

PARKINSON NYT



Jørgen Wittenkamp i Hobro fik diagnosen parkinson – midt i coronatiden. Han valgte at gå praktisk til værks og solgte i en fart både hus og motorcykel.

8-11

12

Ny forskning:

Strøm til rygmærven kan hjælpe personer med parkinson til bedre gang.

23

Ping pong parkinson! Bordtennis er uundværligt for min styrke, balance og motorik, skriver Lars Bo Kaspersen, der har spillet bordtennis i 50 år og haft parkinson i mindst ti år.

40. årgang nr. 3 - september 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 26. oktober 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:

En nem beslutning var det ikke at opgive en dejlig hobby.

Men Jørgen Wittenkamp solgte sin motorcykel og anskaffede en elcykel, som han har cyklet mere end 2000 km på.

Foto: Familien Wittenkamp.

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, greher@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
Diagnose i coronatiden:	
“Det sværeste har været at skulle acceptere, at jeg lige pludselig er syg”	8
Forskning: Strøm til rygmarven skal bistå parkinsonramte med at gå	12
Evaluerings: <i>Dans med parkinson</i> blev et hit hos deltagerne	13
Brochurer og bøger	14
Byvandring fryder øjet og gør fødder fornøjet. Søren Bjarnø viser vej	15
Søren Davidsen har på indsamlingsplatformen BetterNow indsamlet over 30.000 kr. til Parkinsonforeningen	17

Parkinsondigte om alderdom og corona. Lasse Rydberg og Klaus Nørgaard Jørgensen har begge parkinson og skriver digte	18
Lær at tackle livet som pårørende	21
Ping pong parkinson. Lars Bo Kaspersen fortæller om livet med bordtennis og parkinson	23
Invitation: Kursus for pårørende og informationsmøde om avanceret behandling	26
Faglig rådgivning	27
Arbejdsgruppen <i>Coping med parkinson</i> inviterer til undersøgelse om hverdagserfaringer med parkinson	28
Regionskalender	29

Michael Buksti
Landsformand



Fest og farver – i trygge rammer

Corona har sat sit præg på de seneste mange måneder. Vi skal stadig gøre en indsats for at holde smitten nede, men i Parkinsonforeningen begynder mange af os også at ses igen, og naturligvis med god afstand. I kredsene kræver arrangementer og møder måske større lokaler og andre nye tiltag, som der efterhånden bliver fundet løsninger på, så vi igen kan mødes.

Jeg er stolt af på vegne af Parkinsonforeningen at kunne fortælle, at Danmarks første årsmøde for yngre med parkinson *nogensinde* holdes på Vejen Idrætscenter 14.-15. november 2020. Bag initiativet står den fynske ildsjæl Jette G. Andersen, der sidste år modtog Parkinsonforeningens frivilligpris, Pakkenbergprisen. Husk, at prisen uddeles igen i år ved Forskningsarrangementet den 7. november 2020.

Godt nyt er det også, at vi i Parkinsonforeningen i regi af Danske Handicaporganisationer har søgt og fået 525.000 kr. til et projekt, der skal genskabe stærke fællesskaber i hverdagen efter corona-nedlukningen. Pengene skal gå til støtte af aktiviteter med fokus på livsglæde i kredse og klubber.

Men vi har også andre ting på agendaen. I Parkinsonforeningen arrangerer vi her i efteråret en stor politisk høring på Christiansborg om parkinson-området. Foruden politikere deltager patienter, pårørende og sundhedspersonale. Høringen får fokus på de udfordringer, som personer med parkinson og deres pårørende oplever, blandt andet neurologmangel, økonomisk pres på den vederlagsfri fysioterapi, for ringe viden om parkinson i kommunerne og perspektivet for rehabilitering, når finansieringen af det specialiserede rehabiliteringstilbud holder op efter 2022.

I den politiske boldgade var også det indlæg, som jeg og næstformand Allan Bergholt den 17. august 2020 fik offentliggjort i det digitale nyhedsmedie Altinget, "*Parkinsonforening:*

Nedlukning har uoverskuelige konsekvenser for parkinson-ramte". Vi gør opmærksom på, at tilbud om holdtræning er afgørende for personer med parkinson. Ikke kun på grund af selve træningen og fysioterapeutens kyndige vejledning, men også fordi holdtræningen styrker den parkinsonramtes initiativ til at træne. Betydningen af holdtræning under den vederlagsfri fysioterapiordning kan vi derfor ikke understrege nok.

Men der er også gang i støtteaktiviteter til parkinsonsagen. Søren Davidsen – kendt for blandt andet cykelløbene *Parkinson 12H* på Amager og et landsdækkende cykelløb, *Tour Parkinson* – fortæller her i Parkinson Nyt om, hvordan han samler ind til parkinsonsagen via den digitale indsamlingsportal BetterNow.

Forskningen har fremover fået sin egen "kanal" her i Parkinsonforeningen. E-avisen Nyt om parkinsonsforskning udkommer snart igen med nye perspektiver om forskning, der kan føre til nye behandlingsformer og en dag – en kur mod parkinson. E-avisen har hver gang et tema og udsendes på mail.

Hvor meget forskelligt, personer med parkinson står for og magter, kan I også læse i denne udgave af Parkinson Nyt. To medlemmer har sendt os digte, som vi er glade for at kunne offentliggøre, og et tredje medlem anbefaler bordtennis som træningsform til at fastholde balance, hurtighed og styrke.

Jeg vil også gerne sige tak til Ulla Buhl, der i november stopper som sygeplejefaglig rådgiver for Parkinsonforeningen. Tusinde tak for de mange år og den store indsats.

Endelig skal der lyde en stor tak til alle jer, der holder styr på jeres kredse og modet oppe selv i vanskelige tider. Både jeg og resten af foreningen er glade for hver og én af jer.

Ny projektleder for rehabilitering på SANO

Parkinsonforeningen har pr. 1. juni 2020 ansat Vibeke Wermuth Grønlund som projektleder for videns- og kompetencecentret for rehabilitering til mennesker med parkinson.

"I forhold til arbejdsdeling er planen, at jeg skal være halvt på SANO og halvt i Parkinsonforeningens sekretariat i Høje Tåstrup," siger Vibeke Grønlund, der glæder sig til at udvikle de bedst mulige rehabiliteringstilbud til personer, der har parkinson. Desuden skal hun udvikle og holde kompetenceudviklingskurser til kommunale medarbejdere i parkinsonrehabilitering.

Vibeke Grønlund kommer fra en stilling som projektleder ved Træning og Sundhed i Roskilde Kommune. Projektet tilbød blandt andet samtaler med en sundhedskonsulent til ansatte på FOA's arbejdspladser i Roskilde kommune.

Vibeke Grønlund er født 1965 og uddannet fysioterapeut i 1992 samt Master i sundhedspædagogisk udviklingsarbejde (MEd) fra Dansk Pædagogisk Universitet i 2005. Tidligere har hun blandt andet været selvstændig fysioterapeut samt fra 2007-2017 lektor ved Fysioterapeutuddannelsen, Professionshøjskolen UCC. Hun har erfaring med en bred vifte af fysioterapiens kerneområder samt med mange former for træning, undervisnings- og udviklingsopgaver.

Med sin mand, civilingeniør Jakob Grønlund, har Vibeke Grønlund været udstationeret i Jamaica, hvor hun blandt andet udførte frivilligt arbejde på et hospice for AIDS-patienter i Kingston. Vibeke Grønlund bor i Farum med sin mand og har to døtre på 22 og 25 år.

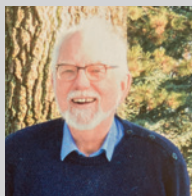
Vibeke Grønlund kan kontaktes på VGronlund@Sanocenter.dk.



Christian Reventlow er nomineret til flot Frivillighedspris

Region Syddanmarks Frivillighedspris 2020 uddeles 9. september 2020 ved et arrangement for regionens frivillige på Sydvestjysk Sygehus i Esbjerg. Blandt de fem nominerede er i år Fynskredsens formand, Christian Reventlow. Han er indstillet som stifter og udvikler af et kor for parkinsonpatienter *Syng med Parkinson* i samarbejde med Center for Kommunikation og Velfærdsteknologi, Region Syddanmark. Prisen består af hovedprisen på 50.000 kroner og to priser på 10.000 kroner. Der bliver altså kåret tre vindere af Frivillighedsprisen.

Formålet med *Syng med Parkinson* var blandt andet at styrke stemmen, der kan blive svækket af Parkinsons sygdom. Tanken er at forsætte med at udvikle parkinsonkor.



Læs mere på:

<https://www.regionsyddanmark.dk/wm471410>



Trænger du til et boost?

På Sano Rehabiliteringscenter kan du komme på et boost-ophold, hvis du tidligere har været på et to ugers rehabiliteringsophold og oplever faldende aktivitet.

På et boost-ophold vil der være fysiske, praktiske og mentale elementer, og du skal være indstillet på at arbejde på egen hånd før og efter et ophold.

Der er boost-ophold flere gange om året, og du skal have en henvisning fra din læge.

Læs mere på: Parkinson.dk → *Livet med parkinson* → *rehabilitering* → *boostophold* eller kontakt Sano på tlf. 78790070 eller Parkinsonforeningen på tlf. 36350235.

Alexandra skal hjælpe B&O

Parkinsonforeningens protektor, Grevinde Alexandra, er blevet ansat i elektronikfirmaet Bang & Olufsen. I maj 2020 begyndte hun i en nyoprettet deltidsstilling med titlen "Director, Client Programmes", hvor hun beskæftiger sig med kundeprogrammer, marketing og salg.

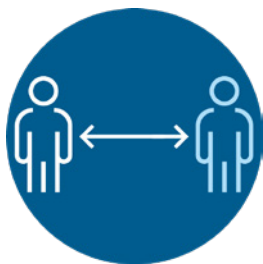


"Bang & Olufsen er et dansk ikon, og jeg glæder mig til at blive en del af virksomheden og til samarbejdet med mine nye kolleger og partnere. Jeg ser meget frem til arbejdet med at styrke kendskabet til Bang & Olufsens brand og produkter på virksomhedens kernemarkeder," sagde grevinde Alexandra, da hun tiltrådte i maj 2020.

Afstandsbadges



I juli fik Parkinsonforeningen produceret et badge, der minder om at holde afstand. Sundhedsstyrelsen er gået i gang med at producere et nationalt badge. To personer med en pil imellem. Sådan ser Sundhedsstyrelsens badge ud. Med et badge kan man tydeliggøre over for andre mennesker, at andre gerne må vise hensyn ved kontakt. Det officielle badge erstatter i løbet af efteråret Parkinsonforeningens eget badge.



*Christiansborg danner 3. november ramme om en politisk høring, der er første skridt i en samlet indsats med det langsigtede mål, at Folketinget vedtager nødvendige initiativer på området.
Foto: Jens Peter Olesen, Pixabay.*

Parkinson på den politiske dagsorden

Parkinsonforeningen holder den 3. november 2020 en politisk høring på Christiansborg om parkinson-området. Høringen er første skridt i en samlet indsats med det langsigtede mål, at Folketinget vedtager nødvendige initiativer på området.

Høringen får fokus på de udfordringer, som personer med parkinson oplever:

- Mangelen på neurologer betyder uens behandlingstilbud landet over.
- Vidensniveauet i kommunerne er for lavt.
- Der mangler koordinering mellem sektorer.
- Den vederlagsfri fysioterapi er under økonomisk pres.
- Finansieringen af det specialiserede rehabiliteringstilbud holder op efter 2022.

To centrale sundhedsordførere, Rasmus Horn Langhoff (S) og Kirsten Normann Andersen (SF), er værter for høringen, som skal introducere politikerne til de forskellige problemstillinger. Derudover er der politisk debat mellem bl.a. sundhedsordførere og centrale beslutningstagere på sundhedsområdet i kommuner og regioner.

Patienter og pårørende deltager, og det samme gør det sundhedspersonale, personer med parkinson møder i deres hverdag.

Da der er begrænset antal pladser til høringen, tildeles pladserne som udgangspunkt centrale politikere og embedsmænd, relevante fagpersoner og foreningens medlemmer i forretningsudvalget.

Parkinson Nyt bringer i december en artikel om høringen.

Parkinson på podcast

Videnscenter for Velfærdsteknologi Øst har lanceret podcast-serien "Afspejlinger af livet". Livet kan byde på mange ting, og sjældent leves to liv ens. Det er netop fokus i denne podcastserie om livet, når man er født med udfordringer – eller når udfordringerne opstår senere i livet og vender op og ned på dagligdagen, følelserne og livet. Hvordan er det at stå ved siden af og være pårørende og vidne til et liv, der aldrig bliver som alle andres? Serien er livsbekræftende, rystende, smuk og sørgelig. Fælles for alle afsnittene er, at de handler om mennesker!

Fra Parkinsonforeningen medvirker Preben Carøe og Sophie, der er ung mor og musiker.

<https://videnscenterportalen.dk/vtoe/podcastserie-afspejlinger-af-livet/>

Podcasten findes på flere platforme.

Preben Carøe på Spotify:

<https://open.spotify.com/show/5o15ZIsD7PUdqbltrbobU>



Sophie på Spotify:

<https://open.spotify.com/episode/5xJ1k8VfF23WVEJ93eDMId>



Velkommen til det allerførste årsmøde i Netværk for yngre

Se hér alle yngre! D. 14. - 15. nov. 2020 har du chancen for at komme til det første årsmøde for yngre med parkinson i Danmark nogensinde. Lørdag: foredrag og træning med bokser Jimmy Bredahl, tilbud om at blive udfordret i forskellige idræts- og fitnessgrene samt intimkoncert med singer-songwriter Sophie Juul Rønnow, der selv har parkinson. Søndag: netværk og årsmøde. Arrangementet foregår på Vejen idrætscenter og koster 625 kr. Tilmelding kan ske til Jette Andersen på 6177 5620 eller jetteguntherandersen@gmail.com. Flere oplysninger og info kommer på Parkinsonforeningens hjemmeside snarest.



NYT FRA SEKRETARIATET:

525.000 kr. til fest og farver i kredse og klubber

Corona-epidemien har sat sit store præg på alles hverdag. Det har været en voldsom oplevelse for mange og har måske taget modet fra nogen. Det er ikke let at bevare optimismen, hvis man er isoleret fra venner og bekendte.

Derfor har Folketinget bevilget midler til et projekt i regi af Danske Handicaporganisationer, som skal genskabe stærke fællesskaber i hverdagen efter nedlukningen. Parkinsonforeningen har fået en bevilling på 525.000 kr. som skal bruges til at afholde festlige arrangementer i kredse og klubber, hvor der er god plads til at overholde retningslinjer, så alle kan være trygge ved at deltage og sammen glædes over en musikoplevelse. Der bliver også mulighed for at danseinstruktører kan komme ud til plejehjem og afholde et dansearrangement.

Endelig får vi mulighed for at styrke kommunikationen med medlemmerne via sms'er. Kommunikationsmedarbejder Morten Larsen er sekretariatets mand på sagen, og vil samarbejde med de kreds- og klubledelser, som ønsker at afholde arrangementer.

Hold derfor øje med kredsblade og foreningens hjemmeside for information om kommende arrangementer.

Peg på DIN kandidat til Pakkenbergprisen

Igen i år skal Pakkenbergprisen uddeles til en eller flere personer, der har gjort en ekstraordinær indsats for foreningen. Send dit bud på, hvem der skal have æren, senest den 1. oktober 2020. Husk begrundelse! Pakkenbergprisen er i alt på 5000 – kr. og uddeles ved Forskningsarrangementet den 7. november. Pakkenbergprisen har sit navn efter professor Henning Pakkenberg (1920-2007), der var medstifter af Parkinsonforeningen – og i øvrigt er far til den fremtrædende hjerneforsker, Bente Pakkenberg.

Forslag sendes til Marie Louise Kjølbye på mlk@parkinson.dk senest 1. oktober 2020.



KOMP til familiekontakt

En ny skærm er nu udviklet til at bekæmpe isolation blandt fx ældre og handicappede, der sidder alene.

Fidusen er, at der kun skal trykkes på én knap for at komme i forbindelse med fx familien. KOMP fungerer som en computer eller telefon, men egner sig særligt til dig, der har svært ved at betjene en almindelig tablet, computer eller smartphone. Skærmen viser skarpe billeder. Lyden kan skrues op og har høj kontrast, så den også er god til dig, der har lidt nedsat hørelse.

Apparatet kan stå på bordet som et lille tv.

Producentens hjemmeside oplyser desuden, at brugernavn og kodeord ikke er nødvendigt.

<https://www.noisolation.com/dk/komp/>

Producenten kan kontaktes direkte på contact@noisolation.com

Elgiganten forhandler apparatet i Danmark. Pris er ikke oplyst.

Neurologer: Telefon- og video-konsultationer skaber nye muligheder

Både på Dansk Hovedpinecenter og hos de privatpraktiserende neurologer benyttede man under coronakrisen telefon- og video-konsultationer. Patienterne har været glade for ikke at skulle ud at køre – og ved hjælp af de digitale løsninger har man undgået at oparbejde en pukkel og dermed yderligere ventetid. Det skriver Neurologisk Tidsskrift.

Under coronakrisen var det ikke længere muligt at modtage patienter i klinikken i samme omfang som tidligere, og neurologerne har derfor haft langt flere konsultationer på telefon end normalt. Det fortæller Rigmor Højland Jensen, som er professor og direktør på Dansk Hovedpinecenter.

Hun bakkes op af privatpraktiserende neurolog på Frederiksberg og formand for DNO (De danske nervelægers organisation) Stephen W. Pedersen.

”Vi har fået lov til at anvende den platform, som PLO (Praktiserende Lægers Organisation) har udviklet – og den fungerer fint. Holdningen blandt både neurologer og patienter er, at det her bestemt ikke er nogen dårlig løsning. Nogle behandlinger kan man naturligvis ikke give, uden at patienten møder fysisk op, men tilgængeligheden og nemheden for patienterne er værd at tage med i betragtning, når det handler om opfølgende konsultationer. De skal ikke gå fra deres arbejde og skal ikke bruge tid på transport,” siger Stephen W. Pedersen, der pointerer, at det er patientens behov, som i den sammenhæng er vigtigst.

”Hvis telefonkonsultationer opfylder både de kvalitative og kvantitative krav, hvilket det ser ud til, så er det bestemt noget, som jeg godt kunne forestille mig, at vi fortsætter med.”

Parkinsonforeningen opfordrede medlemmerne til at fortælle, hvordan de tilbringer coronatiden – sammen, alene, hjemme, ude?
Jette G. Andersen, Fyn, sendte dette svar:

Midt i en coronaferietid

Fys'en holder jo ferie, jeg skal jo også holde ferie... ja undskyldninger er der nok af, men parkinson holder aldrig ferie! Derfor medbringer jeg altid min redonodbold og min træningselastik, når jeg holder ferie. Det er uundværlige redskaber til min styrketræning, f.eks. Tabata, yoga eller BIG. Og så fylder det intet i kufferten. Jette A, 52 år Fyn, parkinson på 11. år.



”Det sværeste har været at skulle acceptere, at jeg lige pludselig er syg”

Jørgen Wittenkamp fik sin parkinsondiagnose i coronatiden, den 30. marts 2020, da Danmark var stort set lukket ned og alt blev mere besværligt – fra forsikring til sygemelding fra jobbet som pedel i Hobro. Men nu er familien flyttet i nyt hus, motorcyklerne er solgt og Jørgen Wittenkamp har indstillet sig på en ny virkelighed.



Gennem nogle uger i foråret – april og maj – fyldte salgsannoncerne godt op på Jørgen Wittenkamps facebookprofil. Møbler, en bil – en grøn Suzuki Swift fra 2006 – og en motorcykel – en Yamaha Tdm 850 – nu skulle de sælges.

Det lykkedes også. Årsagen til salget var, at familien Wittenkamp ville flytte fra det gule hus på Ølsvej 4 i Hobro på 270 kvadratmeter med malede facader, hvor de havde boet i 26 år.

30. marts havde Jørgen Wittenkamp nemlig fået konstateret Parkinsons sygdom, og herefter gik det stærkt. Huset blev sat til salg, og Jørgen Wittenkamp og hans kone, Helle, så sig om efter noget nyt at bo i. Valget faldt på det lejede etplansrækkehus på Søndre Ringvej i Hobro syd, som de nu bor i.

”Vi skulle ikke have trapper, og vi skulle ikke vedligeholde. Der er en terrasse, men ingen have. Huset er kun ti år gammelt, og ejer sørgede for, at det blev malet, før vi flyttede ind,” forklarer Jørgen Wittenkamp.

”Det største problem var at få indbo til 3 X 90 kvadratmeter ned på 90 kvm. Der skal smides noget ud, og det måtte vi jo så gøre,” siger han, der også husker, at både han og hans kone hurtigt begyndte at glæde sig til at flytte.

Det sværeste for Jørgen Wittenkamp var at sige farvel til sit åndehul, værkstedet i garagen på 150 kvadratmeter, hvor han har opbevaret sine tre elskede motorcykler og mængder af værktøj.

”At køre motorcykel er alle tiders fritidsinteresse, hvor man møder en masse mennesker, og vi har rejst i Danmark, Norge og Tyskland,” siger Jørgen Wittenkamp.

Heldigvis tilbød parrets søn, Mads, overraskende at købe huset, som han nu er ved at indrette. I Jørgen Wittenkamps gamle værksted er gulvet brudt op, værktøjet er i kasser og Mads har med grin i stemmen tilbudt sin far, at han da kan få

Fejemaskinen er en vigtig samarbejdspartner, når Bies gård skal holdes pæn. Bies gård huser blandt andet restaurant, mikrobryggeri, festlokaler og kulturhus med skiftende kunststillinger.

lov til at komme og feje i værkstedet af og til...!

Kunsten at tale med fremmede

Straks, da han havde fået sin parkinsonsdiagnose, gik Jørgen Wittenkamp i gang med at tage beslutninger om fremtiden. Samme dag meldte han sig ind i Parkinsonforeningen og gik desuden i gang med at søge råd hos foreningens rådgivere, socialrådgiver Lea Munk Staugaard og Jens Møller, der er frivillig rådgiver i Parkinsonlinjen.

Jørgen Wittenkamp skrev også ud på Facebook for at få kontakt med andre, der kendte til sygdommen, gerne i nærområdet.

Det lykkedes også.

"Jeg skrev fra min egen åbne facebook-profil, at jeg havde fået diagnosen parkinson, og var der nogle råd fra andre i Hobro og nærmeste omegn? Der var nogen, der henvendte sig, og det var dejligt, for det brød ensomheden og rådvildheden. I corona-tiden virkede ingenting og fysioterapien var lukket ned, ligesom alt andet. Så jeg havde brug for at snakke med nogen."

"At gøre sådan kræver, at man har lyst til at snakke med vildfremmede, og det havde jeg det fint med. Jeg vil da gerne opfordre andre til, at man bruger andre og tør spørge. Det værste, der kan ske er et nej."

Men Jørgen Wittenkamp passer også på med at få for meget parkinson ind i huset, og i hovedet.

"Jeg opdagede også, at det skal ikke være sygdom det hele. Folk skrev om deres eget liv, og de fleste var længere henne i forløbet. På den måde fandt jeg ud af, at det ikke skulle tage overhånd, for der kom også for meget sygdom ind. Jeg er jo stadig helt grønsskolling og kender ikke så meget til sygdommen endnu."

"Men det, andre siger, og som jeg også selv har opdaget er, at du kan føle



dig meget kry en dag, og så den næste er det ikke så godt. Det skal man bare lære at leve med," siger Jørgen Wittenkamp, der har aftalt at holde kontakten med Parkinsonlinjens Jens Møller.

En praktisk tilgang

En praktisk tilgang til problemerne er karakteristisk for Jørgen Wittenkamp, der i 13 år var selvstændig malermester. I dag

er han 54 år og arbejder til hverdag som håndværker og pedel i kulturhuset og mikrobryggeriet Bies Gaard i Hobro, en historisk bygning, der blandt andet rummer butik, restaurant, aktivitetscenter for pensionister og lokaler til kommunale aktiviteter og foredrag.

Gennem årene har Jørgen Wittenkamp brugt en del tid og kræfter på at vedligeholde sit eget hus og på sine hobbyaktiviteter, og han beskriver sig selv som "en handlingens mand".

"Jeg er nok hurtig til at tage beslutninger. Man er nødt til at være realistisk, og jeg gider ikke gå og væve," forklarer Jørgen Wittenkamp, der lunt tilføjer, at "det er så ikke altid, jeg rammer rigtigt..."

"Men der er ting, vi kan gøre noget ved, og ting, vi ikke kan ændre, som sygdommen selv," siger han.

Hans parkinson har gjort, at han i en periode har været deltidssygemeldt fra sit arbejde som pedel, fordi han ikke kunne køre bil på grund af krampe i højre fod.

"Vi har en varebil, og der skal køres materialer til hobbyaktiviteter og andet mellem forskellige lagre og depoter hen



Kassevognen er vigtig, når Jørgen Wittenkamp skal passe sit arbejde og hente og bringe materialer. Desværre betød hans parkinson i en periode så meget krampe i højre fod, at han ikke kunne køre bilen. Heldigvis hjalp parkinsonmedicinen.



Jørgen og Helle Wittenkamp er nu godt installeret i deres nye hus på Søndre Ringvej i Hobro syd, som kræver meget lidt vedligeholdelse. Parrets to hunde, Tayro og Theis, er også godt tilfredse med de nye forhold.

til dagcenteret, så jeg er afhængig af at ka' køre for at passe mit arbejde," forklarer Jørgen Wittenkamp, der dog allerede før sommeren oplevede, at den dårlige fod blev bedre.

Over de senere måneder har neurologen langsomt optrappet hans parkinsonmedicin, og Jørgen Wittenkamp mener selv, at det må være medicinen, der er begyndt at virke, som den skal.

Ventetid på diagnosen

De første parkinson-symptomer viste sig i sommeren 2019, da Jørgen Wittenkamp fik ondt i højre lægmuskel. Da han også fik krampe i tærne, gik han i december til lægen, som henviste ham til neurolog. Lægen forklarede, at "de er jo dygtige på Aalborg sygehus", men gjorde det også klart, at ventetiden var 12 måneder.

En privatpraktiserende neurolog i Viborg skulle dog også være dygtig, fik Jørgen Wittenkamp at vide, og hun havde kun to måneders ventetid.

"Kun!" For Jørgen Wittenkamp var det længe at gå og være nervøs, men 30. januar kom han til, en række undersøgelser fulgte, og 30. marts fik han diagnosen Parkinsons sygdom.

Hans kone, Helle, var næsten lettet, da Jørgen Wittenkamp fik diagnosen.

"Hun havde kigget i papirerne, og så sagde hun: 'Hvis vi skal finde noget positivt, så er det jo ikke en tumor i hjernen.'"

Selv havde Jørgen Wittenkamp også lugtet luntten, som han udtrykker det. Han havde også haft smerter i skulderen, som han selv tidligere havde ment var 'maler-skulder'.

"Jeg havde nået at tænke, at det måske var parkinson, som jo kan være et langt forløb, og så var det netop, som jeg havde frygtet. Jeg blev ked af det. Jeg har aldrig spekuleret på sygdom, men nu tænkte jeg på, hvorfor det var sket, og hvorfor mig?"

Diagnose i coronaens tid

At få sin diagnose i corona-tiden var heller ikke spor sjovt, husker Jørgen Wittenkamp. De instanser, han havde brug for at komme i kontakt med, var lukket eller arbejdede på nedsat kraft for at overholde retningslinjerne fra sundhedsmyndighederne – fra lægen til kommunen og forsikringsselskabet. Det gav ventetid.

"For det første gik der lang tid med neurolog og med at få svar. Jeg begyndte hos lægen og kom videre til neurolog og skanning. Der var ventetid på DAT-skanning, og det var sgu træls at gå og vente på, så jeg gik til Hamlet i Aalborg. Tre dage senere lagde jeg mig i MR-skanneren, og så kunne jeg komme videre," siger Jørgen Wittenkamp.

Da han som sygemeldt fra arbejdet fra sin læge fik brug for en såkaldt 'mulighedserklæring', ville lægen ordne det

over telefonen for at begrænse den fysiske kontakt på grund af corona. Det endte med et videomøde, hvor forbindelsen røg efter to minutter.

"Vi kunne se, men ikke høre hinanden," siger Jørgen Wittenkamp.

Men det var ikke det hele. Fordi han ikke kunne køre bil, havde han fra sin arbejdsgiver modtaget en 'påtænkt opsigelse'. Hans fagforening, 3 F, trådte dog til, og frem til sommerferien gearede han op, indtil han endte på fuld tid.

"Det vil jeg råde alle til at gøre, altså benytte sig af sin fagforening, når man skal til møde med arbejdsgiver og i HR," siger Jørgen Wittenkamp, der også har haft nytte af Parkinsonforeningens publikation *På job med parkinson*, der opdriser mulighederne for at fastholde sit job med en kronisk og fremadskridende sygdom. Den har arbejdsgiver fået i hånden.

Jørgen Wittenkamp måtte også presse på for at få Sum ved Kritisk Sygdom fra forsikringsselskabet, der arbejdede på nedsat kraft i coronatiden.

Samtidig følte han sig mere alene end ellers.

"Jeg følte mig meget alene, for jeg var sygemeldt, og konen tog jo på arbejde. Det var svært om morgenen at sidde alene og glo ud af vinduet, mens alle andre tog på arbejde – selv i corona-tiden. Jeg savnede det kollegiale og havde også for meget tid til mine egne tanker: 'Kan man nu ikke mere gå tur med sine børnebørn?'" – Der er mange skrækscenarier."

"Under coronaen så vi heller ikke vores børn og børnebørn, som vi ellers ser

Råd til andre:

- Tal med andre om sygdommen
- Få styr på fremtiden – fuldmagter osv.
- Indret hverdagen efter forholdene

meget, og passer børnebørnene. Dem savnede vi også rigtig meget."

Også en hushandel i corona-tiden bød på udfordringer. I banken var det fx ikke muligt at møde fysisk op til møder.

Styr på fremtiden

Jørgen Wittenkamps praktiske sans har dog været en god hjælp, og én ting har han i hvert fald lært af processen:

"Hvis man mosler lidt på og laver lidt benarbejde selv, så hjælper det somme tider og man kan komme hurtigere til. Man skal lige lære vejene gennem systemet. Jeg vil helst være flink og rar, men det kan altså godt hjælpe at kunne blive sur og gal, selv om man ikke skulle tro, det var nødvendigt," mener Jørgen Wittenkamp.

Desuden prioriterer han fortsat at få styr på fremtiden.

"Alt det med at få styr på papirerne, fremtidsfuldmagt og hvem der skal stå for hvad, det er på to do-listen, når vi nu falder til ro efter flytningen," siger Jørgen Wittenkamp.

Orden i papirerne har han og hans kone taget med sig fra et forløb med et nært familiemedlem, der blev ramt af demens. Her blev løsningen, at en pårørende til den demensramte har fået generalfuldmagt til at ordne alt.



Jørgen Wittenkamp har nu solgt sin motorcykel og anskaffet en elcykel, som han har cyklet flere tusind km på.

"Min sidste vilje" har vi haft udfyldt længe, og min kone og jeg skal have en gensidig fremtidsfuldmagt. Vi har jo set i familien, hvor vigtigt det er, at der er styr på det."

Se lyspunkterne

Samværet med børn og børnebørn er for længst genoptaget. Ganske vist undlader familien indtil videre at give kram som før. Allerede i maj blev det dog barnet Elias på seks år for meget, og han krammede sin morfars ben!

"Det sværeste har været at skulle acceptere, at jeg lige pludselig er syg, men jeg har hele tiden kunnet handle, og humoren kan vi også mobilisere," siger Jørgen Wittenkamp.

Han har dog også måttet indse, at han ikke magter at tage stilling til alting samtidig.

"Jeg kan mærke, at jeg pludselig kan føle overload, når der kommer alt for mange informationer. Jeg bliver fuldstændig overfyldt med det. Så kokser det, og jeg tænker ikke ordentligt. Det er en form for stress, som en computer, der låser, hvis der kommer alt for mange tanker på en gang," forklarer Jørgen Wittenkamp, der dog også har fundet ud af, hvad der hjælper.

"Jeg skal bare lige lidt væk. Ind og lige, ro på. Det kan bare være et kvarter: 'Jørgen, nu tager du altså en slapper'. Så siger jeg til de andre, at jeg går ind ved siden af. Det skete fx juleaften, da vi sad med sønnen og et par børnebørn. Da vi nåede risalamanden, var jeg nødt til at gå og lagde mig i sengen et kvarters tid for mig selv. Det gør jeg også nu, når jeg kommer hjem fra arbejde," siger Jørgen Wittenkamp.

Blå bog

Jørgen Wittenkamp

Jørgen Wittenkamp, 54 år. Pedel og tidligere malermester. Gift med Helle, der er uddannet tandklinikassistent og arbejder i en elektronikvirksomhed, der blandt andet producerer nødtelefoner til elevatorer. Sammen har de børnene Mads på 31 og Rikke på 28 samt fire børnebørn, to drenge og to piger i alderen halvandet til 11 år.



"Som jeg siger: "Det kan godt være, man sidder i lort til halsen, men det er godt, at det ikke løber over! Det handler om at se de lyspunkter, der er."

Sammen med sin arbejdsgiver regner Jørgen Wittenkamp med at afklare job-situationen i løbet af efteråret 2020. Han får støtte af sin fagforening til at beholde sit arbejde på fuld tid.

Dokumenter omtalt i artiklen:

Mulighedserklæring – se Styrelsen for arbejdsmarked og rekruttering – > Mulighedserklæring <https://star.dk/om-styrelsen/blanketter/5/mulighedserklaering/>

Min sidste vilje – Se Begravelsesservice.dk -> Min sidste vilje -> <https://www.begravelsesservice.dk/min-sidste-vilje>

Fremtidsfuldmagt – se Borger.dk -> fremtidsfuldmagt -> <https://www.borger.dk/samfund-og-rettigheder/fremtidsfuldmagt>

Strøm til rygmærven

skal bistå parkinsonramte med at gå

Aarhus-forskeren Nicola Pavese har fået støtte fra Danmarks Frie Forskningsfond til sin forskning i en 'rygmærvsstimulator', der sender en mild elektrisk strøm til nervefibrene i rygmærven. Nicola Pavese har også fået støtte fra Parkinsonforeningen.

Ved et tilfælde har det vist sig, at mennesker med parkinson kan mindske deres invaliderende gangbesvær, hvis de får stimuleret deres nervefibre i rygmærven. Nyt dansk forskningsprojekt vil til bunds i opdagelsen, skriver Danmarks Frie Forskningsfond, der støtter projektet.

"Parkinson er en kronisk sygdom, og blandt de mange kritiske symptomer er alvorligt gangbesvær. Og det bliver værre og værre, efterhånden som sygdommen skrider frem. Fødderne ender ofte med at stå stille som plantet i jorden. Konsekvenserne er ikke bare mindre mobilitet, større afhængighed af andre mennesker og et alvorligt indhug i livskvaliteten. Det resulterer også i farlige faldulykker og øget dødelighed. Ambitionen er, at vores projekt skal hjælpe patienterne med en teknologi, vi allerede kender", siger professor Nicola Pavese fra Aarhus Universitet. Han står i spidsen for det nye forskningsprojekt, som har fået bevilliget seks millioner kroner af Danmarks Frie Forskningsfond.

Også Parkinsonforeningen har gennem årene støttet professor Nicola Paveses forskning.

I en årrække har man hjulpet mennesker med stærke kroniske smerter ved at indoperere en rygmærvsstimulator (SCS – Spinal cord stimulator), der sender en mild elektrisk strøm til nervefibrene i rygmærven. For nylig opdagede man, at en mindre gruppe patienter med parkinson ikke bare fik mindsket deres smerter, men også blev bedre til at gå. Den opløftende opdagelse vil professor Nicola Pavese nu undersøge til bunds.

"Vi vil blandt andet meget gerne forstå, hvilke faktorer hos de enkelte patienter, der kan hjælpe os med at forudsige, hvem der vil få det bedre med elektrisk stimulering fra en SCS. I øvrigt vil projektet lære os mere helt grundlæggende årsager til, at mennesker med parkinson får problemer med gang og balance", siger Nicola Pavese.



Kilde: Danmarks Frie Forskningsfond juni 2020.

For yderligere information: Leder af projektet: Professor Nicola Pavese, npavese@clin.au.dk. Pressekontakt: Jens Munch, jens@sciencereport.dk, (+45) 5367 0969.

"Pacemaker" i ryggen hjalp smertepatienter med parkinson til at gå bedre

En lillebitte elektrode har allerede gjort en verden til forskel for patienter med en lang række forskellige lidelser. Og nu skal den også være med til at forbedre livet for parkinsonpatienter. Det er i hvert fald håbet blandt en gruppe læger og forskere på Aarhus Universitetshospital.

Med elektroder i rygmærven håber de at kunne gøre det lettere for parkinsonpatienter at gå. Det fortæller professor og overlæge på afdelingen for hjerne- og rygkirurgi Jens Christian Sørensen.

"Mange har problemer med at rejse sig op og komme i gang med at gå. De tøffer afsted med fødderne og skal tit læne sig forover, så det er lige før, de falder, før benene følger med. Det håber vi at kunne hjælpe dem med," siger han.

Metoden går ud på at lave et lille snit i lænden på patienten og indoperere en elektrode, der sender strøm gennem rygmærven og påvirker nerverne, på samme måde som en pacemaker påvirker hjertet og afhjælper hjerterytmeforstyrrelser. Elektroden stimulerer nervebanerne og ser ud til både at påvirke smerter og gang, forklarer Jens Christian Sørensen.

Indtil nu har lægerne i Aarhus brugt metoden til at afhjælpe patienter, som eksempelvis har store smerter på grund af nerveskader, slidgigt, Hortons hovedpine eller i kølvandet på diskusprolaps.

"Der var nogle smertepatienter, der fik sådan en elektrode indopereret, som også havde Parkinsons sygdom, og pludselig begyndte de at gå bedre," fortæller Jens Christian Sørensen.

Patienterne er vågne på operationsbordet, når elektroden lægges ind og er med til at guide lægerne til præcis, hvor den skal placeres. Kilde: DR

En række små elektroder placeres, så de sender en mild elektrisk strøm til nervefibrene i rygmærven.



Dans med parkinson blev et hit hos deltagerne

Parkinsonforeningens landsdækkende projekt Dans med parkinson blev en succes. 87 procent af deltagerne angiver at have det bedre mentalt som følge af danseundervisningen, og mange oplever også deres bevægelse og deres balance forbedret, fremgår det af den færdige evalueringsrapport.

I perioden 2017 til 2019 gennemførte Parkinsonforeningen projektet Dans med Parkinson med støtte fra TrygFonden. Det skete som led i TrygFondens målsætning om at øge livskvaliteten og give et bedre hverdagsliv for mennesker med kronisk sygdom.

Projektet har oplært danseinstruktører og bidraget til at facilitere danseundervisning for parkinsonramte og deres pårørende over hele Danmark.

Udover selve danseundervisningen er der et ønske om at dokumentere forløbet og fremhæve læring og forbedringspotentiale, der kan anvendes i lignende projekter i fremtiden.

Derfor er der blevet iværksat en evaluering, som havde til formål at dokumentere projektets forløb og undersøge tilfredshed og forbedringspotentiale blandt deltagere og instruktører, som har været en del af projektet.

Målsætningen for projektet var at:

- Uddanne 30-40 instruktører til at varetage danseundervisning for parkinsonramte og deres pårørende over hele landet
- Få involveret op imod en fjerdedel af alle parkinsonpatienter og pårørende i den treårige projektperiode, dvs. ca. 1.800 personer
- Fortælle den gode historie om parkinson og vise et positivt billede af de personer, som lever med sygdommen
- Afholde et landsstævne som markering af projektets afslutning.

Dette har udmøntet sig i følgende resultater:

- Der er blevet uddannet sammenlagt 130 instruktører, og blandt de instruktører, der er interviewet i forbindelse med evalueringen, har der været tilfredshed med uddannelsesforløbet.
- Efter det første hold instruktører var uddannet, blev der oprettet 40 dansehold fordelt over hele landet. Antallet steg i løbet af projektet til 75. Det har ikke været muligt at undersøge det præcise antal deltagere på holdene, men hvis man estimerer, at der i gennemsnit er 16 personer på et dansehold, har 1.200 personer danset alene i den seneste sæson. På de gratis danseworkshops har deltaget 2273 personer. Med forbehold for overlap i personer, der deltog i workshops og på dansehold, er det sandsynliggjort, at målsætningen er nået.
- Der har været 488 omtaler i danske medier i projektets periode. De fleste i lokale og regionale dagblade, men også i landsdækkende dagblade og landsdækkende TV.
- Landsstævnet blev af logistiske årsager ændret til en dansefest, der blev afholdt samtidig otte forskellige steder i Danmark, for at så mange som muligt af de parkinsonramte kunne deltage. Ud over de konkrete resultater for danseundervisningen baseres evalueringen på fire datakilder:
 - Interviews med projektledere og formand for styregruppen.
 - En kvantitativ spørgeskemaundersøgelse blandt deltagerne på danseholdene, som har forløbet i hele projektets periode.
 - En kvalitativ undersøgelse blandt deltagerne på danseholdene.
 - En kvalitativ undersøgelse blandt danseinstruktørerne.



I Dans med parkinson-projektet kunne man komme med og uden partner – og finde én på stedet. Her har to veloplagte herrer fundet hinanden i dansen ved en danseworkshop med Elisabeth Dalsgaard i december 2017. Foto: Jeppe Bøje Nielsen.

Resultater fra deltagerne

Det mest iøjnefaldende resultat fra evalueringen er en meget udbredt tilfredshed med danseundervisningen blandt deltagerne. Både i den kvantitative og den kvalitative analyse af deltagerne på danseholdene er der en meget høj grad af tilfredshed med danseholdene.

Samtidig oplever mange af deltagerne, at danseundervisningen påvirker dem positivt i forhold til deres bevægelse og deres balance. Det er dog det mentale aspekt, som bliver fremhævet af flest. 87% angiver at have det bedre eller meget bedre mentalt som følge af danseundervisningen. Dette bakkes op af de kvalitative interviews, hvor stort set alle fremhæver de positive mentale effekter ved det samvær, de oplever i forbindelse med danseundervisningen.

Resultater fra instruktørerne

Blandt instruktørerne er der også en høj grad af tilfredshed, men dog med nogle ønsker til forbedringer. De interviewede danseinstruktører efterspørger mere hjælp til oprettelse af hold efter uddannelsesforløbet, mere uddannelse i Parkinsons sygdom, og i, hvordan de skal tilpasse deres danseundervisning, samt en fælles prissætning for deltagelse i danseholdene.

Evalueringsrapporten er udarbejdet af Radius CPH for Parkinsonforeningen, 2020.

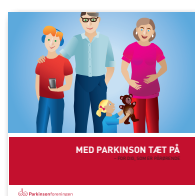
Alle brochurer kan bestilles til forsendelse på foreningens hjemmeside. Ekspedition og porto: Kr. 39 – tillægges prisen i webshoppen.

Parkinsonforeningens brochurer og bøger



Ny med Parkinsons sygdom

32 sider

Kr. 30,00

Med parkinson tæt på

82 sider

Kr. 65,00

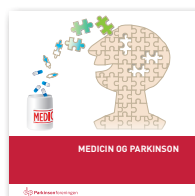
På job med parkinson

20 sider

Kr. 30,00

Træn med parkinson

56 sider

Kr. 45,00

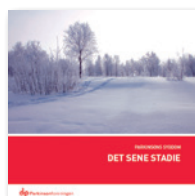
Medicin og parkinson

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

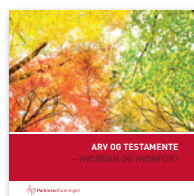
Impulskontrolforstyrrelser

6 sider

Gratis

Atypisk parkinsonisme

16 sider

Gratis

Arv og testamente

6 sider

Gratis

Avanceret behandling

40 sider

Kr. 30,00

BYVANDRING – EN FRYD FOR ØJET GØR FØDDER FORNØJET

Hvad har byvandring med parkinson at gøre? Byvandring giver mig ekstra energi. Jeg nyder ikke kun selve turen, men også planlægningen. Prøv selv, skriver Søren Bjarnø, der her i efteråret står for en byvandring i sin kreds, København/ Frederiksberg.

Åbn byen, se den som et teater. Der sker hele tiden uforudsete ting, selv om selve gåturen (læs fodrejsen) er planlagt med tidspunkter og mål undervejs. Der er forskel på byen i skarp solskin og med blæst og regn. Byen har mange farver og mange kunsttiltag i form af gedigne bygninger og velvalgte skulpturer. Når du bevæger dig i byen, er du en del af det pulserende liv, den slags, der får forfattere til at skrive. Du kan nøjes med at lave notater med øjnene og siden fremkalde det, når du ønsker.

Fitness – Hvad har det med parkinson at gøre?

Det skaber ro at sidde i en maskine og nå 1000 meter uden at blive våd – måske lidt svedt – men det er kun fedt at gennemføre. At træne muskulaturen og træne balancen er også en vigtig forudsætning for at klare dagligdagen. Jeg sidder i



Det hule træ i Kongens Have får mig til at tænke på Fyrtøjet og hundene. Og så slipper man for at gå hele vejen op i Rundetårn, når man har parkinson.

en romaskine uden udsigt til andet end at sætte rekord. Jeg skifter maskine til gå- og løbebånd. Også der er det rekorden, der tæller.

Tankerne flyver og straks er jeg ved at forberede en byvandring.

Kend din by

Jeg er 74 år og tidligere socialrådgiver. I forskellige familieprojekter underviste jeg onsdage fra 13-16 i *Kend din by* – tilsat heldige aftaler med DMI!

H. C. Andersen er tit en ledefigur for mine byvandring. Han sidder som statue i Kongens Have med ryggen til Sølvgades Skole, hvor han engang læste op for en arbejderforening. Hans fodspor er overalt i byen. Især i Nyhavn har han boet flere steder. I Amaliegade kom han tit hos familien Collin. I en kort ferie boede han på Amalienborg med udsigt til Salys rytterstatue af Frederik V. Statuen kostede i øvrigt mere end opførelsen af de fire palæer. Se også Nyboders Mindestuer, Skt. Paulsgade 24, 1313 København K. Mindestuerne har åbent hver søndag kl. 11-14, eller efter aftale. Det var i Nyboder, H. C. Andersen blev inspireret til eventyret Hyldemo'er.

For tre år siden fik jeg diagnosen parkinson og gik til min læge, der sagde, jeg kunne vente med fitness, til jeg blev dårligere. Min neurolog tog dog kontakt, og dagen efter diagnosen begyndte jeg til fitness i Jorcks Passage, hvor jeg går tre gange om ugen. Mandag aften er helliget korsang i en krypt. Det gør jeg, fordi jeg har hørt, at parkinson kan forandre stemmen.

En gammel fodboldskade gør vejen til et nyt knæ kortere. En stor godartet bindevævsknude gjorde det af med hørelsen på højre øre. Venstre øre gør sansen selektiv.

Dertil kommer symptomer på parkinson med tilløb til forstoppelse, rystelser på især højre hånd, for lidt svingen med højre arm og træghed i gang og holdning.

Men tilbage til byvandring.

Der er unikt at arrangere fodrejser, byvandring og byudflugter i parkinsonregi, for det giver indsigt og ydmyghed at have kendskab til andre sygdomsramte ved at mødes på tværs af tiltag.

Blå bog

Søren Olaf Bjarnø

Uddannet socialrådgiver.

e-mail s.o.bjarnoe@gmail.com

Gift med Eva, to døtre og fem børnebørn. Bestyrelsesmedlem 2019 i København/Frederiksberg.



Mindeankeret for omkomne søfolk i Nyhavn under Christian V blev gravet af svenske krigsfanger 1671-1673. En sølle erstatning for tabet af Skåne, Halland og Blekinge! For nogle år siden så jeg her i Nyhavn en mand sidde på taget af en Folkevogn med sin kontormappe i favnen. Han var kørt i havnen og var på mirakuløs møde kommet ud af bilen og op på taget. Det er den bedste reklame jeg har set for Folkevogne, for den sank ikke.



På et tidspunkt faldt jeg over R. Broby Johansen og Eiler Krag's bog *H. C. Andersens København*, Gyldendal 1963. Den bruger jeg til at sætte mål for turene. H.C. Andersens fodspor er overalt i byen.

Et must er Rundetårn for at få overblik over byen og samtidig tænke på Fyrtøjet

og hundene. Fra Rundetårn kan man se ned i Kongens Have, hvor H.C. Andersen selv sidder som statue. Han vender ryggen til Sølvgades Skole, hvor han læste for en arbejderforening.

I Nyhavn har H.C. Andersen boet flere steder. Nyhavn blev i 1671-1673 – under

Christian V – gravet ud af svenske krigsfanger. En sølle triumf efter tabet af Skåne, Halland og Blekinge! I Nyhavn står desuden mindeankeret for omkomne søfolk i Anden Verdenskrig.

Vor Frue Kirke var rammen for H.C. Andersens bisættelse, men rummer også Thorvaldsens smukke figurer.

Brumleby er et klenodie på Østerbro, som beboerne har kæmpet for at bevare – og det lykkedes.

Byvandring giver mig ekstra energi. Jeg nyder ikke kun selve turen, men også planlægningen.

Prøv selv!

Tid og sted for Søren Bjarnø's byvandring slås op på København-Frederiksberg-kredsens hjemmeside:

<https://www.gribdagen.nu>

Corona satte en stopper for telemarketing

Planen var, at Parkinsonforeningen i marts og april ville ringe rundt til medlemmerne for at bede om støtte til foreningens arbejde, men det satte corona desværre en stopper for. I stedet ringer vi i september og oktober til en snak om foreningen og støtte til foreningens fortsatte arbejde.

Af Marlene Grønnegaard Sørensen
Foto: All Ears

I september og oktober ringer Parkinsonforeningen til medlemmerne for at bede om støtte til foreningens arbejde. I den forbindelse samarbejder Parkinsonforeningen med telemarketing-firmaet *All Ears*, der især har ansat personer med synshandicap. *All Ears* ringer fra telefonnummer 82136764. Hvis du bliver ringet op, kommer du enten til at tale med Carl, Sarah eller Thorsten.



Støt med et fast beløb og træk det fra i skat

All Ears ringer for at spørge, om du vil støtte Parkinsonforeningen med et månedligt beløb. Midlerne går til foreningens kerneydelser – rådgivning, oplysning og lokale aktiviteter – samt ikke mindst til øget forskning i parkinson.

Hvis du donerer et fast månedligt beløb, kan det trækkes fra i skat. Det kan du ikke gøre med dit medlemsskab.

Må jeg give personlige oplysninger over telefonen?

Der er ingen grund til bekymring for at give personlige oplysninger over telefonen, når det er *All Ears*, der ringer. Hvis du siger jatak til at give et fast månedligt støttebeløb, beder *All Ears* i telefonen om dit kontonummer og CPR-nummer.

Oplysningerne bliver brugt til at tilmelde aftalen til Betalings-service og bliver derpå slettet. Før beløbet hæves, får du besked fra Betalings-service. Som kontrolfunktion kan du her selv vælge at afvise betalingen. Du kan altså afvise overførslen en enkelt gang eller afmelde den helt i din netbank eller ved at ringe til din bank.

Kontakt os endelig

Du kan altid kontakte os, hvis du har spørgsmål til opkaldene. Kontakt os på tlf. 36350230 mandag-fredag kl. 10.00-14.00 eller send os en mail på info@parkinson.dk.

”Det er ikke grænseoverskridende at bede om penge til et godt formål”

Søren Davidsen har netop på indsamlingsplatformen *BetterNow* indsamlet over 30.000 kr. til Parkinsonforeningen. Desuden står han bag mange andre fundraisingaktiviteter til fordel for personer med parkinson.

Da Søren Davidsen i 2015 første gang tilmeldte sig cykelløbet Tour Parkinson, skulle han ”bare” ud at cykle til fordel for en god sag. Han kendte Parkinsonforeningens fysioterapeut, Finn Egeberg Nielsen, men havde ellers ingen tilknytning til parkinson.

Allerede dengang indsamlede Søren Davidsen 52.000 kr. til organisationen bag Tour Parkinson.

Siden har han haft mange andre aktiviteter, der har til formål at samle penge ind til parkinson-sagen, og som samtidig gør det muligt for mennesker med parkinson at deltage i aktiviteter, der ikke handler om sygdommen. Han arrangerer et 12-timers cykelløb på Amager, *Parkinson 12H*, et landsdækkende cykelløb, *Tour Parkinson*, bikecamp på Mallorca samt støttekoncerten *Light of Day*.

Indsamling på *BetterNow*

I foråret 2020 igangsatte Søren Davidsen en indsamling på *BetterNow* til fordel for Parkinsonforeningen. Han var træt af, at alle de store patientgrupper forbundet med hjerte- og kræftsygdom får egne store indsamlingsshow på tv, mens en mindre sygdom som parkinson ofte bliver glemt.

”Jeg har netværket og evnen. Det forpligter. Derfor valgte jeg at lave en indsamling på *BetterNow* til fordel for Parkinsonforeningen,” fortæller Søren Davidsen, der som anledning brugte sin egen 62-årsfødselsdag i foråret 2020 – en periode, hvor mange fundraisingaktiviteter var aflyst på grund af corona.

Man skal være insisterende

Søren Davidsen fandt indsamlingsplatformen *BetterNow*, hvor man kan oprette indsamlinger til fordel for velgørende foreninger som Parkinsonforeningen. Oveni brugte han sociale medier til at fortælle

familie og venner om indsamlingen, delte opdateringer på Facebook og sendte beskeder via Messenger.

”For nogle kan det være grænseoverskridende at spørge sin familie og venner om penge. Det er det ikke for mig. Det er jo ikke penge til mig selv, men til et godt formål. Det er noget, vi skal være bedre til i Danmark,” forklarer Søren Davidsen, der dog aldrig havde troet, at slutbeløbet landede på over 30.000 kr.

”Det overraskede mig, at jeg samlede så mange penge ind. Det er jo ikke første gang, jeg beder mit netværk om penge. Jeg har jo også spurgt om støtte til mine andre fundraisingaktiviteter – *Tour Parkinson*, *Parkinson 12H* mv.”

Når jeg giver, får jeg ligeså meget igen

For Søren Davidsen har det været en kæmpe øjenåbner, at det ikke kun er ham, der giver noget, når han planlægger cykelløb og laver indsamling til Parkinsonforeningen. Gennem de sidste fem år har han selv fået stærke venskaber i parkinson-netværket.

”Jeg troede, at jeg skulle hjælpe nogle mennesker, der var syge med parkinson. Men jeg har selv fået så meget igen.”

Blå bog

Søren Davidsen

Alder: 62 år

Job: Ejendomsleder hos KAB København

Familie: Kone, to børn og et barnebarn

Fritid: Cykling, badminton og tennis. Frivilligt arbejde for parkinson-sagen.



Hvordan starter du din egen indsamling?

Parkinsonforeningen samarbejder med *BetterNow*, hvor man kan oprette indsamlinger til fordel for Parkinsonforeningen i anledning af fødselsdage, bryllupper (også kobber-, sølv-, guld- eller diamanbryllup) eller jubilæer.

Hvis man opfordrer familie og venner til at donere til Parkinsonforeningen, kan man fortælle, at donationen kan trækkes fra i skat. De skal blot opgive deres cpr-nummer, og så indberetter Parkinsonforeningen det til Skat.

Du kan oprette en indsamling via *BetterNow* på dette link:
<https://dk.BetterNow.org/fundraisers?q=parkinson>

Gå på pension

Jeg går på pension/ så jeg skal gå/ gå derudad/
gå til motion/ gå op i det/ gå over stok og sten/
gå op i mit udseende/ / jeg skal gå/ gå op i spro-
get/ gå ind i ordenen/ gå til skriveriet/ skrive om
hvordan det går/ når nogen går/ går over stre-
gen/ går for vidt/ går nedenum/ går ad helvede
til/ / jeg vil gå/ gå på kurser/ gå til møder/ fortæl-
le om det gik/ møderne/ kurserne/ gik det som
smurt/ gik det over stregen/ / jeg vil gå/ gå ind i
en forening/ gå ind i bestyrelsen/ være formand
til/ jeg går af/ inden da vil jeg/ gå til den/ og fin-
de på/ hvad det går ud på/ / Jeg vil være/ godt
gående/ godt gået ven/ mellem mine nye ven-
ner/ jeg vil ikke gå på kompromis/ gå rent ind/
og ikke mindst / gå op i det/ min kone siger/ at
jeg tror/ at jeg går på line/ uden snor/ men det
gør jeg/ på stregen mellem gulvplanker/ og
det er blevet farligere/ at falde/ jeg går måske i
for små sko/ går for vidt/ det går helt sikkert/ /
efter mange år/ gående som pensionist/ går det
op for mig/ at det går tilbage/ at det går over
tid/ det går og går nu derudad/ går nedenum og
hjem/ går i døden/ / jeg kunne løbe/ hver dag i
Fælledparken/ overhales jeg af / en massebevæ-
gelse/ løberne/ de går op i at løbe/ med målere
og smart løbetøj/ de ser ingenting af livet/ mens
de løber/ hvorfor er det at gå/ gået ind i sproget/
og ikke løbe/ man kan have en næse der løber/
mælken og vandhanen kan løbe/ løbe er i spro-
get et problem/ med undtagelse af/ man kan
løbe for livet



Lasse Rydberg

Barnevognscafeen og
andre digte om alder-
dom

Forlaget Underskoven,
kr. 150 - (vejl.)



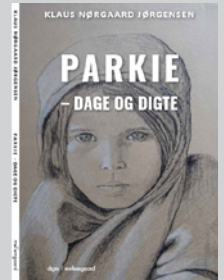
Parkie – Corona refleksioner



**Klaus Nørgaard
Jørgensen**

Parkie – Dage og digte

Forlaget Mellemgaard, kr. 150 - (vejl.).
Klaus Nørgaard Jørgensen læser op og fortæller
2. september kl. 14-16.30 på Morsø Folkebiblio-
tek, Støberisalen.



Vågen og træet, sådan lidt på røv'n
Borde sove, men kan ikke falde i søvn
Fik et par timer, mens alt ånder ro
Dagen er startet, en smule over to

Vi lever isoleret, helt for os selv
Virus pandemien, ændre vor sjæl
2 meter mellem alle I andre og mig
Sådan kæmpes kampen, hver for sig

Hænder sprittes af, som aldrig før
Kontaktløs hverdag, er det som vi bør
Arbejder hjemme, nu på tredje uge
Hver dag alene, kun mig og husets frue

Savner kontakten, familien og venner
Tur op ad vejen, det eneste der hænder
Alle dage ens, ik' så meget nyt
Sikkerhed lig sundhed, vil ikke byt'

Krisen vil gå over, alt bli'r normalt
Der sørges over dem, der endte fatalt
Forretninger lukket, nogle åbner igen
De arbejdsløse, hvor skal de nu gå hen

Postpandemisk krisekontrol
Findes der fortsat et sammenhold
Dommen vil falde i bagklogskabens lys
Kø ved vasken, når aftaler skal fornyes

At leve med PD i Danmark er vort held
Det' vores eget ansvar, at passe på os selv
"Min hverdag er forandret, ingen fysioterapi"
Online træning hjemme, er nu sidste skrig

Krisen har lært os, at navlepilleri,
vanestyling og luksusklynkeri
Erstattes af vilje og opfindsomhed
Parki'er hjalp hinanden, da krisen bed.

Det er endnu ikke ovre, så pas på jer selv
Isolering er til, for jeres eget ve og vel
Hold ud lidt endnu, vi er næsten i mål
Jeg ved at vi kan, Vi har jo viljer af stål!

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 Grønnegaard Sørensen

Sundhedspolitisk konsulent. Arbejdsopgaver inkluderer politisk interessevaretagelse og ledelse af diverse projekter. Heril kommer sekretariatsbetjening af hovedbestyrelse og forretningsudvalg. 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



PÆNE BUKSER - helt uden besvær

Vi mener at alle har ret til et par pæne bukser!

Derfor har vi udviklet flotte og elegante herrebukser med elastisk linning - ingen knapper eller lynlås, meget behagelige og nemme at tage på og af.

Bukserne er specielt udviklet til herrer, der har fået svært ved at lyne og knappe bukser. De findes i flere udgaver, lige fra vand- og smudsafvisende til flotte uldbukser og smarte cowboybukser.

IN-CA bukser fås fragtfrit på www.incabukser.dk



IN-CA Uldbuks m/elastik
Flotte og elegante bukser med elastik i taljen. Bukserne er i en pæn uldkvalitet.

KUN 800,-



IN-CA Bomuldsbuks m/elastik
Flotte bukser med intense farver, der ikke falmer selv efter gentagne vaske.

KUN 800,-



IN-CA Denimbuks m/elastik
Smarte og komfortable cowboybukser med baglommer med knap.

KUN 800,-

IN-CA

www.incabukser.dk

Kundeservice tlf.: 74 22 35 30

Man kan lære at være pårørende

Også pårørende til en person med parkinson får sygdommen ind på livet. På kurserne *Lær at tackle* lærer mange pårørende at håndtere de nye udfordringer, skriver Birgitte Sabra fra Komiteen for Sundhedsoplysning. Kurserne udbydes i 54 danske kommuner.

Tekst og foto: Birgitte Sabra
Kommunikationschef Mestring &
Empowerment, Komiteen for
Sundhedsoplysning

Uanset hvad der er gået forud, er det oftest chokerende for et menneske at få stillet diagnosen Parkinson. Fra det ene øjeblik til det andet er fremtiden både blevet uforudsigelig og samtidig smerteligt forudsigelig.

I en sådan situation er det ikke kun den syge, som kastes ud i bekymringer og følelsesmæssige udfordringer. Også dem, der er tæt på den syge, rammes af uro eller ængstelse. Samtidig oplever pårørende ofte belastninger på grund af ekstra praktiske gøremål og et større ansvar.

Er man nærtstående til den, der har fået diagnosen, er der derfor ofte behov for hjælp og støtte for at undgå fysisk eller mental overbelastning.

Få et pusterum

Næsten hver anden pårørende i Danmark føler sig psykisk belastet af ekstra opgaver. Hver femte oplever ligefrem, at de er blevet langvarigt syge på grund af deres situation.

'LÆR AT TACKLE hverdagen som pårørende' er et kort kursusforløb, som medvirker til at forebygge, at pårørende udvikler stress, depression eller mistrivsel. På kurset får man redskaber til at passe på sig selv, bede om hjælp og bevare sociale relationer.

Forløbet er praktisk orienteret og har fokus på løsninger frem for begrænsninger. Hvert modul styres af et fast program, som sikrer, at man bliver fortrolig med en række værktøjer, man kan bruge på egen hånd efter kurset.



"Man må slække på nogle krav for at få det bedste ud af det. Det nytter ikke at holde fast i, at der skal gøres rent og laves mad fra bunden, inden der kommer gæster," siger Mai Bjerregaard, der har deltaget i kurset 'LÆR AT TACKLE hverdagen som pårørende' i sin nordjyske hjemkommune.

For 20 år siden blev Mai Bjerregaards far diagnosticeret med parkinson. Han bor i dag på plejehjem. Både praktik og følelser er ting, som Mai har måttet lære at håndtere på nye måder. Derfor deltog hun på det kommunale kursus 'LÆR AT TACKLE hverdagen som pårørende'.

"På kurset møder man andre, hvor de pårørende har forskellige diagnoser. Men vi er fælles om at føle, man svigter eller har dårlig samvittighed og svært ved at finde tid og energi til at lave noget på egen hånd. Handleplanerne gør, at man bliver konkret på, hvad der giver energi. Vi brugte også hinanden til at se muligheder frem for begrænsninger."

"Min mor, søster og jeg har fx sat vores besøg hos min far i faste rammer. Dermed slipper jeg for konstant dårlig samvittighed. Det gør det nemmere at være i."

"Jeg fik også lært at sige højt, at forventningerne skal ned. Det giver energi at få den slags tanker vendt. Man må slække på nogle krav for at få det bedste ud af det. Det nytter ikke at holde fast i, at der skal gøres rent og laves mad fra bunden, inden der kommer gæster."

Fortsætter side 22



Hvert hold (12-16 deltagere) mødes en gang om ugen i 2,5 time, syv uger i træk. Deltagernes bekymringer og problemer minder ofte om hinanden. Men erfaringerne med at håndtere dem er forskellige. Derfor kan de hjælpe og inspirere hinanden. Underviserne er selv pårørende og kender derfor de udfordringer, der følger med, når nogen tæt på bliver alvorligt syg.

Eksempler på kursusemner:

- Håndtering af stress, træthed og søvn
- Håndtering af vanskelige følelser; fx frustration og afmagt
- Tanketeknikker
- At sætte sig mål og nå dem
- Problemløsning
- At træffe beslutninger
- At bede om hjælp og bruge sit netværk
- Håndtering af konflikter mm
- Kommunikation med den syge og andre

'LÆR AT TACKLE hverdagen som pårørende' er målrettet voksne pårørende til voksne med langvarig sygdom eller alderssvækkelse.

Læs mere på <https://laerattackle.dk/hverdagen-som-parorende/>

Pårørende kan tilmelde sig kurset i 54 kommuner. Spørg efter kurset i din kommune, eller find kontakinfo til kursuskommunerne på <https://laerattackle.dk/kort/>

Indsatsen er støttet af Sundheds- og Ældreministeriet og udbydes til kommunerne af Komiteen for Sundhedsoplysning. Deltagelse er gratis.

HUSKER DU DIN MEDICIN!?

GØR DET MEGET LETTERE MED PÅMINDELSER



Stort udvalg af
Medicinure
Aktivitetsure
Pilleæsker

med op til
15 daglige
lyd-/vibrationsalarmer



ASTRID LEISNER & SØN ApS
Hør nærmere på 63713050

SE UDVALG PÅ
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

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



Ping pong parkinson



Jeg kan kun anbefale hver eneste parkinson-patient, der er rimeligt selvhjulpne, at gå i gang med bordtennistræning. Der går ikke lang tid, før du oplever en glæde ved spillet og, tro mig, det vil hjælpe dig videre. Flere og flere bordtennisklubber bliver i disse år opmærksomme på mennesker med parkinson og deres særlige behov, skriver professor og bordtennisentusiast Lars Bo Kaspersen.

Jeg blev født i Lammefjordens hjerte – Fårevejle – i 1961. Her voksede jeg op i 1960'erne og 1970'erne, lykkeligt uvidende om forurening, kvindeundertrykkelse, misbrug af børn, økonomisk kriminalitet, fremmedhad og andre samfundsproblemer, som skulle dominere den politiske dagsorden de kommende årtier. Jeg var også lykkelig uvidende om, at jeg en dag ville få tildelt diagnosen Parkinsons sygdom, som skulle ændre mit liv på en række områder.

Hjemme i kælderens på Stationsvej 24 havde vi en meget stor kælder, hvor vi havde to bordtennisborde. Bordene, som var spånplader og ikke helt opfyldte de internationale konkurrencemål, fungerede imidlertid fint, som hjemsted for en heftig bordtennisaktivitet. Der var så mange børn, der kom og spillede hver eftermiddag, at vi oprettede tre småklubber med 30-40 medlemmer i hver klub. I weekendene arrangerede vi kampe og turneringer og vi spillede og trænede altid. Mine stakkels forældre var dog efterhånden ved at være trætet af 40 børn i kælderen hver dag. Så efter et par år begyndte vi at søge udenbys for at finde en "rigtig bordtennisklub". Vi fandt en klub i nabobyen Asnæs.

Sådan blev jeg 'rigtig' bordtennisspiller, der trænede i klub, spillede turneringskampe og havde klubtrøje (rød) og (blå) klubbukser. Jeg trænede som en gal og de efterfølgende år spillede jeg i Asnæs Bordtennisklub og derefter i Nykøbing SJ. Efterhånden var jeg den klart bedste ungdomsspiller i Odsherred og det kneb med at få modstand.

I 1978 drog jeg og nogle yngre talentfulde spillere til Vig Bordtennisklub i Odsherred, hvor jeg de næste mange år skulle fungere som træner, leder og spiller. Mine egne sportslige og spillemæssige ambitioner faldt til fordel for mine trænermæssige ambitioner. Jeg spillede dog på klubbens 1. hold frem til 1991 og et enkelt år nåede vi 3. division. I 13-14 år dedikerede jeg en stor del af mit liv til Vig BTK og det var en fantastisk tid, hvor jeg lærte så meget om mig selv, ledelse, pædagogik, målsætning og strategi. Sammenhold, kæmpe sammen, træne når det gjorde ondt og hjælpe hinanden hen imod et fælles mål. Det var dyder på godt og ondt, men alligevel erfaringer, der skulle vise sig at blive værdifulde senere i livet. I begyndelse af 90'erne flyttede jeg til udlandet for at studere, og da jeg var væk i fire-fem år, blev det samtidig et far-

vel til bordtennisspillet. Der skulle gå næsten 30 år, før jeg atter skulle vende tilbage til bordtennisporten.

Og så kom diagnosen

Siden 90'erne har jeg arbejdet med forskning, undervisning og ledelse i universitetssektoren. I 2005 blev jeg overtalt til



Lars Bo Kaspersen deler bordtennisspillets glæder med sønnen Anton på 12 år.



"Bordtennis er et vidunderligt spil, som alle kan lære selv i en høj alder. Spillet udfordrer vores sanser, kognitive evner, vores fysik og motorik, hjerneaktivitet, øjнемuskulatur og meget andet. Det overbelaster ikke kroppen og det stiller krav til teknik, motorik, kondition, taktik og mental styrke. Desuden er bordtennisporten et fantastisk redskab til få et godt socialt fællesskab. 60+ klubberne arrangerer turneringer, foredrag, udflugter, fester og alle er velkomne."

at deltage i opbygningen af et rigtigt internationalt forskningsinstitut på Copenhagen Business School. Jeg havde da siden 2004 bemærket en svag rysten på venstre hånd. Ellers mærkede jeg ikke noget. Efter samtaler med min egen læge begyndte jeg at besøge en lang række eksperter. Ud over den svage rysten var jeg plaget af søvnløshed og hård mave og efter diverse tests konkluderede en neurolog, at jeg havde parkinson.

Min intuition havde fortalt mig, at det bar i den retning, så jeg var ikke fuldstændig overrasket. Jeg var 48, da jeg fik diagnosen, og det kom som et chok for min 14 år yngre kone og min nærmeste familie. Jeg havde to store børn, som tog det i stiv arm, men selvfølgelig var de kede af det. Jeg var dagen efter på Århus Universitet, hvor jeg gik igennem universitetsparken – præcis samme sted, hvor jeg havde gået mange gange, da jeg var ung, og hvor jeg startede min akademiske karriere. De mange lyse morgener eller mørke nætter, hvor jeg var gået hjem fra universitetet, havde jo været de unge år, hvor livet, lyset og håbet lå foran mig. Jeg græd lidt, men efter en gåtur rundt i parken, begyndte min fighterånd at vende tilbage.

Jeg begyndte at intensivere min træning særlig løb, rygøvelser, maveøvelser

og i tillæg en del besøg i fysioterapeutens træningscenter. Samtidigt lagde jeg en strategi, der involverede min familie. Jeg ønskede ikke at diagnosen skulle 'offentliggøres' med det samme. Jeg vidste, at fra det øjeblik, hvor andre fik at vide, at jeg havde Parkinsons sygdom, ville det ændre omgivelsernes opfattelser af mig, min dømmekraft, min identitet og dermed min magt, indflydelse og prestige. Og det kunne jeg ikke tåle at miste 'overnight'.

På det tidspunkt var jeg netop tiltrådt stillingen som leder af det vel nok mest prestigefyldte universitetsinstitut i Danmark – Statskundskab på Københavns Universitet. Jeg stod i spidsen i næsten seks år, og jeg ydede præcis så stor indsats, som jeg havde håbet på – trods min parkinsonsdiagnose. Jeg var tilfreds, stolt og glad, da jeg fratrådte, for jeg havde gjort, hvad man bør forvente af leder og mere til. Jeg vidste dog også, at jeg burde leve et mindre stressende liv, så derfor sagde jeg farvel til lederjobs og vendte tilbage til CBS som professor.

Jeg opholdte mig imidlertid først seks måneder på Yale University i New Haven, hvor jeg i fred og ro kunne vende tilbage til forskningen. Her stødt jeg tilfældigt ind i nogle mennesker diagnosticeret med parkinson, som fortalte, at man adskillige steder testede bordtennis som en stor-

artet aktivitet til at forbedre livet og tilværelsen for mange mennesker især med Parkinson men også demensramte. Det fandt jeg jo af gode grunde særdeles interessant. Siden har jeg samlet materiale, som forsøger at dokumentere kvaliteterne ved bordtennis for Parkinson-patienter.

Tilbage til bordtennisportens velsignelser

Da jeg kom tilbage til Danmark, stødt jeg ind i min gamle ven og samarbejdspartner i Dansk Bordtennis Union og DGI Gert Jørgensen. Han fortalte, hvordan det var lykkedes at starte en bevægelse af mennesker over 60 år, som havde kastet sig over bordtennisspillet med stor entusiasme. Mange steder landet over stod lokaler ledige om formiddagen, hvilket fik horder af ældre til at strømme til for at spille bordtennis.

De fleste af de mere end 4000 ældre, der spiller bordtennis hver uge, var stort set startet som nybegyndere. Bordtennis er et vidunderligt spil, som alle kan lære selv i en høj alder. Spillet udfordrer vores sanser, kognitive evner, vores fysik og mo-





"Bordtennis har en positiv effekt på min balance og mine søvnproblemer reduceres også, hvis jeg spiller regelmæssigt 3 gange om ugen," skriver Lars Bo Kaspersen, der i dag er 59 år.

torik, hjerneaktivitet, øjnemuskulatur og meget andet. Det overbelaster ikke kroppen og det stiller krav til teknik, motorik, kondition, taktik og mental styrke. Desuden er bordtennisporten et fantastisk redskab til få et godt socialt fællesskab. 60+ klubberne arrangerer turneringer, foredrag, udflugter, fester og alle er velkommen.

Inden jeg så mig om, var jeg overtalt til at genoptage bordtennisspillet. Jeg spiller en-to gange om ugen med 60+ gruppen og desuden deltager jeg på et hold, hvor vi spiller kampe mod andre klubber. Her til kommer at min søn på 12 år er blevet grebet af bordtennis, så vi spiller også jævnligt. Blandt de værste af mine Parkinson-symptomer er gang- og balancebesvær. Der er imidlertid ingen tvivl om, at bordtennis har en positiv effekt på min balance og mine søvnproblemer reduceres også, hvis jeg spiller regelmæssigt 3 gange om ugen. Jeg er 59 år og har været diagnosticeret i 10-12 år. Jeg har fire børn, fuldtidsarbejde og en krævende kone.

Bordtennis binder mit liv sammen. Det er godt for min fysik, det supplerer min løbetræning, er god hjernestimulering og meget andet, men fremfor alt er det sjovt. Der bliver grinet meget, når der spilles – uden det går ud over alvoren – for vi spiller jo for at vinde.

Evidens

Elisabeth Ildal, undertegnede samt en række folk i Dansk Bordtennis Union og 60+-bevægelsen indsamler materiale, der dokumenterer, at bordtennis måske er den bedste aktivitet for ikke bare parkinson-patienter, men også ældre i almindelighed samt demens-ramte. Jeg arbejder også på at indsamle midler til at igangsætte nogle forskningsprojekter, der måske kan understøtte tesen om bordtennis sportens velsignelse for disse grupper.

Gå i gang

Jeg kan kun anbefale hver eneste parkinson-patient, der er rimeligt selvhjulpne, at gå i gang med bordtennistræning. Der går ikke lang tid, før du oplever en glæde ved spillet og, tro mig, det vil hjælpe dig videre. Flere og flere bordtennis klubber bliver i disse år opmærksomme på mennesker med parkinson og deres særlige behov for bordtennis. Til efteråret vil 60+-bevægelsen gøre en ekstra indsats for at gøre opmærksom på at parkinson-diagnosticerede er velkomne, og de vil tilbyde Parkinsonforeningens kredse information om, hvilke klubber der har noget at tilbyde parkinson-folket i de forskellige kredse.

Det internationale og verden omkring os

Det er ikke kun her, at interessen for bordtennis er stærkt stigende for parkinson-patienter. Det er næsten en verdensomspændende bevægelse. I disse år og måneder organiserer parkinson-folket sig under overskriften Ping Pong Parkinson. Der er tale om et globalt brand men samtidigt et omdrejningspunkt for en national organisering. USA var først ude (se fx pingpongparkinson.com), mens Tyskland er kommet på banen med (pingpongparkinson.de). Sverige afholdt tidligere i år de første svenske parkinsonmesterskaber. Den danske drivkraft i denne internationale bevægelse er Elisabeth Ildal, og hun har bebudet, at der senere i 2020 eller først i 2021 vil blive afholdt danske mesterskaber for bordtennisspillere med parkinson.

Det internationale bordtennisforbund ITTF er gået aktivt ind i kampen for parkinson-folket. Sidste år afholdt ITTF i sam-

arbejde med den amerikanske Ping Pong Parkinson de første verdensmesterskaber. Vi vandt, som tidligere skrevet i Parkinson Nyt, tre medaljer (eller måske toenhalf): sølv i dame-single; en halv sølv i dame-double og bronze i herredouble = to medaljer, én til hver herre!

Næste verdensmesterskaber vil sandsynligvis blive afholdt i Berlin til foråret 2021. Vi vil gerne stille et stort hold!

Kontakt:

Er du interesseret i bordtennis og parkinson? Mere end 30 klubber og foreninger har svaret positivt på vores opfordring om at invitere folk med parkinson indenfor med tilbud om træning. Skriv til lbk61@yahoo.com.

Du kan også spørge i din lokale kreds.

Blå bog

Lars Bo Kaspersen

Lars Bo Kaspersen er født 24. juni 1961 i Nykøbing Sjælland. Han har haft parkinson i 10-12 år, har spillet bordtennis i ca. 50 år og er i dag tilknyttet Brønshøj Bordtennis klub.

Lars Bo Kaspersen er professor ved Copenhagen Business School, fhv. institutleder, Københavns Universitet.

Han er uddannet cand.scient. soc. (Københavns Universitet 1991), ph.d. (Aarhus Universitet 1997).



Kursus for pårørende



Socialrådgiver Lea Munk Staugaard (foto) og Parkinsonforeningens psykolog Susanne Ohrt holder oplæg på kurset for pårørende lørdag d. 28. november kl. 9.30-16.30 i Handicaporganisationernes Hus, Taastrup. Foto: Robert Wengler.

Af Lea Munk Staugaard

Parkinson påvirker ikke kun den, der får diagnosen. Alle i familien rammes og påvirkes af sygdommen. I den første tid fylder chokket måske mest, mens udfordringerne ved den gradvise forværring af sygdommen først viser sig senere – en proces, som ikke kun påvirker personen med parkinson fysisk og mentalt, men også den pårørende, parforholdet og familielivet. Det kræver sit løbende at omstille sig i takt med at sygdommen udvikler sig, og for mange kan det være svært at tale åbent om.

Parkinsonforeningen udbyder derfor et kursus for ægtefæller/samlevende til personer med parkinson, der gerne vil have redskaber til at passe på sig selv som pårørende samt møde andre pårørende og udveksle erfaringer.

Parkinsonforeningens psykolog Susanne Ohrt holder oplæg, der vil løbende være gruppediskussioner blandt deltagerne og et kortere oplæg om relevante kommunale støttemuligheder.

Tid og sted:

Lørdag d. 28. november kl. 9.30-16.30

i Handicaporganisationernes Hus, Taastrup.

Pris 550 kr. for medlemmer og 750 kr. for ikke-medlemmer
Inkl. morgenkaffe m/ bolle, frokost og eftermiddagskage m/ frugt.

For tilmelding og yderligere information se foreningens hjemmeside www.parkinson.dk

Vil du med til informationsmøde om avanceret behandling?

Ny dato for informationsmøde om avanceret behandling: Fredag d. 2. oktober kl. 13.00-17.00 i Uddannelsescenter Fredericia. Kom og hør om, hvornår avanceret behandling er relevant, og hvilke overvejelser, der er gode at gøre sig.

Behandling for parkinson, der ikke indtages oralt i tablet-form, betegnes som avanceret behandling. De fire former for avanceret behandling er DBS-operation samt behandling med duodopa, lecion og apomorfin.

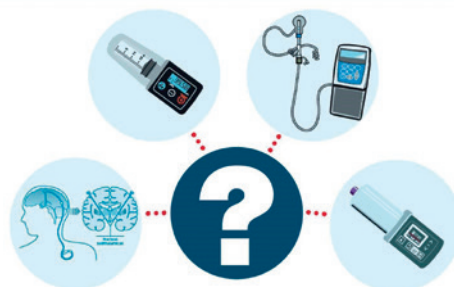
Oplægsholdere er professor i neurologi Morten Blaabjerg og parkinsonsygeplejerske Anders Clausen. På kurset gennemgås de fire former for avanceret behandling. Der er mulighed for at se de forskellige typer udstyr og tale med allerede opererede.

Mødet er for dig, hvor neurologen har nævnt avanceret behandling, eller hvor du blot er nysgerrig efter at vide mere om mulige behandlingsformer, selvom det ikke er aktuelt lige nu.

Pårørende er velkomne.

Arrangementet er gratis, og der serveres kaffe og eftermiddagskage. Se program og tilmeld dig på Parkinsonforeningens hjemmeside <https://www.parkinson.dk/>. Mødet streames, så du kan se det hjemmefra. Der er ikke mulighed for at stille spørgsmål hjemmefra.

Informationsmødet er økonomisk støttet af Abbvie, Boston Scientific og Nordic Infucare.



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.

Styrke, sårbarhed og samliv – håndtering af symptomer i hverdagen med parkinson

I den kommende tid vil en gruppe af forskere og personer med parkinson systematisk indsamle data og "tips&tricks", som får hverdagen med parkinson til at fungere bedst muligt. I den forbindelse får vi brug for jeres hverdagserfaringer.

Hverdagslivet med parkinson er komplekst, finurligt, udfordrende og meget andet. Vi er af den overbevisning, at der findes rigtig mange gode, konkrete håndteringsværktøjer til at håndtere symptomer og hverdagsituationer med sygdommen. Det kan bl.a. være i spisesituationer, eller når man går i stå midt i noget, fordi benene ikke vil, eller man ikke kan huske, hvad man var i gang med, eller når man vil ud af sengen på den mest smidige måde.

Viden og idéer til, hvordan udfordringerne kan håndteres, er meget vigtig viden, der fortjener at nå bredt ud til gavn for andre, som kæmper med de samme udfordringer.

Derfor er vi gået sammen i en gruppe af forskere og personer med parkinson, som systematisk vil indsamle data omkring "tips&tricks" til at få hverdagen til at fungere bedst muligt.

I den forbindelse får vi brug for jeres hjælp! I løbet af efteråret 2020 vil vi lægge et mini-spørgeskema op på hjemmesiden hos Neurologisk afdeling i Roskilde. Spørgeskemaet vil også blive udelt i forbindelse med arrangementer, foredrag, kredsmøder o.l.

Vi håber, I vil deltage og dele jeres kreativitet med andre, som er ramte af parkinson eller pårørende.

Arbejdsgruppen Coping med parkinson består af:

Jørgen Andreasen (formand)
Heino Jespersen
Karsten Elleman
Anita Haahr (lektor, VIA College, Aarhus)
Trine Hørmann Thomsen (phd.-studerende, Neurologisk Afdeling, Sjællands Universitetshospital).



Arbejdsgruppen Coping med parkinson mødtes i august for at planlægge, hvordan de skal indsamle endnu flere tips og tricks til gavn for personer med parkinson. Fra venstre Heino Jespersen, Karsten Elleman, Trine Hørmann Thomsen og Jørgen Andreasen.

Vil du være med i undersøgelsen?

Kontaktperson: Trine Hørmann Thomsen, trint@regionsjaelland.dk. Du finder spørgeskemaet på:

Neurologisk afdeling Roskilde → Forskning → Klinisk neurofysiologi → spørgeskema om håndteringsredskaber

Træningsforløb får patienter med parkinson i balance

Tekst: Danske Fysioterapeuter

Nyuddannet firkløver vinder Danske Fysioterapeuters Bachelorpris 2020 for træningsprogram til patienter med parkinson. Programmet skal forebygge faldulykker.

Nedsat balance og øget risiko for at falde er en væsentlig del af hverdagen for mange mennesker, der lider af Parkinsons sygdom. Derfor har fire nyuddannede fysioterapeuter udviklet et nyt træningsprogram, som skal forebygge faldulykker i patientgruppen. Træningsprogrammet er en del af de fire fysioterapeuters bachelorprojekt, hvor de testede brugbarheden af et otte ugers træningsforløb, udviklet på baggrund af de europæiske kliniske retningslinjer for Parkinsons sygdom.

Projektet er beskrevet i en artikel, som har vundet Danske Fysioterapeuters Bachelorpris 2020. Prisudvalget fremhæver, at de fire fysioterapeuter har vist, at det er muligt at udvikle en brugbar individualiseret intervention, som samtidig er evidensbaseret og i overensstemmelse med internationale kliniske retningslinjer. "Vores artikel giver et konkret bud på, hvordan man kan omsætte retningslinjernes anbefalinger til et brugbart træningsprogram. Et program, som fysioterapeuter kan bruge i klinikken og lade sig inspirere af, fortæller fysioterapeut Anders Sandemann, der sammen med Mathilde Fibiger, Lone Lodahl og Jonna Knudsen vandt Bachelorprisen.

Ud over den store faglige anerkendelse udløser prisen 25.000 kr. til deling. Prisen blev overrakt 22. juni.



De fire nyuddannede fysioterapeuter, der har vundet Danske Fysioterapeuters Bachelorpris 2020 for et træningsprogram til patienter med parkinson, er dimitteret fra VIA University College, Aarhus. Fra venstre Mathilde Fibiger, Lone Lodahl (grøn bluse), Anders Sandemann og Jonna Knudsen (briller og hvid bluse). Foto: Jesper Voldgaard.

Region Hovedstaden

Bornholm

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

København/Frederiksberg

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

Storkøbenhavn

Formand: Birger T. Sørensen
Dyringsparken 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

Bornholms Kreds har foreløbig ikke arrangementer på grund af corona. Vi forsøger at få gennemført Parkinsonskole i september, men på nuværende tidspunkt er det usikkert. Kredsens medlemmer bliver orienteret direkte.

Nordsjælland

Kredsmøder:

Tirsdag den 29. september 2020 kl. 16.30-19.30: Kulsviergården, Pibe Møllevvej 7, Alsønderup, 3400 Hillerød. Psykolog Charlotte Jensen holder oplæg om udfordringer og mestring ved kronisk sygdom med fokus på både parkinsonramte og pårørende samt om, hvordan corona-epidemien har udfordret vores hverdag og sociale liv. Tilmelding: Nemtilmeld. Max 90 deltagere.

Onsdag den 21. oktober 2020 kl. 16.30-19.30: Kulsviergården, Pibe Møllevvej 7, Alsønderup, 3400 Hillerød. Fysioterapeut Jakob Frederiksen holder oplæg om motion. Måltrettet træning for parkinsonramte kan reducere funktionstab, forbedre livskvaliteten og forebygge livsstilssygdomme. Ikke alle motionsformer har dog samme effekt på kondition, muskelstyrke og balance. Jakob Frederiksen vil demonstrere nogle af principperne på deltagerne. Jakob Frederiksen er desuden hovedforfatter til kapitlet om træning af parkinsonpatienter i lærebogen *Træning i forebyggelse, behandling og rehabilitering*. Tilmelding: Nemtilmeld. Max 90 deltagere.

Lørdag den 7. november 2020 kl. 14.00-17.00: Kulsviergården, Pibe Møllevvej 7, Alsønderup, 3400 Hillerød: Gospel for krop og sind. Vi gentager succesen fra sidste år og har inviteret Heidi Bisgaard Jondahl til en forrygende eftermiddag. Heidi Bisgaard Jondahl er rutineret gospel-sanger og -underviser og fører os gennem en eftermiddag i sangens tegn. Alle kan være med, og der bliver pauser undervejs, så vi kan holde til det. Tilmelding: Nemtilmeld. Max 90 deltagere.

Generalforsamling

Lørdag den 27. marts 2021 kl. 15.00-19.00 Kulsviergården, Pibe Møllevvej 7, Alsønderup, 3400 Hillerød. Den udskudte generalforsamling for 2019 afholdes sammen med generalforsamlingen for 2020. Generalforsamlingen indledes af landsformand Michael Buksti. Efter generalforsamlingen

gen er der underholdning og spisning. Deltagelse i spisning kræver tilmelding via Nemtilmeld.

Cafémøder:

Allerød: 2. lørdag i hver måned kl. 14-16 i Menighedshuset, Aggebovej 5, Allerød. Kontakt: Ole Kræmmer 4089 4810, ole.kremmer.ole@gmail.com.

Egedal: Alle arrangementer foregår kl. 13.30 i Hep-Huset, Carlsbergvej 4, 3660 Stenløse. Kontakt: Eva Bay, 61694303, bay-jurek@hotmail.com. 31. august: Psykolog Susanne Orth fortæller om de pårørendes udfordringer. Susanne kommer kl. 14.30. NB! Vi andre mødes 13.30, da vi ikke har set hinanden længe.

28. september får vi besøg af duoen "Kun for sjov", Birgit og Flemming, som vil underholde med viser og fællessang. 26. oktober giver diætisten Dorte Colding gode råd og vejledning om kost og parkinson.

23. november (sidste møde i år) skal vi røre stemmebåndene til besøg af trioen "Syng dig glad", Kate, Bente og Sonja.

Frederikssund: 1. tirsdag i hver måned kl. 14. Afventer afklaring af lokalesituation, da de nuværende lokaler er for små til at vi kan overholde afstandskravene. Kontakt: Carla og Bjarne Christensen 22254109/ 22254832, carlachristensen29@gmail.com.

Gribskov: Afventer, at der findes en ny cafebestyrer. Frivilligcentret, Holtvej 8, 3230 Græsted.

Halsnæs: 1. torsdag i hver måned kl. 14-16 i Paraplyen, Jernbanegade 2, 3300 Frederiksværk. Kontakt: Britha Petersen, 4266 9031, britha.petersen@gmail.com.

Helsingør: 1. mandag i hver måned kl. 14-16 Afventer afklaring af lokalesituation, da de nuværende lokaler (på et plejehjem) ikke kan anvendes når plejehjemmet lukkes ned pga. Covid-19. Kontakt: Ole Maymann 2016 5682, ole.maymann@mail.dk.

Hillerød: 3. mandag i hver måned kl. 14.30-16.30, dog i december 2. mandag i måneden. Grønnegadecentret, Grønnegade 15, Hillerød. Kontakt: Flemming Rønhøj 2215 4235 flemming@ronhoj.dk.

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
parkinsonvsj@gmail.com
50 50 21 11

Storstrøm

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

Sjælland Øst

NB! Aktiviteterne bliver gennemført, hvis der ikke er corona-smittefare! For spørgsmål, se kredsbladet ParkinsonPosten <https://www.parkinson.dk/kredse/fyns-kreds/kredsblad>

Parkinsondans

Ballroom Fitness i Karlslunde hos Cathrine Borre torsdage kl. 10.00-11.00, et 12 ugers forløb 3. september – 10. december med ferie i uge 42, 43 og 44. Tlf. 29878420

Ballroom Fitness i Køge hos Susanne Praefke Svendsen fredage kl. 12-13 i lige uger fra uge 32. Tilmelding på 41285561 eller sps@di.dk

Sundhedsdag i Roskilde: Lørdag den 5. september stiller Sjællands Østkreds teltet op på et anvist sted i Roskildes bymidte kl. 10-13 og står klar med informationsmaterialer og svar på spørgsmål.

Klubarrangementer:

Klub Køge: Cafémøde fredag den 25. september, 30. oktober kl. 14-16 og 27. november kl. 14-17 i Æblekøkkenet.

Klub Roskilde: Cafémøde onsdag den 9. september, 7. oktober, 11. november og 9. december i Frivilligcenter Roskilde kl. 14-16.

Klub Greve-Tune: Cafémøde torsdag den 24. september, 29. oktober og 3. december i Tune Borgerhus kl. 14-16.

Vestsjællands kreds

Generalforsamling i Vestsjællands Kredsen, søndag den 4. oktober, kl. 14-17, Bispehøj 2, 4300 Holbæk. Landsformand Michael Buksti kommer og fortæller nyt fra Parkinsonforeningen. Desuden er der mulighed for dialog om erfaringer og oplevelser i forbindelse med corona-krisen.

Der bliver serveret lidt at spise og drikke, hvorfor tilmelding er nødvendig, men det er gratis at deltage. Tilmelding skal ske til formanden senest den 27. september på parkinsonsvj@gmail.com

Storstrøm

Generalforsamling søndag den 13. september 2020 kl. 14.00 på Merkur Plads 8, Nykøbing F. Ingen tilmelding.

Kredsens og klubbernes arrangementer er omtalt i kredsens blad "Storstrømmen", der kan læses på Parkinsonforeningens hjemmeside www.parkinsonforeningen under lokalkredse.

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

NYT! Netværk for yngre

Se hér alle yngre! D. 14.-15. nov. 2020 har du chancen for at komme til det første årsmøde for yngre med parkinson i Danmark nogensinde. Lørdag: foredrag og træning med bokser Jimmy Bredahl, tilbud om at blive udfordret i forskellige idræts- og fitnessgrene og intimkoncert med Sophie Juul Rønnow, der selv har parkinson. Søndag: netværk og årsmøde. Arrangementet foregår på Vejen idrætscenter og koster 625 kr. Tilmelding kan ske til Jette Andersen på 6177 5620 eller jetteguntherandersen@gmail.com. Flere oplysninger og info kommer snarest på Parkinsonforeningens hjemmeside.

Parkinsonskolen, Region Syddanmark

Parkinsonskolen efterår 2020. Sted: AOF Center Odense, Skærgårdsvej 1 5500 Middelfart. Pris 260 kr. pr. person inklusive forplejning. Drikkevarer kan købes på AOF. Morgenkaffe fra tidligst kl. 9.30. Tilmelding hos AOF Center Odense på 69 16 06 00 8.00-14.00 senest 14 dage før kursusstart. Tilmelding er bindende. Efter tilmeldingen vil du få tilsendt et girokort. Se også hjemmesiden <https://assens-middelfart.aof.dk/kurser/>

Lørdag d 26. september 2020: "Håndtering af hverdagslivet med parkinson" ved Trine Hørmann Thomsen, sygeplejerske, ph.d.-studerende, Neurologisk afd., Sjællands Universitetshospital. Hvilke typer af håndteringsadfærd findes blandt patienterne, og hvad betyder det for samarbejdet med de sundhedsprofessionelle? "Ergoterapi og hjælpemidler" ved Mette Muff, konsulent for kroniske nervesygdomme, Vejen Kommune.

Lørdag den 10. oktober 2020: "Søvn og parkinson" ved Martin Byskov Kinnerup, civilingeniør i biomedicinsk teknik og ph.d.-studerende ved Aarhus Universitetshospital. "Når parkinson flytter ind" ved Psykolog Susanne Ohrt, der 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.

Lørdag den 21. november 2020: Hvordan fastholder jeg min plads på arbejdsmarkedet, når jeg har parkinson? Oplægsholdere: Birgitte Grøn-høj, lægesekretær på Odense Universitetshospital har parkinson og arbejder i en fleksjob-ordning. Maria Diamant Rasmussen har en far med parkinson, som er selvstændig erhvervsdrivende. Hun er personlig assistent for sin far, så han kan bevare tilknytningen til arbejdsmarkedet. Lea Munk Staugaard, socialrådgiver i Parkinsonforeningen, kender de relevante kompensationsmuligheder på arbejdsmarkedet og kender fra foreningens rådgivning til anvendelsen.

Fyn

Parkinsondans

Der udbydes dans i følgende byer på Fyn: Assens (Ebberup), Faaborg, Middelfart, Munkebo, Odense, Svendborg og Sønder sø. Nærmere oplysninger om de enkelte hold, herunder kontaktinformation og undervisningsform (Ballroom Fitness og Tango for Parkinsons) findes på Parkinsonforeningens hjemmeside på: <https://www.parkinson.dk/livet-med-parkinson/dans-med-parkinson#section1>

Fyn Kredsforeningen

Lørdag den 31. oktober 2020 kl. 11.00 i Korup Idrætscenter, Præstevej 12, 5210 Odense NV. Dans med parkinson og Syng med parkinson – vi gentager sidste års dansefest, nu også med kor. Pris 200 kr. pr deltager. Tilmelding senest 19. oktober kl. 12.00 via: <https://parkinsonfyn.nemtilmeld.dk/2/>

Klubarrangementer:

Nedenfor følger et uddrag af aktiviteter i de kommende måneder i Fyns kredsen. For det fulde program se seneste udgave af vores lokale medlemsblad Parkinson Post på <https://parkinsonfyn.dk/parkinsonpost.html>

Onsdag den 30. september kl. 18.00 i Assens klubben. Afholdes i Granly, Odensevej 89, 5610 Assens. "På tværs af Sydamerika". Rejseoplevelser v. Lise og Erik Knudsen, Vissenbjerg. Foredrag, snitter, kaffe 50 kr. Tilmelding senest den 25.9. til Birte Magelund 2395 3120 eller Karen Jacobsen 6471 2360.

Torsdag den 1. oktober 2020 kl. 19.00-21.00 i Faaborg-Midtfyn klubben. Afholdes i Tømmergaardens kantine, 5600 Faaborg. Talepædagog Maja Larsen. Hvordan kan man som parkinsonramt vedligeholde sin stemme? Tilmelding senest dagen før til Arne Pedersen på 2335 6576. Onsdag den 28. oktober kl. 18.00 i Assens-klubben. Afholdes i Granly, Odensevej 89, 5610 Assens. "Tiden før og efter DBS-operation." Birte Greve, Gudme, har fået en DBS-operation og fortæller om oplevelserne før og efter operationen. Foredrag, snitter, kaffe 50 kr. Tilmelding senest den 23.10. til Birte Magelund, 2395 3120 eller Karen Jacobsen, 6471 2360.

Tirsdag 3. november 2020 kl. 17.00 i Odense klubben, Rundvisning hos Galschiøt – Manden med Svinehund, Fortællerbrønd, H C Andersen mm. Mødested: Banevænget 22 Næsby. Mødetid kl. 17.00. Der serveres en sandwichbolle, kaffe/te, efter rundvisning. Egenbetaling: 60 kr. pr. person betales ved tilmelding. Vi glæder os til en sjov og hyggelig aften sammen med jer. Tilmelding senest 20. oktober 2020 til Keld Gantzhorn på 2911 5639.

Pårørendegrupperne på Fyn

20. oktober 2020 kl. 11.30 på Hestehavegård Hverdagsmuseum, Søstvedvej 19, 5791 Årslev. Der afholdes fælles arrangement for alle medlemmer af pårørendegrupperne på Fyn. Vi starter med en let frokost, fortsætter med et foredrag om Hverdagsmuseet og kan derefter se udstillingen. Til afslutning kaffe og kage. Tilmelding, pris og betaling via pårørendegrupperne. Hvis ikke du er medlem af en pårørendegruppe og gerne vil være det, så ring eller skriv til pårørendekoordinator Birthe Magelund på 2395 3120 eller magelund@privat.dk.

Sydvestjyllands kreds

Generalforsamling 2020 er udsat til 2021, dato bekendtgøres senere.

Kredsarrangementer

Kredsmøde: Lørdag den 24. oktober kl. 10, Den Røde Okse, Tarphagevej 9, Esbjerg. Sygeplejerske Anders Clausen, Bispebjerg Hospital, fortæller om kognitive vanskeligheder og søvnforstyrrelser. Efterfølgende serveres en let frokost. Pris for medlemmer 100 kr., 250 kr. for ikke-medlemmer, betales ved ankomst. Tilmelding: parkinsonsydvest@gmail.com senest 20. oktober.

Klubarrangementer:

Esbjerg Klubben: Torsdag den 24. september kl. 15: Musik og sang.

Torsdag den 22. oktober kl. 15: Familie- og arveret samt fremtidsfuldmagter ved advokaterne Line Frøkjær og Poul Jensen.

Torsdag den 26. november kl. 12.30: Juleafslutning.

Varde Klubben: Torsdag den 17. september kl. 15: Kørelærer Rene Grønne kommer med oplæg om de udfordringer, der kan komme i forbindelse med bilkørsel, når man rammes af kronisk sygdom.

Torsdag den 26. november: Juleafslutning.

Billund-Grindsted Klubben: Torsdag den 24. september kl. 14: Demonstration af uld-/magnet-sengetøj. Torsdag den 22. oktober kl. 14: Ellys liv fortalt fra barndom til voksenliv.

Torsdag den 26. november kl. 18: Juleafslutning

Vejen Klubben: Mandag den 14. september kl. 14.30: Søvnkonsulent Birgit Knudsen, Vejen Kommune. Mandag den 5. oktober kl. 14.30: Gang i tarmen – får du fibre nok?

Mandag den 9. november kl. 14.30: Museumsbesøg

Mandag den 7. december kl. 14.30: Juleafslutning.

Bramming Cafeen: Onsdag den 9. september kl. 14: Besøg af fysioterapeut.

Onsdag den 21. oktober kl. 14: Synge og spille.

Onsdag den 11. november kl. 14: Tandplejer Rie Gram.

Onsdag den 9. december kl. 14: Julemøde med præst Johannes Gjesing, Gram.

**På grund af corona-virus er lokaliteter ændret for mange af kredsens klub-arrangementer. Mail til kredsformand Grethe Hebo Jensen på parkinsonsydvest@gmail.com, hvis du er i tvivl om, hvor I mødes.*

**Alle arrangementer er planlagt under forudsætning af, at de til en hver tid gældende regler for corona-virus overholdes.*

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

Midtnordjylland

Kredsarrangementer

Generalforsamling 26.9. Kl. 14. 00-16.00 i Pinenhus, Pinen 3, 7870 Roslev. Tilmelding til Vibeke Sørensen, 30667806, vss@outlook.dk, senest 19.9. Gratis.

Munter gennemgang af de danske dialekter, 19.10., kl. 15-17, Michael Ejstrup, Bentas Cafeteria, Højslev. Tilmelding til Aase Kristensen, aasekrist@hotmail.dk, 28666284 inden den 12.10. Pris 80 kr.

Skriv selv. Erindringskrivning, 7.11. og 14.11, kl. 11-ca. 14 ved tidligere lektor på VUC-Thisted, Merete Østergaard. Morsø Folkebibliotek, Lokale 1 og 2. Tilmelding til Vibeke Sørensen, vss@outlook.dk, 30667806 inden 31.10. Pris 200 kr.

Klubarrangementer

Morsøklubben

Digitoplæsning. *Parkie-dage og digte* af Klaus Nørgaard Jørgensen, der selv har parkinson, og som har skrevet en digtsamling om det. 2.9.

kl. 14-16.30 på Morsø Folkebibliotek, Støberisalen. Tilmelding til Margrethe Hansen 3063 4674, kolding@post10.tele.dk. Medlemmer fra andre klubber er velkomne.

Vi fortsætter med møderne, første onsdag i hver måned kl. 14.30 på Støberigården.

Viborgklubben

Månedlige café-møder, der i efteråret finder sted sidste onsdag i hver måned, kl. 15 – 17, som sædvanlig i caféen, CKU Viborg, Rosenstræde 6.

Første gang onsdag den 26. august erstatter vi dog café-mødet med en miniudflugt til Verdenskortet i Klejtrup, Søren Poulsensvej 5, 9500 Hobro, kl. 15 -17. Tilmelding senest 18. august til Willy Mathiesen, 8663 7065 eller willymathiesen@hotmail.com. Prisen for deltagelse 40. Reserver onsdag den 30. september, onsdag den 28. oktober til café-møder og fredag den 27. november, kl. 13-17 til julefrokost.

Region Nord

Nordjylland

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

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 forhenstående 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

