

# PARKINSON NYT

» Stress var det første tegn på, at Camilla Juel Madsen havde parkinson. Men hun ignorerede symptomerne. Nu sikrer yoga og en veludviklet pyt-knap hende et godt liv som selvstændig.

8-11

12

Politisk høring på Christiansborg:  
Der er et tydeligt behov for en helhedsplan for parkinson.

23

Medicin, motion og musik bistår Per Palmkvist Knudsen  
i overgangen fra karrieredyr til parkinsonpatient.

40. årgang nr. 4 - december 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:** 7.700  
 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 25. januar 2021. Tekst  
 gerne til mlk@parkinson.dk. Redaktionen forbeholder sig ret til at udvælge, for-  
 korte 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:

Camilla Juel Madsen har parkinson, men slår dørene op for livets muligheder.  
 "Sygdommen kan ikke pakkes helt væk, men den skal ikke fylde alt," mener hun.

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@holmholm.dk

#### Sekretariat:

Direktør Astrid Blom  
 Socialrådgiver og udviklingsmedarbejder Lea Munk Staugaard  
 Kommunikationsrådgiver og projektleder Louise Hjerting Nielsen  
 Direktionsssekretær Marlene Grønnegaard Sørensen  
 Bogholder Kit Kaldan  
 Journalist og redaktør Marie Louise Kjølbye  
 Kontormedarbejder Susanne Sindt  
 Forskningsformidler Karen Østergaard

|                                                                                  |    |
|----------------------------------------------------------------------------------|----|
| Leder .....                                                                      | 3  |
| Kort Nyt .....                                                                   | 4  |
| Camilla fik stress:<br>"Jeg er rigtig meget på pyt-knappen nu" .....             | 8  |
| Parkinsonforeningen holdt politisk høring på<br>Christiansborg 3. november ..... | 12 |
| Inspirationsophold på Bogensholm – vil du med? ....                              | 15 |
| Psykolog Susanne Ohrt giver gode råd:<br>Når corona rammer sjælen .....          | 16 |
| Yrsa Mortensen tænker også på eftertiden .....                                   | 18 |

|                                                                                                         |    |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| Fest for forskningen .....                                                                              | 20 |
| Grethe Hebo Jensen får Pakkenbergprisen .....                                                           | 22 |
| Fra karrieredyr til kronisk patient. Per Palmkvist<br>Knudsen skriver om medicin, motion og musik ..... | 23 |
| Faglig rådgivning .....                                                                                 | 26 |
| Advokat Marie Rud Hansen rådgiver Parkinson-<br>foreningens medlemmer om fremtidsfuldmagter ....        | 27 |
| Få stærke fællesskaber i hverdagen – også i en<br>corona-tid .....                                      | 28 |
| Regionskalender .....                                                                                   | 30 |



**Michael Buksti**  
*Landsformand*



# Godt nytår

## – både sammen og hver for sig

Inden længe kan vi skrive 2021, og årets sidste Parkinson Nyt giver derfor god anledning til at se både tilbage og frem.

Da corona-krisen ramte os i marts 2020, ændrede hverdagen sig for os alle med et slag, og ingen ved, hvornår livet igen bliver som før. "Samfundssind" er blevet et ord, vi alle har lært at kende. Mundbind samt afstandsbade er blevet fast inventar i vores hverdag, lige som det er begrænset, hvor mange mennesker vi kan være sammen. "Corona-tristhed", talte statsminister Mette Frederiksen om på sit pressemøde i oktober, og til de af jer, der genkender fænomenet, har Parkinsonforeningens psykolog Susanne Ohrt et par gode råd her i bladet.

I denne særlige corona-tid er vi i Parkinsonforeningen glade for, at vi har fået bevilget 525.000 kr. til en række særlige initiativer som en del af projektet "En hverdag med stærke fællesskaber" under Danske Handicaporganisationer. Projektmidlerne har fokus på at støtte en tilbagevenden til hverdag og fællesskab for sårbare og udsatte grupper i forbindelse med covid-19. Flere af foreningens kredse har allerede benyttet lejligheden til, med hjælp fra disse midler, at holde arrangementer, der overholder corona-retningslinjerne, fx i større lokaler.

At parkinsonområdet generelt er blevet mere synligt, fremgik af Parkinsonforeningens politiske høring den 3. november i den smukke Fællessal på Christiansborg. Her blev det også tydeligt, at der både er brug for helhedsløsninger for parkinson, og for, at det specialiserede rehabiliteringstilbud bliver gjort permanent. Jeg oplevede generelt stor lydhørhed hos alle politikere, repræsentanter fra kommuner og regioner samt neurologer og fysio-

terapeuter for en øget indsats på parkinsonområdet. Høringen er blot første skridt, og vi fortsætter naturligvis dialogen og arbejdet på at få skabt de rette og nødvendige løsninger.

Det årlige forskningsarrangement løb af stablen få dage efter, lørdag den 7. november, og pga. corona var rammerne anderledes end tidligere. De mere end 100 medlemmer og cirka 40 forskere, der plejer fysisk at deltage i arrangementet, måtte følge med på Zoom og livestream. Trods alle begrænsninger lykkedes det endnu engang Parkinsonforeningen at samle parkinson-forskningsmiljøet i Danmark, så alle fik mulighed for at udveksle synspunkter. Vi ved fra forskerne, at det faktisk gør en forskel.

Endelig vil jeg gerne sige tak. Tak til alle jer, der har sagt ja til at give en fast donation til Parkinsonforeningen. Tak også til jer, som bidrager ved andre indsamlinger. Vi er glade for, at I tænker på os, også når livet er svært. Og tusinde tak til alle jer, der deltager i undersøgelser og udfylder spørgeskemaer, som hjælper os og forskningen med at blive bedre til vores arbejde.

Og ikke mindst vil jeg sige tak til alle jer ude i kredse og klubber, som i denne corona-tid, med alle mulige begrænsninger, alligevel er med til at holde hjulene i gang på vores alles Parkinsonforening.

Den gejst og vilje, alle viser, er kun med til at gøre glæden ved at være landsformand endnu større, og at jeg er endnu mere stolt af vores forening.

Glædelig jul, godt nytår og på gensyn i et forhåbentlig lysere 2021!

## To nye bøger om at være pårørende

**Både syge og pårørende bliver påvirket af alvorlig sygdom i familien. To nye bøger giver gode råd om det meste – fra at indstille sig på diagnosen, tilrette hjemmelivet og kommunikere med familie, sundhedsvæsen og kommune til at passe både på sin kære og på sig selv.**

Af Marie Louise Kjølbye

Marie Lenstrups *Overlevelsesmanual for omsorgspårørende* og Anne Diemers *De glemte voksne* er begge bøger, der tager pårørende alvorligt som en gruppe, der selv er under pres. Alle, der har et barn, en forælder eller ægtefælle med alvorlig sygdom ved, hvordan tilværelsen kan ændre sig, især hvis man er den primært ansvarlige for den syges velbefindende – det, som Marie Lenstrup kalder 'omsorgspårørende'. Begge bøger rummer mulighed for at føle sig genkendt samt råd til dialogen med omverdenen og med den syge.

### Alene med en udfordring

Marie Lenstrups *Overlevelsesmanual for omsorgspårørende* er en håndsrækning og selvhjælp til den, der er både pårørende og omsorgsperson for en syg eller døende. At være både pårørende og omsorgsperson for et menneske med alvorlig sygdom eller handicap er både svært og ensomt. Marie Lenstrup har selv prøvet det, og bogen er derfor både en grundig guide samt en støtte til alle, der føler sig alene med den udfordring, det er at passe et menneske, der står en nær.

I *Overlevelsesmanual for omsorgspårørende* har Marie Lenstrup samlet alle de erfaringer, hun selv har gjort, da hun passede sin mand med parkinson, samt erfaringer og oplevelser fra mange andre i samme situation.

Bogen indeholder overvejelser, opmærksomhedspunkter og gode råd om alt fra at indstille sig på en diagnose, tilrette sit hjemmeliv, kommunikere med familie, sundhedsvæsen og kommune til vigtigheden af god egenomsorg, overvejelser om flytning til døgnpleje og pårørendes rolle, hvis den syge bliver døende.

Det handler ikke om at blive dygtigere til at hjælpe andre, men om at hjælpe hinanden til bedre at kunne rumme og mestre de nye livsvilkår som omsorgspårørende.

Marie Lenstrups mand døde i 2017. Selv er hun medstifter af og mangeårig formand for foreningen 'Pårørende i Danmark', der arbejder for at forbedre pårørendes vilkår. Desuden holder hun foredrag om egenomsorg for pårørende.

### Hjælp at hente

Anne Diemers *De glemte voksne* giver et billede af hverdagen i en række familier med kronisk sygdom som leukæmi, demens, Parkinsons sygdom, ALS, børnegigt og hjerteproblemer. Den er blevet til gennem interviews med forældre, voksne børn og ikke mindst ægtefæller til mennesker, der er kronisk syge. Bogens interviews viser blandt andet, hvordan pårørende selv bliver påvirket af situationen.

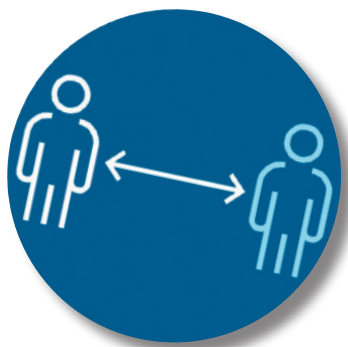
I bogen giver interviewpersonerne en række forslag til støtte og aflastning for pårørende, både den, som det offentlige Velfærdsdanmark bør give, og det, som familie, naboer, venner og kolleger kan bistå med. Desuden rummer bogen adresser på nyttige foreninger og instanser, der kan hjælpe med viden og kontakt til ligestillede.



Marie Lenstrup: *Overlevelsesmanual for omsorgspårørende*. Forlaget Frydenlund. Kr. 300 (vejl.). Kan bestilles i boghandel, på bibliotek eller via forlaget [malou@frydenlund.dk](mailto:malou@frydenlund.dk)

Anne Diemer: *De glemte voksne*. Omsorg for pårørende til kronisk syge. Forlaget Vesterlyng. Bogen kan fås ved henvendelse til [diemeranne46@gmail.com](mailto:diemeranne46@gmail.com) eller 28937741.





## HOLD AFSTAND

badge kan nu hentes gratis  
på apoteket.

### Poul-Erik Høyer har parkinson

Den tidligere danske badmintonstjerne og OL-guldvinder har siden 2015 været diagnosticeret med Parkinsons sygdom. Det fortalte han i et interview med Ekstra Bladet i september 2020.

Høyer blev diagnosticeret med parkinson for fem år siden, men har det efter omstændighederne godt. Poul-Erik Høyer var 49, da han fik diagnosen.

Høyer har ud over OL-guld i herresingle i Atlanta i 1996 blandt andet vundet All England to gange, ligesom det blev til tre VM-bronzemedaljer.

Høyer har siden 2013 været præsident for Det Internationale Badmintonforbund (BWF) og fortsætter på posten.

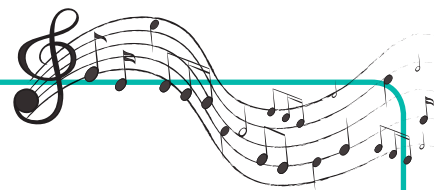


### Parkinsonforeningens åbningstider jul og nytår

Parkinsonforeningen holder lukket 22.12.2020-3. januar 2021, begge dage inklusive.

På gensyn i 2021!

Venlig hilsen  
Parkinsonforeningen



#### Parkinsonsang:

### Ansigtet ingen ser

Tid til det hele og tid til mig selv  
Men lige med ét er den borte  
Er synlig for andre alligevel  
Som en manglende knap i en skjorte.

Engang ku' jeg sanse og dele  
Mit ansigt blev formet i ler  
Men langsomt storkner det hele  
Til ansigtet ingen ser.

Fortidens styrke er nutidens brist  
Jeg tror jeg kan huske men glemmer  
Den som mig glæder gør jeg nu trist  
Med langsomme rystende hænder.

Engang ku' jeg sanse og dele  
Mit ansigt blev formet i ler  
Men langsomt storkner det hele  
Til ansigtet ingen ser.

Tid til det hele og tid til mig selv  
Men lige med ét er den borte.  
Er synlig for andre alligevel  
Som en manglende knap i en skjorte.

Tekst: Henrik Fog.

Melodi: Jens Stage, Bjørnstrupvej, Aars.

Sangen kan høres og ses på  
<https://youtu.be/6hTFkfNYmXo> eller  
<https://vimeo.com/462948122>

*Henrik Fog har haft parkinson i 15-20 år, og han og Jens Stage har kendt hinanden lige så længe. Tidligere har de to sammen udgivet albummerne Lidt af dig (2004) og Tilbage til dig (2013).*

*Jens Stage har blandt andet optrådt med parkinsonsangen i Nordjyllands kreds i Vodskov.*

## NYT FRA SEKRETARIATET:

## "Vi er glade for, at politikerne er lydhøre"

Af Astrid Blom

Gennem efteråret har Parkinsonforeningens sekretariat haft fokus på dialog med politikere.

To gange har Parkinsonforeningen sammen med Gigtföreningen haft besøg af sundhedsordførere på rehabiliteringscenter Sano i Skælskør, nemlig Martin Geertsen fra Venstre og Rasmus Horn Langhoff fra Socialdemokratiet. Vi talte om, hvad specialiseret rehabilitering er, og hvorfor det er vigtigt med en fast bevilling.

Gennem hele efteråret har vi arbejdet på planlægningen af den politiske høring på Christiansborg den 3. november – se omtalen side 12.

I 2021 venter opfølgning på begge dele.

Efter sommerferien i 2020 blev de fem inspirationsophold på Bogensholm afviklet med stor succes. Vi gentager opholdene i 2021 – se side 15.

På personalesiden er vores kommunikationskonsulent, Louise Hjerting Nielsen, kommet tilbage efter sin barsel. Morten Larsen, der har været barselsvikar for Louise Hjerting Nielsen, fortsætter lidt endnu på timebasis for at styre udviklingen af en ny hjemmeside i mål i det nye år.

Vi glæder os til, at den ny hjemmeside går i luften i foråret 2021!

## Professor med musik på hjernen får 46 mio. kr. til grundforskning

"Musikken giver os en fornemmelse af, at vi ikke er alene i verden," siger hjerneforsker og jazzmusiker Peter Vuust, der netop har modtaget 46 mio.kr. fra Danmarks Grundforskningsfond til forlængelse af *Center for Music in the Brain* ved Aarhus Universitet og Det Jyske Musikkonservatorium.

Pengene skal bruges til at undersøge, hvad der sker i hjernen, når vi lytter til, synger og spiller musik sammen. *Center for Music in the Brain* blev etableret i 2015 og er i dag det største forskningscenter inden for neuro-musik i Europa. Det har tiltrukket en række internationale eksperter, som nu er ansat i centeret. Forskningen opnår stor international bevågenhed, bl.a. i tidsskriftet *Nature*.

Peter Vuust har i næsten tyve år forsket i, hvordan musik bliver bearbejdet i hjernen og forsøgt at omsætte det til ny viden om



hjernens funktioner, som læger kan bruge til udvikling og optimering af behandling af en række sygdomme i fremtiden. Forskningen vil for eksempel være relevant ved rehabilitering efter slagtilfælde, til parkinson-patienter, til smertebehandling, til forbedring af søvnkvalitet og i forbindelse med autisme eller ADHD.

"Historisk har vi brugt musikken til at skabe fællesskab. Sådan var det under Anden Verdenskrig, og sådan er det igen, nu hvor vi er ramt af corona-pandemien. Det er dét, musik kan, og muligvis den biologiske grund til, at vi har musik," mener Peter Vuust.



Foto stammer fra FOF i Aarhus, hvor Vuust holder foredrag.



## Ny forskning: Computerspil skal forbedre overblik og arbejdshukommelse

Kan mennesker med sygdomme, som påvirker hjernen, træne sig til bedre overblik og bedre liv foran en computer? Det skal ny forskning på Bispebjerg og Frederiksberg Hospital afklare. Forskergruppen har netop modtaget 2,1 mio. kr. fra Velux Fonden.

Afdelingslæge Louisa Christensen fra Neurologisk Afdeling på Bispebjerg og Frederiksberg Hospital står i spidsen for et nyt forskningsprojekt, der skal undersøge om computerbaseret selvtræning kan forbedre nedsat arbejdshukommelse og øge livskvaliteten generelt.

”Evner som overblik og arbejdshukommelse bliver ofte ramt ved sygdomme, der påvirker hjernen, efter fx blodprop eller blødning i hjernen, hjertestop eller ved Parkinsons sygdom. Tre forskellige sygdomme, hvor det påvirkede overblik er et fælles problem,” siger Louisa Christensen.

600 personer skal løse konkrete opgaver på en computer. De får desuden testet deres arbejdshukommelse, livskvalitet og selvstændighed i dagligdagsaktiviteter. Studiet gennemføres i et tæt internationalt samarbejde med forskningscentre i Skotland og Schweiz, og samarbejde med Københavns Kommune skal sikre, at behandlingen evt. senere kan bruges i praksis.

*Studiet støttes desuden med 350.000 kr. fra Helsefonden. Parkinsonforeningen støtter forskningsprojektet med kr. 150.000.*



*Fra venstre neuropsykolog Katrine Wordenskjold Sværke, overlæge Annemette Løkkegaard, afdelingslæge Louisa Christensen, professor, overlæge Hanne Christensen, alle Neurologisk Afdeling Bispebjerg Hospital, samt overlæge Jesper Kjærgaard, Hjertemedicinsk Afdeling, Rigshospitalet.*

## Se i din Uønsket-mappe

Savner du en mail fra Parkinsonforeningen? – Så se i den mappe, der hedder Uønsket post i dit mailprogram! Parkinsonforeningen oplever desværre, at nogle af jer, som sekretariatet sender mails ud til, ikke får meddelelserne. Visse mailprogrammer opfatter mails fra os som såkaldt 'spam' og beskytter din konto ved at lægge dem i mappen for Uønsket post. Mailen bliver derefter slettet efter en kortere periode.

**Det kan du gøre:** Se i din Uønsket-mappe. Marker mailen fra Parkinsonforeningen. Marker den som ikke-uønsket og flyt den til din indbakke. Det skulle løse problemet – også med fremtidige mails.

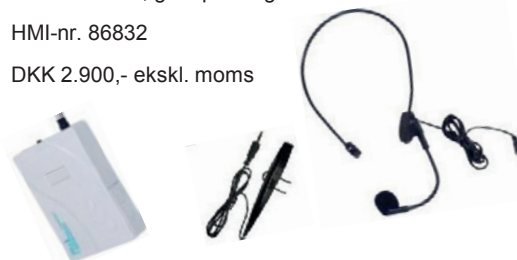
### KAPITEX

FAHL

**KAPITEX**  
Specialist i Laryngectomieredes og  
Tracheostomeredes luftveje

#### Voicetec - Stemmeforstærker

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



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

Kapitex Scandinavien • Lokesvej 10 • 4600 Køge • <http://kapitex.dk>  
Tlf. 5676 3104 • Fax 5676 3105 • E-Mail: [Kapitex.dk@mail.dk](mailto:Kapitex.dk@mail.dk)



”Jeg er rigtig meget på **pyt-knappen** nu”

**Stress var det første tegn, Camilla Juel Madsen fik på, at hun havde parkinson. Men i fire år ignorerede hun bare sine symptomer. Stadig kan hun mærke, hvordan stress gør hende mere langsom og kan få hende til at stivne. For at undgå det, dyrker hun yoga, meditation og koncentrerer sig om det positive i tilværelsen.**

”Ahhh. Det var da dejligt lige at mærke lidt græs under fødderne,” siger Camilla Juel Madsen og lyser om kap med én af årets sidste flotte sensommerdage. Hendes firma, BodyMindCompany, har adresse i det smukke Fredensborg i Nordsjælland og ligger omgivet af store træer, skrånede græsplæner og marker.

På græsset udenfor har hun taget skoene af for at vise en yogaøvelse, og hun nyder åbenlyst fornemmelsen.

At nyde øjeblikket er Camilla Juel Madsen blevet god til. Hun prioriterer det positive og prøver at holde det negative væk. Men det har ikke altid været så let, som det er nu, hvor hun med sit eget udtryk ”er rigtig meget på pyt-knappen”.

”Jeg gider ikke blive hidset op så meget nu. Jeg orker det faktisk ikke,” forklarer hun selv.

Camilla Juel Madsen blev diagnosticeret med parkinson i 2013, men havde da – måske – allerede haft sygdommen i fire år. Hun driver dog stadig sit firma med spa-artikler og har bygget ovenpå med yoga og andet, der giver ro i krop og hjerne.

”Jeg tror, det er rigtig vigtigt at få det positive ind og skære det negative væk. Hvad er det, der gør mig glad og får mit hjerte til at synge? Når du åbner dit hjerte for det, du kan lide, sker der magiske ting! Man kan nå frem til en accept af, hvor man er rent sygdomsmæssigt og tage det seriøst. Sygdommen kan ikke pakkes helt væk, men den skal ikke fylde det hele,” forklarer Camilla Juel Madsen.

Hun er helt bevidst om sin parkinson og om, hvad hun selv skal gøre for at have det så godt som muligt. Hun afbry-



*Yoga er et centralt element i Camilla Juel Madsens liv, og yoga giver hende ro i krop og hjerne. Desuden har hun tre yogahold om ugen i Fitness World i Fredensborg, hvor hun deler ud til andre, både med og uden parkinson. Fotoet med rapsmarken er Camilla Juel Madsens eget.*



På grund af træthedsanfald har Camilla Juel Madsen af kommunen netop fået tildelt såkaldt 'personlig assistance' på 12 timer om ugen. Medhjælperen skal hjælpe med at holde styr på opgaver og byggeprojekter, skrive referater fra kundemøder osv.

der kortvarigt interviewet for at hente parkinsonmedicin og gør selv opmærksom på, at hun trækker på benet i sin dårlige højre side: "Se, jeg HAR faktisk parkinson."

Sygdommen følger altid med, og med den, en vis følelse af stress over at have en kronisk sygdom.

Netop derfor er Camilla Juel Madsen ekstra omhyggelig med at håndtere stress-tilstande. Hvis hun bliver stresset, bliver hendes parkinsonsymptomer straks mere udtalte.

"Jeg kan mærke det med det samme på mit åndedræt og på min krop. Jeg ryster mere, når jeg føler mig stresset, eller som det skete for nogle dage siden, da jeg skulle fortælle om noget negativt, der var sket, og straks begyndte at ryste mere," forklarer hun.

## CAMILLA JUEL MADSENS GODE RÅD MOD STRESS

- Dyrk yoga og en anden træningsform, der giver dig, hvad du har brug for
- Find den træningsform, der fungerer for dig
- Stræk ud, når du kan
- Træn hver morgen små led-mobiliserende øvelser for hænder og fødder (5-10 min.)
- Dyrk oplevelser, relationer og følelser, der gør dig glad
- Mediter, så du får ro i sindet
- Gør noget godt hver dag
- Føl taknemmelighed hver dag
- Træk vejret dybt, hvis du bliver stresset
- Hvis du 'fryser fast', træk vejret dybt, eller tænk på et tal/ lille regnestykke

Rysten er dog faktisk ikke hendes største problem, men snarere, at højre side er inaktiv, som om den ene side af kroppen ikke helt vil det, hun vil.

## Negativ og positiv stress

Selv skelner Camilla Juel Madsen mellem stress i arbejdet, når hun har for mange ting i gang, og stress i private situationer, når hun fx føler sig langsom på grund af sin parkinson, og køen i supermarkedet vokser sig længere bag hende.

Men løsninger er der også, synes hun. I supermarkedet kan man finde en kasse, hvor køen ikke er så lang. På arbejdet kan man skære ned på aktiviteterne.

"På arbejdet oplever jeg en del positiv stress, når jeg gør noget, jeg godt kan lide og synes er sjovt. Jeg har en høj stress-tærskel, og mange jern i ilden med de ting, jeg gør, og jeg går også tit til grænsen af, hvad jeg kan overskue. Men det er ikke positivt, hvis otte forskellige ting pludselig bliver for meget. Jeg kan mærke det i kroppen, når jeg når grænsen, som om hele mit system siger, at jeg skal koble noget fra," siger Camilla Juel Madsen, der godt er klar over, at hun har et højt tempo, måske med en tendens til at være lidt 'hyper', som hun selv udtrykker det.

"Det virker for mig at arbejde med åndedrættet, der kan signalere 'ro på, sov godt'. Bare seks-otte minutter, så påvirkes det parasympatiske nervesystem, så kroppen kan falde til ro."

## Stress under finanskrisen

Stress blev indirekte begyndelsen på Camilla Juel Madsens liv med parkinson. Fire år før Camilla Juel Madsen i januar 2013 fik sin parkinsondiagnose, gik hun til lægen med en blandet buket af stress-symptomer. Familiens tre drenge var fem, syv og ni år gamle. Selv var hun 41.

"Det var i 2009, og som selvstændige var vi presset økonomisk af finanskrisen.



*"Hvad er det, der gør mig glad og får mit hjerte til at synge? Når du åbner dit hjerte for det, du kan lide, sker der magiske ting! Man kan nå frem til en accept af, hvor man er rent sygdomsmæssigt og tage det seriøst. Sygdommen kan ikke pakkes helt væk, men den skal ikke fylde det hele," siger Camilla Juel Madsen, der har haft parkinson i syv år – måske længere.*

Alt stoppede bare, og vi havde satset rigtig meget. Jeg følte mig vildt stresset af økonomien. Måtte vi gå fra hus og hjem?"

Camilla Juel Madsen fik vejrtrækningsproblemer, ondt i hjertet, sov dårligere og oplevede en generel uro. Og så var der den højre fod, der pludselig drejede indad, så hun ikke kunne løbe så godt som før. En neurolog gav hende en diagnose for såkaldt dystoni og foreslog ellers, at hun lod være med at løbe.

"Det var jo parkinson-symptomer allerede dengang," mener Camilla Juel Madsen i dag. "Men jeg bedrog mig selv og lod som ingenting. Der gik fire år, før jeg gik til neurolog igen."

Hele perioden 2009-2013 var præget af stress. Camilla Juel Madsens mand, Claus, og hendes bror forlod firmaet. Familien havde tre skolebørn, som oven i læktier, forældreindtræk og skole-hjem-samtaler også skulle køres til fodbold, spejder, svømning og parkour. "De gik til en del," husker Camilla Juel Madsen.

"Stressen lå latent i mig, og jeg gjorde ikke noget ved det, var måske også lidt småirriteret, så min parkinson blev vel også langsomt værre. Jeg haltede og havde svært ved at holde bestikket med højre





Camilla Juel Madsens firma BodyMindCompany bygger spa-afdeling til to nye Scandic-hoteller. Hun står selv for byggeprojekter, økonomi, markedsføring, webshop osv., og til december udvider hun med et nyt yogacenter i huset, hvor firmaet holder til.



hånd. Så spiste jeg kun med den gode hånd. Man indretter sig."

Først, da en veninde, som Camilla Juel Madsen roede kajak med, gjorde hende opmærksom på, at hun roede langsommere end før, besluttede hun at gå til neurolog igen. Denne gang fik hun diagnosen med det samme – parkinson. Det var den 4. januar 2013, kort efter Camilla Juel Madsens 45 års fødselsdag i december.

"Jeg vidste intet om parkinson og troede jeg skulle dø! Det fandt jeg så hurtigt ud af, at jeg ikke skulle."

### Det bedste, jeg har gjort

Få uger efter diagnosen besluttede Camilla Juel Madsen at rejse væk, og hun meldte sig til såkaldt 'ayurvedisk selvudvikling' i Indien. Formålet var få ro til at være sig selv uden børn og mand, og blive fri for stress. Opholdet varede i tre uger, og her kom hun ned i tempo med yoga og meditation. Hun havde før dyrket lidt yoga *on and off* og kunne godt lide det.

"Jeg besluttede, at jeg ikke ville have stress mere. Det kan man godt beslutte, tror jeg. Og rejsen til Indien har været det

bedste, jeg har gjort. Jeg vågnede en nat og fik et klarsyn: Jeg skal være yogalærer og hjælpe andre med at få det bedre!"

I 2014 kom hun på træningsophold på Montebello i Spanien, i 2015 uddannede hun sig til yogalærer, og i 2019 tog hun en overbygning til yogauddannelsen.

"Jeg er en helt anden person i dag. Stress er ikke en del af mit alfabet mere. Jeg kan godt have mange jern i ilden, det har jeg faktisk tit, men jeg vil simpelt hen ikke lade mig stresse," forklarer hun.

### Bekymringer over økonomi

Stress-faktorerne i sig selv er ikke forsvundet. At have Parkinsons sygdom er i sig selv en stressfaktor for mange mennesker, og Camilla Juel Madsen forstår også godt, at mange med parkinson bekymrer sig om fx økonomien.

"Økonomi er generelt et kæmpe stresspunkt, fordi vi bekymrer os om fremtiden. 'Kan jeg nu forsørge min familie?' Men vi kan også tænke på, at der er mange måder at leve på. Hvis vi skulle flytte i noget mindre, kan det også være et godt liv. Vi kunne bruge tiden på at gøre noget godt for os selv, og det kunne også være fint," reflekterer hun, der selv er holdt op med at bekymre sig om økonomi.



Salg af spa- og plejeprodukter er også en del af Camilla Juel Madsens firma BodyMindCompany.



En anden nyttig øvelse er at føle taknemmelighed over de gode ting.

"I betragtning af, at jeg har haft parkinson i syv år, har jeg det jo godt! Jeg har fundet ud af, at jeg skal leve livet nu, ikke om fem år, eller når jeg bliver pensionist. På den måde har sygdommen også været en gave. Jeg lever på en anden måde end før, kostmæssigt, med motion, i forhold til mand og børn og hele vejen rundt. Jeg lever livet mere ægte og tager det mere seriøst nu," mener hun.

Yoga bringer hende ned i tempo, så hun kan mærke sig selv, forklarer hun. Hun er samtidig opmærksom på, at det samme ikke virker for alle, der har parkinson.

"Andre kan måske have problemer med at holde sig i gang, så de har brug for at cykle 80 km, løbe, bokse eller andet meget aktivt," spekulerer hun, der som yogalærer møder mange med parkinson. Lørdag har hun fx et herrehold kun med mænd med parkinson. Dog er der for nylig kommet nogle kvinder med.

"Jeg er virkelig drevet af passion, og jeg prøver at skære negativitet væk. Man kan have en dårlig dag, og man kan være i overgangsalderen, alt muligt. Men det er vigtigt at tænke over vores relationer og have nogle, som giver energi."

### Højt tempo, store projekter

Selv om Camilla Juel Madsen med sine egne ord bruger yoga til at komme ned i tempo, er tempoet stadig højt.

For tiden har hun tre yogahold om ugen i Fitness World i Fredensborg. Oveni er hun selvstændig på fuld tid. Hendes firma, BodyMindCompany, leverer spa-udstyr, -produkter og hele spa-løsninger til blandt andet hoteller, og aktuelt er Camilla Juel Madsen i færd med at designe og bygge spa-afdeling til to nye Scandic-hoteller. Hun står selv for byggeprojekter, økonomi, markedsføring, webshop osv., og til december udvider hun med et nyt yoga-center i firmadomicilet, hvor der er blevet et ledigt lokale.

"Der er mange tråde at holde styr på, for det er store projekter," siger hun. "Men så længe det er sjovt og spændende, gør det ikke noget".

### Corona skar noget fra

Når der bliver for mange opgaver i firmaet, skærer Camilla Juel Madsen en akti-

vitet fra. Men af og til kommer det også af sig selv. Fx blev corona i foråret 2020 pludselig en anledning til at gear ned.

"Her i foråret 2020 havde jeg voldsomt meget at lave. Så kom coronaen, og så kunne jeg slappe af! Alle sociale arrangementer og rejser forsvandt, næsten som om det var et vink med en vognstang om at skære fra. Men det siger også, hvor hurtigt man kan komme ud af en tangent," siger hun.

Til sine mange og krævende projekter har Camilla Juel Madsen fået tildelt såkaldt 'personlig assistance' på 12 timer om ugen. Medhjælperen skal hjælpe med at holde styr på opgaver og byggeprojekter, skrive referater fra kundemøder osv.

"Jeg får nogle træthedsanfald og kan have svært ved at holde fokus og overblik. Jeg kan sidde med noget og pludselig gå i gang med noget andet. Derfor har jeg brug for hjælp til at strukturere opgaverne – fx bare lave en liste."

### Tænk på noget positivt

Camilla Juel Madsens bedste tip til afstressning er at bringe kroppen i ro og holde styr på negative tanker. Man behøver jo ikke at hidse sig op over sælgere, der ringer, eller andre små irritationsmomenter, der har tendens til at sætte sig i kroppen, mener hun.

"Vi er nødt til at tale ordentligt til hinanden og kode vores krop til at være positiv," mener Camilla Juel Madsen, der også hylder yoga-traditionens tilgang til taknemmelighed.

"Små ritualer kan være gode. At beslutte sig for at gøre noget godt hver dag, som at ringe til sin søster. Nogle finder hver morgen noget at være taknemmelige for: At solen skinner i dag, at man har sovet godt, at man bor i et land som Danmark, at børnene er sunde og raske, at man har en god og støttende ægtefælle. En mand, jeg kender, som har parkinson, takker hver dag for, at han ikke har ALS, som flere i hans familie har...!"

"Det er også vigtigt at kunne tale med nogen om sygdommen og om det, der er svært at tale om, som at man kan være bange og usikker."

Og hvis man alligevel skulle føle sig presset, findes der små, nyttige tricks, mener Camilla Juel Madsen.

"Hvis mine symptomer pludselig forværres, fordi jeg føler mig stresset, så spænder min krop op og låser. Men jeg kan sætte mig selv i gang igen med en vejrtrækning dybt ned i maven. Det kan også hjælpe at lave et regnestykke i hovedet – hvad er 9X3? – så man bliver tvunget over i den anden hjernehalvdel end den, hvor vi registrerer vores følelser."

"Jeg ved ikke om alle kan bruge det."

Man kan følge Camilla Juel Madsen på Facebook & instagram: *yoga4cure*.

## Blå bog

### Camilla Juel Madsen

Camilla Juel Madsen er født 8. december 1967. Med sin mand, Claus, har hun tre sønner på 17, 19 og 22 år, der lige nu alle bor hjemme. Camilla Juel Madsen har siden 2000 drevet firmaet BodyMindCompany. Hun er cand. merc. i strategi og afsætning – og yogalærer. Desuden sidder Camilla i bestyrelsen Fit4Cure, som står for en række sportsarrangementer med henblik på at samle penge ind til parkinsonrelaterede formål.

Camilla Juel Madsen blev diagnosticeret med Parkinsons sygdom i 2013.



På med hjelmen og ud på cyklen! Naturen giver Camilla Juel Madsen energi. Eget foto.





# Der er et tydeligt behov for en helhedsplan for parkinson

**Parkinsonforeningens politiske høring på Christiansborg den 3. november 2020 viste, at mange med parkinson selv oplever at stå som tovholder mellem forskellige aktører. Direktør Astrid Blom understregede behovet for et permanent specialiseret rehabiliteringstilbud for parkinson.**

Parkinsonforeningens politiske høring i Fællessalen den 3. november blev måske ét af Christiansborgs allersidste eksterne arrangementer i en tid med covid-19. Arrangementet var fyldt med dialog, udsyn og velvilje – samt en god sjat håndsprit.



*Parkinsonforeningens landsformand Michael Buksti erklærede, at man i foreningen er klar til at tage arbejdstøjet på. "Det håber vi også, at I politikere er."*

De inviterede gæster og oplægsholdere holdt behørig afstand, mens medlemmer kunne følge slagets gang hjemmefra.

Det tætpakkede program blev indledt af Parkinsonforeningens landsformand Michael Buksti. Herefter overtog Peter Albæk fra LEAD Agency ordet og guidede med sikker hånd de fremmødte gennem to intense timer. Desværre var Kirsten Normann Andersen (SF) blevet forhindret i at deltage på grund af corona i folketingsgruppen, og arrangementets politiske vært Rasmus Horn Langhoff (S) var derfor alene om at åbne høringen. Det gjorde han med en række vigtige betragtninger om den kommende sundhedsaftale, som dels sigter mod at sikre samspillet mellem aktørerne i sundhedssystemet, dels at vende den stigende ulighed i sundhed:

"Her har I, set fra min stol, en vigtig rolle at spille, I har en vigtig stemme i den politiske debat med de perspektiver, I har på jeres område, og jeg forventer at høre

meget mere til det og også få nogle input til de opgaver, som ligger foran for regeringen – både til konferencen og i den kommende tid," sagde han.

## Kvalitetsstandarder og opkvalificering

I de seneste år har Parkinsonforeningen sat fokus på neurologmangel. Rapporten 'Om mangel på neurologer' (2018) viste, at der aktuelt mangler 50-100 neurologer. Samtidig ved vi, at dette antal vil vokse i takt med en aldrende befolkning. For personer med parkinson kan neurologmanglen få store konsekvenser, som dagens første paneldiskussion understregede.

"Som parkinsonpatient er man blandt de allermest skrøbelige patienter i Danmark, og jeg synes, det er så vigtigt, at vi giver vores patienter en stemme", lød det eksempelvis fra Tove Henriksen, formand for Danmodis. Hun pointerede efterfølgende, hvordan telemedicin og behandlinger 'on demand' potentielt kan betyde, at en gruppe patienter ikke selv får taget fat i deres neurolog. Derved bliver de ikke tilset, neurologen kan ikke følge medicinen virkning og vigtige bivirkninger bliver måske ikke opdaget. Dette gælder især for dem, der mangler pårørende eller har få ressourcer.

*Christiansborgs smukke Fællessal dannede ramme om Parkinsonforeningens politiske høring på Christiansborg den 3. november 2020. Arrangementets politiske vært Rasmus Horn Langhoff (S) åbnede høringen og Liselott Blixt (DF) understregede behovet for en helhedsplan. De to sundhedsordførere skulle desuden have haft selskab af Martin Geertsen (V) og Kirsten Normann Andersen (SF).*

I panelet var der derfor bred enighed om, at der i høj grad er brug for kvalitetsstandarder, som over for regioner og Folkeeting kan fastholde en ensartet og høj standard for patienterne. Dette gælder fx i forhold til, hvor ofte de skal ses på klinikken eller i ambulatoriet, og hvilke spørgsmål neurologen skal stille.

Man bør også drøfte, om patienten altid bør se en neurolog. Parkinsonsygeplejerske Trine Hørmann Thomsen fortalte i den forbindelse, at hun ser mange muligheder for, at sygeplejerskerne kan understøtte patienterne, så hverdagen fungerer bedst muligt. Sygeplejerskerne er rigtig gode til at komme hele vejen rundt om patienten, når det gælder de usynlige symptomer, støtte til pårørende og i forhold til den koordinerende funktion i forbindelse med de mange sektorovergange, som følger med en kompliceret sygdom. Det kræver dog en relevant og specialiseret opkvalificering af parkinsonsygeplejerskerne.

I sin indledende tale nævnte landsformand Michael Buksti, at vi i Danmark mangler et landsdækkende register, som belyser præcis hvor mange, der lever med parkinson. I denne debat blev det fremhævet, at et parkinsonregister tillige vil være et værdifuldt redskab, der kan bruges til at følge op på, om standarderne overholdes, så vi kan følge med og blive klogere.

### Tid til et permanent tilbud

Finansieringen af det specialiserede rehabiliteringstilbud til personer med parkinson udløber med udgangen af 2022, efter at det i knap ti år har været finansieret af skiftende offentlige puljer. For fysioterapeut Pernille Jørgensen fra Sano



er det tydeligt, at fx Sanos to-ugers rehabiliteringsophold for patienter i fase to og tre har meget stor værdi, og hun ser hver eneste dag gevinsten ved rehabilitering:

”De lever simpelthen op. Vi griner sammen og sveder sammen, når vi bokser og danser. Men vi er også alvorlige sammen, når vi snakker om de udfordringer, der kan opstå. Sammen finder vi så måder at håndtere dem, så man kan leve et liv med parkinson og stadig nyde det, som vi alle sammen lever af – socialt samvær og de aktiviteter, der er værdifulde i vores liv. Det kan være, vi kan træne os til noget, andet skal vi måske kompensere for”.

Som et led i samarbejdet med Sano er etableret *Videns- og kompetencecentret for rehabilitering til mennesker med Parkinsons sygdom*. Her kan fagpersoner fra eksempelvis kommunerne hente vigtig viden, når de oplever udfordringer hos en borger med parkinson.

Parkinsonforeningens direktør Astrid Blom understregede, at det ikke er en forventning, at den enkelte kommune bliver ekspert i parkinson, som er en mindre diagnosegruppe. Videns- og kompetencecentret kan dog tilbyde specialiseret viden og sikre kommunerne basisviden om sygdommen gennem kurser eller rådgivning. Specialiseret rehabilitering handler ikke kun om opholdet, men også om hverdagen derefter, hvor den enkelte skal hjem i egen kommune.

*Peter Albæk fra LEAD Agency guidede med sikker hånd de fremmødte ved Parkinsonforeningens politiske høring gennem to intense timer. Der var indspark fra hele 16 personer, politikere, neurologer, sundhedsdirektører og fysioterapeuter.*



*Parkinsonforeningens direktør Astrid Blom fremhævede, at rehabiliteringstilbuddet til personer med parkinson bør gøres permanent, også efter 2022.*

Med direktør Astrid Bloms ord kan videns- og kompetencecentret dermed ses som en brobygning mellem den specialiserede viden på Sano og de 98 kommuner, der her kan søge viden om konkrete udfordringer. På den måde kan centret måske også være en model for de grundudfordringer, som ses hos mange mindre sygdomsgrupper.





*Sundhedsordfører Liselott Blixt (DF) understregede behovet for en helhedsplan for parkinsonbehandlingen, selv om hun som oppositionspolitiker aktuelt har svært ved at love penge. Liselott Blixt har været med siden rehabiliteringstilbuddets begyndelse i 2011.*

### Vil du vide mere?

På parkinson.dk finder du et link til optagelserne af den samlede høring, herunder de fine små film med patienter og pårørende. Høringen er allerede blevet set af knap 400 mennesker, og du kan altså også se med i ro og fred. Du skal blot have en computer, iPad eller mobil med internet.

Det er med andre ord tid til et permanent specialiseret rehabiliteringstilbud på lige fod med andre neurologiske patientgrupper såsom sclerose, hjerneskade og epilepsi:

”Det er en stor udfordring, at midlerne til tilbuddet simpelthen stopper efter 2022. Det er vi enormt bekymrede for på patienternes vegne. Vi føler os jo helt parate og har et tilbud, der kan gå lige i drift,” understregede Astrid Blom.

Efter dialogen mellem Astrid Blom og Pernille Jørgensen kom seniorforsker i REHPA Jette Thuesen på talerstolen. Hun præsenterede en lyngennemgang af de vigtigste resultater fra en rapport fra 2020, hvor REHPA på baggrund af svar fra 7039 personer med parkinson har undersøgt behovet for fase-specifik rehabilitering til

parkinsonpatienter. Den samlede rapport kan ses på rehpa.dk under ’parkinson’.

Resultaterne fra rapporten dannede grobund for en efterfølgende paneldebat, hvor formanden for Danske Fysioterapeuter Tina Lambrecht, specialkonsulent ved Ergoterapeutforeningen Ulla Garbøl og logopæd ved Kommunikationscentret Hillerød Katrine Højen tydeliggjorde behovet for forløbsprogrammer, der kan sikre den nødvendige koordination og kommunikation mellem alle de aktører, personer med parkinson har brug for.

Også dialogen mellem fysioterapeut Svend Mikael Larsen fra Parkinson Teamet i Odense Kommune og sundhedschefen i Gladsaxe Kommune, Steen Rank Petersen, bød ind med vigtige perspektiver, som igen understreger vigtigheden af, at videns- og kompetencecenteret fortsat kan bidrage til at opkvalificere det kommunale personale.

### Forløbsprogrammer vil sikre sammenhæng

Høringen viste tydeligt, at mange med parkinson oplever, at de i praksis selv står med opgaven som tovholder mellem de forskellige aktører, som indgår i en hverdag med parkinson. For mange kan denne opgave være uoverstigelig og kompleks. Pointen vandt genklang hos dagens fjerde panel bestående af Christian Harsløf, sundhedsdirektør i KL og Camilla Hersom, vicedirektør i Danske Regioner. Camilla Hersom præsenterede et ønske om en fast kontaktperson. Fra regionernes side er de derfor ved at rulle ud med en patientansvarlig læge på kræftområdet.

Christian Harsløf understregede, at for de patienter, som har brug for livslang træning, har tilgængelighed og nærhed også betydning:

”Det handler derfor om at få viden fra de specialiserede tilbud ud at arbejde på de kommunale tilbud. Det skal vi have udviklet nogle modeller for, og her kan forløbsmodeltanken bruges,” sagde Christian Harsløf.

### Parkinsonområdet som showcase?

I den afsluttende politiske debat fik Rasmus Horn Langhoff selskab af Liselott Blixt (DF). Debatten kredsede i høj grad

om muligheden for at gøre parkinsonområdet til en såkaldt ’showcase’ i de kommende politiske forhandlinger.

Liselott Blixt tilkendegav, at hun gerne vil arbejde for en helhedsplan for parkinson, men at hun er udfordret af at sidde i opposition. Hun understregede behovet for en rød tråd i behandlingen: ”Vi bliver nødt til at lave en rød tråd, og derfor kan selve parkinsonområdet rigtig godt være en showcase eller i alt fald en sag, hvor der er forskel på at være stor og lille kommune. Nogle kommuner får måske en sag med patienter, hvor de ikke har haft nogen tidligere, og her skal vi være bedre til at sige, hvordan arbejder vi sammen på tværs?”.

Liselott Blixt tilføjede behovet for en handlingsplan: ”Jeg synes ikke, at det bare er nok at give den her specialiserede rehabilitering. Jeg så gerne, at vi fik en handlingsplan med de seks ønsker, som der står deroppe,” sagde hun med henvisning til en præsentation fra Parkinsonforeningen, som opsummerede, hvilke behov foreningen ser netop nu, herunder flere neurologer, forløbsprogrammer mv.

I Parkinsonforeningen glæder vi os til at arbejde videre og byde ind med parkinson som et eksempel på de udfordringer, som rammer mindre kroniske sygdomme – som showcase og i forbindelse med en helhedsplan. Som Michael Buksti afsluttede: ”Vi er klar til at tage arbejdstøjet på. Det håber vi også, at I politikere er.”

*Parkinsonforeningen forsætter den politiske dialog, så vi sikrer at høringens budskaber bliver bragt videre.*

### Tak!

En varm tak skal lyde til Jette Oppelstrup, Poul Erik Madsen og Alice og Merete Bjørck, der i fem rørende kortfilm satte rammerne for de enkelte diskussioner og gav politikere, fagpersoner og embedsfolk et åbenhjertigt indblik i hverdagen med parkinson.



# Inspirationsophold på Bogensholm – vil du med?

Igen i 2021 kan Parkinsonforeningen tilbyde vores medlemmer inspirationsophold på den unikke Bogensholm.

I får mulighed for en tredages miniferie med et spændende program, der bl.a. gennem boksning og dans kan inspirere til et aktivt liv med parkinson samt netværksdannelse blandt ligestillede.

Bogensholm er en gammel hovedgård, der ligger smukt placeret i Mols Bjerge og har lækre ferielejligheder og skønne fællesrum. Indkvartering foregår i tre komfortable ferielejligheder, der hver indeholder to dobbeltværelser og et enkeltværelse. Forplejning indgår i opholdet.

## Indhold

Programmet er sammensat, så I kan blive inspireret til at leve et (endnu mere) aktivt liv med parkinson.

I skal blandt andet parkinson-boksetræne, og I får danselysten stillet hele to gange i løbet af opholdet, når en engageret instruktør sætter gang i dansegulvet. Yoga og mindfulness i naturen, fælles gåture og korsang er også noget af det, I kan glæde jer til.

Se programmet på [parkinson.dk](http://parkinson.dk). Vi tager forbehold for ændringer.

Opholdene gennemføres med en forventning om, at deltagerne medvirker i alle aktiviteter. Det sikrer maksimalt udbytte af undervisningen og et aktivt fællesskab med de øvrige deltagere.

## Praktisk

Der udbydes fem ophold i foråret 2021.

De tre første ophold tilbydes til alle med parkinson, uanset alder, og deres partner. Det fjerde ophold tilbydes enlige med parkinson. Det femte tilbydes parkinsonramte under 60 år og deres partnere.

På hvert ophold deltager 9-12 personer. Bemærk, at man deler badeværelse med en eller to andre deltagere.

Opholdet egner sig ikke til personer, der er særligt gangbesværede, da der er trapper i lejlighederne og brosten på gårdspladsen.

Morgenmad spises i lejlighederne, mens frokost og aftensmad serveres i fællesrummet og spises sammen med de andre deltagere.

## Tilmelding

Da der er et begrænset antal pladser på opholdene, foregår tilmelding via ansøgning. Ansøgningen skal være Parkinsonforeningen i hænde senest 8. februar.

## PROGRAM

- 2 x Parkinson Boxing
- 2 x dans
- Fælles gåture
- Stemme og sang
- Yoga og mindfulness i naturen
- Samtalesaloner

Udvælgelse sker via lodtrækning i sekretariatet. Alle ansøgere får besked medio februar.

Det er muligt at ønske flere ophold forudsat, at man er i målgruppen.

I udfylder ansøgningen på foreningens hjemmeside og modtager herefter en kvittering for ansøgningen.

Prisen er 750 kr. pr. deltager, 1.500 kr. pr. par, som Parkinsonforeningen opkræver, hvis du/I får tildelt et ophold.

Prisen dækker ophold og fuld forplejning. Dog afregnes øl, sodavand og vin til maden direkte med Bogensholm.

Transport: I skal selv arrangere og betale transporten til og fra Bogensholm. Nærmeste busstoppested er fire km fra Bogensholm.

Læs mere om ansøgning på:  
[www.parkinson.dk](http://www.parkinson.dk) under "Livet med parkinson".

Ansøgningsfrist for alle ophold er 8. februar. Alle ansøgere får besked medio februar.

Yderligere information:  
Kontakt Lea Munk Staugaard på  
tlf. 3635 0230 eller [lms@parkinson.dk](mailto:lms@parkinson.dk)

## DATOER

**Mandag d. 12. til onsdag d. 14. april** (alle og deres partner)

**Mandag d. 19. til onsdag d. 21. april** (alle og deres partner)

**Mandag d. 26. til onsdag d. 28. april** (alle og deres partner)

**Onsdag d. 5. til fredag d. 7. maj** (enlige)

**Fredag d. 28. til onsdag d. 30. maj** (personer under 60 år og deres partnere)



## INTERVIEW:

# Når corona rammer sjælen

**Corona er med god grund en uvelkommen sygdom. Selv de, der slipper, kan risikere at gå ned. Parkinson-patienter kan opleve modløshed, sorte tanker og fysisk forfald. Her giver psykolog Susanne Ohrt dog et par bud på en "vaccine".**



Susanne Ohrt er privatpraktiserende psykolog i Gentofte og specialist i sundhedspsykologi. Susanne er samtidig en del af Parkinsonforeningens faglige telefonrådgivning. Desuden underviser hun på foreningens kurser, der hjælper andre psykologer til at forstå de psykiske udfordringer ved netop Parkinsons sygdom. Endelig holder Susanne oplæg og temadage på blandt andet parkinsonskoler.

*Aflyste arrangementer, træningsforløb og familiefester. Social afstand, virtuel lægekontakt og smitterisiko. Vi har mødt adskillige parkinsonpatienter, som uden at være smittede, alligevel er blevet slemt berørt både fysisk og psykisk. Er det noget du kan genkende?*

"Corona har skabt store forandringer for alle og ikke mindst for parkinsonramte", fastslår Susanne. "Som parkinsonramt levede man allerede før coronaen i stor uvished om, hvordan livet videre ville arte sig. Da pandemien så kom i foråret, bragte den endnu mere uvished med, og det blev for mange både for stort og uoverskueligt. Vi er alle forskellige. Nogle kan håndtere meget stor uvished selv. Andre kan ikke og skal have hjælp. Personlighed, baggrund, omgivelser og hvor langt, man er henne i Parkinson-forløbet, afgør, hvor meget man i selv kan klare. Uanset hvem du er, og hvor du står, er det fuldstændigt i orden at søge om hjælp, når der er brug for det."

*Hvad kan man som parkinson-patient selv gøre for at komme helskindet igennem coronaen?*

"Uanset om du bor alene eller i et parforhold, så er det vigtigt at skabe en rutine – sammen at skabe en lille verden i den store. Lav rutiner ud fra, hvordan du, eller I, hvis I er flere, kunne tænke, at dagen skulle se ud. Skab struktur i hverdagen. Gør det lystbetonet. Det er også vigtigt at være udadvendt. Det gælder især, hvis man er alene, men også for par: Ring, eller facetime med dem, du ikke kan mødes med. Hold godt fast i familie og venner, og lad ikke tilfældigheder afgøre, hvordan din dag kommer til at se ud. Det er også vigtigt at holde øje med sin almentilstand. Det skal man gøre ved bevidst og realistisk at rette sin opmærksomhed mod sig selv for at opdage eventuelle forandringer, der kan bide sig fast og blive ubehagelige, som tiden går.

Det drejer sig om at være opmærksom på og arbejde med tre ting: 1) De tanker, man gør sig, 2) De følelser, man har og 3) kropslige reaktioner. Kropslige reaktioner

vil typisk være anspændthed, uro, hjertebanken og – eller – forstærkede parkinsonsymptomer. Tilsammen siger de noget om din almene tilstand. Læg mærke til, om du har forandret dig, isoleret dig. Hvordan påvirker det hele dig? Skriv ned, hvad der foregår inde i dig: Er der en følelse, der er særlig fremherskende? Er du ked af det eller trist? Er "luntten" blevet kortere? Kører dine tanker i ring? Forskellige måder at reagere på kræver forskellig handling. Når du har skrevet dine iagttagelser ned, så kig på dem og forsøg at sortere dem. Stammer de fra noget, du ved med sikkerhed, eller er det antagelser og bekymringer om, hvad der kunne ske? Forsøg at erstatte dem med det, der reelt gør sig gældende og kunne være muligt i dit liv lige nu. Det er vigtigt at man holder sig orienteret om corona uden at dyrke det. En af mine patienter fortalte, at hun startede hver morgen med at gå på nettet og slå op, hvor mange der nu var

**Ønsker du at tale videre med Susanne Ohrt om parkinson, træffes hun gratis på Parkinsonforeningens faglige rådgivning 2. og 4. tirsdag hver måned mellem 15 og 16 på telefon 30 28 44 82.**

**Desuden tilbyder hun individuelle konsultationer over telefon på mandage. Se mere om, hvad Susanne kan tilbyde, på: <https://susohrtpsycholog.dk>.**





døde, smittede og lå i respirator. Det er ikke nogen positiv start på dagen. Det fik vi vendt til, at hun nu starter hver morgen med at sige "Godmorgen" til sig selv. Hvordan har jeg det i dag? Hvad er min parathed? Er der noget, jeg skal være specielt opmærksom på? Og selv hvis jeg har det godt, skal de dårlige nyheder ikke have lov til at dominere."

*Hvor skal man gå hen, den dag man får brug for hjælp? Skal man ringe til sin læge, neurolog eller til en psykolog?*

"Kontakt først din læge. Han eller hun kender allerede dig og din situation. Læger er forskellige. Nogle er gode til samtaler, nogle foreslår måske medicinsk behandling, mens andre igen laver en henvisning. Får du en henvisning til en psykolog, og hvis psykologen har et ydernummer, kan du med en henvisning i hånden få et betydeligt offentligt tilskud. Hvis du ikke allerede har en psykolog eller kan få én anbefalet, så kig på fx [www.psykologeridanmark.dk](http://www.psykologeridanmark.dk), gerne efter én, der arbejder med kognitiv adfærdsterapi, det vil sige én, der arbejder med følelser, tanker og krop som udgangspunkt. Det matcher den udfordring, man som parkinson-patient kan stå med i disse corona-tider. Vær også opmærksom på, at du muligvis har en sundhedsforsikring, der dækker gratis psykologbistand. På nettet kan du desuden google dig vej til mange forskellige gratis tilbud om telefonrådgivning om alt lige fra angst til corona."

*Interviewet er desuden bragt i Østjyllands kredsblad, redigeret af Thomas Nykrog.*

## Syng med parkinson synger videre, når vi kan

**Vi håber på at etablere parkinsonkor rundt om i landet via oplysningsforbund fra september 2021. Kursus for korledere gennemføres forår 2021.**

Af Christian Reventlow

Formand for styregruppen i Syng med parkinson og  
formand for Parkinsonforeningens Fynskreds

Mange parkinsonpatienter har glæde af at synge i kor. Derfor gennemførte vi i august måned en lille spørgeskemaundersøgelse via Parkinsonforeningens hjemmeside for at vurdere interessen for etablering af parkinsonkor rundt om i landet. En del personer med parkinson synger allerede i almene kor eller nogle af de få kor, der er målrettet parkinsonpatienter og deres pårørende, som Fynskredsens Odensekor, Pilekoret i Rudersdal og det kor, der er etableret i kreds København/Frederiksberg.

Resultatet af spørgeskemaundersøgelsen viste klar opbakning til, at vi arbejder videre med at etablere parkinsonkor rundt om i landet. Derfor er der nu etableret et samarbejde med Dansk Oplysningsforbund om udvikling af et efteruddannelseskursus for korledere, der ønsker at arbejde med parkinsonkor. Målgruppen for kurset vil være erfarne korledere, der i forvejen arbejder med kor etableret i regi af Dansk Oplysningsforbund vedrørende fx kol-patienter eller andre grupper med særlige udfordringer.

Det forventes, at det første af disse kurser gennemføres i foråret 2021, formentlig over to weekender i februar / marts 2021. Målet er, at der kan etableres parkinsonkor rundt om i landet via oplysningsforbund fra september 2021.



# Yrsa Mortensen tænker også på eftertiden

**Yrsa Mortensen er en aktiv kvinde, der elsker at rejse og involvere sig i foreninger. Selvom hun har travlt med at leve livet, har hun også tænkt over, hvad der skal ske, når hun ikke er her mere.**

Yrsa Mortensen bor i Aalborg, og hun er et socialt menneske, der godt kan lide at møde og hjælpe andre. Hun er derfor med i mange foreninger og har også i sit testamente valgt at tilgodese velgørende organisationer.

"Det har altid ligget naturligt for mig at hjælpe til, hvor jeg kan. Der er så mange områder, hvor der er brug for hjælp. Derfor synes jeg, det er vigtigt at betænke velgørende organisationer i testamentet."

Mange kan godt føle, det er svært at vælge mellem sagerne, og det har da også været vanskeligt for Yrsa Mortensen.

"Men så kiggede jeg tilbage på det, der har betydet noget for mig og min familie, og så er det blevet de ting, jeg har valgt at støtte."

Yrsa Mortensen har fordelt sin arv lige-ligt mellem tre organisationer og giver et godt råd med på vejen.

"Jeg vil anbefale, at man kigger på, hvad man har lavet gennem livet. Så kan man finde det vigtigste og tage det videre i testamentet."



Yrsa Mortensen fra Aalborg anbefaler, at man også i sit testamente støtter det, man har interesseret sig for gennem tilværelsen. "Så kan man finde det vigtigste og tage det videre," mener hun. Foto: Det gode Testamente

## Fakta om Det Gode Testamente:



Parkinsonforeningen er sammen med 38 andre velgørende organisationer en del af Det Gode Testamente. Igennem samarbejdet fortæller vi om de muligheder, der er for at støtte velgørenhed i sit testamente. Du kan læse mere på hjemmesiden [www.detgodetestamente.dk](http://www.detgodetestamente.dk), hvor du også kan få gode råd og vejledning. Du kan fx få kontakt til over 200 advokater, som samarbejder med Det Gode Testamente og tilbyder gratis og uafhængig rådgivning.

## 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](http://www.komcentret.dk)



[www.tks-technology.dk](http://www.tks-technology.dk)  
info@tks-technology.dk / 6068 8468

## ITREMOR MOUSE

SÅ RAMMER DU PLET  
HVER GANG

Med Itremor mouse stabiliseres dine rystelser, så du lettere kan navigere rundt på din computer

### AFPRØVNING?

Giv et kald eller skriv

OBS: Bevilling berettiget



# Sekretariatet

## Er du flyttet?

Husk at melde adresseændringer og ændringer i mail-oplysninger til Parkinsonforeningens sekretariat. Send en mail til [info@parkinson.dk](mailto: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](mailto: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](mailto: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](mailto: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](mailto: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.

[lhni@parkinson.dk](mailto: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](mailto: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](mailto:mlk@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](mailto:kao@parkinson.dk)





Landsformand Michael Buksti bød velkommen til Parkinsonforeningens forskningsarrangement 7. november 2020.



For hver forsker, der optrådte i Hartwig Siebners præsentation, opsatte grevinde Alexandra på et whiteboard den relevante forskers portræt sammen med et billede af en blomsterbuket. De samlede legatmodtagere formede et nydeligt træ.

# Fest **uden** publikum

**På grund af corona-forholdsregler var kun få personer mødt frem, da Parkinsonforeningen 7. november holdt sit årlige forskningsarrangement. Grethe Hebo Jensen, Sydvestjyllands kreds, fik overrakt Pakkenbergprisen – uden at være til stede – og Charlotte Starhof og Lasse Reimer delte prisen som Ung Forsker.**

De få tilstedeværende i det lyse Atrium i Handicaporganisationernes Hus i Høje Taastrup klappede igennem, da Parkinsonforeningens årlige forskningsarrangement fandt sted lørdag den 7. november 2020.

I corona-tiden har mange måttet vænne sig til at mødes digitalt og udveksle synspunkter uden fysisk samvær. Parkinsonforeningens årlige forskningsarrangement blev ingen undtagelse. Til stede var kun formand for Parkinsonforeningens Forskningsråd, Hartwig Siebner, Parkin-

sonforeningens protektor Grevinde Alexandra, direktør Astrid Blom, landsformand Michael Buksti, næstformand Allan Bergholt, tre forskere, der holdt oplæg, Morten Schreyer fra AV Center, der stod for at livestream begivenheden, og endelig Parkinson Nyts redaktør, der skulle fortælle om dagens begivenheder i medlemsbladet.

Grethe Hebo Jensen, formand for Sydvestjyllands kreds, fik "overrakt" Pakkenbergprisen – uden at være til stede. Landsformand Michael Bukstis tale for Grethe Hebo Jensen er trykt i Parkinson Nyt – se næste side.

## Kun digitale gæster

Om formiddagen deltog de 30-40 forskere, som på denne dag plejer at mødes med patienterne og hinanden, i en digital zoom-konference, hvor legatmodtagerne fra 2019 fremlagde deres resultater og besvarede interesserede spørgsmål fra kollegerne og fra formand for Parkinsonforeningens forskningsråd, Hartwig Siebner. Hartwig Siebner styrede konferencen

med sikker hånd, mens direktør Astrid Blom fra sit kontor ovenpå stod for teknikken.

## Overblik over parkinsonforskningen

Om eftermiddagen måtte de få fysisk tilstedeværende i Høje Taastrup desværre undvære de cirka 120 medlemmer af Parkinsonforeningen, der plejer at overvære festlighederne. Via streaming gennemgik formand for Parkinsonforeningens forskningsråd, Hartwig Siebner, med overblik, energi og godt humør de projekter, som forskningsrådet har valgt at støtte i 2020 med midler fra Bjarne Saxhofs Fond og Sinding Gruppen. Der var kommet 27 ansøgninger til Parkinsonforeningens forskningsmidler, og af dem modtog 17 forskere legat for i alt 2,2 mio. kr. Hartwig Siebner begrundede tildelingerne, og protektor, Grevinde Alexandra, uddelte legaterne.

Prisen som Ung Forsker på 25.000 kr. blev i år delt mellem læge Charlotte Starhof, Bispebjerg Hospital, og Lasse Reimer, Institut for biomedicin, Aarhus Universi-



Læge Charlotte Starhof, Bispebjerg Hospital, der delte prisen som Ung Forsker med Lasse Reimer, fortalte om epidemiologi og biomarkører ved Parkinsons sygdom og den atypiske parkinsonsygdom MSA.



tet. Desuden fik de to hver overrakt et indrammet diplom.

Desuden præsenterede adjunkt Mattias Rickhag, sin forskning. Mattias Rickhag er ansat ved Institut for Neurovidenskab, Københavns Universitet, Molekylær Neurofarmakologisk Laboratorium, og hans håb er at udvikle nye lægemiddelmål mod parkinson med medicinsk modulering af visse receptorer i hjernen.

Charlotte Starhof fortalte om epidemiologi og biomarkører ved Parkinsons sygdom og den atypiske parkinsonsygdom MSA. Charlotte Starhof har dokumenteret sine resultater i sin ph.d.-afhandling Multiple System Atrophy: Clinical features, risk-factors og biomarkers og i en række artikler i internationale tidsskrifter, blandt andet i Movement Disorders Journal.

Lasse Reimer fortalte om nye studier i "fosforyleringer", der kan spille en rolle i Parkinsons sygdom og Alzheimers sygdom. Lasse Reimer har publiceret artikler i anerkendte internationale tidsskrifter



Grevinde Alexandra lyttede opmærksomt til de interessante oplæg, her med næstformand i Parkinsonforeningen Allan Bergholt.



Med mundbind og afstand uddelte grevinde Alexandra diplomet som Ung Forsker – her til Lasse Reimer.



Parkinsonforeningens protektor, grevinde Alexandra, kom i sin tale ind på corona-restriktionerne og på sine forhåbninger til parkinsonforskningen.

som Neurobiology of Disease og Brain Pathology.

Landsformand Michael Buksti begrundede Pakkenbergprisen til Grethe Hebo Jensen og "overrakte" en elegant lille statuette af Odsherredkunstneren Peter Hesk sammen med de 5000 kr., der følger med prisen.

### Sprit og mundbind

Parkinsonforeningens protektor grevinde Alexandra kom i sin tale ind på corona-restriktionerne og på sine forhåbninger til parkinsonforskningen. For hver forsker, der optrådte i Hartwig Siebners præsentation, opsatte grevinde Alexandra på et whiteboard den relevante forskers portræt sammen med et billede af en blomsterbuket. Til slut dannede de samlede legatmodtagere et nydeligt træ!

Undervejs blev der holdt afstand og brugt mundbind, når man bevægede sig rundt. Mikrofoner blev sprittet af mellem oplæggene. Selv blomsterbuketterne måtte overrækkes med strakte arme, så man ikke kom for tæt på hinanden.

Som i 2018 og 2029 blev eftermiddagsarrangementet live-streamet, så alle kunne følge med hjemmefra.



Adjunkt Mattias Rickhag. Københavns Universitet, fortalte om sin forskning, som måske kan føre til nye lægemiddelmål mod parkinson.

Optagelsen fra dagen kan ses på <https://www.youtube.com/watch?v=znnvb-3k6wHc>

Linket ligger også på Parkinsonforeningens hjemmeside.



Forskningsrådets formand, Hartwig Siebner, foretog sin årlige 'overflyvning' af hele det store forskningsområde, som Parkinsonforeningen støtter – i år 17 forskningsprojekter i alt fra tandpleje over computerbaseret kognitiv træning til forskning i mulige forskellige typer af parkinson.



PAKKENBERGPRISEN 2020:

# En frivillig og pårørende, der rummer hele paletten

Hvert år får mere end 900 personer stillet diagnosen Parkinsons sygdom. For de personer, der får at vide, at de lider af en kronisk, fremadskridende sygdom som parkinson, vil der oftest være tale om et chok, der medfører mange tanker og følelsesmæssige reaktioner. Tanker, der bl.a. handler om, hvordan livet bliver påvirket her og nu, og ikke mindst ud i fremtiden.

Men tankerne og reaktionerne kommer ikke kun til den, der får diagnosen. Det samme sker også for de mennesker, der i hverdagen er tæt på den parkinsonramte - de pårørende. Pårørende oplever hver på deres måde, at også deres liv påvirkes i takt med, at sygdommen udvikler sig hos den ramte.

Både som parkinsonramt og pårørende er det vigtigt at have mulighed for at møde andre ligesindede og ikke mindst høre, hvordan man kan leve et liv med en sygdom som parkinson.

Og det er netop noget af det, som Parkinsonforeningen kan tilbyde, og hvor de frivilliges indsats spiller en kæmpe rolle.

Pakkenbergprisen uddeler vi hvert år til en eller flere medlemmer af Parkinsonforeningen, der yder en særlig stor indsats i foreningsregi.

Igen i år er der blevet indstillet flere kvalificerede og relevante kandidater til at modtage Pakkenbergprisen. Kandidater, som på hver deres måde har været og er med til at gøre en forskel i hverdagen med Parkinson.

Men én kandidat skilte sig alligevel ud. Modtageren af Pakkenbergprisen 2020 er Grethe Hebo Jensen.

Grethe er en frivillig og pårørende, der igennem en lang årække har gjort en kæmpe forskel for personer med parkinson nationalt, regionalt og lokalt. Med base i Varde har hun fungeret som frivillig i det sydvestjyske, hvor hun siden 2015 har været formand for kredsen og også været medlem af foreningens forretningsudvalg.

Grethe har med stort engagement taget det store slæb som frivillig, og hun har deltaget i et utal af møder både på landsplan og lokalt. Hun har været en af de centrale personer i forbindelse med Hjerneugen, hvor hun var med til at etablere et godt samarbejde med den lokale Hjerneskadeforening omkring en stor konference i Esbjerg.

Derudover har Grethe igennem årene bidraget til planlægning af de mange spændende arrangementer i Parkinsonskolen Syd. Arrangementer, som alle har været velbesøgte.

Som pårørende til en mand med parkinson har Grethe igennem årene været med til at sikre et stærkt fokus på de personer med parkinson, der befinder sig i det, vi kalder senfasen, og ikke mindst deres forhold og muligheder.

Hvis man skal sætte ord på Grethe som person, så er hun et meget venligt og imødekommende menneske. Hun er hjælpsom, hun har styr på sine ting, hun har en god dømmekraft, og hun



*Grethe Hebo Jensen, formand for Sydvestjyllands kreds og modtager af Pakkenbergprisen 2020, fotograferet ved en tidligere lejlighed. "Hun sørger for, at tingene går i den rigtige retning uden at virke unødigt styrende," sagde landsformand Michael Buksti blandt andet i sin tale.*

sørger altid for at tingene går i den rigtige retning uden at virke unødigt styrende. Grethe er helt igennem bare et godt, begavet og varmt menneske.

Og netop for denne årelange indsats får hun Pakkenbergprisen 2020.

*Teksten er den tale, som landsformand Michael Buksti holdt ved overrækkelsen af Pakkenbergprisen. Prismodtageren Grethe Hebo Jensen kunne desværre ikke selv være til stede.*

*Pakkenbergprisen på 5.000 kr. blev uddelt i forbindelse med Parkinsonforeningens virtuelle Forskningsarrangement lørdag den 7. november 2020. Med prisen følger en smuk statuette af Odsherred-kunstneren Peter Hesk.*

*Pakkenbergprisen har navn efter professor Henning Pakkenberg (1920 - 2007), som var medstifter af Parkinsonforeningen.*

*På grund af corona-restriktioner blev arrangementet i Handicaporganisationernes Hus afviklet med færre end ti deltagere. Parkinsonforeningens medlemmer, prismodtagere m.fl. fulgte med på livestream hjemme.*

## HUSKER DU DIN MEDICIN!?

### GØR DET MEGET LETTERE MED PÅMINDELSER



Stort udvalg af  
**Medicinure**  
**Aktivitet sure**  
**Pilleæsker**  
med op til  
15 daglige  
lyd-/vibrationsalarmer



**ASTRID LEISNER & SØN Aps**  
Hør nærmere på 63713050

**SE UDVALG PÅ**  
**LEISNER.DK**

# Turen fra **karrieredyr** til kronisk patient var svær



**Overgangen fra det prestigefyldte chefjob til kronisk patient var ikke let for Per Palmkvist Knudsen. Men den endte godt. Her følger hans egen fortælling, som han har skrevet på længe.**

"Ved du hvorfor du er her?", spurgte neurologen med sin rolige og neutrale stemme på sygehuset en januardag, hvor den blege vintersol forgæves forsøgte at sprede lidt optimisme. INGEN havde tidligere sat spørgsmålstejn ved min mentale tilstand. "Ja, selvfølgelig ved jeg, hvorfor jeg er her!", var jeg lige ved at svare. Men lod være, for vi havde kæmpet hårdt for

at være netop her, min hustru og jeg. Nu, og ikke om mange måneder.

Forud var gået en lang række tvivls-spørgsmål og undersøgelser, siden jeg i 2016 erkendte en voldsom træthed, hvor jeg kun kunne to ting: Arbejde – eller sove, så jeg kunne blive klar til at arbejde. Samtidig fik jeg tiltagende svært ved at holde ryggen, så jeg begyndte at ligne en krumrygget heks fra et eventyr. Min gang blev langsom, mens jeg slæbte mit højre ben efter mig, og min højre arm var blevet stiv. Ved en familiefest i august 2016 spurgte dem, der ikke havde set mig i et stykke tid, hvad der dog var sket med mig. Så synligt var det blevet. Et eller andet var åbenbart galt, men hvad?

Min praktiserende læge henviste mig til en neurolog. Selv kunne jeg ikke se logikken, for det var jo ryggen, bentøj og armen, der skabte sig. Takket være min sundhedsforsikring kom jeg i kyndige hænder på et privathospital, hvor en overlæge fra Rigshospitalet arbejdede i sin fritid. Hun overraskede mig totalt, da hun sagde. "Du er lidt for ung til det, men jeg vil godt have undersøgt dig yderligere, så vi kan udelukke, at du har parkinson". Jeg kørte målløs hjem i efterråsmørket for at

blive klogere på sygdommen, som jeg intet kendte til.

Neurologen fra privathospitalet henviste mig først til en MR-skanning af min hjerne for at udelukke, at der var noget andet galt. Det var der heldigvis ikke. Derefter fulgte en såkaldt DAT-skanning, som kan afsløre, om hjernen producerer nok dopamin, ved hjælp af et radioaktivt stof, der indsprøjtes i blodårerne.

Jeg pressede hårdt på for at komme igennem undersøgelserne hurtigt og få konklusionerne. Jeg kunne ikke leve med, at jeg havde det skidt og fik det værre uden at have vished for, hvad det var, og hvad jeg selv kunne gøre ved det. Jeg var vant til at have kontrol, også over mit fysiske liv.

Svaret kom hurtigt og uventet den 23. december 2016 kl 16.30, hvor neurologen ringede. Hun mindede mig om, at vi jo havde snakket om, at det kunne være Parkinsons sygdom. Det var det desværre, sagde hun. Hun kunne ikke gøre mere, for det dækkede min forsikring ikke. Derfor ville jeg blive henvist til det offentlige sygehusvæsen til videre behandling.

Jeg gik i baglås og kunne igen næsten ikke rumme beskeden. Nu havde jeg fået



*"Jeg agter at fastholde min fysiske og mentale habitus, så længe det er muligt, ved hjælp af de tre M'er: Medicin, Motion og Musik. At udøve musik sammen med andre holder mit humør oppe og er godt for hukommelse og finmotorik," skriver Per Palmkvist Knudsen.*



*Datteren Nathalie og barnebarnet Carl på fem år synger gerne med, når morfar spiller musik.*



det svar, jeg havde presset så hårdt på for at få. Man skal passe på med at sige, hvad man ønsker sig, for man risikerer at få det.

Mærkeligt nok blev det en god jul alligevel. Der var meget at tale om, men samtidig masser af anledninger og tid til at få vendt det hele. Også mine børn kunne få luft for deres bekymringer. Som ikke mindst var blevet skabt af de mange skrækeksempler på patienter med Parkinsons sygdom, man kan se på sociale netværk. De gik endda så langt som til at undersøge, hvor man kunne få cannabis-

dråber. For det skulle hjælpe på muskelstivheden, havde de set.

Alle parkinsonpatienter har mindst to af de tre symptomer: Hæmmet bevægelsesevne, stivhed og den karakteristiske hvilerysten. Men der er mange andre symptomer, som endda kan være mere genererende: En undersøgelse foretaget af Radius for Parkinsonforeningen viste, at otte ud af ti af de mest generende symptomer ifølge patienterne selv er non-motoriske problemer som søvnbesvær, øget vandladningstrang, ændret sexlyst,

træthed og forstoppelse. Hertil skal lægges kognitive problemer som vanskeligheder ved at huske ord eller at holde flere bolde i luften på en gang.

I de sidste arbejdsdage i december lagde jeg en plan sammen med min arbejdsgiver. Det skete ikke på mit initiativ, men det var åbenlyst en dårlig ide, at jeg havde det fulde ansvar, når jeg var så dårlig som jeg var, og når det stadig var ukendt, hvor godt jeg ville tage imod medicinen, og hvilke bivirkninger jeg ville få. Derfor blev der udpeget en midlertidig ledelse, som tog sig af de vigtigste opgaver, mens jeg blev deltidssygemeldt, så jeg kunne koncentrere mig om at bekæmpe sygdommen.

Det var det eneste rigtige at gøre, det ved jeg godt. Men let var det ikke at sige farvel til opgaver, prestige og indflydelse – for at blive patient.

Desværre havde behandlingen lange udsigter: Jeg kunne først komme til på hospitalet 28. februar. Igen kunne jeg næsten ikke kapere følelserne. Heldigvis havde min hustru nogle feriedage, så hun kunne ringe til sygehus, patientvejleder og alle mulige andre enheder for at skubbe på. Til sidst lykkedes det, og jeg fik en



*Shhh, vi indspiller! Per Palmkvist Knudsen styrer keyboardet, når svigersønnen Mark joiner familieorkesteret sammen med Carl på fem år.*

ny (afbuds)tid, og kom i stedet i behandling i midten af januar.

Nu sad vi så her en vinterdag, min hustru og jeg, og efter endnu en grundig undersøgelse kunne jeg fortælle den næste neurolog om de symptomer, jeg havde. Grundlaget var en huskeliste skrevet af min livsledsager, for min egen håndskrift var blevet ulæselig.

I behandling kom jeg, og den virkede hurtigt. Sammen med masser af motion – mindst en halv time hver dag. Jeg har taget som motto, at jeg vil fastholde min fysiske og mentale habitus, så længe det er muligt, ved hjælp af de tre M'er: Medicin, Motion og Musik. At udøve musik sammen med andre holder mit humør oppe og er godt for hukommelse og finmotorik.

I skrivende stund ser det ud til at virke, selvom jeg ikke er den samme som før, jeg blev syg.

Radius' undersøgelse for Parkinsonforeningen viste også, at en tredjedel har mi-

stet deres arbejde pga. sygdommen, og at den har været medvirkende til at otte ud af ti er gået ned i arbejdstid.

Selv havde jeg i marts 2017 min sidste dag som it-direktør. I stedet varetager jeg en anden funktion som ansvarlig for min virksomheds it-leverandører. Kort før stoppede jeg som fast klummeskribent i et af de store dagblade. Jeg kunne ikke længere levere de 50-60 timer, de to hvervilsammen krævede.

Min arbejdsvejne falder stadig. Derfor er jeg i dag ansat i en fleksjobstilling med 16 effektive timer om ugen. I 2018 solgte vi vores hus og flyttede i et nyt og mindre rækkehus, som det kræver overskuelige kræfter at holde ved lige.

Alt sammen tunge beslutninger, men der var ingen vej udenom, hvis jeg skal leve et tåleligt liv og yde en god nok indsats i de timer, jeg er på arbejdet – og ikke mindst i samværet med familien.

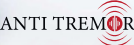
Efter 20 år som topchef savner jeg naturligvis at være en del af de store be-

slutninger og kende baggrunden for dem i detaljer. Jeg var også glad for den status, respekt og prestige, som følger med.

Men når mit barnebarn Carl tager mig i hånden for at lege med mig, så er det atter glemt. Jeg vil gøre alt for at være frisk for ham, også når han bliver myndig og får brug for en gammel rottes råd.

Erfaringen kan ingen tage fra mig, selv om det kan tage længere tid at få den frem. Det er også konsekvenserne af den pokkers parkinson. Mit liv er ikke blevet dårligt, bare meget anderledes. Jeg har lært at sætte pris på de nære ting, langt om længe. Som at komme hjem fra arbejde, mens det stadig er lyst. Det er mærkeligt at der skulle en kronisk, fremadskridende og irreversibel sygdom til, før jeg lærte det. Og sætter pris på livet, som det er. Mens jeg kan det.

*Per Palmkvist Knudsens tekst har tidligere været publiceret i Nordsjællands Kreds' blad, "Medlemsinfo".*



# Anti Tremor

Diskret armbånd designet til folk med Parkinsonrystelser

## HVAD KAN ATD HJÆLPE MED?

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

**DKK 2495,00**

### OM ANTI TREMOR DEVICE

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

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

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

**WWW.ANTITREMOR.ORG**



## 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



Forebyggelse-Træning-Sundhed

**Kontakt Parkinsonspecialisterne**  
Telefon 2615 5055 · fyshusetvalby@gmail.com  
www.fyshusetvalby.dk



## Faglig rådgivning



### Lægekonsulent, overlæge

**Tove Henriksen**

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



### Logopæd/talepædagog

**Diana Holm**

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



### Parkinsonsygeplejerske (atypisk parkinson)

**Anders Lundetoft Clausen**

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



### Klinisk diætist

**Dorte Colding**

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



### Socialrådgiver

**Lea Munk Staugaard**

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



### Fysioterapeut

**Finn Egeberg Nielsen**

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



### Psykolog

**Susanne Ohrt**

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



### Ergoterapeut

**Vicki Lund**

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



### Fremtidsfuldmægter, advokat

**Marie Rud Hansen**

Træffes 1. tirsdag i hver måned  
kl. 10.00-11.00 på tlf. 40 44 77 18.

NY  
RÅDGIVER

**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](http://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.

# En fremtidsfuldmagt påvirker kun fremtiden

Hvis du vil oprette fremtidsfuldmagt, skal du tage stilling til, hvem der skal være din fuldmægtig, og hvor meget din fuldmægtig må gøre i dit navn. Marie Rud Hansen, advokat, er ny rådgiver for Parkinsonforeningen om et svært, men vigtigt emne.



## 1. Hvordan opretter man fremtidsfuldmagten?

SVAR: En fremtidsfuldmagt oprettes på den måde, at fuldmagten først skal skrives. Du skal tage stilling til, hvem der skal være din fuldmægtig, og i den forbindelse skal du tage stilling til, om der skal være såkaldte "subsidiære" fuldmægtige, som kan træde til, hvis den person, du har valgt som fuldmægtig, alligevel ikke kan være fuldmægtig for dig.

Herefter skal du gøre dig nogle overvejelser omkring, hvor meget din fuldmægtig skal være bemyndiget til, skal din fuldmægtig have videst mulige beføjelser, eller skal der være nogle begrænsninger. F.eks. er der flere, der vælger, at fuldmægtigen ikke skal have mulighed for at optage lån.

Når fremtidsfuldmagten er som den skal være, består underskriften af to trin.

Første trin: Fremtidsfuldmagten skal uploades digitalt i fremtidsfuldmagtsregistret, hvorefter du underskriver fuldmagten med dit Nem-ID.

Andet trin: Når fremtidsfuldmagten er underskrevet med Nem-ID, skal du inden for seks måneder herefter til notaren og vedkende dig fremtidsfuldmagten. Når dette er sket, er fuldmagten gyldigt oprettet. Fremtidsfuldmagten er herefter gyldig, men ikke trådt i kraft.

Fremtidsfuldmagten træder kun i kraft, hvis du kommer i en situation, hvor det pga. din helbredstilstand ikke er muligt for dig at træffe beslutninger på dine egne vegne. Din læge skal afgive en erklæring om, at du er i sådan tilstand. Herefter vil Familieretshuset sætte din fremtidsfuldmagt i kraft.

## 2. Hvad gør vi, hvis jeg har det ekstra dårligt under mødet hos notaren og denne ikke vurderer, at jeg forstår indholdet af fuldmagten, men hvis jeg på en god dag godt kan?

SVAR: Når du opretter en fremtidsfuldmagt, skal du være i stand til fornuftsmæssigt at oprette fremtidsfuldmagten. Med dette menes, at du skal forstå, hvad en fremtidsfuldmagt er, og hvad du har bestemt i din fuldmagt. Det er dette, som notaren påser. Har du det pga. sygdom meget dårligt den dag, du skal til notaren, vil jeg anbefale, at du aflyser din tid, og at du bestiller tid til en anden dag.

## 3. Påvirker fremtidsfuldmagt mine testamente- og arveforhold?

SVAR: En fremtidsfuldmagt påvirker på ingen måde din arveforhold eller dit testamente. Fremtidsfuldmagten vedrører kun den situation, hvor du er i live, men ikke er i stand til at træffe beslutninger på dine egne vegne pga. sygdom eller ulykke. Den dag, du dør, bortfalder fremtidsfuldmagten automatisk.

Hvis du i din fremtidsfuldmagt har bestemt, at fuldmægtigen kan give større økonomiske gaver på dine vegne, bør du i fuldmagten skrive præcist hvilke personer, fuldmægtigen kan give gaver til, idet disse personer (formentligt) skal være de samme personer, som arver dig. Hvis du ikke angiver præcist, hvem der kan ydes gaver til, kan din fuldmægtig (evt. gennem flere år) give gaver f.eks. til kun dit ene barn, selvom du har flere børn, som alle skal arve dig lige.

## 4. Hvor detaljeret skal indholdet i fremtidsfuldmagten være?

SVAR: Det er min anbefaling, at du gør indholdet i fremtidsfuldmagten så detaljeret som muligt – uden at gøre indholdet kompliceret. Det gør det lettere for din fuldmægtig at handle og træffe beslutninger på dine vegne, hvis du har været konkret.

Det er muligt at give en hel generel fuldmagt til både dine økonomiske og dine personlige forhold, men inden du "bare" giver en generel fuldmagt, er det min anbefaling, at du overvejer og tager stilling til, om du rent faktisk ønsker at give en generel fuldmagt, eller om der skal være begrænsninger.

## 5. Har fremtidsfuldmagten, når den er sat i værk, konsekvenser for min mulighed for at stemme til valg eller selv at indgå aftaler (bliver jeg umyndiggjort)?

En fremtidsfuldmagt er *ikke* en umyndiggørelse. Du bevarer din retlige handleevne og din myndighed, selvom fremtidsfuldmagten sættes i kraft. Fremtidsfuldmagten skal alene ses som en hjælp til dig (og dine pårørende), hvis du pga. sygdom eller ulykke selv har vanskeligt ved at overskue/forstå de beslutninger, der skal træffes.

Du kan derfor fortsat selv indgå aftaler m.v., selvom fremtidsfuldmagten bliver sat i kraft, og du bevarer også din mulighed for at stemme til et Folketingsvalg, selvom din fremtidsfuldmagt sættes i kraft.

I december måned begynder Parkinsonforeningens nye rådgiver, advokat Marie Rud Hansen. Hun træffes den første tirsdag i hver måned kl. 10-11 på 40 44 77 18. Hendes speciale er fremtidsfuldmagter.



# En hverdag med stærke fællesskaber – midt i en coronatid

**Parkinsonforeningen har fået bevilget 525.000 kr. til en række initiativer som del af projektet "En hverdag med stærke fællesskaber" under Danske Handicaporganisationer. Projektet giver mulighed for at afholde aktiviteter, der overholder myndighedernes corona-retningslinjer.**

Før sommerferien ansøgte Parkinsonforeningen om midler fra projektet "En hverdag med stærke fællesskaber", som Danske Handicaporganisationer (DH) står for. Som del af en politisk aftale mod ensomhed er der afsat 24,5 mio. kroner til DH. Projektmidlerne skal gå til initiativer for sårbare og udsatte grupper i forbindelse med Covid-19 og skal igangsætte indsatser, der kan understøtte en tilbagevenden til hverdagen og fællesskabet.



*I september holdt Parkinsonklubben Morsø i samarbejde med Kreds Midt-nordjylland en digtoplæsning med Klaus Nørgaard Jørgensen, der læste op og fortalte om bogen Parkie, der rummer hans digte om at have parkinson.*

Parkinsonforeningens ansøgning blev godkendt, og foreningen fik bevilget i alt 525.000 kr. til en række initiativer.

## **Brev, SMS, underholdning og dans**

Parkinsonforeningens ansøgning bestod af tre elementer.

Den første del af ansøgningen omhandlede midler til opsøgende indsatser og information i form af fysiske breve og SMS'er til Parkinsonforeningens medlemmer.

I den anden del søgte vi om midler til, at Parkinsonforeningens kredse og klubber kan holde sociale arrangementer med et underholdningsindslag. Arrangementer skal selvfølgelig overholde myndighedernes retningslinjer. Derfor søgte Parkinsonforeningen også midler til at leje større lokaler med plads til at holde afstand.

I den tredje del af ansøgningen ville vi give danseinstruktører rundt i hele landet mulighed for at holde danseoplevelser på plejehjem til gavn for de beboere, som pga. corona har mindre kontakt med deres nærmeste.

## **Nogle arrangementer er allerede holdt**

15 kredse og klubber i Parkinsonforeningen har ansøgt og fået midler fra DH-projektet til at holde sociale arrangementer i deres lokalområde. Der har været stor kreativitet i forhold til de arrangementer, de frivillige har ansøgt om at holde.

I starten af september holdt Parkinsonklubben Morsø i samarbejde med Kreds Midt-nordjylland en digtoplæsning med Klaus Nørgaard Jørgensen, der læste op

og fortalte om bogen Parkie, der rummer hans digte om at have parkinson.

Til arrangementet blev der serveret mad, og deltagerne havde fokus på at holde god afstand, mens de fik læst digte op.

I Parkinsonklubben Herning, Ikast-Brandeborg havde de i starten af oktober besøg af sangerinden Lotte Riisholt til et festligt arrangement. Også her var der lidt godt til ganen, som deltagerne kunne nyde, mens dansk-top-sangerinden stod for underholdningen.

På Bornholm har de frivillige planlagt, at kredsen i foråret 2021 skal på en bus-tur rundt på Bornholm med stop ved flere af øens flotte attraktioner. Planen er, at der skal gøres ophold i Ekkodalen, hvor der serveres frokost i Ekkodalshuset. Senere er tanken, at der gøres ophold på Nordbornholm, hvor eftermiddagskaffen kan nydes i naturskønne omgivelser. Undervejs på turen er der mulighed for en spadseretur for dem, der har lyst.

I Sydvestjylland havde kredsen planlagt at mødes i oktober på restaurant Den Røde Okse, hvor der ville være musik underholdning ved kapelmester Ronnie Flyvbjerg Olesen. Ligesom andre kredse og klubber, har Sydvestjyllands kreds dog set sig nødsaget til at udsætte arrangementet til marts 2021 på grund af corona-situationen.

Med regeringens seneste corona-retningslinjer er det svært at holde arrangementer, selvom det er tiltrængt for mange at mødes igen. Men vi må ikke glemme sikkerheden, og det er vigtigt at passe på hinanden. Derfor er vi i Parkinsonforeningen også glade for, at det er muligt at



*Afstand er afgørende i en corona-tid, og arrangementer skal overholde myndighedernes retningslinjer. Derfor søgte Parkinsonforeningen midler til at leje større lokaler som her i Morsø.*



videreføre midlerne fra DH-Projektet til næste år, så de kredse og klubber, der har set sig nødsaget til at aflyse arrangementer i første omgang, i stedet kan stille medlemmerne et arrangement i udsigt, når situationen er mere normal.

### Vi sender breve ud

I uge 44 tog Parkinsonforeningens sekretariat hul på udsendelsen af fysiske breve til de medlemmer, vi ikke har en mailadresse på. Brevet indeholder nyt om corona-epidemien og det gratis nationale badge, man kan afhente på apoteket, og som kan bruges til at signalere til omverdenen, at man ønsker en vis afstand grundet risikoen for coronasmitte. Derudover beskriver vi tiltagene i DH-projektet, og opfordrer til at tage kontakt til sekretariatet, hvis man har spørgsmål.

Senere vil vi afprøve kommunikation via SMS til samme medlemmer. Indholdet i beskeden vil være en kort hilsen fra Parkinsonforeningen samt kontaktoplysninger på lokalformanden i medlemmets kreds. Med SMS'erne kan vi gøre opmærksom på eventuelle aktiviteter i kredsen og fortælle, hvordan Parkinsonforeningen håndterer corona-situationen.

Vi håber, at både brev og SMS modtages positivt. Det er vigtigt for os, at alle medlemmer af Parkinsonforeningen har mulighed for at få den samme information. Vi vil ikke risikere, at nogle føler sig overset eller ikke føler, at de har fået mulighed for at tage del i fællesskabet i foreningen. Særligt ikke i en tid, hvor mange oplever ensomhed og social isolation på grund af coronavirussen.

### Lad os holde fast i fællesskabet

Det kan være svært at holde kontakten, når man ikke kan mødes på samme måde, som man er vant til. Tanken med DH-Projektet "En hverdag med stærke fællesskaber" er netop at understøtte, at vi langsomt kan vende tilbage til hverdagen og fællesskabet. Derfor håber vi også, at de tiltag som alle de frivillige i kredse og klubber har sat i værk, når ud til alle medlemmer af Parkinsonforeningen. Hvis ikke i år, så næste år, så vi kan se frem til at mødes og høre, hvordan vi hver især klarer os igennem corona-krisen.

Den store lyst til at mødes og arrangere oplevelser ude i kredsene er i hvert fald ikke til at tage fejl af. Og i forhold til den sidste del af DH-projektet, som om-

handler danseoplevelser på plejehjem, så har der også været stor interesse. 15 danseinstruktører fra hele landet er vendt positivt tilbage og har tilbudt at tage kontakt til plejehjem i deres område for at give beboerne en oplevelse i en svær tid.

Det tyder på, at mange er interesserede i at give en hånd med, hvor de kan for at hjælpe til med, at vi sammen kan komme om på den anden side af corona. Og det er netop det, der er tanken med DH-projektet. At tage initiativ til aktiviteter, der kan give et smil på læben og holde fast i fællesskabet midt i en svær coronatid.

I Parkinsonforeningen glæder vi os til at dele flere billeder fra aktiviteter rundt omkring i landet, når det er sikkert at mødes til lidt større sammenkomster igen.



*Parkinsonklubben Herning, Ikast-Brande havde i oktober besøg af sangerinden Lotte Riisholt til et festligt arrangement.*



*Også med mundbind på kunne deltagerne i Herning, Ikast-Brande glæde sig til lidt godt til ganen.*



## 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  
Dyringparken 116, 2. tv.  
2660 Brøndby Strand  
2926 8856  
btsgm@mail.dk

### Nordsjælland

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

#### Storkøbenhavn

**Nytårskur** søndag den 17. januar kl. 13.30-16 i ÆldreSagens Lokaler, Baltorpevej 18, 2750 Ballerup.  
Man tilmelder sig arrangementet ved at indbetale 60 kr. til reg.nr. 2253, kontonr. 8982 999 848 senest 5. januar 2021.

**Generalforsamling** søndag den 11. april. Tid og sted følger senere.

#### Nordsjælland

Efter de seneste coronarestriktioner har vi lukket al klub-/cafe-aktivitet ned. Det samme gælder kredsaktiviteterne. Lad os håbe at vi har bedre nyt til marts.

De bedste hilsener Preben Carøe, formand, Nordsjællandskredsen.

#### Bornholm

Bornholms kreds oplyser, at man ikke har aktiviteter før 2021. Bestyrelsesmøde holdes i januar. Venlig hilsen Grethe Grønnegaard.

## 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

##### Parkinsondans

Ballroom Fitness i Karlslunde hos Cathrine Borre. Hold jer selv orienteret om gennemførelse ift. corona-situationen. 29878420 eller info@cathrineborre.dk

Ballroom Fitness i Køge hos Susanne Praefke Svendsen. Hold jer selv orienteret om gennemførelse ift. corona-situationen. 41285561 eller sps@di.dk

PD-dans i Karise på Bredgade 7 hos Anne-Claire Theissen tirsdage og torsdage fra nytår. 50706385.

**Nedenstående gennemføres, hvis coronasituationen tillader det:**  
**Intromøde** for kredsens nye medlemmer onsdag den 13. januar kl. 19 i Aktivitetscentret i Solrød. Program og indkaldelse i kredsbladet.

**Generalforsamling** lørdag den 27.02.2021 kl. 11 i Aktivitetscentret i Solrød. Dagsorden og indkaldelse i kredsbladet.

##### Klub Køge

Cafémøde fredag den 29. januar og 26. februar kl. 14-16 i Fælleshuset, Søbækvej 23, 4600 Køge

##### Klub Roskilde

Cafémøde onsdag den 9. december, 10. februar og 10. marts i Frivilligcenter Roskilde kl. 14-16

##### Klub Greve/Tune

Cafémøde torsdag den 14. januar og den 25. februar i Tune Borgerhus kl. 14-16

#### Vestsjælland

I Vestsjællands kredsen har vi ingen arrangementer planlagt i de tre måneder. Take care. Anja Refsgaard.

## Region Syd

### Fyn

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

### Sønderjylland

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

### Sydvestjylland

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

### Sydøstjylland

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

### Parkinsonskolen Syd

Parkinsonskolen forår 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 kl. 9-15 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/>  
**Vi overholder de gældende Covid19 retningslinjer.**

#### Lørdag 23. januar 10-16: Parkinson og sundheden.

10-12: Tand-og mundsundhed samt -funktion ved Parkinsons sygdom. Tandlæge og ph.d.-stipendiat og forsker ved Bispebjerg Hospital Sara Baram holder foredrag om tænder, mund samt kæbe- og tyggemuskulatur. Hun giver gode råd til sundhed i dette område samt om hjælpemidler, kost, mundtørhed, savlen og træning af kæbemuskler.  
12-13 Frokost  
kl. 13-15: Kontinensproblemer og hjælpemidler for parkinsonramte. Kontinenssygeplejerske Merete Høst fra Aarhus Universitetshospital vil fortælle om inkontinens og gøre os opmærksomme på de hjælpemidler, som findes.  
kl. 15-16 Kaffe og opsamling

#### Lørdag d. 27. februar kl. 10-16: Når livet spidser til.

10-12: "Når det spidser til – hvad kan neurologen gøre for dig/ jer?". Neurolog ved Sygehus Sønderjylland Harald Floer vil fortælle, hvad han synes er relevant at fortælle til patient og pårørende, og hvad man kan søge af oplysning – også længe inden det bliver aktuelt.

kl. 12-13 Frokost  
kl. 13-15: "Tal sammen i tide". Lise Arnecke og Jorry Højer vil berette fra deres liv og dele erfaringer, oplevelser og frustrationer i forbindelse med, at sygdommen udvikler sig.  
kl. 15-16 Kaffe og opsamling.

#### Lørdag d. 17. april 10-16: Hold dig i gang med parkinson.

10-12: "Kognitiv træning ved Parkinsons sygdom: Hvad ved vi, hvad tror vi og hvad mangler vi stadig svar på?" Neuropsykolog Katrine Sværke, Bispebjerg Hospital, forsker i computerbaserede metoder til kognitiv træning ved Parkinsons sygdom.  
kl. 12-13 Frokost  
kl. 13-15: Gå til musik. Fysioterapeut Birgitte Brabrand og musiker Martin Jantzen har udviklet Parkinson Pod – musik specielt egnet til at gå til. Kom og hør, hvordan du kan bruge dette. Medbring din smartphone.  
kl. 15-16 Kaffe og opsamling.

### Sydvestjylland

Sydvestjyllands Kreds incl. klubber stopper foreløbig alle aktiviteter grundet Coronakrisen. Når vi er tilbage igen efter krisen, udsender vi kredsblad eller nyhedsbrev.  
Vi ønsker jer alle en dejlig jul og et godt nytår! Med venlig hilsen *Grethe Hebo Jensen*.

## Region Midt

### Midtjylland

Formand: Knud Erik Lykke (konst.)  
Bjerregårds Bakke 43  
7884 Thy  
29 99 12 30  
kelykke@hotmail.com

### Vestjylland

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

### Østjylland

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

### Østjylland

På vegne af Østjyllands Kredsen er alle aktuelle arrangementer frem til udgangen af januar 2021 annulleret. Konrad Ahrentoft, kredsformand. Generalforsamling 25. marts 2021.

### Vestjylland

Vi har ingen planlagte arrangementer pga. coronavirus. Venlig hilsen Jan Bräuner.

## 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 forhenværende pårørende og har mistet din parkinson-

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

## Relevante facebookgrupper uden forbindelse til Parkinsonforeningen

**Face parkinson**. Facebookgruppe, der udveksler erfaringer og diskussioner.

Gruppen har ingen forbindelse til Parkinsonforeningen.

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

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

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

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

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

Læs mere om netværkene og se flere kontaktpersoner på Parkinsonforeningens hjemmeside: [www.parkinson.dk](http://www.parkinson.dk) → rådgivning og kalender → netværksgrupper

