altinget og 'Lad os investere i mennesker – ikke i mursten: Nu skal neurologien prioriteres lokalt, regionalt og nationalt' i Altinget. Direktøren har desuden været i medierne med emnerne fokuseret ultralyd og problematikken omkring mangel på parkinsonmedicin.

Parkinsonforeningen deltog på Folke-mødet på Bornholm ved at være medarrangør af en debat om kærlighed og alvorlig sygdom. Anja Holst, hvis mand har parkinson og lewy body demens, deltog i en paneldebat med to andre pårørende til alvorligt syge.

Aktivitetsområde 6 – Fundraising og synlighed

Synlighedsskabende aktiviteter
Parkinsonforeningens protektor grevinde Alexandra af Frederiksborg har igen i 2019 støttet foreningen ved afskedsreceptionen for den afgangende landsformand, Jorri Højer, og ved overrækkelse af forskningslegater til foreningens årlige forskningsarrangement. Det er glædeligt, at protektoren har tilkendegivet, at hun fortsætter arbejdet i de kommende år.

I uge 11 var foreningen med til at markere den internationale *Brain Week* som en del af samarbejdet *Hjernen i Fokus* blandt andet med en stor konference i Musikhuset Esbjerg, en fotokonkurrence og foredrag i Aarhus.

Synlighedskampagnen *Husk hjernen* blev indledt i 2018 med salg af huskenøgleringe, der er produceret i et samarbejde mellem Parkinsonforeningen, Hjernesagen og Epilepsiforeningen. I 2019 var der endnu en salgskampagne i butikkerne Normal.

Der blev afholdt Parkinson Unity Walk i København den 25. maj 2019. Ambassadør Camilla Nørgaard var konferencier og sikrede sammen med Slagskraft mfl. successen. Unity Walk skal øge bevidstheden i offentligheden om Parkinsons sygdom og styrke sammenhold, fællesskab og netværk for mennesker med parkinson og de pårørende.

I august deltog foreningen i DHL i fire byer landet over. I København blev Parkinsonforeningens *Dream Team* anført af Henrik Them.

Fundraising

Parkinsonforeningen meldte sig i 2019 ind i 'Det Gode Testamente' for sammen med 36 andre organisationer at øge synligheden af mulighederne for at testamenter til velgørende formål.

I foråret 2019 fik foreningen et nyt medlemssystem, som har gjort det muligt at lave månedlige donationsaftaler. I maj indledte foreningen en telemarketingkampagne i samarbejde med et telemarketingbureau, hvor der blev ringet til nuværende medlemmer for at spørge, om man ønskede at give månedlige donationer.

Parkinsonforeningen modtog i 2019 et stigende antal donationer i forbindelse med begravelser, bisættelser og andre mindebegivenheder, hvilket foreningen er meget taknemmelig for.

Aktivitetsområde 7 – Medlemsservice

Parkinsonforeningen fik i marts 2019 nyt medlemssystem. Systemet har en lang række nye funktioner og fordele. Vi har fx fået et online indmeldelsesmodul, og vi har tilkoblet mailchimp, som hjælper til at få sendt de elektroniske nyhedsbre-

ve ud til medlemmer. Systemet blev ultimo 2019 sat op til, at de enkelte kredse kan få afgrænset, direkte adgang til systemet.

Strategiske fokusområder 2019 – 2021

A – Rehabiliteringstilbud til dem med behov

Med bevillingen fra Folketinget på 23,5 mio. kr. har vi sikret rehabiliteringstilbud i yderligere to år til og med 2022. Forskningsinstitutionen VIVE udarbejdede i 2019 en evaluering af indsatsen, der viste, at det har været positivt at samle alle rehabiliteringstilbud på ét specialiseret trænings- og rehabiliteringscenter. Sano leverer det, som er aftalt, og kvaliteten af tilbud er høj.

B – Formidling af ny forskning

Den strategiske målsætning har været at skaffe midler til at ansætte en forskningsformidler. Dette er nået med budget 2020, således at forskningsformidling igangsættes i første halvdel af 2020.

Pjerrot, Harlekin og Columbine varmer op til Parkinson Unity Walk 25. maj 2019.



C – Informatørkorps

Parkinsonforeningens medlemmer med parkinson har en unik mulighed for at udbrede kendskabet til livet med parkinson. Det er en viden, der efterspørges i hjemmeplejen, på plejehjem og af studerende på vej ind i sundheds- og socialsektoren. Foreningen har en arbejdsgruppe med 11 medlemmer, som vil indgå i det kommende korps af informatører.

D – Bredde i medlemsbasen

En arbejdsgruppe med fokus på yngre med parkinson blev nedsat i 2019 og har udarbejdet et spørgeskema rettet mod personer på 65 år og derunder, som enten har parkinson eller er pårørende til en person med parkinson. Spørgeskemaet har afdækket behov fra og ønsker til Parkinsonforeningen blandt yngre med parkinson.

En anden arbejdsgruppe har fokus på etniske minoriteter og har i 2019 indhentet viden om målgruppen og afdækket udfordringer og muligheder.

E – Styrket lokalt engagement

På hovedbestyrelsens temamøde i august var temaet arbejdet som frivillig, og hvordan foreningen kan styrke arbejdet med frivillige. Der er arbejdet på at nedsætte en arbejdsgruppe, som skal udvikle en frivillighedsstrategi.

Foreningens øvrige aktiviteter

Fra tidligere indsatsområder udkom i 2019:

- Et indstik med Parkinson Nyt om rettidig omsorg
- Et indstik med Parkinson Nyt om musik og rytmes effekt på motion
- Et powerpoint-materiale er udviklet til inspiration for de frivillige oplægsholdere
- Et inspirationskatalog om netværk til understøttelse af netværksdannelse
- Forslag til et standardvelkomstbrev til nye medlemmer fra kredsene
- En artikel til Parkinson Nyt (juni 2019), hvor et voksent barn af en person med parkinson beretter, hvad hun som ung pårørende får ud af at være medlem af foreningen.

Afklaring vedrørende medicinsk cannabis

Foreningen har afholdt to medlemsmøder om medicinsk cannabis i henholdsvis København og Aarhus. Neurolog Kristian Winge holdt oplæg og svarede på spørgsmål. Hovedbudskabet er fortsat, at foreningen ikke kan anbefale brug af medicinsk cannabis til parkinsonsymptomer.

Nye film

Netværk for yngre med parkinson har taget initiativ til at producere tre stærke film om livet med parkinson som yngre. Filmene sætter ansigt og ord på, hvordan man som yngre parkinsonramt kan leve et godt og aktivt liv, sygdommen til trods.

Interne netværk

Netværk for yngre med parkinson

Styregruppen for yngrenetværk har mødtes jævnligt i 2019 og har styrket overblikket over og kommunikationen om aktiviteter for yngre med parkinson landet over.

Klub for efterladte Kornblomsten

Netværket har mødtes jævnligt i 2019 til kulturelle arrangementer og har fået nye medlemmer.

Netværket ENE

Efter stilstand i en periode tog en mindre gruppe i 2019 initiativ til at revitalisere netværket. Der er blevet arbejdet med planlægning af et kommende kursus for interesserede enlige med parkinson.

Duodopa-netværk

Der har været afholdt to netværksmøder for duodopa-brugere og de pårørende samt de, der overvejer at få pumpen, i henholdsvis Fredericia og Taastrup.

DBS-netværk

Der er et netværk for DBS-opererede og de pårørende samt for de, der overvejer at få en operation. Netværket har været facebook-baseret i 2019.

Foreningens eksterne samarbejdsrelationer

Danske Handicaporganisationer (DH)

Direktøren deltog i DHs repræsentantskabsmøde i oktober og havde opgaven

som dirigent. Landsformand og direktør deltog i markeringen af FNs Internationale Handicapdag den 3. december 2019. Direktør, direktionsssekretær og socialrådgiver indgår i DHs uformelle sundhedsgruppe.

Danske Patienter (DP)

DP inviterede til møde med sundhedsministeren i januar 2019 og afholdt repræsentantskabsmøde den 24. april 2019, hvor næstformand og direktør deltog. Direktøren deltager i DP netværk for politiske arbejde og et direktørnetværk.

European Parkinson's Disease Association (EPDA)

Med udsigt til, at Parkinsonforeningen i 2020 runder 10.000 medlemmer, ville kontingentet til EPDA tredobles. Derfor tog forretningsudvalget en diskussion af værdien af medlemskabet samt det demokratiske underskud, der er i EDPA. Beslutningen blev, at Parkinsonforeningen holder pause i medlemskabet af EPDA, selvom forretningsudvalget generelt er stor tilhænger af internationalt samarbejde.

Nordisk Parkinson Råd (NPR)

Den 13.-15. maj blev årsmødet i NPR afholdt i Falsterbro, Sverige. På dagsordenen var: Pårørendearbejde i Danmark, fundraisingarbejdet i Norge, erfaringer med danseprojektet i Danmark og Sverige, medicinsk cannabis og værdien af medlemskab af EDPA.

Fit4Cure

Landsformanden har etableret en dialog med Fit4Cure, der er en forening, som arrangerer en række events omkring fysisk aktivitet og kulturelle aktiviteter. I 2019 donerede Fit4Cure 2 x 100.000 kr. til Parkinsonforeningen.

Cure4Parkinson

Landsformanden har etableret en dialog med foreningen Cure4Parkinson, der ledes af Elisabeth Ildal med henblik på gensidig orientering og inspiration.

Sekretariatet

Er du flyttet?

Husk at melde adresseændringer og ændringer i mail-oplysninger til Parkinsonforeningens sekretariat. Send en mail til info@parkinson.dk eller ring på 36 35 02 30



Astrid Blom

Direktør. Arbejdsopgaver inkluderer sekretariatsbetjening af hovedbestyrelse, forretningsudvalg og forskningsråd; administrativ ledelse herunder personaleledelse, budget- og regnskab, formueforvaltning, kontakt til interessenter, sponsorstøtte samt deltagelse i nationale og internationale møder og konferencer. Astrid er uddannet cand.scient.soc., Ph.d., Master of Public Governance.

ab@parkinson.dk



Lea Munk Staugaard

Socialrådgiver. Arbejdsopgaver inkluderer rådgivning om sociale forhold for medlemmer af Parkinsonforeningen og fagpersoner, social- og sundhedspolitiske opgaver i samarbejde med ledelsen og udviklingsopgaver i relation til Parkinsonforeningens virke og prioriteringer. Lea er uddannet socialrådgiver og cand.soc. 36 35 02 30 (rådgivning tirsdag og torsdag kl. 11-14).

lms@parkinson.dk



Marlene G. Sørensen

Direktionssekretær og projektleder. Arbejdsopgaver inkluderer sekretariatsbetjening af direktør, hovedbestyrelse og forretningsudvalg samt ledelse af rehabiliteringsprojektet. Marlene er uddannet cand.scient.adm.

ms@parkinson.dk



Susanne Sindt

Kontormedarbejder. Arbejdsopgaver inkluderer administration af medlemssystem, udsendelse af materiale samt servicering af kredse og diverse projekter. 20 timer ugentligt.

ss@parkinson.dk



Louise Hjerting Nielsen

Kommunikationsrådgiver og projektleder. Arbejdsopgaver inkluderer administration af hjemmeside, sociale medier, nyhedsbrev og presserelaterede opgaver. Hertil kommer planlægning og afvikling af arrangementer, diverse arbejdsgrupper og ledelse af foreningens danseprojekt. Louise er uddannet cand.comm. i kommunikation og socialvidenskab. På barsel til efterår 2020.

lhni@parkinson.dk



Kit Kaldan

Bogholder. Kit er ansvarlig for foreningens løn og regnskab. Kit træffes om torsdagen. 10 timer om ugen.

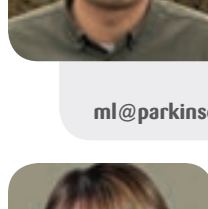
kk@parkinson.dk



Marie Louise Kjølbye

Journalist og redaktør. Arbejdsopgaver inkluderer produktion af Parkinson Nyt, forskningsstøtte og forskningsarrangementer samt udvikling af publikationer. Marie Louise er uddannet mag.art. 22,5 timer ugentligt.

mlk@parkinson.dk



Morten Larsen

Barselsvikar for Louise Hjerting Nielsen. Morten Larsen er BA i sociologi og kandidat i analytisk journalistik.

ml@parkinson.dk



Karen Østergaard

Forskningsformidler. Karen er neurolog, dr.med., ansat på Sano Rehabiliteringshospital, hvor hun ser parkinson-patienter til forundersøgelse og underviser. Tidl. klinisk professor og overlæge på Århus Universitetshospital. Karen arbejder hjemmefra i Aarhus 15 timer ugentligt.

kao@parkinson.dk

Jonas Folke skal forske i Tyskland

Jonas Folke, ph.d., postdoc og sidste års modtager af legatet som Ung Forsker, skal forske videre ved et fremtrædende tysk universitet for om muligt at afklare kilden til det immunologiske fald, der ses hos patienter med Parkinsons sygdom, Multipel system atrofi og demens med Lewy bodies.



"Jeg glæder mig meget til at arbejde i nye omgivelser og arbejde sammen med dygtige, nye kolleger," siger Jonas Folke (tv), som mange medlemmer af Parkinsonforeningen kender for hans ligefremme oplæg om 'hjernens skraldemænd'. Billedet er fra Parkinsonforeningens forskningsarrangement i efteråret 2019, hvor Jonas Folke fik overrakt den ærefulde pris som årets Ung Forsker af Parkinsonforeningens protektor grevinde Alexandra, begrundet af Forskningsrådets formand Hartwig Siebner (th).

En glædelig nyhed: Jonas Folke har fået et stort legat fra Danmarks frie Forskningsråd. Ved universitetet i Duisburg-Essen i Tyskland skal Jonas Folke som postdoc, og i samarbejde med fremtrædende tyske forskere, videreføre sin forskning i 'hjernens skraldemænd' – de naturlige antistoffer, der i raske hjerner fjerner proteinet alfa-synuclein, og som formodes at forhindre ophobninger af skadelige ansamlinger.

"Jeg glæder mig meget til at arbejde i nye omgivelser og arbejde sammen med dygtige, nye kolleger. Jeg kan heldigvis tysk allerede, så det bliver kun spændende," siger Jonas Folke.

Hos personer med Parkinsons sygdom og Multipel system atrofi er antallet af 'skraldemænd' reduceret, har Jonas Folke blandt andet påvist. Det primære mål med

det aktuelle forskningsprojekt er netop at identificere og afklare kilden til det immunologiske fald, der ses hos patienter med Parkinsons sygdom og atypiske parkinson-lidelser.

Hjælpeceller forsvinder

I februar 2020 modtog Jonas Folke 1.304.000 kr. fra Danmarks Frie Forskningsråd (DFF) til forskningsprojektet "Autoreactive B cells as therapeutic approaches in neurodegenerative disorders". Beløbet er bevilget som International Postdoc i Sundhed og Sygdom.

I legatperioden bliver Jonas Folke tilknyttet AG Terapiforskningsklinikken på Duisburg-Essen Universitet og Geriatrisk Center ved Centerleder Professor Dr.med. Richard Dodel og postdoc Alexandra Al-

bus, ph.d. Han er i forvejen postdoc ved Forskningslaboratorium for Stereologi og Neurovidenskab, Neurologisk Afdeling, Bispebjerg-Frederiksberg Hospital.

"Ved AG Terapiforskningsklinikken i Duisburg-Essen er de eksperter i immunterapi i neurologiske lidelser som fx Parkinsons sygdom og Alzheimers sygdom, så det er en ære at komme derned og lære af dem. Vi håber dels at afklare, hvorfor patienter rammes af en manglende evne til at udrense hjernen for skadelige ophobninger, samt kortlægge mulige nye behandlingsstrategier. Vi tror, at specifikke hjælpeceller er forsvundet i parkinson-patienter. Det regner jeg med at blive klogere på i den nærmeste fremtid" siger Jonas Folke, der gerne vil takke DFF for muligheden for et spændende fælleseuropæisk samarbejde. "Samtidigt ses dette projekt som starten på et endnu længere samarbejde mellem Bispebjerg-Frederiksberg Hospital, Københavns Universitet og AG Terapiforskningsklinikken i Duisburg-Essen".

Som resultat af forskningsprojektet forventer Jonas Folke ifølge forskningsansøgningen at kunne skabe "antistoffer som binder sig til α -synuclein fra såkaldte B celler (renovationscentre) fra raske individer, som ikke er tilstede i PD og MSA-

Blå bog

Jonas Folke

Jonas Folke er født 1987 i Hjørring, uddannet cand.scient. i biologi fra Københavns Universitet i 2015, fik tildelt sin ph.d. 2019 støttet af Parkinsonforeningen. I 2019 tildelte Parkinsonforeningens Forskningsråd ham et legat på 25.000 kr. som Ung Forsker 2019. Mange af Parkinsonforeningens medlemmer kender ham desuden som en veloplagt og imødekommende formidler af sin egen forskning i det, han selv kalder 'hjerens skraldemænd'.



patienter. Vores primære mål er ved at se på disse celler at kunne identificere og afklare kilden til den immunologiske svækkelse, vi har set hos patienter med PD og MSA. Ydermere har vi besluttet at inkludere den atypiske parkinson-sygdom demens med Lewy bodies, da denne også har lignende ophobninger af α -synuclein. Med hjælp til dette har vi samarbejde med overlæge Anne-Mette Hejl."

Jonas Folke ser meget frem til projektet og forventer at rejse til Tyskland i juli måned, hvis verden er åbnet op på ny, og han forventer at bo dernede 12-18 måneder.

Mere information om projektet kan læses på Danmarks Frie Forskningsråds hjemmeside (https://dff.dk/forskningsprojekter?b_start:int=10).

Hvilke rehabiliteringstilbud tilbyder danske kommuner, hvad fungerer og hvad mangler?

Knap halvdelen af alle danske kommuner har rehabiliteringstilbud specifikt for borgere med Parkinsons sygdom. Resten tilbyder rehabilitering på tværs af en række diagnoser. Men der er stadig udfordringer, viser et netop afsluttet forskningsprojekt, som Parkinsonforeningen har støttet.

Af Maria Kristiansen, forskningsleder, Institut for Folkesundhedsvidenskab

Der er stor enighed om vigtigheden af, at borgere med Parkinsons sygdom får tilbudt kommunal rehabilitering. Derimod er der kun sporadisk viden om, hvordan kommunerne faktisk organiserer deres rehabiliteringstilbud og hvilke erfaringer, man har indhentet.

I foråret 2019 gennemførte vi – en forskergruppe på Institut for Folkesundhedsvidenskab – derfor en undersøgelse blandt repræsentanter for de 98 danske kommuner med henblik på at indsamle viden og bidrage til vidensoverføring om rehabilitering for personer med parkinson.

Undersøgelsen blev muliggjort af en bevilling fra Parkinsonforeningens forskningsråd og udført af Camilla Michaelis, Sara Aalling og mig selv som forskningsleder.

Indledningsvist udsendte vi i forskergruppen et elektronisk spørgeskema, som blev besvaret af repræsentanter fra i alt 88 kommuner, svarende til 90%



42 af undersøgelsens 88 kommuner rapporterede, at de havde rehabiliteringstilbud specifikt for borgere med Parkinsons sygdom. Resten tilbød rehabilitering på tværs af en række diagnoser. Tegning: Henriette Wiberg Danielsen

af landets kommuner. Derefter foretog vi interviews med syv udvalgte kommuner for at få mere dybtgående viden i hus.

42 af de 88 kommuner rapporterede, at de havde rehabiliteringstilbud specifikt for borgere med Parkinsons sygdom. Resten tilbød rehabilitering på tværs af en række diagnoser. Adspurgt om årsager til, at der ikke var målrettede tilbud til personer med parkinson, svarede de fleste af disse kommuner, at der ikke var tilstrækkeligt mange borgere med parkinson til, at sådanne tilbud kunne oprettes. Mangel på henvisninger og lille efterspørgsel gjorde det desuden vanskeligt at oprette og fastholde sygdomsspecifikke rehabiliteringstilbud.

Hjemmebesøg og fysioterapi mm.

Fysioterapi, ergoterapi, stemmetræning og hjemmebesøg var – ikke overraskende – hyppige elementer i kommunernes tilbud.

Desuden oplyste omtrent en tredjedel af de 88 kommuner, der besvarede spørgeskemaet, at pårørende involveres i rehabiliteringstilbud som en ressource, der kan støtte op om fx træningsforløb. Flere kommuner understregede, at støtte til de pårørende også kan blive nødvendig.

Fire ud af fem kommuner berettede om samarbejder omkring rehabiliteringstilbuddene. Hyppigste samarbejdspartnere var patienternes praktiserende læge og privatpraktiserende fysioterapeuter.

Derimod optrådte samarbejdet med Parkinsonforeningen ikke højt på listen, primært på grund af manglende kommunalt kendskab til foreningens tilbud og ressourcer.

Kommunerne er motiverede

Vores undersøgelse fremhæver en stor grad af motivation i kommunerne for at udforme og levere gode kommunale rehabiliteringstilbud, som den enkelte borger og dennes pårørende oplever som inddragende og relevante.

Kommentar fra Parkinsonforeningen:

Parkinsonforeningens direktør Astrid Blom har med interesse fulgt forskningsprojektet. Hun udtaler:

”Vi er rigtig glade for at læse, at flere kommuner ønsker et stærkere samarbejde med Parkinsonforeningen. Det er bestemt et problem, at kommunerne først møder parkinsonpatienter sent i deres sygdomsforløb. Hidtil har foreningens kredse arbejdet hårdt for at få en dialog med kommunerne. Desuden har foreningen tilbudt kurser i Parkinsons sygdom til kommunerne. Hvis prisen har været en hindring for deltagelse, er vi glade for, at vi fremover kan tilbyde kurser gratis i kraft af en ekstra bevilling fra folkettingen. Samme bevilling gør det muligt at øge rådgivningen af kommunerne om rehabilitering af parkinsonramte og pårørende.”

Blå bog

Maria Kristiansen

Maria Kristiansen er forskningsansvarlig for forskningsprojektet “A mixed methods study of opportunities and barriers for delivering person-centred rehabilitation for patients with Parkinson’s disease in Danish municipalities”, som Parkinsonforeningen har støttet 2018-2020. Maria Kristiansen er phd., lektor og forskningsgruppeleder ved Institut for Folkesundhedsvidenskab og Center for Sund Aldring, Københavns Universitet.



Samtidig afdækkede undersøgelsen dog en række udfordringer for en forbedret indsats i kommunalt regi. Blandt udfordringerne fremhævede kommunerne manglende viden om antallet af borgere med Parkinsons sygdom og for få henvisninger fra læge og neurolog. Henvisninger kom desuden ofte sent i sygdomsforløbet.

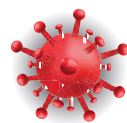
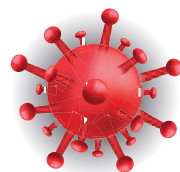
Set med kommunale briller omfatter andre udfordringer uklare henvisningsveje, manglende specificering af ansvarsfordeling mellem hospitalsregi og det kommunale område, og et behov for nationale retningslinjer for rehabiliteringsforløb for borgere med Parkinsons sygdom.

Respondenterne i kommunerne fremhævede også, at der er brug for en mere tydelig politisk prioritering af parkinsonområdet for at sikre ressourcer, herunder særligt flere kommunalt ansatte med specialviden om parkinson.

Kommunerne efterspurgte også et styrket samarbejde med Parkinsonforeningen. Også mere systematisk dataindsamling og vidensdeling blev efterlyst, især om typer af tilbud, om måder, hvorpå man kan rekruttere personer med parkinson proaktivt og tidligt i sygdomsforløbet, og om, hvilken effekt parkinsonpatienternes deltagelse i rehabilitering har for deres funktionsevne og livskvalitet.

Parkinsonforeningen har 2018-2020 via Parkinsonforeningens forskningsråd støttet forskningsprojektet om rehabilitering for personer med parkinson i kommunerne, “A mixed methods study of opportunities and barriers for delivering person-centred rehabilitation for patients with Parkinson’s disease in Danish municipalities”. Projektet blev afsluttet i foråret 2020. Den videnskabelige publikation forventes udgivet ultimo 2020.

Corona-epidemien lærer os alle noget nyt



30. april inviterede Parkinsonforeningen foreningens frivillige til et web-kursus i digital kommunikation i lyset af corona-krisen. Vi mødtes 34 personer på videoplatformen Zoom, og det gik over alt forventning.

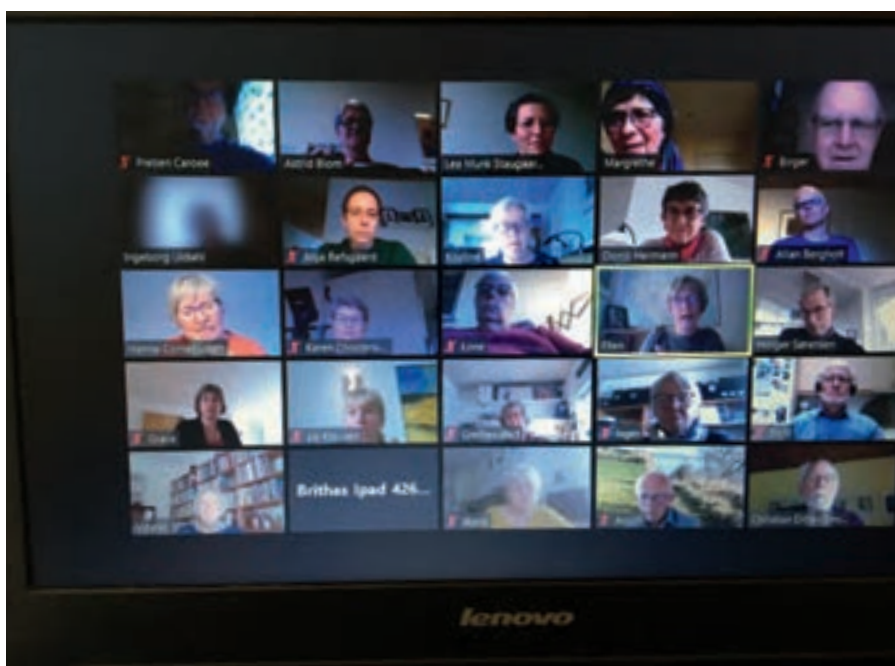
"Zoom, hvad for noget?" havde jeg nok lidt forbløffet udbrudt, hvis nogen for tre måneder siden havde spurgt mig, om jeg kendte Zoom. Det skulle jeg blive klogere på i takt med, at Danmark lukkede ned for fysiske møder. Vi er vist mange, der har haft en stejl læringskurve på den front.

Selv om vi er helt med på, at vi skal overholde retningslinjer fra myndighederne, så er behovet for at mødes i foreningen jo vokset, efterhånden som nedlukningen bare er fortsat og fortsat. Vi er nok ikke den mest digitale patient- og pårørendeorganisation, men tiden kalder jo på digitale løsninger. Derfor inviterede sekretariatet foreningens frivillige til et web-kursus i digital kommunikation den 30. april.

Ærligt talt var vi lidt spændte på, hvordan det ville gå, for i Parkinsonforeningen kan vi rigtig godt lide at mødes fysisk. Det giver nærvær og indsigt. Det er sjovt, og kaffen er god. Så var de frivillige overhovedet interesserede i at høre om videomøder? Da de første 10 tilmeldinger var tikket ind allerede otte timer efter, at invitationen var sendt ud, fik vi en klar fornemmelse af, at det var de.

Vi endte med at være hele 34 deltagere på kurset. Det var vildt glædeligt, og deltagerne var på og godt forberedt. Mange deltagere, der ikke tidligere havde været på videoplatformen www.zoom.us, havde vist prøvet det af inden mødet. De var i hvert fald rigtig gode, og de tekniske udfordringer var ganske få.

Foreningens socialrådgiver, Lea Munk Staugaard, indledte med et supergodt oplæg om fremtidsfuldmagter. Det gav deltagerne en fornemmelse af, hvordan det er at høre foredrag ved et videomøde. Skærmen blev delt op, så vi kunne se



slides i den ene side og deltagere i den anden. Som ordstyrer fandt jeg efterhånden ud af, hvordan man kan gøre slides mindre, så man kan se mange flere af deltagerne på skærmen.

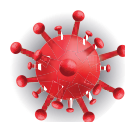
Spørgelysten var stor, og det krævede opmærksomhed at overskue 34 deltagere, når skærmen kun viste cirka halvdelen ad gangen. Men det lod sig fint gøre, og i en gruppe af meget samarbejdende og tålmodige deltagere var det faktisk let.

Da oplægget var slut, var det tid til debat. Uden slides kan man se 20 deltagere på sin PC-skærm – og lidt af hjemmets indretning bag stolen, som deltageren sidder i. Ønsker man ikke at vise det hjemlige frem, kan man sætte et billede som bagskærm. Det viste en af deltagerne os andre. En anden deltager viste os, hvordan man kan række hånden op elek-

tronisk. Så mange fik brugt 'den blå hånd', som er ret vigtig, hvis dialogen skal køre, uden at vi taler i munden på hinanden.

Efter en god dialog om mulighederne for brug af videomøder i foreningen sluttede kurset af med en aftale om at ned-sætte en erfa-gruppe, hvor der er god tid til at øve sig på at oprette en zoom-konto og invitere andre til møder. Det går vi hurtigst muligt videre med, for der er brug for, at vi mødes mere i foreningen – på hensynsfuld afstand.

Om vi stadig var 34 deltagere til slut, kan man faktisk ikke helt vide med sikkerhed. For man kan nemlig slå videokamera og lyd fra uden at forlade det elektroniske møde, og så kan man stille og roligt smutte ud i køkkenet efter kaffe.



"I mange timer i træk kan jeg glemme, at jeg er syg"

I 2017 fik Sophie Juul Rønnow diagnosen parkinson. Hun var 37 år, mor til tre og netop etableret som selvstændig psykolog. Chok og sorg blev begyndelsen til en proces, hvor hun fandt tilbage til sin gamle kærlighed, musikken. I december 2019 optrådte hun med sine egne sange ved *Light of Day*-koncerten. Parkinson Nyt bringer hendes beretning.



Facebook, december 2019:

"Når jeg på lørdag står i Støberihallen i Hillerød og synger to af mine egne numre, har det meget stor betydning for mig – langt ud over scenekanten. Jeg står sammen med musikere, jeg respekterer dybt og står samtidig frem med det, der er blevet mit vilkår: At jeg for tre år siden fik konstateret parkinson og har skullet finde mine ben i det som menneske, mor, kone.

At begynde at skrive og spille min egen musik har været og er en måde at forstå og håndtere dette vilkår på. Det er en måde at vise mine børn, at man kan, hvad man vil – nogle gange på trods. Så lad os fejre livet, kærligheden og støtte en god sag. Mød op på lørdag kl. 19.30 i Støberihallen. Og så håber jeg at komme ud og spille noget mere. Det er en del af min 2020 plan 🙌".

I december 2019 skriver jeg denne facebook-opdatering. Det er også første gang, jeg helt åbent står frem med min diagnose. At udmeldingen har afsæt i musikken, viser, at jeg bruger musikken til at tackle at have fået diagnosen parkinson.

Børns og venners sorg

Jeg er 37 år i 2017, da jeg får diagnosen. Mor til tre børn, gift og lige sprunget ud som privatpraktiserende psykolog. Forud er gået et halvt år med rysten og træghed i højre arm og højre ben. Jeg er blevet undersøgt for "musearm", MR-scannet, har lavet fysioterapeutiske øvelser. Intet hjælper. Jeg er jo ikke i målgruppen for parkinsondiagnosen, så alle fejrer det væk, også mig selv, trods en nagende fornemmelse af, at det kunne pege i den retning.

Lægen, der stiller diagnosen, er dog ikke i tvivl efter at have set mig gå, lave motoriske øvelser og så set min DAT-scanning.

At få diagnosen er et kæmpe chok. Som at blive ramt hårdt i maven og med en følelse af at en mørk sky lægger sig over fremtiden. Angsten for, hvordan det hele kommer til at gå, er overvældende.

Vi vælger at sige det til vores tre børn på 15, 12 og ti år med det samme. Jeg er så ked af det, at de har brug for at vide, hvad det handler om. Jeg skåner dem, så godt jeg kan, fortæller kun det allermest nødvendige om rysten og træthed, men må også fortælle at jeg ikke bliver rask. Vigtigst er, at de ved, jeg ikke dør af det.

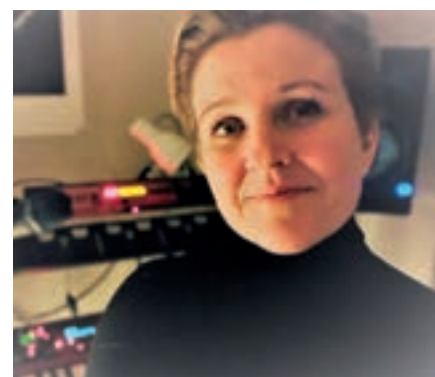
Børnene tackler det meget forskelligt, og deres reaktioner kommer forskudt, på forskellige tidspunkter. Det er svært og smertefuldt at se på og trøste dem. Venners og families sorg konfronterer mig også med, hvor alvorlig min diagnose faktisk er.

Min første neurolog siger, det tager to år cirka at "lande" i sygdommen. Det er svært at forestille sig på det tidspunkt, hvor det er forvirrende og hårdt både for mig og familien blandt andet at tackle mine store energiudsving. Jeg planlægger noget – og et kvarter senere er jeg for træt. Alle registreringer af nye symptomer er en stor sorg og udløser en fornyet angst: Nervøsiteten for kognitivt at blive dårligere, for at få svært ved at gå og løbe, for at miste stemmekraft. Jeg tænker også på min egen forfængelighed ift., hvad andre kan se. Alt tager jeg ind råt.

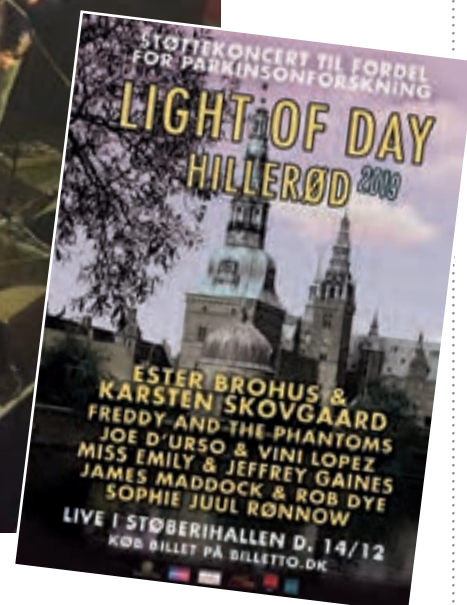
Skulle det være en toiletstol?

Jeg higer efter nogen på min egen alder at spejle mig i, men er hunderød for at blive konfronteret med andres symptom-billede, og fremtiden har mistet sin glans.

Jeg rådfører mig med kommunen for at høre om mulig støtte til at installere automatgear i vores bil. Før jeg har nået at oplyse min alder, mit ærinde og om-



"Annekset bliver nu mit sted. Her går jeg hen for at spille, og pludselig er der gået fem timer. Mens jeg har været dybt begravet i en ny sang, er verden udenom gået i seng," skriver Sophie Juul Rønnow om lykken ved at arbejde med sine egne sange. Foto: Privat.



Uddrag fra sangen The Lowest of lowpoints

You had hopes and dreams and
joy and laughter and future plans
You've always expected life to give
you the masterplan
But if this is it
Right now,
it feels like the lowest of low points

This is a song 'bout the darkest
place I've been
This is the song I'm singing,
You're not invited in
It's a song I sing when I'm afraid
And it feels like drifting away
out of space

Uddrag fra Lion in my mind

There's a mountain at my gate
I have to climb it every day
I try to escape
It's blocking my horizon
It keeps things out of sight
And it won't leave me alone tonight

Please open the gate- let me be
Please leave my mind- set my free
I know it's not a battle I can win
But I'm gonna fight and not give in

There's a phrase inside my mouth
I'll keep on singing every day
And sometimes I shout
It's all that keeps me going
It's all I need to say
You have to move things that's in
your way

fanget af min invaliditet, har jeg fået tilbudt toiletstol, rollator og kranvogn...

Præcis dét kommer jeg faktisk til at grine ad, men det kan jeg langt fra altid.

Mit personlige drømmehold

Jeg ved godt, der kun er én vej ud af disse sorte dystre tanker – frem. Jeg har ikke andet valg, hvis jeg vil vise mine børn, at det betaler sig at kæmpe, uanset hvad.

Det første vendepunkt kommer, da jeg læser om begrebet at danne sit "dream-team" ('drømmehold'): At omgive sig med mennesker, som kan støtte op om, hvor man gerne vil hen, når man er blevet syg.

Jeg beslutter at fokusere mere på nuet (det er svært), på det der bringer glæde og det, som jeg kan gøre, frem for på det, jeg ikke kan gøre noget ved. Jeg begyn-

der til sangundervisning, begynder at træne og spise mere fokuseret på min parkinson.

Mit eget dreamteam bliver min sanglærer, min fysioterapeut, min kostvejleder – og så naturligvis familie og venner.

Tidslommen i musikken

I januar 2019 tager jeg i sommerhus alene for at reflektere og gøre status ift. min stadig ret nystartede virksomhed. Jeg får dog ikke foretaget så mange faglige refleksioner.

I sommerhuset står nemlig en guitar. Min!

Jeg er psykolog og ved noget om copingstrategier i forbindelse med kriser. Men jeg er også musikmenneske. Jeg har gået i gymnasiet på 'musikskolen' Sankt Annæ i Valby i København. Jeg har altid spillet instrument og sunget, selv om familie og uddannelse og job har fyldt mest de senere år.

Pludselig oplever jeg, at jeg åbner en sluse ind til en tidslomme, hvor jeg forsvinder hen, når jeg spiller og synger. I mange timer i træk kan jeg glemme, at jeg er syg. Jeg er i kontrol, og legen og det sjove fylder alt. Musikken skaber et andet nærvær og en ny kontakt med glæde og livskraft.

Hjemme igen bliver et gammelt værksted ved vores hus malet og isoleret.

Blå bog

Sophie Juul Rønnow

Sophie Juul Rønnow, født 31.5. 1979, bor i Næstved med sin mand Steffen og sine tre børn, en datter på 15 og to sønner på 12 og 10 år. Uddannet cand. psych. og med egen psykologpraksis i Næstved. Er derudover passioneret sang- og musikmenneske, cykler gerne på racercykel, dyrker yoga og vinterbader.



Annekset bliver nu *mit sted*. Her går jeg hen for at spille, og pludselig er der gået fem timer. Mens jeg har været dybt begravet i en ny sang, er verden udenom gået i seng.

Er det manglende impuls kontrol? Måske, men musikken er også det sted, hvor sygdommen kan pauses i bevidstheden.

Jeg har dog lovet min familie og min neurologiske sygeplejerske, at jeg ikke "går i annekset" om aftenen, for så får jeg ikke sovet.

Det overholder jeg.... Næsten.

Light of Day

Jeg begynder at sende mine sange ud til mennesker, der har inspireret mig. Her får jeg kontakt med norske Anders Leines og amerikanske Heather Kennedy. De har begge parkinson og har sammen lavet kortfilmen "A Mountain at my Gate" (på dansk: "Et bjerg ved min port", red.)

Filmen berører mig dybt og inspirerer mig til sangen "A Lion in my Mind" (dansk: "En løve i mit sind", red.). Mens jeg søger ligesindede rundt omkring, får jeg kontakt med Jens Rønnemoes, der arrangerer *Light of Day*-koncerten, en velgørenheds/støttekoncert, som samler penge ind til Parkinsonforskningen. I stedet for kun at lave musik i mit anneks skal jeg pludselig optræde ved *Light of Day*!

At stå i Støberihallen i Hillerød foran publikum blev en overvældende oplevelse. Min 'parkinsonhånd' rystede mere end normalt – af nervøsitet, overvældelse og glæde. Min søn måtte minde mig om, at jeg ikke skulle have min hånd i lommen på scenen, men jeg var nødt til at tøjle den lidt.

Stærke kræfter med enorme hjerter

Jeg ved nu, at prioriteringen af at lave og spille musik har gjort mig gladere, givet mig mere overskud og gjort mig bedre til at navigere, når de sorte tanker melder sig.

Kognitivt og motorisk giver det at spille og synge en masse god træning. Men det er ikke det eneste, musikken giver mig.

Min opgave er at prøve at forstå, begribe og være i mit nye vilkår. Det er en

proces, som er kontinuerligt i gang. I perioder kan den holdes i ave, men bekymringerne og usikkerheden stikker sit hoved frem en gang imellem. Det kræver 'egen-tid' at få dem manet væk.

I musikken kan jeg beskrive følelser, tanker og betragtninger om at stå midt i livet og vide, at noget er forandret for altid. I hverdagen med at balancere familietid og arbejdstid bliver musikken et rum, hvor jeg lader op og får en fornemmelse af mening. Mine sange er i den melankolske afdeling, de kredser om at forstå dette nye livsvilkår, at have parkinson – og at tage favntag med det. Jeg skriver blandt andet sangteksten:

"There's a mountain at my gate/ I have to climb it every day" (dansk: "Der er et bjerg ved min port, jeg hver dag må forcere").

Samværet med andre omkring musikken er en stor glæde. Det betyder også meget at række ud til andre med parkinson. Jeg bliver spejlet af andre i samme båd, og det giver håb. Både herhjemme og internationalt er der et stort netværk af mennesker, som giver stemme til parkinson.

Stærke kræfter med enorme hjerter, som bringer humoren og de skæve vinkler ind i dette forbandede benspænd!

Sophie skulle have spillet til årets Parkinson Unity Walk i København, men pga. COVID-19-udbruddet blev Unity Walk aflyst. Sophies musik kan høres på soundcloudprofilen "Sophie Juul Rønnow" eller facebook siden Sophie Juul Rønnow – Sophie's Tracks. Her findes desuden opdateringer om musikken, kommende koncerter og musikvideoer mv.

Kornblomsten – netværk for efterladte

Kontakt:

Lise Arnecke på telefon 2946 2114 eller mail lisephyllis@gmail.com.

Adresse: Drejet 1, 5610 Assens.



Kom til Erhvervs-kursus i Aalborg

Hvis du har job og Parkinsons sygdom, møder du sikkert en række udfordringer. Parkinsonforeningens årlige kursus for erhvervsaktive mennesker med parkinson kan hjælpe dig videre.

Hvordan vil du tilrettelægge dit arbejdsliv med Parkinsons sygdom? Hvilke støttemuligheder findes?

Alt det og meget mere kan du få svar på, når Parkinsonforeningen til august holder sit årlige kursus for erhvervsaktive mennesker med parkinson, denne gang i Nordjylland.

Kurset henvender sig til personer, der ikke tidligere har deltaget på Erhvervs-kurset. Udover støttemulighederne på arbejdsmarkedet, berøres også de øvrige relevante lovgivningsmæssige muligheder for personer under folkepensionsalderen.

- Har du symptomer, som er vanskelige at forene med dit daglige arbejde?
- Hvilke lovgivningsmæssige muligheder er der for at kompensere for disse vanskeligheder?
- Hvilke muligheder er der for at arbejde mindre eller helt forlade arbejdsmarkedet?
- Hvilke psykologiske og kognitive problemer kan opstå, når man lever med Parkinson?
- Hvordan kan de problemer forstås og håndteres?

Dagen indledes af Karsten Jensen, der fortæller om, hvordan han forener sit arbejde med parkinson. Herefter oplæg ved neuropsykolog Tina Kristensen og socialrådgiver Lea Munk Staugaard.

Der er rig mulighed for at stille spørgsmål og udveksle erfaringer med de øvrige deltagere.

Yderligere information fås hos socialrådgiver Lea Munk Staugaard på tlf. 3635 0230. Mail: Lms@parkinson.dk



Limfjorden ligger lige uden for vinduerne på Aalborg Vandrerhjem mellem Aalborg Sejlklub og Aalborg Camping. Bedre beliggenhed er svær at finde. Foto: <http://www.aalborg-vandrerhjem.dk/>

ERHVERVSKURSUS:

Tid og sted: Lørdag d. 22. august 2020 kl. 09.30-16.00 i Aalborg, Aalborg Vandrerhjem, Skydebanevej 50, 9000 Aalborg.

Pris for medlemmer 550 kr. inkl. forplejning. Pris for ikke-medlemmer 750 kr.

Tilmeldingsfrist: 1. august 2020.

Tilmelding og yderligere information på foreningens hjemmeside www.parkinson.dk under Aktivitetskalender.

Kursus for voksne børn af en parkinsonramt mor eller far

Parkinsonforeningen holder lørdag den 19. september 2020 et kursus for voksne børn af en parkinsonramt forælder (også kaldet Parklife-netværk). Kurset er målrettet børn af en parkinsonramt forælder, som er fyldt 16 år, samt deres ægtefæller/kærester.

På seminaret vil der være oplæg af neurolog Kristian Winge, socialrådgiver Lea Munk Staugaard og psykolog Susanne Ohrt. Kristian Winge fortæller om Parkinsons sygdom samt de motoriske og non-motoriske symptomer. Lea Munk Staugaard redegør for relevante sociale støttemuligheder og Susanne Ohrt taler om de psykiske reaktioner ved kronisk

sygdom i familien. Der vil i forbindelse med alle tre oplæg være god mulighed for at stille spørgsmål.

Kurset finder sted i Taastrup. Det koster 300 kr. for medlemmer og 500 kr. for ikke-medlemmer.

For spørgsmål kontakt Lea Munk Staugaard (Lms@parkinson.dk eller tlf. 3635 0230).

Tilmelding senest 3. september 2020 via Parkinsonforeningens hjemmeside www.parkinson.dk.



Faglig rådgivning



Lægekonsulent, overlæge

Tove Henriksen

Træffes torsdag kl. 17.00-18.00
på 40 47 00 47.



Logopæd/talepædagog

Diana Holm

Træffes onsdag kl. 10.00-11.00
på 40 28 56 69.



Parkinsonsygeplejerske (atypisk parkinson)

Anders Lundetoft Clausen

Træffes torsdag kl. 13.00-14.00
på 40 28 55 59.



Klinisk diætist

Dorte Colding

Træffes sidste fredag i hver måned
kl. 14.00-15.00 på 61 10 21 66.



Socialrådgiver

Lea Munk Staugaard

Træffes tirsdag og torsdag kl. 11.00-14.00
på 36 35 02 30 eller lms@parkinson.dk.



Fysioterapeut

Finn Egeberg Nielsen

Træffes torsdag kl. 11.00-12.00
på 40 28 56 85.



Psykolog

Susanne Ohrt

Træffes 2. og 4. tirsdag i hver måned
kl. 15.00-16.00 på 30 28 44 82.



Sygeplejekonsulent, tidl. chefsygeplejerske

Ulla Buhl

Træffes torsdag kl. 10.00-11.00
på 40 44 77 18.



Ergoterapeut

Vicki Lund

Træffes 1. torsdag i hver måned
kl. 17.00-18.00 på 24 65 17 30.

Parkinsonforeningens rådgivning er som udgangspunkt for medlemmer.

Læs mere om Parkinsonforeningens faglige rådgivere på Parkinsonforeningens hjemmeside parkinson.dk

Parkinsonlinjen

Telefonrådgivning til dig, som vil tale med en ligestillet. Læs mere om de frivillige på Parkinsonforeningens hjemmeside parkinson.dk



Lilian Kaare Dyrhagen har haft parkinson fra 2008. Du kan skrive sms eller lægge en telefonbesked på 30 73 54 80, så ringer Lilian tilbage.



Inge Rasmussen har været pårørende fra 1988. Træffes torsdag kl. 15.00-16.00 på 30 73 51 13. Herudover kan du skrive sms eller lægge besked, så ringer Inge tilbage.



Jens Møller er 66 år og fik konstateret parkinson i 2012. Jens er gift og har voksne børn. Han har i en stor del af sit arbejdsliv været rådgiver i flere sammenhænge. Træffes tirsdag kl. 16.30-17.30 på 30 73 51 08. Herudover kan du sende en sms eller lægge besked, så ringer Jens tilbage.



Gitte Blanck Kristensen er pårørende på 8. år og er på arbejdsmarkedet på fuld tid. Gitte er pårørendekontakt i Nordjylland og uddannet til samtaler med personer i krise (ikke psykolog). Du kan skrive sms eller lægge en besked på 30 73 57 03, så ringer Gitte tilbage.

ANTI TREMOR

Anti Tremor

Diskret armbånd designet til folk med Parkinsonrystelser

HVAD KAN ATD HJÆLPE MED?

ATD, som står for Anti Tremor Device, er udviklet til patienter med Parkinsons sygdom. Men den kan også nedsætte rystelserne hos folk, som lider af essentiel tremor (rystesyge). Om den blot nedsætter eller helt stopper rystelserne er individuelt – men for langt de fleste har ATD'en en utroligt positiv effekt, og giver et markant løft i livskvaliteten. Hertil er den det eneste produkt på markedet, som kan nedsætte eller stoppe rystelser – helt uden medicin eller operationer.

DKK 2495,00

OM ANTI TREMOR DEVICE

ATD, som står for Anti Tremor Device (Antiryste apparat), bliver også kaldt for "ryste-armbånd". Det gør det, fordi det modvirker rystelserne hos bl.a. Parkinsonpatienter og rystesygepatienter ved – ganske simpelt – at ryste tilbage. Det lyder måske lidt for simpelt og for godt til at være sandt – men det er heldigvis sandt: ATD har allerede forbedret manges liv og gjort deres hverdag nemmere.

På hjemmesiden kan du læse mere om hvordan ryste-armbånden virker, hvilke effekter du kan forvente, hvordan du bruger ATD'en og hvordan den blev udviklet.

+45 4050 1803 - info@antitremor.org - Telehøjen 6, DK-5220 Odense SØ

WWW.ANTITREMOR.ORG

KAPITEX

FAHL

KAPITEX
Specialist i Laryngectomieredes og Tracheostomeredes luftveje

Voicetec - Stemmeforstærker

- Højttaler / Stemmeforstærker, bæltebåret.
- Trådløs sender
- Opladerenhed
- Hovedbøjle med mikrofon
- Revér mikrofon m/hætte.
- Forlængerledning
- Håndmikrofon m/hætte
- 6 AA batterier, genopladelige
- HMI-nr. 86832
- DKK 2.900,- ekskl. moms



Ønsker du mere information, så ring eller skriv til Claus Gerlöv Jeppesen.

Kapitex Scandinavien • Lokesvej 10 • 4600 Køge • <http://kapitex.dk>

Tlf. 5676 3104 • Fax 5676 3105 • E-Mail: Kapitex.dk@mail.dk

Bliv dagens helt for Parkinsonforeningen



Støt Parkinsonforeningen, hver gang du tanket

Med et OK Benzinkort og OK's app kan du støtte Parkinsonforeningen, hver gang du tanket. Du kan også støtte med el og mobilpakker fra OK. Det koster dig ikke en øre ekstra, OK giver hele beløbet.

Kom godt i gang på ok.dk/lokalsporten

OK

Parkinsonspecialisterne

Kurser – Workshops – Foredrag i kredse/på plejehjem mv.

Optimer din egen træning via:

- Personlige træningsforløb
- Private LSVT BIG træningsforløb

Bevægelse
Træning
Sundhed

Coaching: Work-Life balance

Fysioterapeut Finn Egeberg Nielsen

Fysioterapeut Inge Risum

Fysioterapeut Kasper Hjertholm



Kontakt Parkinsonspecialisterne

Telefon 2615 5055 • fyshusetvalby@gmail.com

www.fyshusetvalby.dk

Region Hovedstaden

Bornholm

Formand: Grethe Grønnegaard
Jungmandsstræde 6
3700 Rønne
56 96 33 02
ggregroennegaard@gmail.com

København/Frederiksberg

Formand: Diana Holm
Amager Strandvej 268C
2770 Kastrup
30 26 22 66
diana@holmogholm.dk

Storkøbenhavn

Formand: Birger T. Sørensen
Dyringparken 116, 2. tv.
2660 Brøndby Strand
2926 8856
btsgm@mail.dk

Nordsjælland

Formand Preben Carøe
Ringvej 24
2970 Hørsholm
21 71 38 88
pc@caroeconsult.com

Bornholm

Alle arrangementer fra Bornholms kreds er aflyst indtil videre. Vores medlemmer bliver orienteret, når der kan åbnes op igen.
Med venlig hilsen Grethe Grønnegaard.

Samarbejdet i Region Hovedstaden

Samarbejdet i Region Hovedstaden besluttede på videokonference 13. april at aflyse efterårets tre store fælles arrangementer: En eftermiddag på Lundbeck med temaet Forskning på forkant, Sund Livsstil, som i år flytter til Forum på Frederiksberg, og Parkinsonskolen. Vi beklager. Arrangementerne kommer på programmet i 2021.
Med venlig hilsen kredsformændene i Storkøbenhavns Kreds, København-Frederiksberg og Nordsjælland Birger Sørensen, Preben Carøe og Diana Holm.

Storkøbenhavn

Storkøbenhavns Kreds incl. klubber stopper foreløbig alle aktiviteter grundet Coronakrisen. Når vi er tilbage igen efter krisen, udsender vi et nyhedsbrev pr. mail og brev. *Med venlig hilsen Birger Thybo Sørensen.*

Personalia: En ildsjæl holder op.

Af Birger Thybo Sørensen, kredsformand, Storkøbenhavns Kreds:
25. februar 2020 meddelte Ulla Mikkelsen, at hun stoppede som bestyrelsesmedlem i Storkøbenhavns Kreds. Hun begrundede det selv med, at hun ikke orkede at deltage på samme måde som før sin orlov i de første måneder af 2019. Hun ville også gerne se lidt mere til sin familie. Hun fortsætter dog i indsatsgruppen Informatørkorpsen og i RUC-projektet. Ulla har været en ildsjæl i al den tid, jeg selv har kendt hende, og der er næppe meget i Parkinsonforeningen, hun ikke har været med i: Indsatsgrupperne, Et godt liv med Parkinson, Netværksgruppen, og her til sidst Informatørkorpsen. Hun deltog meget ivrigt i Dans med Parkinson, hvor

hun var med i styregruppen, og så blev hun valgt ind i foreningens Forretningsudvalg, hvor hun også fik sat sit fingeraftryk. Hun har også været ude og undervise de nye sosu-assistenten på Sosu-skolerne samt holdt oplæg om Parkinsons sygdom i klubber og kredse.

København-Frederiksberg

Bestyrelsen arbejder på at få besøg af Parkinson-ambassadør og sanger Tonny Landy. Vi vil desuden gerne invitere skuespilleren Lene Maimu til at læse op til julefesten sidste lørdag i november (28.11.2020). Desuden ses et udbredt ønske om at få noget at vide om fremtidsfuldmagter og testamenter. Bestyrelsen har derfor kontakt til en advokat, som gerne vil fortælle om dette. Sidst men ikke mindst vil Søren Bjørn invitere os til sine veletablerede byvandring i det indre København. Alt dette vil blive effektueret, så snart forholdene tillader det. Hold øje med vor hjemmeside www.gribdagen.nu og vær opmærksom på de nyhedsbreve, vi sender ud, lidt hyppigere end vi plejer.
Med venlig hilsen Diana Holm.

Nordsjælland

På Nordsjællandskredsens bestyrelsesmøde 17. april 2020 blev det besluttet, at kredsarrangementer ikke vil blive holdt før efter 1. september 2020. Det gælder også generalforsamling. Ud over den udskudte generalforsamling vil efterårsprogrammet indeholde en større "genforeningsfest", måske i det fri, samt en eftermiddag med jule-gospel. Cafeerne er underlagt de samme restriktioner som kredsen og afventer tilladelse til at mødes i større grupper, før møderne kan genoptages. *Hold øje med din inbox og vores hjemmeside, hvor vi forhåbentlig snart vil kunne melde ud med flere detaljer om efterårets arrangementer. HOLD UD! Jo bedre vi er til at efterleve henstillingerne til afstand, hyppig håndvask, host i ærmet, ikke at samles i større grupper, kun at handle én per familie ad gangen mm., jo tidligere vil vi kunne mødes igen.*
Med venlig hilsen Preben Carøe.

Region Sjælland

Sjælland Øst

Formand: Else Riis
Søndergade 45 B
4130 Viby Sjælland
29 26 66 06
riis.else@gmail.com

Vestsjælland

Formand:
Anja Refsgaard
Nørregade 2, st. tv., 4534 Hørve
parkinsonsvj@gmail.com
50 50 21 11

Storstrømmen

Formand: Ella Brødbæk
H C Andersens Vej 59, 1. sal. th
4700 Næstved
21 42 84 61
ella.broedbaek@gmail.com

Sjælland Øst

Parkinsondans

Ballroom Fitness i Karlslunde torsdage kl. 10-11 hos Cathrine Borre, 2987 8420.
Ballroom Fitness i Køge hver anden fredag 12-13 hos Susanne Svendsen, 4128 5561.
For mere info: Se kredsbladet.

Sundhedsdag i Roskilde:

Lørdag den 5. september stiller Sjællands Østkreds teltet op på Hestetorvet i Roskilde kl. 10-13 og står klar med informationsmaterialer og svar på spørgsmål.

Klub Køge

Udflugt til Solgårdsparken fredag den 28. august kl. 14-16. Udendørs og med afstand! Tilmelding 5573 8542 eller 4087 8542.

Klub Roskilde

Udflugt til Boserup Skov onsdag den 10. juni kl. 13.30-16. Udendørs og med afstand! Tilmelding 2266 1030.
Cafémøde onsdag den 9. september i Frivilligcenter Roskilde kl. 14-16.
Med venlig hilsen Else Riis.

Vestsjælland

På grund af Covid-19 krisen har vi i kredsen og klubberne været nødt til at aflyse vores arrangementer. Generalforsamlingen er udsat, og der er ikke for nuværende fundet en ny dato.

Forbuddet mod at forsamlere mere end 10 personer varer foreløbig til 1. september. Derfor er ALLE arrangementer i kredsen og klubberne aflyst frem til 1. september.

Vores kredsblad Optimisten udkommer desværre ikke denne gang, da vi ikke har noget nyt at skrive om.

Der er dog en ting, som vi alle må (hvis man kan) – nemlig en gåtur i det fri, hvor vi kan nyde det gode vejr. Den friske luft er god for både krop og sjæl, specielt i en tid, hvor ensomhed og afsavn kan være stor. Pas godt på dig selv og andre, og husk:

- at vaske eller spritte hænder tit – god håndhygiejne
- at hoste eller nyse i dit ærme – ikke dine hænder
- at undgå fysisk kontakt – håndtryk, kram og kindkys
- hyppig rengøring af tit brugte overflader – f.eks. håndtag og bordoverflader
- at holde afstand, og bed andre om at tage hensyn – mindst 2 m både indenfor og udendørs

Bestyrelsen ønsker alle et godt forår og en god sommer.
Med venlig hilsen Anja Refsgaard.

Region Syd

Fyn

Formand: Christian Reventlow
Løgeskov 76,
5771 Stenstrup
29 67 57 24
cdreventlow@parkinsonfyn.dk

Sønderjylland

Formand: Hans Friis Petersen
Varbergvej 85, 3, lejlighed 15
6100 Haderslev
25 67 46 07
hansfriispetersen@gmail.com

Sydvestjylland

Formand: Grethe Hebo Jensen
Gyvellunden 43
6800 Varde
25 56 36 77
parkinsonsydvest@gmail.com

Sydøstjylland

Formand: Ingeborg Uldahl
Brunhøj 4
7100 Vejle
24 24 60 48
ingeborguldahl@gmail.com

Parkinsonskolen Syd efterår 2020

For parkinsonramte, pårørende og andre interesserede

Lørdag d. 26. september 10-12: *Håndtering af hverdagslivet med parkinson* ved Trine Hørmann Thomsen, sygeplejerske, phd.-studerende, Neurologisk afd., Sjællands Universitetshospital. Hvilke typer af håndteringsadfærd findes blandt patienterne, og hvad betyder det for samarbejdet med de sundhedsprofessionelle? Frokost 12-13. 13-15: *Ergoterapi og hjælpemidler* ved Mette Muff, konsulent for kroniske nervesygdomme i Vejen Kommune. 15-16: Kaffe og opsamling.

Lørdag d. 10. oktober 10-12: *Hverdagslivet med Parkinson. Søvn og parkinson* ved Martin Byskov Kinnerup, civilingeniør i biomedicinsk teknik og phd.-studerende ved Aarhus Universitetshospital. Frokost 12-13. 13-15: Når parkinson flytter ind. Psykolog Susanne Ohrt holder oplæg om de forandringer, udfordringer og muligheder, der kan opstå, når parkinson træder ind ad døren. Livet og relationerne i familien og til omverdenen vil ændre sig. Det er derfor vigtigt, at alle parter finder deres egne ben i et liv, som vil være under løbende forandring. 15-16: Kaffe og opsamling.

Lørdag d. 21. november 10-12: Hvordan fastholder jeg min plads på arbejdsmarkedet, når jeg har parkinson? Birgithe Grønhøj, har parkinson og arbejder som lægesekretær på Odense Universitetshospital i en fleksjob-ordning. Maria Diamant Rasmussen er personlig assistent for sin far, som er selvstændig erhvervsdrivende og har parkinson, så han kan bevare tilknytningen til arbejdsmarkedet. Lea Munk Staugaard, socialrådgiver i Parkinsonforeningen kender de relevante kompensationsmuligheder for personer på arbejdsmarkedet og har gennem foreningens rådgivning kendskab til anvendelsen. Frokost 12-13. 13-15: Formiddagens program fortsætter. 15-16: Kaffe og opsamling. Alle arrangementer finder sted på AOF Center Odense, Skærgårdsvej 1, 5500 Middelfart. Pris pr. dag 260 kr. pr. person incl. forplejning (2 stk. smørrebrød, kaffel te og brød formiddag og eftermiddag). Drikkevarer kan købes på AOF. Morgenkaffe fra tidligst 9.30. Tilmelding hos AOF Center Odense på 6916 0600, daglig 8-14, senest 14 dage før kursusstart. Tilmelding er bindende. Efter tilmeldingen vil du få tilsendt et girokort. Se også hjemmesiden <https://lassensmiddelfart.aof.dk/kurser/>. Med venlig hilsen Christian Reventlow.

Sydvestjylland

Vi har aflyst alt indtil 1. september og er ikke sikre på, at vi kan gennemføre de planlagte møder resten af året. Vi afventer udviklingen. Med venlig hilsen Grethe Hebo Jensen.

Region Midt

Midtnordjylland

Formand: Vibeke Sørensen
Høstvej 10
7900 Nykøbing Mors
97 72 44 11
vss@outlook.dk

Vestjylland

Formand: Jan Bräuner
Mejsevej 4
7600 Struer
50 94 39 14
jbr@brauners.dk

Østjylland

Formand: Konrad Ahrentoft
Georg Krügers Vej 293
8600 Silkeborg
23 45 45 59
ahrentoft@outlook.dk

Østjylland

Da statsministeren har lukket for alle større arrangementer til og med 31. august 2020 har vi ikke planlagt nye tiltag. Desværre har vi måttet aflyse et Parkinsonskole-arrangement, hvor der 14 dage før sluttilmelding var 95 tilmeldinger. Med venlig hilsen Konrad Ahrentoft.

Midtnord

På grund af usikkerheden i forbindelse med afholdelse af større arrangementer udskydes alle aktiviteter i kredsen til efter den 31. august. Kredsens medlemmer vil få besked om alle ændringer i kredsbladet, der udkommer omkring 1. august. Med venlig hilsen Vibeke Sørensen.

Vestjylland

Alle arrangementer er aflyst. Kredsens medlemmer vil få besked om alle ændringer, når vi ved mere. Med venlig hilsen Jan Bräuner.

Region Nord

Nordjylland

Formand: Pia Fog, Lindholmsvej 23, 9400 Nørresundby. 23 71 18 05, piafog60@gmail.com

PUW i Aalborg den 20. juni 2020 er aflyst

Ikke overraskende må vi aflyse Parkinson Unity Walk i Aalborg her til sommer, hvor det ellers var ambitionen at gennemføre en Walk i Aalborgs gågader for at gøre menigmand opmærksomhed på Parkinsons sygdom.

Aflysningen følger af statsministerens bestemmelse om, at der ikke kan blive tale om forsamlinger på mere end 500 personer på denne side af september i år. Det er der uden tvivl megen fornuft i.

Selv uden denne udmelding fra statsministeren var vi i planlægningsgruppen skeptiske over for at gennemføre Walken, da vi selv vurderede, at smitterisikoen kunne være for høj både for deltagere og andre i bybilledet. Hertil kommer, at mange sponsorer ikke har svaret og formentlig har meget andet at tænke på. I efteråret 2020 tager planlægningsgruppen stilling til, om vi prøver i juni 2021. Med venlig hilsen Pia Fog og Poul Israelsen.

Netværksgrupper for de fleste

Er du nydiagnosticeret? Overvejer du DBS-operation og vil du gerne tale med andre i samme situation? Eller er du pårørende og har brug for at dele dine oplevelser med andre?

Parkinsonforeningen har netværk til de fleste, hvor du kan tale med ligesindede og få gode råd. Parkinsonforeningens 15 lokale kredse giver gode muligheder for kontakt med et lokalt netværk dér, hvor du bor.

Også på Facebook findes parkinsonrelaterede netværk, som diskuterer udvalgte emner. Facebookgrupperne har ingen forbindelse til Parkinsonforeningen, men mange medlemmer er glade for dem. Prøv dig frem.

NETVÆRK:

Netværk for yngre med parkinson – for dig, der er under 55 år og har parkinson.

Jette Andersen, 61 77 56 20 eller jettegandersen@privat.dk

Parklife – for dig, der er voksent barn af en forælder med parkinson.

Facebook-gruppe: *Parklife Danmark*.

ENE-netværket – for dig, der har parkinson og bor alene. Facebookgruppe *ENE med Parkinson's*. Kontaktperson: Hanne Corneliussen, hcorneliussen@stageone.dk eller

26 15 72 63.

DBS-netværket – for dig, der er DBS-opereret eller overvejer operation, samt pårørende.

Facebook-gruppe: *Face DBS* samt Anette Gerhøj, 21 43 87 83.

Duodopa-netværket – for dig, der har en Duodopa-pumpe eller som overvejer

at få det, samt pårørende. Kontaktpersoner: Lars og Lisbet Jansson, pumpe-bruger og pårørende, 20 91 53 29 / 26 13 73 85 eller jansson@newmail.dk

Facebookgruppe: *Face Duodopa*.

Kornblomsten – for dig, der er forhenværende pårørende og har mistet din parkinson-

ramte partner. Lise Arnecke, 29 46 21 14 eller lisephyllis@gmail.com

Relevante facebookgrupper uden forbindelse til Parkinsonforeningen

Face parkinson. Facebookgruppe, der udveksler erfaringer og diskussioner.

Gruppen har ingen forbindelse til Parkinsonforeningen.

Parkinson pårørende. Siden er kun for parkinsonpårørende. Her kan pårørende spørge, svare og yde gensidig støtte til bekymringer i hverdagen. Gruppen har ingen forbindelse til Parkinsonforeningen.

Partner med parkinson. En gruppe kun for partnere til mennesker med Parkinsons sygdom.

Du skal være gift, bo sammen med eller være kæreste med en parkinsonramt. Du må ikke selv have Parkinsons sygdom. Gruppen har ingen forbindelse til Parkinsonforeningen.

Partner med parkinson og hjemmeboende børn. Gruppen er for partnere til parkinsonramte, som også har hjemmeboende børn. Her kan deles sorger og glæder, opmuntring og råd. Gruppen har ingen forbindelse til Parkinsonforeningen.

Pårørendegruppe til atypisk parkinson (PSP, MSA, CBD, LBD, CVP). Gruppen har ingen forbindelse til Parkinsonforeningen.

Læs mere om netværkene og se flere kontaktpersoner på Parkinsonforeningens hjemmeside: www.parkinson.dk → rådgivning og kalender → netværksgrupper

