

# PARKINSON NYT



»» **Parkinsonboksning er for alle: Man kan komme herover sur og gå glad hjem, forklarer deltagerne i Parkinson Boxing i Valby. Den hårde træning og gode stemning sætter alle i godt humør – både deltagere og trænere**

**8-13**

**18** Vinterbade må man da stadig.  
Hans Østergaard bevarer sin livsglæde på trods af parkinson og corona.

**20** Lundbeckfonden giver 35 mio kr.  
til ny forskning i parkinson.

41. årgang nr. 1 – marts 2021  
 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

**Protector:** Alexandra, grevinde af Frederiksborg

**Oplag:** 8.000  
 Udkommer i 2021: Marts, juni, september, december.

**Redaktion:** Direktør Astrid Blom (ansvarshavende)  
 Redaktør Marie Louise Kjølbye  
 Sidste frist for aflevering af stof til næste nummer er 27. april 2021.  
 Tekst gerne til mlk@parkinson.dk. Redaktionen forbeholder sig ret til at  
 udvælge, forkorte og redigere i indsendt materiale. Artikler i bladet dækker  
 ikke nødvendigvis foreningens synspunkter, når undtages lederen.  
 Tekst må gengives mod angivelse af kilden.

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

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

**Priser for medlemskab af Parkinsonforeningen:**  
 Enkeltperson med parkinson 350 kr.  
 Samlevende/ægtepar med parkinson 500 kr.  
 Enkeltperson uden parkinson 350 kr.  
 Samlevende/ægtepar uden parkinson 500 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:

*Parkinsonboksning: Michael Lisborg langer ud efter hjælpetræner Rasmus Obozas neongrønne 'plethandsker', designet til at absorbere slag fra en modstander.*

ISSN 1397-0941

**Design, tryk og produktion:** Rosendahls a/s

#### Forretningsudvalg:

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

#### Sekretariat:

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

Leder .....	3
Kort Nyt .....	4
Tema om boksetræning: Parkinsonboksning er for alle .....	8
Ny medicinpumpe har god effekt .....	14
Kom til erhvervs kursus i Taastrup .....	15
Kursus for voksne børn .....	15
Ny pjece om Atypisk parkinson .....	16
Atypisk parkinson: Daglig bevægelse gør en forskel .....	17

Hans Østergaard fortæller om at holde humøret oppe: Vinterbade må man da stadig .....	18
Millioner til parkinsonforskning .....	20
Unity Walk for hele familien .....	20
Hvorfor smiler mormor ikke, når hun ser mig? Ny børnebog om parkinson .....	21
Ny folder til yngre med parkinson .....	22
Faglig rådgivning .....	25
Regionskalender .....	26



**Allan Bergholt**  
*Fungerende landsformand*

## Livet efter corona

Foråret er på vej, flere og flere får vaccine mod corona, og snart kan vi forhåbentlig igen mødes og genoptage vores aktiviteter. Tænk, at man kan savne sit kedelige træningscenter så meget!

I 2021 skal Parkinsonforeningen finde en ny landsformand. Indtil videre har jeg fået fornøjelsen af at være landsformand. Jeg vil gerne benytte lejligheden til at sige stor tak til Michael Buksti, som var vores landsformand fra maj 2019 til årsskiftet 2020-21.

Ude i kredsene har de fleste af jer indstillet jeres arrangementer. Nu venter vi på at kunne holde generalforsamling og alt det andet, vi gerne vil samles om forår og sommer.

Coronarestriktionerne betyder dog ikke, at alting står stille. I denne tid holder Parkinsonforeningens sekretariat møder med sundhedsordførere i Folketinget som opfølgning på den politiske høring i november 2020. Her har de blandt andet fokus på at få en permanent bevilling til det specialiserede rehabiliterings-tilbud på Sano. Vi håber meget, at det lykkes.

Vi kan bedst lide at mødes fysisk, men det digitale møde kan bestemt også noget. Jeg var glad for sammen med mange andre at deltage i et internt webinar om brug af zoom – den digitale mødeplatform, hvor vi mødes via computeren. Ganske vist må man prøve at undgå at blive distraheret af de andre deltageres boligindretning, og af sit eget ansigtsudtryk, men jeg kan kun opfordre jer alle til at kaste jer ud i det. Øvelse gør mester!

I år vælger Parkinsonforeningen at holde International Parkinsondag om stamceller den 10. april digitalt på zoom. Til gengæld håber vi på, at Parkinson Unity Walk kan afholdes i København den 29. maj som planlagt ude i den virkelige verden. Det samme gælder et kursus for voksne børn (Parklife) 19. juni og erhvervskursus 26. juni.

Som man kan læse andetsteds her i bladet, har Parkinsonforeningen i denne tid stort fokus på Parkinson Boxing i samarbejde med Danmarks Bokse Union. Det er et supergodt samarbejde om et motionsprojekt, der er til stor gavn for os med parkinson.

Personligt er jeg stolt og glad over at være med til at udbrede Parkinson Boxing til store dele af landet. Den 24. november havde jeg den store fornøjelse at være med til opstart af Parkinson Boxing i Bokseklubben Sct. Jørgen i Holstebro. Trods corona-restriktioner lykkedes det at komme i gang med et lille hold på otte deltagere. Min egen erfaring er, at boksetræning helt klart har en positiv indvirkning på min parkinson. Derfor glæder jeg mig til, at vi kan starte op igen og til, at vi får uddannet endnu flere boksetrænere, så vi får Parkinson Boxing ud til så mange som muligt.

Nogle steder står Parkinson Boxing-projektet stille på grund af corona-restriktioner, men Bokseinstituttet i Valby i København har fundet en vej: Her har man ansøgt kommunen om at fortsætte med parkinsonboksning som sundhedstilbud i lighed med vederlagsfri fysioterapi. Ideen er hermed givet videre.

I øvrigt er vi glade for her i Parkinson Nyt at kunne præsentere en række nye publikationer. I har modtaget en folder om corona. En ny pjece om Atypisk parkinson ligger klar til bestilling på hjemmesiden. En arbejdsgruppe af yngre har stået for en ny folder fra Parkinsonforeningens yngrestyregruppe om at være yngre med parkinson. Og så er der kommet en spritny børnebog om parkinson, *Sigurd sukkerknald og parkeringssygen*.

Hold ud derude – og tak fordi I passer på hinanden!



## Trickfoto i coronatiden: Skulder ved skulder

Tekst: Anne Mortensen

Foto: Mogens Ingerslev Petersen, Lotus Foto ApS

I disse coronatider må vi holde hovedet koldt og tænke i alternative løsninger.

Hos Fysioterapi & træningsklinik på Godthåbsvej på Frederiksberg ved København har vi altid været vant til at træne skulder ved skulder. Men nu skulle der pludselig holdes afstand!

Da vi havde tænkt på at lave et gruppebillede af holdet, var det godt, at vi havde fotografmester Mogens Ingerslev Petersen med på holdet. Han blev derefter blev sat på opgaven.

Vores holdleder, fysioterapeut Malene Krause-Kjær, holder os med myndig hånd til ilden under træningen, og hun er derfor af holdet udnævnt til kaptajn. Hun kommanderede alle på holdet til fotografering hver for sig. Herefter måtte der tyses til lidt magi i det digitale mørkekammer for at få gruppen samlet igen – skulder ved skulder!

### Om træningen:

Holdtræningen foregår dels som stolegymnastik, dels som øvelser på gulvet. Vi har fokus på balance-, styrke- og koordinationstræning. Vi har en kompetent og nærværende tilgang til træningen, hvor individuelle hensyn varetages.

Vi følger Sundhedsstyrelsens retningslinjer for Covid 19. Vi holder afstand, spritter remedier af og bruger mundbind på klinikken.

*Parkinson holdtræning ved fysioterapeut Malene Krause-Kjær hos Fysioterapi & træningsklinik på Godthåbsvej.*

## Udsat generalforsamling?

Parkinsonforeningens Forretningsudvalg (FU) har besluttet, at alle kredse kan holde Generalforsamling frem til 1. juli 2021.

## Parkinsonkurser for fagfolk

Videns- og kompetencecenter for rehabilitering til mennesker med Parkinsons sygdom udbyder sidst på foråret følgende kurser:

En dags Grundkursus i Parkinsons sygdom for sundhedsfaglige medarbejdere i kommunen.

To dages monofagligt parkinsonkursus for fysioterapeuter.

Datoer fastlægges senere. Hold evt. øje med hjemmesiden.



Billedet er taget i forbindelse med et tidligere parkinsonkursus for fysioterapeuter i november 2020 i Fyshuset Valby, hvor Finn Egeberg Nielsen har lokaler. Foto: Vibeke Grønlund

## Åbningstider i påsken

Parkinsonforeningen holder lukket 27.3.-5.4., begge dage inklusive.



## Parkinsonfilm vandt store svenske filmpriser



”Det er jo sygt, det her,” udbrød musikeren, komikeren og skuespilleren Uje Brandelius, da han vandt prisen for *Bedste mandlige hovedrolle* i en svensk film fra 2020, foran kendte navne som Rolf Lassgård. Det skete ved uddelingen af den svenske Guldbagge 25. januar 2021. Ved uddelingen fik filmen *Spring, Uje, spring* (Løb, Uje, løb) desuden to af aftenens andre mest prestigefyldte svenske filmpriser, nemlig *Bedste film* og *Bedste manus*. Filmens hovedpersonen, Uje Brandelius, er 49, popmusiker og yngre med parkinson. Han har siden 2016 udgivet en soloplade, et teaterstykke og altså nu en film om sin hverdag med parkinson. Hans kone og børn medvirker alle i filmen som sig selv.

<https://www.imdb.com/title/tt11622272/>

# International parkinsonsdag 2021

markeres lørdag den 10. april med et videoseminar på Zoom

Parkinsonforeningen markerer altid International Parkinsonsdag. I 2021 bliver det dog lidt anderledes pga. corona-epidemien.

Vi markerer International Parkinsonsdag med et videoseminar på Zoom **lørdag den 10. april kl. 13.00 – 15.00.**

Temaet for arrangementet bliver et emne, som foreningen har støttet med forskningslegater gennem mange år.

Temaet er stamcelleforskning og overskriften **”Behandling af Parkinsons sygdom med stamceller – hvor står vi i dag?”.**

## PROGRAM

### Behandling af Parkinsons sygdom med stamceller – hvor står vi i dag?

- Kl. 13.00-13.05 Velkomst ved foreningens landsformand
- Kl. 13.05-13.15 Kort introduktion til stamcelleforskning ved neurolog og forskningsformidler Karen Østergaard
- Kl. 13.15-13.45 Stamceller til undersøgelse af sygdomsmekanismer og udvikling af nye behandlinger. Lektor Morten Meyer, Odense Universitet
- Kl. 13.45-14.00 Pause
- Kl. 14.00-14.30 Et stamcelleprodukt mod Parkinsons sygdom – hvor langt er vi kommet? Lektor Agnete Kirkeby, Københavns Universitet
- Kl. 14.30-15.00 Diskussion og spørgsmål  
Panel: Agnete Kirkeby, Morten Meyer, Karen Østergaard

Hvis du vil læse om stamceller før mødet:

[www.parkinson.dk](http://www.parkinson.dk) > Forskning og fagpersoner > Nyt om parkinsonforskning nr. 1, april 2020.

Seminaret foregår digitalt over platformen Zoom.

Zoom-invitation og information om, hvordan du deltager, finder du på [www.parkinson.dk](http://www.parkinson.dk).



## Danmark går sammen – også til musik

I 2021 skal vi alle ud at gå – sammen og hver for sig. Derfor bakkede Parkinsonforeningen i januar og februar op om projektet **#danmarkgaarsammen**. Her kunne du blandt andet tælle skridt, dele gå-oplevelser, udfordre venner og konkurrere med de populære værter på Aftenshowet.

Hvis du gerne vil holde tempoet oppe, kan du gå til musik, der gør det lettere at holde rytmen, når du har parkinson. Der er forskningsmæssig dokumentation for, at det bedrer gangen, hvis man tre-fem gange om ugen går en tur på 30-45 minutter, mens man lytter til en taktfast rytme. Foreningen ”Et bedre liv med musik” har udgivet musik specielt udviklet til at gå til. Det er syv rytmiske iørefaldende numre i forskellige genrer fra en march over forskellige popnumre til et tromme-groove. De syv numre er udgivet i fire forskellige tempi - 102, 107, 114 og 120 bpm (beats pr minut i musikken, som svarer til skridt pr minut).

Musikken er udkommet på alle streamingtjenester - fx Spotify og YouSee Music - så hvis du har en smartphone og adgang til musik, kan du gå med musik i ørerne.

### Sådan gør du:

- Åbn din musik-tjeneste.
- Søg ”Parkinson-Pod”.
- Vis albums og vælg så 102, 107, 114 eller 120.
- Tryk på den første sang og gå så, mens du lytter til rytmen. Lytter du til alle 7 numre har du musik til ca 30 min gåtur i konstant tempo.
- Ved du ikke hvilket tempo som passer dig, må du prøve dig frem. Start med 102 og virker det for langsomt, åbner du det andet album i 107 og prøver det. Mærk efter hvornår du går bedst. Du kan også få nogen til at hjælpe dig.

Du kan også bruge funktionen ’metronome’ i din telefon, som blot anslår en rytme.

Bag foreningen ”Et bedre liv med musik” står fysioterapeut Birgitte Brabrand og musiker Martin Jantzen:

[www.martinjantzen.com/etbedrelivmedmusik](http://www.martinjantzen.com/etbedrelivmedmusik)  
<https://danmarkgaarsammen.dk/>

## Støt Parkinsonforeningen økonomisk



Parkinsonforeningen arbejder hver dag på at forbedre vilkårene for mennesker med parkinson og deres pårørende. Det kræver midler, og derfor ringer Parkinsonforeningen til tilfældigt udvalgte medlemmer i marts og april for at spørge, om I har lyst til at støtte foreningen økonomisk med et månedligt beløb.

Parkinsonforeningen samarbejder med All Ears, der hovedsageligt har ansat personer med syns- handicap til at ringe ud på vegne af Parkinsonforeningen. De ringer fra telefonnummer 82136764.

### Støt med et fast beløb og træk det fra i Skat

De ringer for at spørge, om du vil støtte foreningen med et månedligt beløb. Midlerne går til foreningens kerneydelser så som rådgivning, oplysning, aktiviteter samt støtte til forskning i parkinson. Fordelen ved at donere et fast månedligt beløb er, at du kan trække det fra i Skat. Det kan du ikke gøre med dit medlemskab.

### Må jeg give personlige oplysninger over telefonen?

Vi ved, at mange kan være utrygge ved at give personlige oplysninger over telefonen. Men der er ingen grund til bekymring. All Ears vil i telefonen bede om dit kontonummer og CPR-nummer, hvis du ønsker at give et fast månedligt støttebeløb. Bankoplysninger kan ikke misbruges til at hæve penge fra din konto, da dit pengeinstitut er garanteret for, at det kun er dig som kontoindehaver, der kan hæve penge. Vi beder om disse oplysninger, så vi kan tilmelde aftalen til Betalingsservice – herefter bliver de slettet. Hvis du derfor allerede har en Betalingsserviceaftale med foreningen, behøver du kun oplyse dit CPR-nummer, hvis du ønsker skattefradrag for din støtte.

### Kontakt os endelig

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

## Frivillige lærer at afholde digitale møder

Flere af foreningens frivillige øver sig til at bruge digitale platforme, så vi kan mødes via computer, tablets og smartphones under nedlukningen.

Sekretariatet holdt i april 2020 og igen i februar 2021 et kursus i programmet Zoom, som Hovedbestyrelsen, Forretningsudvalget og flere kredse og klubber allerede bruger.

Vi holdt i februar kursus i Google Meet, som er en alternativ mødeplatform.

Vi håber, at mange af jer har mod på at mødes digitalt, så I kan nyde godt af det store fællesskab, vi har i foreningen i denne tid, hvor det ikke er muligt at mødes fysisk.

Hvis du inviteres til et digitalt møde, så kan du altid bede arrangøren om hjælp. Måske har du også voksne børn eller andre, der kan hjælpe dig på forhånd?



Du er også velkommen til at ringe til sekretariatet, hvis du har spørgsmål.

### NYT FRA SEKRETARIATET:

## En verden i skyggen af corona

Sekretariatet arbejder formodentlig stadig hjemmefra, når dette Parkinson Nyt udgives.

Coronaen har i den grad påvirket vores arbejdsvilkår det seneste år. Men som I måske har set i den pjece, vi har sendt ud, er sekretariatet åbent. I skal endelig ringe, hvis der er behov for det.

I den forløbne tid har vi været optaget af at holde os opdateret på retningslinjer for vaccination mod corona. Sundhedsstyrelsen har inviteret patientforeninger til møder, hvor de redegør for retningslinjerne og svarer på vores spørgsmål. I skrivende stund (ultimo januar) er styrelsen godt klar over, at der er behov for bedre kommunikation til praktiserende læger og speciallæger om, at de faktisk har en rolle i den tidlige fase af vaccinationsudrulningen, især når det gælder kronisk syge borgere.

De fleste personer med parkinson vurderes dog ikke at være i særlig øget risiko for et alvorligt coronaførløb, og de tilbydes derfor vaccination efter deres alder.

Enkelte med parkinson har dog andre alvorlige sygdomme, eller de har demens eller nedsat hostekraft og synkebesvær, og de kan derfor komme i betragtning til en tidligere vaccination. Det skal lægen vurdere. Læs på foreningens hjemmeside, hvor vi lægger opdaterede nyheder om coronasituationen, herunder udrulningen af tilbud om vaccination.



## Se parkinson-malerier live eller på facebook

I Galleri H i kunstnergaden Rørholmsgade nær Sørerne i det centrale København udstiller Søren Bjarnø sine billeder, mixed media på papir, malet med gouache og akvarel. Udstillingens titel er Fantasi og fortolkning fra livet.

Søren Bjarnø er debutant i galleriet. Som mange andre, der har parkinson, har han udviklet sig kreativt med sygdommen. Han arrangerer desuden byvandring, når corona ikke sætter en stopper for fælles aktiviteter. Byvandringerne har han tidligere fortalt om i Parkinson Nyt.

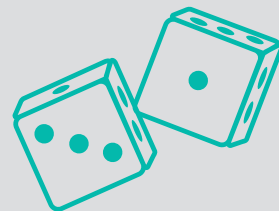
Søren Olaf Bjarnø er 75 år, autodidakt maler, morfar og tidligere socialrådgiver. Han har også udstillet på biblioteker og på arbejdspladser. Søren inspireres af højdedrag, naturen og byen. "Jeg kan ikke nøjes med at lave notater med øjnene, jeg må have det på papir, når jeg kommer hjem," fortæller han selv.

Udstillingen Fantasi og fortolkning fra livet kan ses i perioden 4. til 22. marts 2021, hvis det er muligt at holde åbent, eller efter aftale. Der tages forbehold for covid-restriktioner og antal. Se opslag på Facebook @gallerihansgaard.

Galleri H, Rørholmsgade 6, 1352 København K.  
Åbningstider: Torsdag 15-18, omvisning lørdag 11-14 ved Søren Bjarnø, søndage kl. 12-16 ved Mette Hansgaard.



## Oplever du impuls kontrolforstyrrelser?



Er det svært at standse en aktivitet, du elsker? – Så har du måske impuls kontrolforstyrrelser, som især for yngre personer med parkinson kan være en bivirkning til visse typer parkinson medicin, de såkaldte dopaminagonister. En ny norsk undersøgelse fra Nasjonalt kompetansetjeneste for bevægelsesforstyrrelser (NKB, 2020) viser, at ca. 30 pct. af personer med parkinson oplever impuls kontrolforstyrrelser, og at 14 pct. oplever alvorlige impuls kontrolforstyrrelser. Især manglende evne til selv at styre omgangen med mad, seksualitet og penge kan blive problematisk.

Du og dine pårørende bør derfor selv holde øje med, om du fx får trang til at spille. De pårørende kan holde øje med ændret adfærd – computeraktivitet, spillevaner og poster i netbanken. Medicinens indlægssedler er ikke altid retvisende. Tal derfor med neurologen.

Parkinson Nyt vender tilbage til fænomenet impuls kontrolforstyrrelser. Hvis du har oplevet større udfordringer med impuls kontrolforstyrrelser hos dig selv eller en nærtstående, hører vi gerne fra dig på [mlk@parkinson.dk](mailto:mlk@parkinson.dk) eller [info@parkinson.dk](mailto:info@parkinson.dk).

[https://www.tv2.no/nyheter/11887441/?fbclid=IwAR1sFE7kkyMJzcsdCYaX0lkotcS3omp\\_BhZvOVQb-vXqqSEWnQFR5r\\_Ei4\\_U](https://www.tv2.no/nyheter/11887441/?fbclid=IwAR1sFE7kkyMJzcsdCYaX0lkotcS3omp_BhZvOVQb-vXqqSEWnQFR5r_Ei4_U)

### 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)

# Parkinsonboksning er for alle

**Man kan komme herover sur og gå glad hjem, forklarer deltagerne i Parkinson Boxing i Valby. Den hårde træning og gode stemning sætter alle i godt humør – både deltagere og trænere.**

Lars Larsen, der har Bokseinstituttet i Valby, er begejstret for sine nye klubmedlemmer. Og de parkinsonramte, der går til parkinsonboksning hos ham, er glade for deres nye træningsform. "Jeg kan

komme herover sur og komme glad hjem," som én af dem, Peter Andersen, forklarer.

Boksning er en kampsport, der ofte har god effekt på unge knægte med for lidt disciplin og for mange hormoner. Dem har Lars Larsen tit mødt i sit bokseinstitut, og han tror, at flere kan takke boksningen for at have fået styr på livet: Der forventes noget af dem, de oplever selv, at der er noget, de er gode til – og hokus pokus! – kan de også løse matematikopgaverne.

corona holder vi afstand og skiftes til at gå ind og ud af lokalerne, så jeg kan følge træningen, tage billeder og desuden få talt med deltagere og trænere om, hvad boksning gør for dem.

Normalt er Parkinson Boxing-deltagerne et blandet hold. I coronatiden bliver kvinderne dog hjemme af hensyn til eget og ægtefælles helbred, selv om Bokseinstituttet har fået tilladelse af Københavns Kommune til at fortsætte parkinsonholdene som sundhedstilbud i lighed med fx vederlagsfri fysioterapi.



**Michael Lisborg, 64 år: Diagnose for parkinson julen 2010. Oversætter på fuld tid.**

*Hvorfor går du til boksning?* Jeg har gået til boksning her allerede hos Kjeld Krogh.

*Hvad får du ud af det?* Man glemmer, at man har en sygdom, mens man træner. Desuden får man mange gode bekendtskaber i bokseklubben.

## Parkinsonboksning med corona-restriktioner:

Bokseinstituttets ejer, Lars Larsen, har af kommunen fået tilladelse til at holde åbent for parkinsonhold.

Tilladelsen er givet, fordi parkinsonhold betragtes som sundhedstilbud i lighed med fx vederlagsfri fysioterapi. Træningen foregik i to tilstødende lokaler med gardiner af klar plast imellem. Trænerne Lars og Rasmus og den udsendte journalist bevægede sig mellem de to lokaler, så der ikke befandt sig mere end fem ad gangen i et lokale.

Artikel med corona-restriktioner: Artiklens interviews er udført dels pr. telefon, dels i Bokseinstituttets træningslokaler og tilstødende kontorer, så forsamlingsrestriktionerne blev overholdt.

Men boksning virker også fænomenalt for en ny målgruppe, voksne motionister m/k, der i tilgift har parkinson.

Styr på tilværelsen har de parkinsonramte allerede: Mange er stadig i job, og bolig og parforhold har de tjek på. Blot producerer deres hjerne for lidt dopamin, og det kan de selv se og mærke på deres krop. Men boksningen forbedrer formen og sætter dem desuden i højt humør.

Det mærkes tydeligt denne vinteraften i Coronaåret 2020-2021, da en lille gruppe mænd med parkinson står omklædt og klar i Bokseinstituttet. På grund af

## Klask, klask, klask

Klask, klask, klask gjalder det i boksestudiet, da deltagerne bliver høvlet igennem programmet. Man slår ikke på hinanden, men motionerer ved iført boksehandsker at slå på sandsække, træne lår, ryg mm.

Man slår til sandsækken forfra. Med ryggen til. Med albuen. Oppefra. Nedefra. Man slår på trænerens 'plethandsker', designet til at absorbere slag fra en modstander. Hjælpetræner Rasmus har hjælpsomt iført sig neongrønne plethandsker, som er nemme at sigte efter.

Man slår lige ud, opad, i flere retninger, så sveden drypper. "Godt, det der," lyder det anerkendende fra træner Lars Larsen. "Oooog kort pause. Lad os få pulsen lidt ned." "Ja, så er vi klar igen!"

Der er koldt i studiet, 17 grader, så pauserne skal ikke blive for lange.

I næste træningssæt hamres store, bløde bolde mod væggen, en, to, tre. "Jatak, udmærket."



**Tonny Holst, 55 år, arbejder fuld tid som fugt- og skimmel-specialist. Diagnose for parkinson 2017.**

*Hvorfor går du til boksning?* Jeg så på Face parkinson (facebook-gruppe, red.), at det var her, og fra fysioterapi i Rødovre kender jeg et par stykker, der går her.

*Hvad får du ud af det?* Boksning er fantastisk og behårdt, men træning SKAL være hård for at flytte os. Jeg kan mærke, at der sker noget! *Anden sport:* Jeg har dyrket sport siden jeg var seks år, fast to gange om ugen. Desuden dyrker jeg blandt andet jagt og dykning.





*Boksetrænerne Rasmus Oboza (tv) og Lars Larsen byder velkommen til boksesporten.*

Med store smil trækker deltagerne en varmere trøje på og er klar til at svare på mine spørgsmål.

De vil rigtig gerne fortælle om det, der tænder dem selv.

### **Den gode stemning og det gode pres**

Boksetræning fokuserer på hurtighed, bevægelser i krydsmønster, rotationer i ryggen, balance og koordination. Desuden trænes finmotorikken, forklarer Lars Larsen.

De parkinsonramte nikker bekræftende og fremhæver desuden trænerens engagement og den gode stemning i klubben.

“Når vi kommer, og alt ellers er normalt, uden corona, så siger de, der går på de ‘normale’ hold “Hej hej” og “God træning”, siger Michael Lisborg, der fremhæver, at man får mange gode bekendtskaber i bokseklubben.

“Folk her er hamrende søde,” nikker Lars Seksten. Raden rundt får trænerne ros for deres engagement: “Man går over sine grænser på den gode måde,”

mener Bjarne Petersen, der også er glad for, at parkinsonholdet blander mænd og kvinder: “Det er godt, at der også er kvinder på holdet. Det giver en god stemning.”

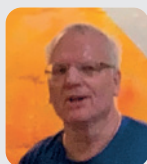
### **Gongongen har lydt**

I 2020 igangsatte Parkinsonforeningen et nyt tilbud om parkinsonboksning i samarbejde med Danmarks Bokse Union (DABU). Foreløbig er knap ti bokseklubber i Danmark blevet knyttet til projektet og 15 trænere står klar til kamp efter at have været på kursus i Parkinsons sygdom. Blandt de allerførste var Lars Larsen, indehaver af Bokseinstituttet i Valby.

Selv om corona i 2020 snart sørgede for, at træningen gik på pause, havde gongongen lydt for Parkinson Boxing, en variant inspireret af det amerikanske koncept Rock Steady Boxing, boksning specielt for personer med parkinson. Rundt omkring i Danmark havde herrer og damer med parkinson allerede fået mulighed for at trække boksehandskerne på, slå på sandsække og snuse til stem-

Tempoet er højt, hele kroppen arbejdes igennem, man sætter sig og rejser sig i ekspresfart. Træner og hjælpetræner koncentrerer sig om en enkelt person ad gangen, mens de andre træner videre.

Deltagerne er i træningstøj og almindelige træningssko. Sveden kommer frem. Koncentrationen er høj. Pludselig er der gået en time, og træner Lars Larsen råber “Jatak” for sidste gang i dag.



#### **Peter Andersen, 61 år. Diagnose for parkinson 2016.**

*Hvorfor går du til boksning?* Jeg trængte til at røre mig. Boksning er sjovt, her er rare mennesker og det er tæt på hvor jeg bor.

*Hvad får du ud af det?* Min kone siger, at jeg kan gå sur herover og komme glad hjem. Alle mine dårligdomme bliver meget bedre. Boksningen hjælper, fordi jeg ellers får ondt i ryggen.

Lars Seksten, 64, sygeplejerske på nedsat tid. Diagnose for parkinson 2016.

*Hvorfor går du til boksning?* Det er det bedste, jeg kan gøre for min krop. Jeg får det bedre, og det tager smerterne, specielt i ryggen. Min kone siger, at jeg har fået større muskler, og det kan hun godt lide!

*Hvad får du ud af det?* Når jeg går herfra, er jeg i godt humør, og folk er hamrende søde. Alle frustrationerne går ud af kroppen, når jeg slår på sækken. Jeg slår pænt hårdt, føler jeg. Når vi bliver målt, viser det sig også, at jeg slår hårdt.

*Anden sport:* Svømning, løb, cykling.



#### **Lis Ottesen, 67 år, tidligere pædagog og institutionsleder. Diagnose for parkinson 2003. DBS-opereret i 2019.**

*Hvorfor går du til boksning?* Finn Egeberg (Parkinsonforeningens fysioterapeut, red.), som jeg har gået hos i mange år, foreslog det, da de havde brug for ‘forsøgsdyr’ til boksehold. Jeg syntes, det lød spændende med Parkinson Boxing.

*Hvad får du ud af det?* Jeg bliver glad af det. Det er jo en sport, og det kan jeg godt lide. Jeg kan godt lide at få at vide, man skal tage sig sammen, og det er også godt at blive rost. Begge dele er Lars god til. Nogle gange kan man ikke, men så er det også ok. Jeg kan godt lide, at vi har en sjov tone på holdet. Jeg har det bedre på hjemturen, også med balancen. Jeg vil absolut gerne fortsætte, jeg er vild med det, og det kan kun gå for langsomt!

*Anden sport:* Parkinsongymnastik, bordtennis i Fløng seniormotion, svømning, bassintræning – normalt seks gange om ugen. Jeg kan mærke, at min parkinson er blevet værre i det halve år, alt har været lukket ned pga. corona. Vi har hund, men jeg går ikke så godt, så jeg går mest korte ture.



ningen i en bokseklub. Og mange af dem kunne lide det.

Peter Andersen, Tonny Holst, Lars Seksten, Michael Lisborg og Bjarne Petersen forklarer hvorfor.

"Du tvinger din hjerne til at tænke diagonalt. Man slår med den ene hånd og skal have den modsatte fod frem. Og

så er man glad i låget, når man kommer hjem", forklarer Bjarne Petersen.

"Man føler sig ikke syg, så længe man står og slår," mener Lars Seksten, og Bjarne nikker: "Det forsvinder ud af ens hoved og krop. Sammen med bekymringerne. Man kan have dage, hvor man er bekymret over alt og alle, men det går

totalt væk her. Man kan ikke være trist, når man slår på en sandsæk, så det er bare på med handskerne," fastslår han.

"Samtidig er man blandt ligesindede," påpeger Tonny Holst, og de andre nikker bekræftende:

"Man taler med nogen, der har det på samme måde," siger Peter, mens Bjarne supplerer:

"Her er et frirum *fra* parkinson, men også til at være *i* sin parkinson. Vi snakker ikke så meget sygdom. Bare lidt piller og lidt læger."

Michael Lisborg påpeger, at boksetræning jo er en sport: "Ingen tænker, at vi har en sygdom, og man glemmer det jo også selv, mens man træner."

Tonny fremhæver desuden, at parkinsonboksningen modsat mange andre træningsformer for mennesker med parkinson foregår i fritiden – weekend og tidlige aftentimer – så man også kan passe sit arbejde.

"Boksning er for alle," fastslår han og griber sin træningstaske for at gå ned på Søndre Fasanvej. Mere behøver der ikke siges om den sag.



**Lars Seksten, 64, sygeplejerske på nedsat tid. Diagnose for parkinson 2016.**

*Hvorfor går du til boksning?* Det er det bedste, jeg kan gøre for min krop. Jeg får det bedre, og det tager smerterne, specielt i ryggen. Min kone siger, at jeg har fået større muskler, og det kan

hun godt lide!

*Hvad får du ud af det?* Når jeg går herfra, er jeg i godt humør, og folk er hamrende søde. Alle frustrationerne går ud af kroppen, når jeg slår på sækken. Jeg slår pænt hårdt, føler jeg. Når vi bliver målt, viser det sig også, at jeg slår hårdt. *Anden sport:* Svømning, løb, cykling.



**Bjarne Petersen, 68 år, tidligere sælger. Diagnose for parkinson 2019. Symptomer tre-fire år før.**

*Hvorfor går du til boksning?* Jeg kom her, fordi min datter gjorde mig opmærksom på det. Hun havde set det gennem Parkinsonforeningen og var sikker på, at det ville være noget for mig. Jeg har boksetrænet som soldat.

*Hvad får du ud af det?* Det har levet op til alt det jeg forventede, og så kom kammeratskabet oveni. Du tvinger din hjerne til at tænke diagonalt. Man skal slår med den ene hånd og skal have den modsatte fod frem. Og så er man glad i låget, når man kommer hjem.

*Anden sport:* Parkinsontræning to gange om ugen. Tidligere fodbold.

**Parkinson Boxing udbydes aktuelt i bokseklubber i Valby, Holbæk, Karlebo, Køge, Nykøbing F, Svendborg, Vejle, Hornslet, Holstebro, Esbjerg, Aalborg.**



Koncentrationen er høj, når Lars Larsen instruerer Bjarne Petersen og Lars Seksten i øvelser for ben og ryg.

## I boksning bliver man konfronteret med, **hvem man er som menneske**

**For bokseinstruktør Lars Larsen har Parkinson Boxing været et energitilskud. Efter 22 år som leder af Bokseinstituttet i Valby havde han set og prøvet det meste, og da opfordringen lød fra DaBU, var han ikke i tvivl. Det måtte prøves!**

For bokseinstruktør Lars Larsen har Parkinson Boxing været et energitilskud. Efter 22 år som leder af Bokseinstituttet i Valby havde han set og prøvet det meste, og da opfordringen lød fra DaBU, var han ikke i tvivl:

”Min morfar havde parkinson, så jeg vidste lidt om det og har på nært hold set de begrænsninger, sygdommen giver. Da jeg blev kontaktet for halvandet år siden af DaBU, havde jeg sjovt nok allerede fulgt Rock Steady Boxing i fire-fem år, så jeg kunne slå til med det samme,” siger Lars Larsen.

Aktuelt oplever han et helt nyt engagement i det, han har beskæftiget sig med i størstedelen af sit 45-årige liv.

”Jeg føler mig nærmest revitaliseret, for jeg har fået pustet nyt liv ind i min trænergerning og må udvikle min faglighed. Jeg er nødt til at se på det, jeg gør på en ny måde. Det har allerede været en fantastisk oplevelse at prøve noget nyt, som er rigtig godt og spændende,” forklarer Lars Larsen.

Det betyder også noget, at motionisterne med parkinson selv er begejstrede, disciplinerede og anerkendende.

”De er så glade for at blive taget alvorligt, taknemmelige og ikke bange for at give udtryk for det,” siger Lars Larsen. ”Og at blive rost og anerkendt som træner er ikke noget, man bliver så tit.”

### **Uformel stemning og smil**

Bokseinstituttet har 300 medlemmer. Heraf er omkring 16 aktuelt tilmeldt Parkinson Boxing, men på grund af corona møder kun få op i klubben i denne tid.

Før forsamlingsforbuddet var der på gode aftenener otte-ti deltagere og tre trænere, der sikrede alle en god træningsoplevelse. Coronasituationen har også sat Bokseinstituttet under økonomisk pres, men Lars Larsen har oplevet stor støtte fra medlemmerne, som glæder sig til at komme i klubben igen, når krisen engang er ovre.

Ikke mindst for personer med parkinson er boksningen gavnlig, mener Lars Larsen, der har suget til sig fra det kursus i Parkinsons sygdom, han har fulgt som optakt til sine hold med parkinson.

”Dopaminproduktionen går ned for parkinsonpatienter, og derfor er hård motion vigtig for dem. Der bliver frigivet de der endorfiner,” forklarer han og gestikulerer rundt om sit hoved.

”I opvarmningen arbejder vi også med ansigtsmimik, laver underlige ansigter og i navnerunden råber vi lidt højt som stemmetræning,” siger han, der også er glad for den afslappede tone på parkinsonholdene.

”Stemningen er mit ansvar, og vi har en uformel stemning. Vi kan træne rigtig hårdt sammen, men humor og smil er vigtigt, for de møder også deres begrænsninger, ellers gør de det ikke godt nok! Jeg har fx én, der ikke kan sætte serierne rigtigt sammen, højre-højre-højre-venstre. Så tager vi lige fem minutter, hvor vi griner lidt, i stedet for, at han bliver mere og mere frustreret.”

Selve træningen i Parkinson Boxing er tilrettelagt, så den tilgodeser præcis personer med parkinson:

”Parkinson trækker kroppen forover. Boksning har rigtig meget for overkroppen, som der kan lægges mere ind af,” forklarer han og uddyber: Normalt i boksning står man foroverbøjet for at beskytte sig, men ved Parkinson Boxing

### **VIL DU BOKSE?**

Bokseklubber over hele Danmark har oprettet hold i Parkinson Boxing.

Tjek Parkinsonforeningens hjemmeside

<https://www.parkinson.dk/parkinson-boxing>

Du kan også kontakte sundhedspolitisk konsulent i Parkinsonforeningen, Marlene Grønnegaard Sørensen, 36350235, [ms@parkinson.dk](mailto:ms@parkinson.dk), eller udviklingschef Signe Kirse Ellegaard, Danmarks Bokse-Union, 27260614, [ske@dabu.dk](mailto:ske@dabu.dk)

er det omvendt. Her skal man stå rank, så man modvirker det, parkinson gør ved kroppen.

“Balancen er vigtig, man slår til siden, frem, tilbage. Hele tiden skal der være hånd-øje-koordination. Det er vigtigt at strække armene ud, så hele den fysiske indskrænkelse ved parkinson bliver udfordret.”

“Boksesporten udfordrer netop alle de ting, som sygdommen indskrænker, også kognitive færdigheder og koordination. Fx får de beskeden ‘to venstre, en højre’, eller i farve, ‘rød-rød-grøn’, hvis det går nemmere. Det er nogle af de ting, vi arbejder med, for sygdommen rammer meget forskelligt. Nogle ryster, nogle har svært ved at få ordene ud, nogle har inaktivitet i den ene side og udfordres godt af de krydskoordinerede bevægelser,” remser Lars Larsen op.

Han fremhæver desuden boksningsens atmosfære og aggressiviteten i at slå på noget:

“Nogle, måske især mænd, har savnet den hårde træning, lugten og stemningen i en sportsklub. Vi får måske også en øl sammen. Men også kvinderne giver udtryk for, at det kan være godt at komme af med vrede og frustration over at have fået sygdommen,” siger han.

Han er klar over, at mange parkinsonramte træner flere sportsgrene og går til fysioterapi. Men boksningsen har meget at byde på: Hurtighed, bevægelser i krydsmønster, rotationer i ryggen, balance og koordination, finmotorik, som fx en spinningcykel ikke kan.

“Boksetræning kan give alle mennesker, at de bliver testet på alle parametre: Udholdenhed, balance, koordination osv.”

### Hertil kommer klubstemningen.

“Når de kommer i en bokseklub, er de en del af en klubstemning. De er boksere, ikke parkinsonpatienter, og det er den helt store ting, at de bliver revet ud af det negative forløb, de er i. Der er ikke et sygdomsfokus. Og de skal da have succesoplevelser! Én har sagt: ‘Jeg kommer her, fordi det ikke ligner det jeg laver i fysioterapien’, ” forklarer Lars Larsen.

“Ingen har sagt, at det var en dårlig oplevelse.”

Han tager en dyb indånding: “Men der er mere i det, synes jeg, og nu bliver det højtravende: Over Oraklet i Delfi stod der: ‘Kend dig selv’. Boksningsen er en hård sport, hvor man kan blive så udmattet, at man bliver konfronteret med, hvem man er som menneske.”

finmotorik og stemmetræning.

Mennesker med parkinson skal træne – også ved siden af den vederlagsfri fysioterapi – og boksningsen er en god træningsform. Et forskningsstudie fra 2010 har vist, at personer med parkinson, der går til boksningsen, oplever forbedringer på balance, gang, hverdagsaktiviteter og livskvalitet.<sup>1</sup>

Parkinson Boxing foregår i ‘almindelige’ bokseklubber. Dermed får mennesker med parkinson et træningstilbud på lige fod med andre forenings- og fritidstilbud. I bokseklubben er de boksere – ikke parkinsonpatienter.

I bokseklubber kan personer med parkinson passe deres træning samtidig med, at de oplever et helt almindeligt so-

## Blå bog

### Lars Larsen

Lars Larsen, 45 år, overtog Bokseinstituttet efter en dansk bokselegende, Kjeld Krogh, der blandt andet har trænet Bredahl-brødrene, Jimmi og Johnny Bredahl.

Lars Larsen har ikke selv haft en professionel boksekarriere, men har med en læreruddannelse i rygsækken især koncentreret sig om det pædagogiske. Boksningsen var hans egen sport fra drengeårene, og fascinationen af alt det, boksningsen kan gøre for kroppen, har han endnu.

Han er gift med Christina, der er socialrådgiver. De har to børn på tre og fem år.

Bokseinstituttet i Valby, Søndre Fasanvej 90, 2500 Valby. 88441005 eller [lars@bokseinstituttet.dk](mailto:lars@bokseinstituttet.dk)

Yderligere oplysning: <https://bokseinstituttet.dk/> eller <https://www.facebook.com/Bokseinstituttet/>



## VÆRD AT VIDE OM PARKINSON BOXING:

# God træning og et godt klubliv

Af Marlene Grønnegaard Sørensen

Over de næste to-tre år er målet for Parkinson Boxing at uddanne omkring 80 boksetrænere og starte hold i 30-35 byer rundt omkring i Danmark.

Parkinson Boxing er et dansk boksekoncept udviklet i 2020 af Parkinsonforeningen og Danmarks Bokse-Union (DaBU).

20 boksetrænere er allerede blevet uddannet i Parkinson Boxing, og der er boksehold målrettet mennesker med parkinson i omkring fem bokseklubber.

Parkinson Boxing er en bokseform målrettet de symptomer, mennesker med parkinson har. Træningen er uden kontakt, men har fokus på den fysiske form,

cialt liv, som ofte kan blive et problem for mennesker med parkinson.

Et forskningsstudie fra 2018 har undersøgt, hvordan boksningsen kan være en træningsform, der skaber fællesskab og dermed fastholder mennesker med parkinson i deres træning. Studiet var bygget op om uddannelse af bokseinstruktører, en opstartworkshop og 18 måneders boksetræning.

Fire ud af fem, som havde deltaget på den indledende workshop, trænede stadig efter 18 måneder, og langt de fleste var enten meget tilfredse eller tilfredse med træningen.<sup>2</sup>

I 2020 har Corona gjort det svært for opstart af boksehold, som skiftevis har været i gang og lukket ned.

For en opdateret oversigt over boksehold tjek Parkinsonforeningens hjemmeside: <https://www.parkinson.dk/parkinson-boxing>

1 Forskningsartikel: *Boxing training for patients with Parkinson disease: a case series*

2 Forskningsartikel: *Implementation of a Community-Based Exercise Program for Parkinson Patients: Using Boxing as an Example*

# Den særlige lugt af boksning er eksotisk og ny på den gode måde

**Parkinsonboksning giver bedre bevægelighed, selvtillid og nattesøvn, viser et speciale fra Københavns Universitets Institut for Folkesundhed. Klubstemningen er også et plus.**

Parkinsonforeningens bokseprojekt Parkinson Boxing foregår i et samarbejde med Danmarks Bokse Union (DABU). Projektet blev lanceret i foråret 2020, men corona bremsede snart op for deltagelsen.

Alligevel har et stort antal personer med parkinson nået at snuse til den særlige atmosfære i en bokseklub, og i august

***"Men det fysiske ved boksning det er for at komme af med noget vrede og aggression, fordi jeg havde meget af det til at starte med, 'og det her er fandme uretfærdigt, og det havde jeg ikke fortjent', så på den måde at man får lov til at tæske på de der sække (...) altså i første omgang, så handlede det bare for mig om at komme af med aggression og den vrede der måtte være, for jeg havde hverken gået til psykolog eller noget andet i forbindelse med diagnosen, så jeg kunne bare mærke, at det var godt (...)."***

Interviewperson 8 (kvinde 55-60, der har haft parkinson i et-to år).

2020 indleverede studerende i Folkesundhedsvidenskab ved Københavns Universitet Katrine Andresen sit kandidatspeciale *Kvalitativ undersøgelse af parkinsonramtes oplevelser af at gå til parkinsonboksning* ved institut for Folkesundhedsvidenskab, Københavns Universitet.

Katrine Andresen har fulgt projektet Parkinson Boxing og interviewet deltagerne. Specialet interviewede ni personer, fem mænd og fire kvinder. De var mellem 40 og 75 år og havde fået parkinsondiagnosen for 1-17 år siden.



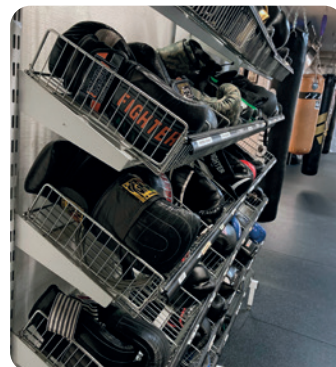
*"NOTHING WILL WORK UNLESS YOU DO", står der med store, blå bogstaver over indgangspartiet til Bokseinstituttet. Her er rent, luften er god, og redskaber mv. er klar i sirlig orden.*

Katrine Andresens undersøgelse viser, at deltagerne generelt er glade:

*"De er glade for lugten, den særlige lugt af sur boksning, som er eksotisk og ny på den gode måde", som hun sammenfatter det.*

Også de fysiske resultater opleves positivt. De interviewede personer med parkinson oplever boksemiljøet, trænerne, mulighederne for at begrænse sygdommens fremadskriden og det sociale fællesskab som motiverende for at gå til boksning. De oplever, at boksningen reducerer sygdomssymptomerne og bedrer bevægeligheden. Hertil kommer øget selvtillid, bedre humør og bedre nattesøvn.

De fleste adspurgte oplever, at boksningen forbedrer arbejdsevnen, giver fornemmelsen af fællesskab og mindsker den sociale isolation. Når de pga. Covid-19-nedlukning ikke kan gå til boksning, forværres symptomerne og den sociale isolation.



**Parkinsonspecialisterne**

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

**Optimer din egen træning via:**

- Personlige træningsforløb
- Private LSVT BIG træningsforløb



**Coaching: Work-Life balance**

Fysioterapeut Finn Egeberg Nielsen  
Fysioterapeut Inge Risum  
Fysioterapeut Kasper Hjertholm



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

# Hans Christian Jensen oplever god effekt af lecionon-pumpen

**Hans Christian Jensen fra Roskilde havde igennem længere tid været generet af svingninger i sine parkinsonsymptomer. Svingningerne gjorde det vanskeligt for ham at passe sit arbejde som landmand. Derfor besluttede han at takke ja til den nye lecionon-pumpe – som den første i Danmark.**

Hans Christian Jensen fra Roskilde havde igennem længere tid været generet af svingninger i sine parkinsonsymptomer. På trods af at han fik medicin over seks gange om dagen, varede effekten af pillerne ikke længe nok mellem de mange medicintidspunkter.

Oftentimes fik han også bivirkninger i form af for mange bevægelser. Svingningerne gjorde det vanskeligt for Hans Christian Jensen at passe sit arbejde som landmand.

Derfor kom han i betragtning til den nye lecionon-pumpe, som tidligere især har været anvendt i Sverige, og som den første herhjemme fik han mulighed for at afprøve den.

For at teste Lecigon-pumpens effekt på Hans Christian Jensen og finde den dosis han havde behov for, blev han indlagt på Neurologisk Afdeling N61, på Roskilde sygehus.

Her fik han fra den første dag anlagt en test-sonde i næsen, som var tilkoblet

pumpen. De følgende dage blev han observeret tæt, imens sygeplejerskerne justerede på pumpens dosis.

Undervejs blev Hans Christian Jensen og hans familie undervist i pumpen, så de på sigt selv kan varetage den.

På indlæggelsens fjerdedag fik Hans Christian Jensen anlagt sonden i maven under lokalbedøvelse, og var dagen efter klar til at blive udskrevet med sin nye pumpe.

Med sig fik Hans Christian Jensen en tid til kontrol i Neurologisk ambulatorium ugen efter, og her vil han de næste par måneder få fin-justeret sin medicindosis.

## Pumpen virker fint

Hans Christian Jensen oplever god effekt af lecionon-pumpen. Han har væsentlig færre svingninger end tidligere, og de 'for mange' bevægelser er blevet reduceret. Hans Christian Jensen fortæller, at han nu kan se sig selv fortsætte med at arbejde i nogle år endnu.



Hans Christian Jensen fra Roskilde oplever god effekt af lecionon-pumpen. Han har væsentlig færre svingninger end tidligere, og de 'for mange' bevægelser er blevet reduceret. Han kan nu se sig selv fortsætte i sit arbejde som landmand i nogle år endnu.

## Sådan virker pumpen

**Morgen:** Pumpen sættes på tidligt om morgenen, så Hans Christian Jensen kan være klar til arbejdet ca. en time efter.

**Dag:** I løbet af dagen har Hans Christian Jensen mulighed for at tage en ekstradosis, hvis han har behov for lidt ekstra medicin.

**Aften:** Inden sengetid kobles pumpen af og sonden skylles igen med vand. På denne måde vedligeholdes sonden. Hans Christian Jensen får samtidig en dosis ekstra medicin til at falde i søvn på. I den første tid efter indlæggelsen kommer hjemmesygeplejersken og hjælper med pumpen, men på sigt ønsker Hans Christian Jensen og familien selv at varetage brugen af pumpen.

## Fire slags avanceret behandling

Der er i dag fire former for avanceret behandling af parkinson.

\*Den såkaldte DBS-operation. Her får man indopereret to stimulerings elektroder i hjernen, som er forbundet med et batteri, der ligger under huden på brystet og konstant stimulerer hjernen.

\*Tre forskellige pumpebehandlinger. Patienten bærer en medicinpumpe forbundet til kroppen, som hele tiden tilfører den nødvendige medicin. Medicinen gives gennem en tynd nål i huden (Apomorfin) eller gennem en sonde i tyndtarmen (Duodopa og Lecigon).

Drøft med din neurolog, hvad der evt. passer til dig. Læs mere i Parkinsonforeningens pjece om Avanceret behandling på Parkinson.dk, [https://www.collectpay.dk/\(S\(qsm0nk1upaujadatpshr32sj\)\)/dpf/webshop?item=24](https://www.collectpay.dk/(S(qsm0nk1upaujadatpshr32sj))/dpf/webshop?item=24)



Den nye pumpetype indgiver tre medicintyper: Levodopa, Carbidopa og Entacapone (det samme indholdstof som i Stalevo). Medicinen indgives i flydende form og kontinuerligt.

# Kom til Erhvervskursus i Taastrup

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

Kurset giver dig indblik i de psykologiske og kognitive problemer, der kan opstå, når man har parkinson, samt hvordan problemerne kan forstås og håndteres.

Desuden gennemgås mulighederne for støtte på arbejdsmarkedet såsom arbejdsredskaber, § 56-aftale og fleksjob samt de øvrige relevante lovgivningsmæssige muligheder for personer under folkepensionsalderen.

Dagen indledes af Jette, der fortæller om hvordan parkinson påvirker hendes arbejdsliv og hvordan hun fortsat holder

fast i sit job. Der er gode muligheder for drøftelser deltagerne imellem og at inddrage egne erfaringer og spørgsmål til oplægsholderne.

Kurset henvender sig til personer, der har parkinson og er erhvervsaktive. Påørende er også velkomne.

Oplægsholdere er Jette Ooppelstrup, der har parkinson på femte år; psykolog i Parkinsonforeningen, tidligere neuropsykolog og specialist i Sundhedspsykologi Susanne Ohrt; samt socialrådgiver i Parkinsonforeningen Lea Munk Staugaard.

**Lørdag d. 26. juni 2021  
kl. 09.30-16.30 i**

**Handicaporganisationernes Hus  
Blekinge Boulevard 2  
2630 Taastrup.**

*Pris for medlemmer  
550 kr. inkl. forplejning.*

*Pris for ikke-medlemmer  
750 kr.*

**Tilmeldingsfrist: 1. juni 2021.**

Tilmelding og yderligere information på foreningens hjemmeside [www.parkinson.dk](http://www.parkinson.dk) under Aktivitetskalender.

*Hvis kurset ikke kan gennemføres i juni pga. Covid-19, afholdes det i stedet lørdag d. 4. september.*

## Kursus for voksne børn

Parkinsonforeningen afholder lørdag d. 19. juni kursus for voksne børn af en forælder med parkinson (også kaldet Parklife). Kurset holdes i Fredericia og er målrettet voksne børn, der er fyldt 16 år, samt deres ægtefæller/kærester.

På seminaret vil der være oplæg af neurolog Harald Floer, socialrådgiver Lea Munk Staugaard og psykolog Charlotte Jensen. Harald Floer fortæller om Parkinsons sygdom samt de motoriske og non-

motoriske symptomer. Lea Munk Staugaard redegør for relevante sociale støttemuligheder og Charlotte Jensen taler om de psykiske reaktioner ved kronisk sygdom i familien. Der er gode muligheder for at stille spørgsmål i forbindelse med alle tre oplæg.

Pris: 350 kr. for medlemmer og 550 kr. for ikke-medlemmer.

Medlemskab er personligt, koster 350 kr. årligt og giver bl.a. adgang til fag-

lig rådgivning og medlemsbladet Parkinson Nyt.

Tilmelding: Senest d. 1. juni 2021 på Parkinsonforeningens hjemmeside [parkinson.dk](http://parkinson.dk).

*Hvis kurset pga. Covid-19 ikke kan gennemføres i juni, afholdes det i stedet 18. september 2021.*

For spørgsmål kontakt Lea Munk Staugaard ([lms@parkinson.dk](mailto:lms@parkinson.dk) eller tlf. 3635 0230).

*Psykolog Charlotte Jensen taler på kurset om de psykiske reaktioner ved kronisk sygdom i familien.  
Foto: Lea Munk Staugaard*



### PARKLIFE

#### Kursus for voksne børn af personer med parkinson

- Lørdag d. 19. juni 2021 kl. 10.00-17.00
- Fredericia Uddannelsescenter  
Mosegårdsvej 2  
7000 Fredericia

# Ny pjece om Atypisk parkinson

Ny og revideret pjece om Atypisk parkinson ligger nu klar til bestilling i webshoppen. Den kan selvfølgelig også downloades gratis.

Parkinsonforeningens pjece om de atypiske parkinsonsygdomme er nu kommet i en ny og opdateret udgave. Den 'gamle' fra 2012 har længe været udsolgt, men har kunnet downloades gratis fra webshoppen på hjemmesiden.

Atypisk parkinson er en fællesbetegnelse for sygdomme, der i nogen grad deler motoriske symptomer med Parkinsons sygdom. De motoriske symptomer er bevægelsesvanskeligheder som langsomme bevægelser, muskelstivhed, rysten og balanceproblemer.

Fælles for parkinson og de fire sygdomme, der normalt omtales som atypisk parkinson er, at tilstanden kan behandles, men ikke helbredes.

Mange får først en diagnose for 'almindelig' parkinson, som senere ændres til en diagnose for atypisk parkinson. At blive diagnosticeret med atypisk parkinson kan være et chok og en stor omvæltning, også for de pårørende. Atypisk parkinson har stor indflydelse på hverdagen og påvirker livskvaliteten.

I den nye pjece kan både syge og pårørende læse om sygdommen og få inspiration til vejledning og støtte til den bedst mulige behandling.

## Hvad er Atypisk parkinson?

Fire lidelser betegnes som atypisk parkinson: *Lewy Body demens (DLB)*, *Multipel System Atrofi (MSA)*, *Progressiv Supranukleær Parese (PSP)* og *Cortico Basal Degeneration (CBD)*.

Alle fire sygdomme udvikler sig snigende over flere år.

Det vides ikke, hvorfor atypisk parkinson opstår. De, der får diagnosen, er som regel over 50, men mange er både ældre og yngre.

De fire sygdomme har ligheder, men forløber ikke helt ens. I begyndelsen af sygdomsforløbet bliver personer, der er ramt af én af de fire atypiske parkinsonsygdomme, som nævnt ofte fejlagtigt diagnosticeret med 'almindelig' parkinson.



Det skyldes, at atypisk parkinson og Parkinsons sygdom reelt er vanskelige at skelne fra hinanden, navnlig i begyndelsen af sygdomsforløbet. Desuden er de atypiske parkinsonstyper sjældne sygdomme, der i Danmark kun omfatter få hundrede personer hver.

Til sammenligning har mindst 8000 personer i Danmark 'almindelig' parkinson.

Hvis parkinsonmedicinen har begrænset effekt, og sygdommen forværres hurtigere end forventet, kan sygdomsbilledet – sammen med andre enkeltsymptomer – pege i retning af atypisk parkinson.

*Anders Lundetoft Clausen: Atypisk parkinson. Parkinsonforeningen 2021.*

*Redaktion: Marie Louise Kjølbye og neurolog, dr. med. Karen Østergaard. Kr. 30 – Download er gratis.*

**HUSKER DU DIN MEDICIN!?**  
**GØR DET MEGET LETTERE MED PÅMINDELSER**



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





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

**SE UDVALG PÅ  
 LEISNER.DK**



FYSIOTERAPEUT FOR PERSONER MED ATYPISK PARKINSON:

# Daglig bevægelse gør en forskel

**Hvis man har fået stillet en af de atypiske parkinsondiagnoser, kan fysioterapi med øvelser, kropsbehandling og rådgivning hjælpe markant på velbefindende og livskvalitet.**

Med atypisk parkinson gælder det om at få hjælp fra begyndelsen. Få hundrede mennesker i Danmark lider af hver af de atypiske parkinsonsygdomme. Det gør dem til sjældne sygdomme. I mit arbejde møder jeg mange, der fortæller, at det gør en gevaldig forskel at blive fulgt af fagpersonale, som kender til sygdomme. Som fysioterapeut for mennesker med atypisk parkinson har jeg erfaret, at

## Råd til dig med atypisk parkinson

**Bevæg dig.** Sørg for at bevæge dig en halv time hver dag. Daglig motion vil få de fleste til at føle sig stærkere, sikrere og mere veltilpasse.

**Undgå at falde.** Træning og hjælpemidler kan nedsætte risikoen for at falde. En god udendørs rollator kan måske betyde, at du igen kan komme ud at gå dejlige ture.

**Søg viden om hjælpemidler.** Det er nyttigt at vide, hvilke hjælpemidler, der kan være relevante for dig. Spørg din fysioterapeut eller din kommune.

**Inddrag pårørende.** Det er en god idé at sætte pårørende og hjælpere ind i, hvordan du bedst kan bevæge dig og klare besværlige bevægelser. Så kan de bedst muligt støtte dig.

## Hvad er atypisk parkinson?

Atypisk parkinson dækker over de fire diagnoser MSA, PSP, CBD og LBD. MSA står for Multi System Atrofi. PSP står for Progressiv Supranukleær Parese. CBD står for Cortico Basal Degeneration. LBD står for Lewy Body Demens.

Alle fire diagnoser dækker over fremadskridende sygdomme, som bliver gradvist mere udtalte. De udvikler sig som regel hurtigere end almindelig parkinson, så det er vigtigt at få justeret den tværfaglige indsats undervejs.

der ofte er behov for en bred vifte af fysioterapeutiske tiltag.

Man kan også selv gøre noget for at få så godt et forløb som muligt. Ordentlig mad og drikke og fysisk aktivitet er vigtige, hvis man vil mindske risikoen for forværring pga. inaktivitet, væskemangel eller utilstrækkelig ernæring.

Fysioterapeuten kan hjælpe med, at man får rørt sig og tilrettelægge træning og behandling, som støtter vedligehold af muskelstyrke, bevægelighed, balance og bevægestrategier. Målet er, at man bedst muligt kan mærke sin krop, bevare sin kropsholdning, gang og evne til at rejse og sætte sig.

### Bevægelse er vigtig

Det er vigtigt at have mulighed for at røre sig hver dag. De, der er vant til at dyrke motion og har motionsformer, som de trives med, må endelig blive ved. De, der ikke er vant til det, kan begynde. De fleste vil opleve, at træning får dem til at føle sig stærkere, sikrere og mere veltilpasse.

En undtagelse kan være, hvis træthed er et fremherskende symptom. Hvis man



har afprøvet regelmæssig træning i en periode, og trætheden stadig er lige udtalt, kan man få hjælp til at lære at økonomisere med sine kræfter, så man kan prioritere de aktiviteter, der giver mest glæde.

Bevægelsesfrihed giver livskvalitet, så det gælder om at bevare den. Hvis man er bange for at falde, eller gangtempoet er dalet, behøver det ikke at betyde, at man ikke længere kan komme ud at gå. Mange har glæde af en god udendørs rollator. At gå med rollator giver mere frihed end slet ikke at gå.

### Forebyg fald

Faldforebyggelse er meget vigtig, idet det har betydning for sygdomsforløbet, at man falder så lidt som muligt. Et brækket ben kan f.eks. gøre det svært at komme op på samme fysiske niveau igen bagefter.

Kommunen kan bistå med faldforebyggende hjælpemidler som håndgreb på badeværelset, rollator og ramper på dørtrin, så man kan færdes nemmere og sikrere inden- og udendørs.

## Blå bog

### Trine Maribo Carstensen

Trine Maribo Carstensen har været fysioterapeut i 29 år. De sidste 15 år på Bispebjerg Hospital var hendes hovedområde atypisk parkinson og idiopatisk (almindelig) parkinson.

Trine arbejder nu på fysioterapiklinik Fysio360 i København. Hendes konsultationer består af en kombination af vejledning, øvelser og kropsbehandling.

# Vinterbade må man da stadig

**Hans Østergaard har levet et langt liv med sport, dans, undervisning, parkinson – og nu vinterbadning. Hver dag cykler han til Tårnbæk og nyder det kolde gys med sin yngste datter, Annelene. Parkinson Nyt bringer hans beretning om at nyde bevægelse og kolde gys.**

I 2019 flyttede jeg til Nordsjælland, nærmere betegnet Kgs. Lyngby lige nord for København. Da var jeg 86 år.

Nu bader jeg i havet hver dag. Jeg tager cyklen fra min lejlighed i Lyngby og cykler til Tårnbæk hver morgen, hvor min yngste datter, Annelene, bor. Vi følges til vandet og hopper i sammen. Herefter drikker vi morgenkaffe sammen, og jeg begiver mig igen tilbage til Lyngby.

Det bliver cirka 15 km tur-retur. Men der er også andre måder at være vinterbader på. Det er også dejligt at have adgang til sauna, som jeg tidligere har haft. En typisk dag med vinterbadning og sauna så sådan her ud:

Det er vinter med frost og lidt sne. En dag man helst hygger sig indendørs og kryber sammen om radiatorerne. Jeg tager mit overtøj på og tager af sted i min bil, og jeg har et mål. Jeg skal ud og bade i den iskolde sø. Er jeg mon skør?

Frosten bider lidt i næsen, da jeg står ud af bilen. Jeg låser og begiver mig igennem ti centimeter sne hen til byg-

ningen med omklædningsrum. Jeg hilser på et par mænd, der er ved at klæde om til ingenting. Jeg tager også alt tøjet af og trækker i en badekåbe. Så ifører jeg mig et par badetøfler og er klar.

En lille gruppe midaldrende mænd og kvinder er samlet i gangen. Dem slår jeg følge med. Der er stadig en god og velprøvet regel: Gå aldrig i vandet alene. Det gennemføres nu ikke 100 procent, men vi holder øje med hinanden.

Vi begiver os nu i den sparsomme beklædning ud i vinteraftenen. Det fyger lidt, og der ligger et pænt lag sne på stien, og broen er belagt med is. Vi går 100 meter ad stien ud til den delvis isbelagte bro. Det piber lidt mere herude. For enden af broen kan jeg se, at nogen har hugget hul i isen, så der er et par våger, vi kan svømme ud i. Vi lægger først badekåben på gelænderet, og badetøflerne sætter vi på broen.

Uden at tænke for længe går vi en ad gangen et par trin ned ad en af de glatte metalstiger og hopper herfra resolut ned i det cirka en-to grader varme vand. Hele kroppen trækker sig sammen i et nu. Jeg tager nogle svømmetag hen til den nærmeste trappe og klatrer op igen. De fleste går ret hurtigt op, men nu er det slet ikke så koldt mere for kroppen. En undtagelse er hænderne. De bliver umanerlig kolde i det kolde vand.

Badekåben kommer på igen med lidt besvær, for det er lidt besværligt at tage tøj på, når man er våd, og fødderne bliver stukket i tøflerne. Det er også lidt sværere at få tøflerne på, fordi det hele er så vådt. Så går turen tilbage til huset. Badekåben bliver hængt op på en krog. I stedet svøber jeg ligesom de andre et stort frotte håndklæde om lænden, og jeg går med ind i saunaen, hvor der sidder 12-15 mænd og kvinder i lidt forskellige aldersklasser. Jeg er den ældste. Snakken går godt herinde. Det er også dejligt at komme ind og få kroppen varmet op igen. Herinde fortælles der også vittigheder.

Så bliver der annonceret sauna-gus, og det afføder flere glædesudbrud. Det betyder, at en fra bestyrelsen eller en, der har erfaring med det, hælder velduftende vand på de glødende sten i ovnen. Først



*Hver dag bader jeg i havet, også om vinteren. Jeg tager cyklen fra min lejlighed i Lyngby og cykler til Tårnbæk hver morgen, hvor min yngste datter, Annelene, bor. Vi følges til vandet og hopper i sammen. Herefter drikker vi morgenkaffe sammen, og jeg begiver mig igen tilbage til Lyngby.*

kommer der dog noget afslappende musik, først derefter hældes der vand på fra vandkanden. Der kommer en vældig sky af kogende damp ud i rummet.

Så starter gus-eksperten med at fordele dampen med en vifte eller et håndklæde, mens musikken fra et anlæg toner ud i rummet, og det kunstige lys herinde veksler i flere farver. Det hele kan mærkes. En bølge af meget varm luft lægger sig over kroppen. Der kommer mere vand på ovnen og viftet mere.

Efter noget tid er jeg grundig opfedet, og det er jeg ikke alene om. Sveden springer frem. Alligevel stønner man af velvære. Nu kan man næsten ikke klare mere brændende varm damp. Saunagus-manden stopper og modtager en kraftig applaus. Han bukker et par gange. Han er selvfølgelig den, der sveder allermost, fordi han har bevæget sig meget, mens han fordelte dampen.

Vi følges igen en mindre gruppe ud til badebroen, hvor vi lægger håndklædet og hopper i en gang til. Det er meget lettere nu, og der bliver også taget mange flere svømmetag denne gang.

Vi går ind igen i saunaen og bliver varmet godt igennem endnu en gang, inden vi tager tredje tur. Til sidst tilbage til saunaen for at tørre kroppen, inden tøjet kommer på igen, og vi kører hjem. Det



*Så er vi i! Koldt og dejligt.*

var dejligt. Kroppen er ladet op nu med masser af energi til resten af dagen. Kroppens største organ, huden, har fået en rigtig god træning. Det kan jeg i hvert fald se på min hud, som er blevet mere spændstig.

Kroppen er nu fyldt op med masser af energi fra det kolde bad. Energien bliver heldigvis i kroppen i flere timer.

Det er meget betegnende, at ikke-vinterbadere ikke forstår vinterbadere. Når man selv står klædt i flere lag tøj og med en tyk vinterfrakke på, er det umuligt at forstå, at det kan være behageligt at hoppe i to grader varmt vand.

### Vand til det hele

I 1929 sang sprælske og ungdommelige Marguerite Viby: "Jeg er så glad, for bedstemor kan svømme" på en såkaldt 78'er plade. Det var stort dengang.

I en alder af 86 år har jeg, som nu selv er bedstefar, besluttet at flytte til vandet. Vandet drager mig og har altid gjort det. Hvad er vand? Hvor kom det fra? Kom det som en kæmpe klump is sammen med resten af jordkloden, eller kom det i flydende måske i dampform?? Det er en klar og helt gennemsigtig væske, der synes blåt, når det danner hav.

Vi er hele tiden afhængig af vand og kan aldrig undvære det, og vi kan bruge det til alverdens ting. Samtidig er det et farligt element at bevæge sig ud i. Vi hopper i det, uanset om vi kan svømme eller ej. Det er det samme vand, vi bruger igen og igen. Det fordamper og bliver til skyer, så afkøles det og falder ned som regn. Så kan vi igen bruge og drikke det. De store mængder vand, der siver ud fra jorden ud i havet transporterer kemikalier og salt med og bliver til saltvand.

Vandet føles altid koldt uanset om det er to grader eller 20 grader varmt, for det er altid koldt i forhold til kropstemperaturen. Lidt uforsigtighed – og man kan drukne, hvis man ikke kan svømme. Bedstemor skulle også lære at svømme i 1929, og det var helt sikkert en sensation dengang.

### Mit liv med parkinson

Jeg fik diagnosen Parkinsons sygdom i 2015, men sygdommen var begyndt lige så stille i 2012, da jeg fik svært ved at



*Tårnbæk havn er fin i alt slags vejr – også når det er januar og blæsten får vimpen til at stå vandret ind mod land.*

skrive med højre hånd. Når jeg havde skrevet et par linjer, begyndte hånden at blive ustyrlig. Der kom nogle mærkelige udsving, og skriften blev mere og mere gnidret. Jo mere jeg anstrengte mig, desto værre blev det. Skriften var nærmest umulig at læse selv for mig. Jeg var til en undersøgelse, og som afslutning skulle jeg skrive mit navn. Det kunne jeg godt den dag...

Men så gik jeg i gang med at skrive med venstre hånd.

Interessant nok begyndte jeg faktisk med at skrive med venstre hånd i skolen, for jeg er venstrehåndet – eller kejthåndet, som man kaldte det dengang. Jeg skrev med venstre indtil midten af 3. klasse, hvor jeg blev presset til at tage blyant i højre hånd.

Men længe før havde jeg måske fået en forsmag på parkinson. I 2002 havde jeg en længere periode, hvor maden daglig satte sig fast i halsen. Det var virkelig ubehageligt, for der kunne gå fem-ti minutter, før det gled. Jeg var da inde til en undersøgelse, men efter en tid gik det over.

### Bevægelse har altid været en del af mit liv

Jeg blev født i 1933 og voksede op på en mindre gård i Sønderjylland, og jeg var meget tidligt en del af arbejdskraften på gården.

Familien flyttede til en større gård i Østjylland i 1942. Her blev vi indtil 1947. Jeg fik i alt syv års skolegang, og alle årene var det i en toklasset skole. Hjemme var jeg en fast arbejdskraft hver dag efter skoletid.

Vi flyttede til Haderslev-området i 1947 til en mindre gård, hvor jeg ofte var eneste karl. Fritid med gymnastik. Mellem 1947 og 1954 var jeg på efterskole, to

gange på idrætshøjskole og arbejdede ellers ved landbruget. Jeg var efterhånden på eliteniveau, hvad angår gymnastik og spring. Fra 1954 og to år frem var jeg ved militæret en del af tiden som korporal. I 1956 forlod jeg landbruget helt og forberedte mig til en læreruddannelse. Efter afslutning på seminariet arbejdede jeg i mange år som lærer. Et af hovedfagene var idræt, som jeg også videreuddannede mig i på Danmarks Højskole for Legemsøvelser.

I de næste mange år dyrkede jeg sammen med min kone, Birthe, dans fra mange lande.

I årene 1986-1995 holdt vi fri hvert tredje år. Vi rejste rundt i mange lande og prøvede at lære noget om levevis andre steder på kloden. I løbet af disse år foretog vi også en vandretur på cirka 1000 km fra Nordkap og sydpå med rygsæk og telt. Et andet af årene cyklede vi en tur på 3515 km med start fra Gråsten, og vi endte på Svalbard.

Vi flyttede i bofællesskab i Odder i 1998. Ud over at passe de opgaver, vi havde her, dyrkede vi forskellige idrætsdiscipliner: Vi dansede moderne dans og stepdans og vandrede desuden daglig cirka seks km.

Min kone døde i 2014.

### Jeg kan næsten alt det, jeg vil

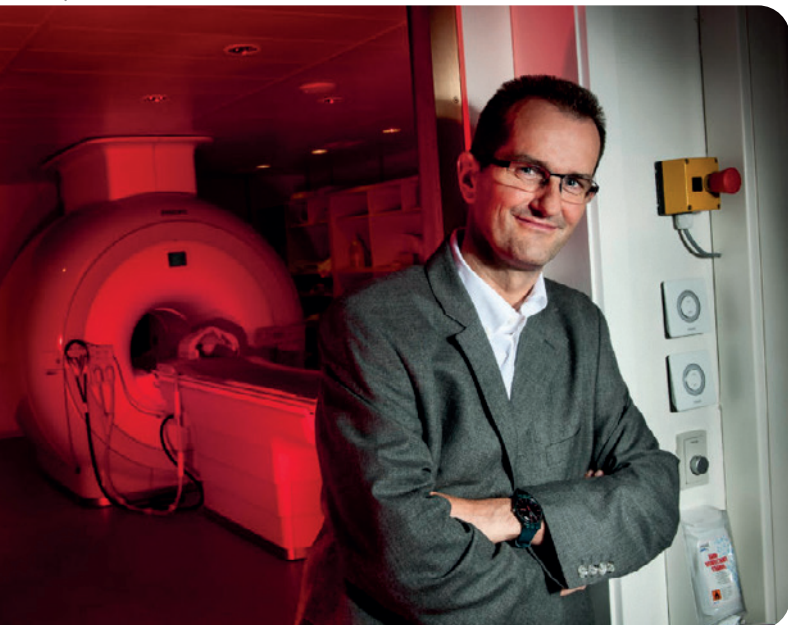
I 2019 solgte jeg min andel i bofællesskabet i Odder og flyttede til Lyngby nord for København, hvor jeg bor nu. Her træner jeg ballroom fitness og balancetræning for parkinsonpatienter, oveni cykel- og badeturene.

Alt dette for at forklare, at jeg trods min høje alder fortsat kan gøre næsten alt det, jeg kunne, før jeg fik parkinson.

Jeg laver mad hver dag, og jeg kører stadig bil. I min "fritid" skriver jeg bøger og maler akvarel. Desuden spiller jeg på violin og ukulele. Tidligere spillede jeg guitar, men parkinson har gjort, at jeg har svært ved at få fingrene til at fungere på guitarens store gribebræt.

Min konklusion er, at jeg stadig kan de fleste ting her ved årsskiftet 2021. Jeg får en hel del medicin for min parkinson og for andre skavanker, men det går helt godt, når jeg passer min træning og gør de ting, der gør mig glad.

Så det bliver jeg nok ved med.



## Tværfaglige forskningsprojekter skal undersøge mysterierne bag skizofreni og parkinson

Formanden for Parkinsonforeningens Forskningsråd, professor Hartwig Siebner er blandt de fremtrædende forskere i Danmark, som Lundbeckfonden har valgt at støtte med i alt 120 mio kr.

Lundbeckfonden har netop uddelt 120 mio kr. til tre forskningsprojekter på Københavns Universitet, der i de kommende

år skal undersøge mekanismerne bag skizofreni og finde nye behandlinger mod parkinson. Sygdommene er så komplekse, at de kræver samarbejde på tværs af forskningsgrupper, lyder det fra fonden.

I det ene projekt, der modtager 50 millioner, skal forskerne identificere netværk af proteiner, der spiller en rolle i forbindelse med skizofreni.

Det andet projekt modtager 35 millioner og handler om at udvikle ny, transkraniel stimulationsbehandling mod parkinson. Projektet bliver ledet af Hartwig Siebner, professor på Institut for Klinisk Medicin og leder af Danish Research Centre for Magnetic Resonance (DRCMR) på Hvidovre Hospital. Hartwig Siebner vil samarbejde med Professor Andrea Kühn, Charité Universitätsmedizin i Berlin, Tyskland, og professor Angela Cenci Nilsson, Lunds Universitet, Sverige.

”Vi er meget taknemmelige over for Lundbeckfonden. Denne bevilling giver os fantastiske muligheder for at undersøge, hvordan nogle af nøglesymptomerne for parkinson kan blive behandlet med skræddersyet hjernenetværksstimulering. Hvis vores strategi viser sig at være en succes, vil det have behandlingsmæssige implikationer ud over parkinson,” siger Hartwig Siebner.

Læs mere om 'Collaborative Projects' hos Lundbeckfonden.

<https://sund.ku.dk/nyheder/2021/01/tvaerfaglige-forskningsprojekter-skal-undersoege-mysterierne-bag-skizofreni-og-parkinson/>

## UNITY WALK for hele familien



Med Parkinson Unity Walk er der lagt op til en festdag, også for børn og hunde! Efter corona skal vi måske holde større afstand, men det bliver godt.



**Tag børn, børnebørn, familie og venner med den 29. maj på Frue Plads og støt vores fælles sag, når vi går for parkinsonsagen i København.**

Tekst og foto: Louise Hjerting Nielsen

Den 29. maj mødes vi igen til en hyggelig dag med livsglæde, motion og fællesskab i centrum. Denne gang er arrangementet gratis, mens det er muligt at købe mad og drikke. Tilmelding er nødvendig.

### FORELØBIGT PROGRAM:

- Kl. 12.00 Walken åbnes ved protektor Grevinde Alexandra og parkinsonambassadør Camilla Nørgaard.
- Kl. 12.15 Vi går, anført af Slagkraft, en rundtur i indre by fra Frue Plads og tilbage til Frue Plads, hvor vi går i mål efter en lille times tid.
- Kl. 14.00 Underholdning med bandet Rock Museum til de voksne og klowneshow til børn og barnlige sjæle. Herudover til der være rig mulighed for socialt samvær, netværk mv.
- Kl. 16.00 Tak for i år.

Arrangementet gennemføres selvfølgelig kun, hvis det er forsvarligt og eventuelle restriktioner tillader det. Følg med på [www.parkinson.dk/unitywalk](http://www.parkinson.dk/unitywalk)



# Hvorfor smiler mormor ikke, når hun ser mig?

**Børn ved ikke, hvad parkinson er. Mange forbinder sygdommen med at ryste på hænderne, men kender ikke de mange andre symptomer, som både påvirker personen med parkinson og familien omkring. Det vil en ny børnebog ændre på. Mød Sigurd sukkerknald og feen med det lyserøde hår i børnebogen Sigurd sukkerknald og parkeringssygen.**

Når Sigurd besøger sin mormor, lyser hendes ansigt ikke straks op i et smil, når hun ser ham. Sigurd bliver usikker på sig selv og usikker på, om mormor er glad for at se ham. Han forstår ikke hendes neutrale ansigtsudtryk. Han ved ikke, hvordan han skal respondere.

Han ved ikke, at mormor er glad for at se ham, men at det er almindeligt at have mindre ansigtsmimik, når man har parkinson, som hans mormor har. Ved hjælp af veteranbiler, racerbiler og vejbaner forklarer Feen Sigurd, hvad der sker i hjernen, når man har parkinson, og hvordan det påvirker hans mormor. Bogen giver således børn et sprog til at tale om det, de oplever som anderledes, og den støtter de voksne i at skabe dialog og forståelse, mindre distance og mere nærhed.

Parkinson er en af de almindeligste neurologiske sygdomme i Danmark. Ca. 8.000 mennesker lever med den og langt flere pårørende påvirkes af sygdommen. Børn med parkinson inde på livet har brug for billeder og forklaringer, som de kan forstå, og bogen om Sigurd Sukkerknald giver dem netop dét.

Ideen til børnebogen opstod, fordi forfatteren bag bogen, Signe Dilling, selv stod i en situation, hvor hun havde brug for en enkel og forståelig bog til sine egne børn. Fortællingen om Sigurd sukkerknald er i ord og billeder vokset ud af samtaler med hendes børn om Parkinsons sygdom.

Signe Dilling har konsulentvirksomheden Streger m.m. og har særlig erfaring inden for visuel formidling i pædagogiske kontekster. Derfor valgte hun at skrive, illustrere og udgive bogen, så andre børn og familier også kan få glæde af den.

*Signe Dilling: Sigurd sukkerknald og parkeringssygen. Børnebog, +fire år, med informationstillæg ved Parkinsonforeningen.. 28 sider. Pris: 189 – (vejl.) 189- ISBN: 978-87-972574-0-1. Kan bestilles via hjemmesiden [www.stregermm.com](http://www.stregermm.com)*

## Forordet til bogen Sigurd sukkerknald og parkeringssygen

Min mor fik konstateret parkinson næsten samtidig med, at hun fik sine første børnebørn. Sigurd sukkerknald er, i ord og billeder, vokset ud af mine samtaler med mine børn og mit ønske om at skabe mindre distance og mere nærhed og forståelse.

Tekst og tegninger: Signe Dilling

Bedsteforældre og børnebørn har betydningsfulde relationer, og det er vigtigt, at sygdomme ikke kommer til at stå i vejen for dem.

Min mor fik konstateret parkinson næsten samtidig med, at hun fik sine første børnebørn. Min mor har skulle finde ud af, hvordan hun kunne være mormor, når parkinson forstyrrer hende, og mine børn har skulle finde ud af at forstå deres mormor, og hvordan de kan være sammen på en god måde.

Jeg har talt en del med mine børn om, hvad parkinson betyder for deres mormor. Men de havde brug for nogle billeder og forklaringer, som de kunne forstå. Vi havde brug for et sprog til at tale om det, de oplevede som anderledes.

Sigurd sukkerknald er, i ord og billeder, vokset ud af mine samtaler med børnene og mit ønske om at skabe mindre distance og mere nærhed og forståelse.

Tak til Parkinsonforeningen for at bifalde ideen om at udvikle og formidle viden om parkinson til mindre børn, og for at udarbejde et tillæg til bogen med information om parkinson til voksne.

*Forordet til bogen Sigurd og parkeringssygen.*



# Ny folder til yngre med parkinson



## ”Har du parkinson? Du er da alt for ung!”

Den sætning bliver de fleste yngre parkinsondiagnosticerede mødt med jævnligt. Den gængse opfattelse i den brede befolkning er nemlig, at en person med parkinson oftest er gået på folkepension. Er du under 60 år – måske endda helt ned i slutningen af 20’erne – og bliver diagnosticeret, så føler du dig derfor utrolig alene. Der farer mange tanker gennem dit hoved: Er der mon andre på min alder i samme situation? Hvordan fortæller jeg det til børnene? Kan jeg stadig gå på arbejde? Hvor hurtigt udvikler sygdommen sig? Hvordan kommer det til at påvirke mit parforhold? Hvem kan svare på alle mine spørgsmål?

En arbejdsgruppe under Parkinsonforeningen har derfor lavet en folder rettet mod yngre med parkinson. Her kan du bl.a. finde information om, hvordan du kommer i kontakt med ligesindede, læse om Parkinsonforeningens Yngrestyregruppe og få sat ansigt på andre i samme båd.

Du er nemlig langt fra alene! Når det største chok har lagt sig, er det meget givtigt for de fleste at opsøge netværk med andre, der befinder sig i den samme situation.

Find folderen inden længe hos din neurolog eller kontakt Parkinsonforeningen og få den tilsendt pr. mail.



**Har du lige  
fået konstateret  
parkinson?**

For mange er det rart at møde andre, der lever med diagnosen; se at man sagtens kan have et godt liv med parkinson. Ligesom det er rart at få viden om symptomer, behandling og konsekvenser. Der er rundt om i landet mange tilbud om netværk for personer med parkinson og deres pårørende, både lokalt og digitalt.

Der foregår masser af aktiviteter for personer med parkinson hele året rundt.

Besøg [www.parkinson.dk](http://www.parkinson.dk)

### Om Parkinsonforeningen

Parkinsonforeningen arbejder aktivt for at sikre personer med parkinson og deres pårørende bedre livsvilkår. I Danmark diagnosticeres et stigende antal personer med Parkinsons sygdom. Parkinsonforeningen er den eneste organisation, der samlet varetager parkinsonfamiiliernes interesser over for myndigheder, samarbejdspartnere og andre.

I Parkinsonforeningen kan du søge information, råd og vejledning hvis du, eller én i din familie, er ramt af Parkinsons sygdom. Du er ikke alene og kan overalt i landet finde lokale netværk og støtte. Sammen står vi stærkere.



Find os på Facebook:  
[www.facebook.com/Parkinsonforeningen](https://www.facebook.com/Parkinsonforeningen)  
Eller søg 'Yngre med parkinson - [landsdel]'.  
Find evt. direkte links til disse netværksgrupper på [www.parkinson.dk/yngre](http://www.parkinson.dk/yngre)

### PARKINSONFORENINGEN

Blekinge Boulevard 2  
2630 Taastrup  
Telefon 3635 0230  
(mandag til fredag 10.00-14.00)  
[www.parkinson.dk](http://www.parkinson.dk)

 Parkinsonforeningen

PARKINSONFORENINGENS

## Yngre Netværk

– FOR DIG SOM HAR PARKINSON OG ER  
UNDER 55 ÅR



“Du kan sagtens leve et godt liv med parkinson. Men det er op til dig selv at gøre en indsats!”

 Parkinsonforeningen

# Parkinsonforeningens brochurer og bøger



## Ny med Parkinsons sygdom

32 sider

**Kr. 30,00**



## Få støtte med parkinson

82 sider

**Kr. 65,00**



## Med parkinson tæt på

82 sider

**Kr. 65,00**



## Ændringer i tænkning og personlighed

32 sider

**Kr. 30,00**



## På job med parkinson

20 sider

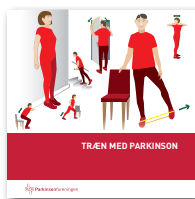
**Kr. 30,00**



## Parkinsons sygdom – til plejepersonale

24 sider

**Kr. 30,00**



## Træn med parkinson

56 sider

**Kr. 45,00**



## Impulskontrolforstyrrelser

6 sider

**Gratis**



## Medicin og parkinson

28 sider

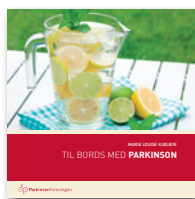
**Kr. 30,00**



## Arv og testamente

6 sider

**Gratis**



## Til bords med parkinson

32 sider

**Kr. 30,00**



## Avanceret behandling

40 sider

**Kr. 30,00**



## Det sene stadie

82 sider

**Kr. 65,00**



## Atypisk parkinson

32 sider

**Kr. 30,00**



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

# Sekretariatet



## 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

## Er du flyttet?

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



## Lea Munk Staugaard

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

lms@parkinson.dk



## Marlene G. Sørensen

Sundhedspolitisk konsulent. Arbejdsopgaver inkluderer politisk interessevaretagelse og ledelse af diverse projekter. Hertil kommer sekretariatsbetjening af hovedbestyrelse og forretningsudvalg. Marlene er uddannet cand.scient.adm.

ms@parkinson.dk



## Susanne Sindt

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

ss@parkinson.dk



## Louise Hjerting Nielsen

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

lhn@parkinson.dk



## Kit Kaldan

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

kk@parkinson.dk



## Marie Louise Kjølbye

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

mlk@parkinson.dk



## 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



## 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](http://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.

## 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

### Nordsjælland

Alt er lukket ned, både i kredsen og i cafeerne.

**Generalforsamling** 27. marts 2021 kl. 19 på Kulsviergården, Pibe Møllevvej 7, 3400 Hillerød. Det forudsætter dog, at forsamlingsforbuddet hæves til 50 deltagere.

Derudover arbejder vi på at afholde nogle webinarer med en psykolog, med fokus på hvordan vi mentalt kan håndtere stress og manglende socialt samvær.

De bedste hilsener Preben Carøe, kredsformand.

### Bornholm

Alle længes efter aktiviteter, men vi kan ikke sige noget endnu om, hvornår vi går i gang i vores kreds. De gode ideer bliver liggende i skuffen indtil videre. Vi må vente, og når startskuddet lyder, går vi i gang! Venlige hilsner fra Grethe Grønnegaard, kredsformand.

## Region Sjælland

### Sjælland Øst

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

### Vestsjælland

Formand:  
Dorthe Ilsfort (konst.)  
Nørregade 2, st. tv., 4534 Hørve  
dorthe@nakskov.org  
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 orienterede om gennemførelse ift. corona-situationen. Tlf. 29878420 eller info@cathrineborre.dk

**Ballroom Fitness i Køge** hos Susanne Praefke Svendsen. Hold jer selv orienterede om gennemførelse ift. coronasituationen. Kontakt: 41285561 eller sps@di.dk

**PD-dans i Karise** på Bredgade 7 hos Anne-Claire Theissen tirsdage og torsdage. Hold jer selv orienterede om gennemførelse ift. coronasituationen. Kontakt: 50706385.

Nedenstående gennemføres, hvis coronasituationen tillader det:  
**Generalforsamling** lørdag den 27.03.2021 kl. 11 i Aktivitetscentret i Solrød. Se dagsorden og indkaldelse i kredsbladet.

**Klub Køge:** Cafémøde fredag den 26. marts, 23. april og 28. maj kl. 14-16 i Fælleshuset, Søbækvej 23, 4600 Køge.

**Klub Roskilde:** Cafémøde onsdag den 10. marts, 14. april, 12. maj og 9. juni i Frivilligcenter Roskilde kl. 14-16.

**Klub Greve/Tune:** Cafémøde torsdag den 15. april og 27. maj i Tune Borgerhus kl. 14-16.

### Vestsjælland

I Vestsjælland har vi ikke noget på programmet i foråret pga. corona.

**Generalforsamling** 18. april 2021, med risiko for, at GF flyttes til juni eller senere.

Store hilsner Dorthe Nakskov Ilsfort, konstitueret kredsformand.

## 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

### Fyn

Møde for nye medlemmer d 2. juni 2021 kl 18.00 - 21.00 på Vissenbjerg Storkro, Sønderøvej 30, 5492 Vissenbjerg. Gratis adgang. Tilmeldingsfrist 16. maj 2021 via [www.parkinsonfyn.nemtilmeld.dk](http://www.parkinsonfyn.nemtilmeld.dk)

**Generalforsamling** i Fynskredsen d 16. juni 2021 kl 17.30 på Fangel Kro, Fangelvej 55, 5260 Odense S. Efter generalforsamlingen oplæg ved ergoterapeut Mette Søndergaard under titlen "Et godt liv på trods". Gratis adgang. Tilmeldingsfrist 4. juni 2021 via [www.parkinsonfyn.nemtilmeld.dk](http://www.parkinsonfyn.nemtilmeld.dk)

**Parkinsonskolen: Parkinsonskole Syd** d. 17. april 2021. Formiddag: "Kognitiv træning ved Parkinsons sygdom. Hvad ved vi, hvad tror vi og hvad mangler vi stadig svar på?" ved neuropsykolog Katrine Sværke, Bispebjerg Hospital. Eftermiddag: "Gå til musik" ved fysioterapeut Birgitte Brabrand. Pris kr 260 incl forplejning. Tilmelding via AOF Center Odense på 69160600 senest 14 dage før kursusstart.

### Sydvestjylland

**Pårørendedag** lørdag den 29. maj kl. 10-15.00. Oplægsholdere: Parkinsonsygeplejerske Anders Lundetoft Clausen, Bispebjerg Hospital,

samt Marie Lenstrup, formand for *Pårørende i Danmark*.

**Generalforsamling**, tirsdag den 15. juni kl. 16.30-20 på Den Røde Okse, Esbjerg. Musikalsk underholdning ved Ronnie Flyvbjerg. Dagsorden i næste kredsblad.

Vi håber at pandemien er på retur, og at de fleste har modtaget deres vaccinationer sidst i maj. Klubarrangementer kommer i det næste kredsblad. Vi glæder os til se jer igen.

### Sydøstjylland

Vi har ingen planlagte arrangementer i foråret i Sydøstjylland.

Når det bliver muligt og forsvarligt igen at lave aktiviteter, har vi noget i skuffen, vi hurtigt kan finde frem.

**Generalforsamling:** Ny dato følger, formentlig hen i maj. Alt er dog desværre stadig meget usikkert.

Med venlig hilsen Ingeborg Uldahl, kredsformand.

## Region Midt

### Midtnordjylland

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

### Midtnordjylland

**Generalforsamling** den 10. juni 2021 kl. 14.30 på Bentas Cafeteria, Vinkelvej 15 a, 7840 Højslev.

Et skrivekursus/ erindringsskursus flyttes til efteråret. Malerkursus flyttes til efteråret. Foredrag om dialekter ved Michael Ejstrup aftales senere.

Vi trænger snart til at mødes og komme sammen! Hilsen Knud Erik Lykke, konstitueret kredsformand.

### Vestjylland

**Generalforsamling** 17. april 2021. Vi er dog ikke sikre på, om vi alle når at blive vaccineret inden da.

Med venlig hilsen Jan Brauner, kredsformand.

### Østjylland

Vi er bange for, at vi skal helt frem til slutningen af andet kvartal 2021, før det kan lade sig gøre at få nogle aktiviteter op at stå.

Venlig hilsen Konrad Ahrentoft, kredsformand.

## 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

