

Nr. 2
Juni 2021
41. årgang



PARKINSON NYT

I dette nummer:

Parkinsonforeningen
har fået nyt design
– ny hjemmeside og ny
grafisk identitet.
Læs mere på side 8

2020 blev det år, vi alle
lærte at mødes på zoom
og at tackle corona.
Læs Parkinson-
foreningens Årsrapport
2020 på side 14





Leder	3
Kort Nyt	4
René la Cour Sell er ny landsformand for Parkinsonforeningen	6
Parkinsonforeningen har fået ny hjemmeside	8
Parkinsonforeningen har fået ny grafisk identitet	10
Stor undersøgelse af parkinson i senfasen	12
Det år, vi lærte at mødes på zoom. Parkinsonforeningens Årsrapport 2020	14
Vil du synge i kor? – Syng med parkinson kommer til hele landet	17
Rønshoved Højskole gentager succesen med dejlig uge for personer med parkinson og pårørende	18
Vi ville verden rundt på cykel. Men så ville Mr. Parkinson med, skriver Birgit Borg fra Asnæs i sin personlige beretning	19
Parkinsonforeningen kæmper for det specialiserede rehabiliteringstilbud	22
Rådgivningsteam og Parkinsonlinjen	25
Regionskalender	26



41. årgang nr. 2 – juni 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

Redaktion: Direktør Astrid Blom (ansvarshavende)
Redaktør Marie Louise Kjølbye

Design, tryk og produktion: Rosendahls a/s
Oplag: 8.000
Udkommer i 2021: Marts, juni, september, december.
ISSN 1397-0941

Sidste frist for aflevering af stof til næste nummer er 5. august 2021.
Tekst sendes 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

PARKINSON
foreningen



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

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.

Foreningens konto:
Nykredit, reg. nr. 5470, kontonr. 7022895

Forside:
Bali november 2019: En gadesælger sælger offergaver, frugt og fisk,
lige før Mr. Parkinson blandede sig i rejseplanerne.
Foto: Birgit Borg

Jeg er jeres nye landsformand.

Det glæder jeg mig rigtig meget til. Pænt goddag!

Så kort kunne denne leder måske være – min første som ny landsformand i Parkinsonforeningen efter, at jeg blev valgt den 7. april 2021. For selvfølgelig er der i skrivende stund stadig meget, jeg ikke ved om Parkinsonforeningen, dens medlemmer og de frivillige, medarbejderne i sekretariatet, og om sygdommen i sig selv.

Da jeg blev spurgt, om jeg ville stille mig til rådighed for Parkinsonforeningen, tænkte jeg ikke mindst på min gamle ven og mentor, Ole Block, der har fået parkinsondiagnosen efter at have været et meget idrætsaktivt menneske. At følge hans, og ikke mindst hans nærmeste families, rejse med parkinson har gjort stort indtryk på mig.

Hvad kommer jeg så selv med? Jeg tænker, at min baggrund, erfaringsmæssigt, fagligt og kommunikativt, giver gode forudsætninger. Jeg er uddannet cand.scient.soc. fra RUC og har et bredt netværk, også politisk. Jeg har siddet i statslige udvalg og kommissioner. Jeg har drevet lobby-virksomhed og kæmpet for sager. Jeg kan derfor love jer et engageret menneske, der kender egne begrænsninger, men som med faglighed, smil, åbenhed, myndighed, hovedet koldt og hjertet varmt stiller mig fuldt og helt til rådighed for Parkinsonforeningen.

Sammen kan vi nu se frem til en tid efter corona, hvor det igen bliver muligt at mødes til arrangementer. Parkinsonforeningen genopstår af tågen som en spændende forening med mange aktiviteter, også lokalt. Dem glæder jeg mig til at være en del af. Allerede nu vil jeg sige en kæmpestor tak til de frivillige, der har løftet og fremover også vil løfte en vigtig opgave i vores klubber og kredse landet over. Vi kan slet ikke undvære jer. På foreningens vegne vil jeg sende en særlig tak til Diana Holm, der gennem en årrække har gjort en stor indsats lokalt, i Forretningsudvalget og som logopædisk rådgiver. Nu giver hun plads til en ny rådgiver, Lisbeth Haaber.

Jeg har allerede deltaget i den første generalforsamling i Storkøbenhavnskredsen. Den foregik over zoom. En ny digital verden har åbnet sig også for Parkinsonforeningen. Men jeg sætter nu alligevel større pris på at mødes med mennesker i

virkeligheden. Øjenkontakten er meget bedre end på skærmen. Og derfor glæder jeg mig til at deltage i seks forskellige generalforsamlinger i løbet af juni måned.

Jeg glæder mig også over at se foreningens nye moderne logo, der med sine to dele signalerer, at vores arbejde handler om hjernen, men også, at vi som forening altid har hjertet med. Det nye design præger også den nye flotte hjemmeside, som er let at finde rundt i. Det er et stort plus, at kredsenes hjemmesider har fået et fælles udtryk. Det giver genkendelighed på tværs af landet og styrker fællesskabet i foreningen.

Jeg følger tæt det politiske arbejde for at få en permanent bevilling til det specialiserede rehabiliteringstilbud. Jeg håber meget, at politikerne vil se det åbenlyse behov.

I det hele taget ser jeg meget frem til at bidrage til at gøre parkinsonsagen endnu mere synlig i offentligheden og hos beslutningstagerne. Målet, som jeg vil holde mig for øje, er at gøre livet lettere for alle med parkinson og de pårørende, både når det gælder adgang til behandling, træningsmuligheder, og socialt samvær, netværk og støtte.

Hvad mere? Jo, det er et privilegium at få lov til at arbejde for sagen. Tak for jeres tillid, og god sommer!



René la Cour Sell
Landsformand

CYKELLØB

Fit4Cure holder cykelløb på Amager 7. august



Cykelløbet Parkinson 12H i Kongelunden holdes i år lørdag den 7. august 2021.

Parkinson 12H er et 12 timers indsamlingsløb mod parkinson arrangeret af Bike4Cures Venner.

Overskuddet går til Fit4Cures Zwift Hometrainer-projekt. Vi indkøber Hometrainerne, der kan monteres på cyklen, så man kan cykle indendørs året rundt.

Oplevelser med fart og 'terræn' deles digitalt via skærm, så vi er sammen om oplevelsen.

Aktuelt er gruppen på 28 personer fra hele landet. 15 personer har parkinson og har lånt en hometrainer af Fit4Cure. Resten af gruppen er de parkinsonramtes netværk samt bestyrelsen i Fit4Cure. Vi træner sammen tre gange om ugen – hjemme hver for sig!

- ◆ **Lørdag den 7. august 2021 kl. 9-21.**
- ◆ **Start og mål: Skovvej 1, Kongelunden, p-pladsen ved Fasanstien.**
- ◆ **Ruten "Tonseren" er 9,7 km lang.**
- ◆ **Deltagergebyr 175 kr. går til Bike4Cures Venner.**
- ◆ **Se mere på Facebook Parkinson 12H.**

Kritik af forhold på plejehjem

Som direktør for Parkinsonforeningen var Astrid Blom medforfatter til en kronik bragt i Politiken 17. april 2021 under overskriften: "Et år efter Else: Forholdene på plejehjemmene er stadig elendige for mentalt svækkede. Det kan vi ikke være bekendt."

Kronikken gør opmærksom på, at plejehjem ofte mangler sundhedsfaglig viden til behandling af de grupper af legemligt og mentalt alvorligt syge medborgere, der i dag bor der: "Det er først og fremmest vigtigt at holde sig for øje, at det i dag er de allermest syge samt fysisk og mentalt udfordrede borgere, der visiteres til plejehjemspladser. Det er typisk mennesker, der lider af flere kroniske og medicinske sygdomme, som medfører kombinationer af bl.a. bevægehandicap og mentale svigt. F.eks. viser tal fra Sundhedsstyrelsen, at halvdelen af de demente, der bor på plejehjem, også lider af alvorlige kroniske sygdomme som kræft, diabetes og kol. Tal fra Sundhedsstyrelsen viser endvidere, at plejehjemsbeboere får dobbelt så meget medicin som andre ældre i samme aldersgruppe."

Forfatterne bag kronikken var Birgitte Hysse Forchhammer, direktør i Hjer NESAGEN, Astrid Blom, direktør i Parkinsonforeningen og Nis Peter Nissen, direktør i Alzheimerforeningen.

Læs mere: <https://politiken.dk/debat/kroniken/art8146657/Forholdene-p%C3%A5-plejehjemme-er-stadig-elendige-for-mentalt-sv%C3%A6kkede.-Det-kan-vi-ikke-v%C3%A6re-bekendt>

LÆSERBREV



Tyggegummi hjælper på fejlsynkning

Jeg vil fortælle, at min læge har sagt jeg skal tygge tyggegummi. Siden jeg begyndte på det i december, fejlsynker jeg slet ikke mit spyt så tit mere.

Det har hjulpet mig så meget på kort tid, og den oplysning synes jeg andre med parkinson skal have.

Jeg fik også at vide, at jeg ikke bør spise salat, fordi det sætter sig fast pga. den struktur, det har.

Desuden blev jeg frarådet at spise kød med lange trævler/ fibre.

Hilsen Edith Schilling, Agerskov

Danmodis præsenterer ny vejledning om atypisk parkinson

I marts 2021 udsendte Danmodis (Dansk Selskab for Bevægelseforstyrrelser) en længe ventet ny dansk behandlingsvejledning for atypisk parkinsonisme. Formålet med vejledningen er at sikre læger og behandlingspersonale kendskab til de forskellige typer af atypisk parkinsonisme og behandling heraf.

I forhold til den tidligere er den nye vejledning gennemrevideret med betydelige ændringer og opdelt i klassifikation, diagnostik, udredning og behandling.

Atypisk parkinson omfatter PSP (Progressiv Supranukleær Parese), CBD (Cortico Basal Degeneration), MSA (Multipel System Atrofi) og DLB (Lewy Body-demens).

Vejledningen gør opmærksom på, at sygdommene kan være meget svære at diagnosticere. Parkinsonisme (stivhed i bevægelserne) er ikke altid blandt de første symptomer. Patienter kan desuden lide af flere neurologiske sygdomme samtidig, såkaldt blandingspatologi.

Som noget nyt skelner den nye vejledning mellem lidelser, der skyldes stoffet synuclein (MSA, DLB) og lidelser, der skyldes stoffet tau (PSP, CBD).

Læs mere her: <https://neuro.dk/wordpress/nbnv/2021/03/18/atypisk-parkinsonisme/>

Tusinde **TAK** til alle jer, der støtter Parkinsonforeningen!

Parkinsonforeningen fik fx i februar 20.601 kr. fra OK Benzin, som har givet os 30% ekstra i sponsorstøtte. Tak til alle jer, der har tanket – og bliv endelig ved. Det kan mærkes!

Tusinde tak for alle de mange bidrag til Parkinsonforeningen, som kommer via donationer, indsamlinger ved mindebegivenheder, faste månedlige bidrag, mobile pay-donationer, fødselsdagsindsamlinger, DrugStars og andet.

Jeres støtte gør det muligt at gennemføre aktiviteter, der forbedrer hverdagen for personer med parkinson og de pårørende i Danmark. Det vil sige rådgivning, kurser, arrangementer, netværk, oplysning og information og forskning.

Støt os på
<https://www.parkinson.dk/stot-parkinsonsagen>

MOTION er medicin

Gå eller løb 5 km med Parkinsonforeningen til DHL i

**Aarhus
Odense
Aalborg
Aabenraa
København**

Hold øje med invitation fra din lokale kreds.



NYT FRA SEKRETARIATET

René la Cour Sell er ny landsformand for Parkinsonforeningen

Af Astrid Blom, direktør

Den 7. april godkendte Parkinsonforeningens hovedbestyrelse enstemmigt, at foreningens nye landsformand er René la Cour Sell.

René er 58 år og en stolt far til verdens dejligste børn i alderen 8-28. Han er gift med Maria, der er yogalærer og kandidat i sundhedsfremme. Sammen bor de i de midtsjællandske skove, i nationalparken Skjoldungernes land.

René er uddannet i Public Relations på Roskilde Universitet. De seneste fem år har han været ansat som direktør i det store Roskilde Kongrescenter. Her udbyder de konferencer, messer, koncerter og idrætsbegivenheder – når ellers ikke corona sætter en stopper for det. I dag bruger de tiden og pladsen til at teste for og vaccinere mod coronavirus.

René har stor erfaring med at sætte dagsorden og få opmærksomhed på et område. Det har han arbejdet med som direktør i Rådet for Sikker Trafik, i Danmarks Naturfredningsforening og som koncernmarketing-direktør i Danske Bank.

Om at blive Parkinsonforeningens landsformand siger René: "Da jeg blev spurgt, om jeg ville stille mig til rådighed for Parkinsonforeningen, tænkte jeg allerførst på min onkel, der fik parkinsondiagnosen efter at have været syg længe. Det gjorde dybt indtryk på mig som ungt menneske. Siden har min gamle ven og mentor, Ole Block, også fået sygdommen."

René vil gerne gøre en forskel for andre. Han ser Parkinsonforeningen som en veldrevet forening med både orden i sagerne, økonomien, engagementet og ambicio-

nerne. Han vil gøre sit bedste for at gå forrest for at indfri ambitionerne.

Medlemmerne kunne møde René første gang, da han den 10. april var vært for markeringen af international parkinsondag. Som man kan læse mere om andet sted i bladet, blev dagen markeret med et webinar om stamcelleforskning.

Nok kender René til parkinson, men han er klart over, at der er meget at sætte sig ind i. Og først når han kender foreningen godt, kan han uddybe sin mission for foreningen. Men med en baggrund i fx Danmarks Naturfredningsforening, der har et stærkt lokalt fundament ligesom Parkinsonforeningen har, og stor erfaring med kommunikation og netværksskabelse, har René de bedste forudsætninger for at skubbe positivt til udviklingen i Parkinsonforeningen.

René er et dybt engageret og sympatisk menneske, der kender egne begrænsninger, men som med stor faglighed og smil på læben stiller sig fuldt og helt til rådighed for Parkinsonforeningen! Det kan vi være både stolte af og meget glade for. Tillykke til os alle!

I septembernummeret bringer Parkinson Nyt et interview med Parkinsonforeningens nye landsformand René la Cour Sell.



Foto: Astrid Blom

ENE-netværket i Jels

Vi prøver igen i år. Sæt kryds i kalenderen ved den 24-25-26 september, der ta'r vi igen til Jels og får et par hyggelige dage. Vi kommer tilbage med flere detaljer, når vi kommer tættere på.

Check evt. vores facebookgruppe **ENE med Parkinson** eller hold øje med foreningens hjemmeside under Arrangementer.



Sommerlukket

Parkinsonforeningens sekretariat holder sommerferie i uge 28, 29 og 30. Det varierer dog, hvornår de enkelte rådgivere holder ferie.

På foreningens hjemmeside www.parkinson.dk kan du se, hvornår rådgiverne holder ferie.

Før mormor fik parkinson kunne hun ...

Specielt til Parkinson Nyt har Signe Dilling tegnet en spritny tegning, som hun også har lagt på sin egen profil på Instagram i april 2021.

Signe Dilling er forfatter til en aktuell børnebog om parkinson, *Sigurd Sukkerknald og Parkerings-sygen*, som er god at få forstand af, også for de mindre børn.

Bogen er desværre endnu ikke blevet indkøbt til de danske biblioteker via Dansk Biblioteks Center. Hvis du er interesseret i bogen, kan du købe den – se nedenfor – eller prøve at bestille den på dit lokale bibliotek og se, om der sker noget.

Signe Dilling: Sigurd sukkerknald og parkerings-sygen. 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



FORSKNINGSNYT

Husk at læse den nye elektroniske avis E-avisen *Nyt om Parkinsonforskning* om effekten af rehabilitering på parkinson. Find *Nyt om Parkinsonforskning* under *Forskning* på www.parkinson.dk.

ÅRSMØDE for yngre med parkinson

Har du lyst til en weekend sammen med andre ligesindede, og er du max 55 år og har parkinson, så sæt allerede nu kryds i kalenderen den 20.-21. november 2021!

Styregruppen for Yngre med parkinson i Danmark arrangerer en weekend på Vejen Idrætscenter for yngre personer med parkinson.

I løbet af weekenden får du mulighed for at:

- ◆ få inspiration til fysisk træning og høre inspirerende foredrag v. fysioterapeut Dennis Skouw
- ◆ netværke og opleve samhørighed – Vejen Idrætscenter byder på utallige muligheder for bevægelse og træning i store og små grupper, gåture, afslapning mv.
- ◆ høre en lille intimkoncert med sangerinden Sophie Rønnow
- ◆ deltage i årsmøde med oplæg og diskussioner om ”yngres” udfordringer og muligheder. Vær med til at tegne fremtiden for arbejdet i Yngre med parkinsons og bliv eventuelt inspireret til at engagere dig i dette arbejde.

På Facebook kan du se det fulde program samt info om lørdagens ”gæster”: Parkinsonforeningen Danmark, face parkinson eller Yngre med parkinson – (landsdel).

PRIS, TILMELDING OG BETALING

Prisen for mad, overnatning og træning er 625 kr. for medlemmer af Parkinsonforeningen/1195 kr. for ikke-medlemmer. Du indlogeres på dobbeltværelse med anden deltager af samme køn. Enkeltværelse koster 300 kr. ekstra.

Tilmelding og betaling skal ske til Parkinsonforeningen via kalenderen på hjemmesiden. Evt. spørgsmål kan rettes til Jette G. Andersen, jetteguntherandersen@gmail.com eller Brian Henriksen brian_henriksen@hotmail.com.

Arrangementet følger gældende retningslinjer og restriktioner i forbindelse med COVID-19. Der tages forbehold for ændringer i programmet, så hold dig løbende opdateret på foreningens facebookside.

Mange hilsner Styregruppen for Yngre med parkinson.

Velkommen til Parkinsonforeningens nye hjemmeside

På Parkinsonforeningens nye hjemmeside bliver det lettere at finde den viden, du skal bruge. Parkinson Nyt viser vej, så det bliver nemmere at gå på opdagelse. God fornøjelse!

Tekst og foto: Louise Hjerting Nielsen

I maj blev Parkinsonforeningens nye hjemmeside lanceret. Her har vi gjort os umage med at samle relevant viden til dig,

der lever med eller tæt på parkinson. Teksterne er derfor blevet revideret af de fagpersoner, som bedst kender området. Mange steder har vi suppleret med relevante filmklip. Selve strukturen på hjemmesiden er også lavet om – du skal dog stadig bare taste www.parkinson.dk.

Her i Parkinson Nyt illustrerer vi, hvor du nu skal klikke for at finde det, du har brug for – og også alt det, du slet ikke vidste endnu. Udgangspunktet er to vigtige områder på hjemmesiden.

Klik her og du kommer altid tilbage til forsiden.



Tilbud til dig

Her har vi samlet relevante informationer og muligheder for dig, der lever med eller tæt på parkinson.

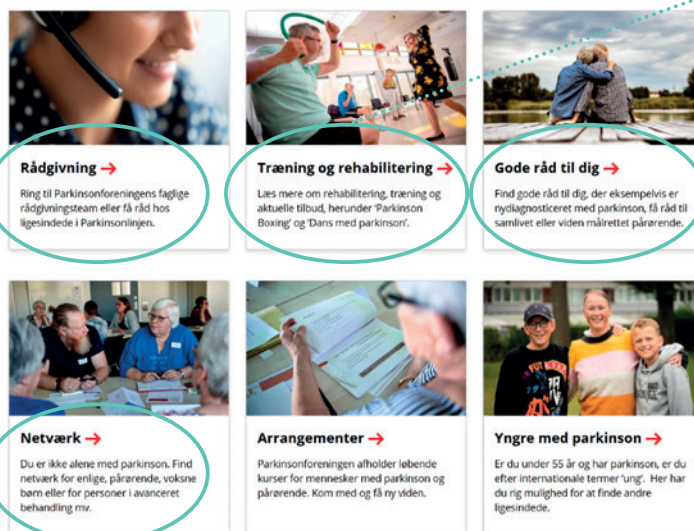
Nyt selvstændigt yngresite samler viden til dig, der er under 55 og lever med parkinson. Få inspiration fra andre, se film, find netværk og bliv klogere.

Her kan du læse om rehabilitering, træning og aktuelle tilbud, herunder 'Parkinson Boxing' og 'Dans med parkinson'.

Klik på 'Gode råd til dig' og fin målrettet viden til dig, der eksempelvis er nydiagnosticeret, pårørende eller har en forælder med parkinson.

Her finder du altid opdaterede kontaktoplysninger på Parkinsonforeningens faglige rådgivningsteam eller Parkinsonlinjen, hvor du kan få råd fra ligesindede.

Du er ikke alene med parkinson. Find netværksgrupper for enlige, pårørende, voksne børn eller for personer i avanceret behandling mv.



Tilmeld nyhedsbrev



Hold dig opdateret omkring medicin, nyheder, parkinson i medierne og spændende events i Parkinsonforeningen

Tilmeld nyhedsbrev

Kontakt

Parkinsonforeningen
Blekings Boulevard 2
2630 Taastrup
info@parkinson.dk
Man-fre 10.00-14.00
Telefon 36350230

Genveje

Parkinson Nyt
Bliv medlem
Støt parkinsonsagen
Rapporter
Om parkinson
Atypisk parkinson
Behandling

Særligt for dig

For fagpersoner
For pårørende
For voksne børn
For yngre
Find din kreds

Socialt

Find os på Facebook
Følg os på YouTube

Støt parkinsonsagen

MobilePay 74725
Donation

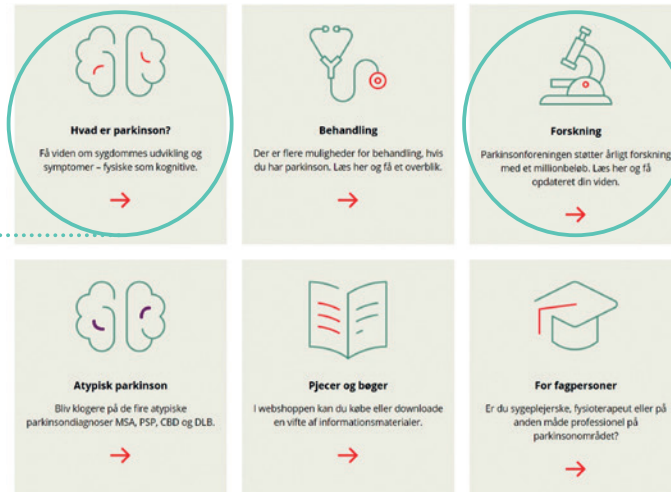
Klik her og du kommer nemt til vores side på Facebook eller kanal på YouTube, hvor vi har samlet alle relevante film fra foreningen.



I Parkinsonforeningen har vi brug for din støtte til fortsat at arbejde for bedre vilkår for parkinson-familier i Danmark. Din støtte gør en forskel. Klik her og vær med til at støtte foreningen, det tager kun få øjeblikke.

Få svar på spørgsmål om sygdommen, symptomer og udvikling. Du kan også læse mere om, hvad der egentlig sker i hjernen med parkinson.

Viden og forskning



Under 'Om os' finder du alt hvad du skal vide om foreningens opbygning, HB, FU, kontaktinformationer, referater og analyser mv.

Mennesker med parkinson efterspørger ofte information om ny forskning i Parkinsons sygdom. Parkinsonforeningen har derfor oprettet en e-avis om forskning. Klik her og download gratis med det samme. Så kan du læse på din pc eller tablet.



Nederst på siden finder du altid kontaktoplysninger og en række smarte genveje.

Der bliver løbende udsendt digitale nyhedsbreve fra foreningen til nyheder og invitationer til kommende arrangementer. Klik her og meld dig til.

HUSKER DU DIN MEDICIN!?

GØR DET MEGET LETTERE MED PÅMINDELSER



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



ASTRID LEISNER & SØN ApS
Hør nærmere på 63713050

SE UDVALG PÅ
LEISNER.DK

Lær at fastholde en aktiv hverdag med Parkinson

Styrk din kommunikation og lær at fastholde en aktiv hverdag gennem undervisning på Kommunikationscentret. Vi træner **stemme, artikulation, vejtrækning, ansigtsmimik, synkefunktion og kropsholdning.**

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

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



Kommunikationscentret

www.komcentret.dk

Parkinsonforeningen har fået ny grafisk identitet

Parkinsonforeningen har skiftet logo – også her i Parkinson Nyt. Med det nye logo og nye design følger en ny farvepalet, som vi glæder os til at folde ud på Parkinsonforeningens mange platforme – her i bladet, på hjemmesiden og på gode brugsting.

Tekst og foto: Louise Hjerting Nielsen

Det nye logo består af en kombination af prikker, der danner en hjerne og et hjerte. Hjernen symboliserer sygdommen. Hjertet symboliserer mennesker og foreningens omsorg for alle, der lever med parkinson. Måske genkender ikke alle umiddelbart hjerne og hjerte, men symbolikken er antydning og kan føre tanker i den retning.

Logoet er valgt af Parkinsonforeningens hovedbestyrelse efter en udviklingsproces i sommeren 2020, hvor forskellige udtryk blev drøftet.

Det har været vigtigt, at vi er endt med et logo, som er let genkendeligt: Når man har set det et par gange, vil man kunne genkende Parkinsonforeningen alene i logofiguren. Samtidig er det nye logo tidløst og fungerer både på print og online/digitalt.

Parkinsonforeningens nye hjemmeside ligger i naturlig forlængelse af den nye grafiske identitet.

Parkinsonforeningen har desuden ændret udtryk på Facebook og YouTube, på messeudstyr, i det digitale nyhedsbrev og i visse andre trykte materialer.

Langsomt, men sikkert følger resten af foreningens materialer med. Vi glæder os!



Rødt som hjertet, grønt som håbet

Lidt om farverne: De primære farver i Parkinsonforeningens nye logo er en kombination af rød og en mørk grågrøn. Den røde, der er varm som hjertet, sikrer genkendelighed fra det tidligere logo. Den grønne kombinerer den varme farve med håb, dybde og seriøsitet.



Tøjet følger selvfølgelig med

Det er selvfølgelig også muligt at vise det nye logo frem, når du træner eller hygger med familien. Gennem Allan Bergholt kan du købe lækkert og moderne træningstøj med farver, som passer til den nye linje. Køb eksempelvis t-shirt, joggingbukser eller en lækker jakke som den på billedet fra Craft. Priser fra 210 kr.

Se udvalget på hjemmesiden eller kontakt Allan Bergholt på 23 34 34 20 eller allanbergholt@gmail.com.





PÆNE BUKSER - helt uden besvær

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

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

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

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



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

KUN 800,-



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

KUN 800,-



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

KUN 800,-

IN-CA

www.incabukser.dk

Kundeservice tlf.: 74 22 35 30



Senfasen i Parkinsons sygdom dækker over fase fire og fem. Fase-inddelingen bygger på en internationalt anerkendt klassifikation af forskerne Hoehn og Yahr. I fase fire er parkinsonsymptomerne udtalte, blandt andet med gangbesvær. I fase fem har man brug for omfattende pleje. Parkinsonforeningens spørgeskema er besvaret af 2224 personer. Af dem var 473 selv i senfasen. Foto: Istock

En fremadskridende sygdom

Parkinsonforeningen offentliggør nu en stor undersøgelse, der beskriver vilkårene for de ca. 1.760 personer i Danmark, der lige nu vurderes at være i senfasen af Parkinsons sygdom. Blandt de lidt overraskende resultater er, at mange i senfasen ikke får offentlig hjælp i hverdagen.

Af Lea Munk Staugaard, socialrådgiver

Hvordan er det at leve med fremskreden Parkinsons sygdom? Det spørgsmål har du måske stillet dig selv – eller måske ikke turdet stille.

I Parkinsonforeningen er vi optaget af at kunne hjælpe vores medlemmer bedst muligt i alle stadier af sygdommen. Det gælder også, når hjælpebehovet stiger, og andre sygdomme støder til. Hvis vi som forening skal overbevise politikerne om at prioritere tilbud til personer med parkinson og deres pårørende i senfasen, skal vi selv have fakta på plads.

Derfor har vi fået udarbejdet en undersøgelse, der beskriver vilkårene for de ca. 1.760 personer i Danmark, der lige nu vurderes at være i senfasen af Parkinsons sygdom.

I Parkinsonforeningen er vi rigtig glade for undersøgelsen, som kan være med til at overbevise regions- og kommunalpolitikere om at forbedre vilkårene for personer med parkin-

son. Nedenfor kan du læse nogle af undersøgelsens vigtigste resultater. Hele rapporten kan desuden læses på foreningens hjemmeside.

45 % af personer i senfasen har haft kontakt til andre sygehusafdelinger end neurologisk inden for det seneste år. Når personer med parkinson indlægges, er parkinson sjældent aktionsdiagnosen, men indlæggelsen skyldes oftere afledte udfordringer. Det kan være brud efter fald eller infektioner. Disse

Hvad betyder senfasen i Parkinsons sygdom?

Senfasen dækker over fase fire og fase fem. I fase fire er der udtalte symptomer – man kan stadig gå, men i begrænset omfang. Der optræder muskelstivhed (rigiditet) og langsomme bevægelser (bradykinesi), og man kan måske ikke længere bo alene. Rystelser (tremor) kan være aftaget. I fase fem har man brug for omfattende pleje. Den anvendte faseinddeling bygger på en internationalt anerkendt klassifikation af forskerne Hoehn og Yahr, som blandt andet anvendes i foreningens brochure ”Parkinsons sygdom. Det sene stadie”.

Sådan blev undersøgelsen lavet

Undersøgelsen *Den sene fase af Parkinsons sygdom – Hvordan oplever mennesker med parkinson og deres pårørende tilbuddene om behandling, rehabilitering og palliation* er udarbejdet af firmaet DECIDE på baggrund af en spørgeskemaundersøgelse blandt foreningens medlemmer. Spørgeskemaet er besvaret af 2224 personer. Af dem var 473 selv i senfasen.

Desuden er foretaget interviews med tre fagpersoner og seks personer med parkinson og/eller deres pårørende.

kritiske hændelser, hvor der sker større tilbagefald i funktionsniveauet, kræver ofte systematisk og omfattende genoptræning.

90 % af personer i senfasen modtager en form for vederlagsfri fysioterapi. I de kvalitative interviews beskrives, at omfanget af træningen falder i takt med forværringen af sygdommen. De fleste personer med parkinson kan henvises til vederlagsfri fysioterapi, fordi parkinson er en progressiv sygdom. Træningen hos fysioterapeuten foregår som udgangspunkt i hold. Vederlagsfri fysioterapi kan også ordineres, hvis man har et varigt svært fysisk handicap, som i senfasen, og denne form for fysioterapi kan også indbefatte individuel hjemmetræning og behandling (red.).

60 % af personer i senfasen har inden for det seneste hverken modtaget ydelser som dag- og aktivitetscenter, aflastning eller afløsning i hjemmet mv. **20 %** har været visiteret til aktivitets- eller dagcenter.

40 % af personer i senfasen har inden for det seneste år **ikke** haft kontakt til hverken kommunal hjemmepleje, kommunale visitatorer/socialrådgivere eller hjemmesygeplejen. Dette tal er overraskende, da man i senfasen kun kan gå med besvær og senere typisk har brug for støtte og pleje. Det kan være et udtryk for den store opgave, som den nærmeste pårørende – ofte ægtefælle – løfter. En forklaring kan også være, at den parkinsonramte og pårørende simpelthen ikke er bekendt med de hjælpemidler og støttemuligheder, som kunne aflaste og give større livskvalitet til begge parter.

10 % af personer i senfasen har ikke haft kontakt til deres neurolog det seneste år. Hvis man sammenholder dette med tidligere undersøgelser, der afdækker alle personer med parkinson, uanset fase, og deres kontakt til neurolog, ses tendens til, at der er faldende kontakt til neurolog i takt med, at sygdommen skrider frem. Altså er kontakten til neurologen for en tiendedels vedkommende ikke-eksisterende samtidig med at sygdomskompleksiteten samt behov for pleje og støtte stiger. Det lave funktionsniveau kan naturligvis besværliggøre fysisk fremmøde, men tallet undrer, når der er tale om personer med fremskreden kompleks sygdom, og der formodentlig stadig medicineres.

35 %! Så stor er den geografiske forskel på andelen af personer med parkinson i senfasen, der har kontakt til deres neurolog mere end 1 gang årligt. I Region Midt har knap 40% kontakt til deres neurolog mindst to gange årligt, mens tallet i Region Sjælland er knap 75%. Der er således store regionale forskelle, som kan have betydning for, om man som parkinsonpatient i senfasen modtager en optimal behandling hos neurologen.

Kun få procent af personer med parkinson i senfasen har haft kontakt med særlige kommunal palliative tilbud eller regionale udegående palliative teams, og **over 80 %** har ikke drøftet deres sidste levetid med professionelle aktører.

Undersøgelsen kan læses på foreningens hjemmeside, og den er finansieret af medicinalfirmaet Abbvie.

På hjemmesiden parkinson.dk kan du også købe eller downloade broschüren "Parkinsons sygdom. Det sene stadie".

KAPITEX

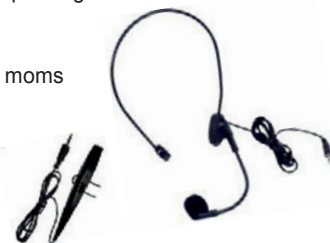
FAHL



KAPITEX
Scandinavien
Specialist i Laryngectomieredes og
Tracheostomeredes lufthjælp

Voicetec - Stemmeforstærker

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



Ønsker du mere information, så ring eller skriv til Claus Gerløv Jeppesen.
Kapitex Scandinavien • Trekanten 7 • 4600 Køge • <http://kapitex.dk>
Tlf. 5676 3104 • Fax 5676 3105 • E-Mail: Kapitex.dk@mail.dk



Årsrapport 2020

– det år, vi lærte at mødes på zoom

Året 2020 var et meget anderledes år på grund af corona-pandemien. Ikke desto mindre gennemførte foreningen en række aktiviteter. Her følger en rapport for året 2020.

Tekst og foto: Astrid Blom, direktør

Parkinsonforeningens økonomi er baseret på indtægter fra medlemskontingenter og faste donationer fra medlemmer, arvemidler, offentlige udlodningsmidler samt støtte fra sponsorer og andre indsamlinger. I 2020 fik foreningen arvemidler til fri afbenyttelse på 4.831.670 kr. og i alt 1.336.300 kr. til forskning fra blandt andet Saxhofs fond og Sinding & co.

I 2020 rundede foreningen de 10.000 medlemmer. Den 6. jan. 2021 talte vi 10.403 medlemmer, mens tallet var 9.983 i jan. 2020. Vi ønsker alle nye medlemmer velkommen og håber, at vi snart er tilbage til de mange fysiske møder over hele landet, som plejer at kendetegne foreningen.

Information om coronavirus, risiko, restriktioner og gode råd

Sekretariatet fulgte siden marts 2020 nøje med i udviklingen af corona-epidemien, herunder spørgsmålet om hvorvidt personer med parkinson var i risiko for et særligt alvorligt sygdomsforløb, hvis de fik corona. Konklusionen var, at parkinson-patienter i hovedsagen ikke var i forhøjet risiko med mindre de havde nedsat hostekraft, synkeproblemer eller demens. Dog var mange medlemmer i kraft af høj alder og andre sygdomme i øge risiko for et alvorligt forløb.



Forskningsarrangementet den 7. november 2020 foregik uden publikum og med afstand og mundbind. Her overrækker grevinder Alexandra prisen som Ung Forsker til Lasse Reimer, Aarhus Universitet. Han delte prisen med læge Charlotte Starhof, Bispebjerg Hospital.

Sekretariatet informerede om dette og om restriktioner, nedlukning, genåbning og status for foreningens egne aktiviteter på forskellig vis, primært foreningens hjemmeside. Vi lærte at anvende digitale kommunikationsmidler og afholdt kurser for de frivillige i brug af zoom.

Visse arrangementer måtte aflyses som fx International Parkinsondag, Parkinson Unity Walk i både København og Aalborg samt DHL-løbet. Men der kom nye aktiviteter til i form af produktion af ni træningsvideoer målrettet personer med parkinson til hjemmetræning, facebook challenges i april og maj med opfordring til gåture mm.

Foreningen fik 2020 bevilget 525.000 kr. til at forebygge ensomhed. Midlerne skulle anvendes til sociale arrangementer i kredse og klubber, og til SMS-kommunikation og fysisk brev til medlemmer uden email samt til dansearrangementer på plejehjem. Der er stadig midler tilbage fra denne bevilling til en genstart i det kommende efterår.

Parkinsonforeningen, Ældresagen, Alzheimerforeningen og Pårørende i Danmark har samarbejdet om løbende at producere erfaringsopsamlinger med overskriften "Nyt fra de klemte" til udvalgte nøgleaktører.

Rådgivning og tilbud til den enkelte

Specialiseret rehabilitering på Rehabiliteringscenter Sano
Grundet corona har der været en vis nedgang i antal personer, der har været på ophold på Sano, men dog begrænset, da rehabilitering efter den første nedlukning blev holdt åbnet, dog med en række forholdsregler. Den 1. juni 2020 blev Vibeke Grønlund ansat som projektleder for Videns- og kompetencecenter for rehabilitering til mennesker med Parkinsons sygdom.

Bokseprojektet

Bokseprojektet kom i gang i 2020 med en bokseworkshop for de kommende boksetrænere i parkinson boxing. Inden corona-nedlukningen var der etableret boksehold i Valby, Vejle, Nivå og Holbæk. I efteråret blev der afholdt endnu et kursus for trænere i klubber i Aalborg, Esbjerg, Svendborg, Holstebro og Nykøbing Falster. Målet er, at der skal være Parkinson Boxing i 30 bokseklubber fordelt i hele landet.

Dans

Der udbydes stadig mange dansehold landet over, som dog har holdt pause under corona. På foreningens hjemmeside annonceres danseholdene.

Den telefoniske rådgivning

Foreningen yder faglig rådgivning ved ni forskellige fagpersoner til vores medlemmer. I 2020 var der i alt 792 rådgivninger. Ulla Buhl, der har været sygeplejefaglig konsulent, siden rådgivningstilbuddet blev oprettet, stoppede som rådgiver i efteråret 2020. Advokat Marie Rud Hansen begyndte som frivillig



Rasmus Horn Langhof og Liselott Blixt ved Parkinsonforeningens politiske høring den 3. november 2020, der gjorde opmærksom på behovet for en helhedsplan for for parkinsonområdet.

rådgiver inden for fremtidsfuldmagter. Foreningen yder fortsat mulighed for snak med enten pårørende eller ramte gennem Parkinsonlinjen.

Kurser

Det lykkedes at afholde et erhvervskursus og et delvist digitalt kursus for pårørende. Desuden blev årets kursus for voksne børn af personer med parkinson afholdt i Høje Taastrup, ligesom der blev afholdt to grundkurser for kommunalt personale samt et kursus for fysioterapeuter og et kursus for psykologer.

Bogensholm – inspirationsophold

Inspirationsophold på Bogensholm i Mols Bjerge er et nyt tilbud til medlemmer af foreningen, som handler om at inspirere til at leve det bedst mulige liv med parkinson. På de fem ophold blev introduceret til nye træningsmuligheder som boksning, dans og mindfulness i naturen.

Forskning

Årets traditionsrige forskningsarrangement blev afholdt digitalt den 7. november med overrækkelse af forskningslegater for 2,2 mio. kr. Der var indkommet 27 ansøgninger, hvoraf 17 ansøgere modtog et legat. Prisen som Ung Forsker blev i 2020 delt i to og gik til henholdsvis læge, phd. Charlotte Starhof, Bispebjerg Hospital og til cand.scient., phd. Lasse Reimer, Aarhus Universitet.

Frivillighedsprisen Pakkenbergprisen gik til Grethe Hebo Jensen for hendes store indsats i forretningsudvalget, i Sydvestjyllandskredsen, i Vardeklubben og i forbindelse med Hjerneugen uge 11.

Oplysning og information

Der blev produceret fire numre af Parkinson Nyt, som sendes til alle medlemmer. Desuden blev der udsendt 18 elektroniske nyhedsbreve til de 5.829 abonnenter. Parkinsonforeningens hjemmeside havde omkring 12.700 besøgende om måneden. Arbejdet med udvikling af ny hjemmeside kom godt i gang. Parkinsonforeningens facebookside havde 5.020 følgere.

Brochuren "Avanceret behandling af Parkinsons sygdom" udkom i 2020, og brochuren Atypisk parkinsonisme blev revideret. Informationsmøde om avanceret behandling blev afholdt og live-streamet. Optagelsen ligger på Youtube.

Engagement og lokal aktivitet i kredse og klubber

Foreningens netværk for enlige med parkinson blev i 2020 revitaliseret med afholdelse af en aktivitets-weekend i september i Jels.

Styregruppe for yngrearbejde har holdt digitale møder løbende, men desværre måtte det nye årsmøde for yngre udskydes til 2021 på grund af corona.

Parkinsonforeningen fik en bevilling på 150.000 kr. af Socialstyrelsen til at understøtte vores frivillige i at etablere og drive pårørendegrupper. Projektperioden løb fra juni 2019 til juni 2020.

Politisk interessevaretagelse

Hovedaktiviteten i 2020 var afholdelse af en politisk høring på Christiansborg. Høringen satte fokus på de udfordringer, som personer med parkinson oplever. Det langsigtede mål er at politikerne vedtager en helhedsplan på parkinsonområdet.

Parkinsonforeningen har desuden været aktiv i den offentlige debat, bl.a. med fem artikler i Altinget samt en række lokale artikler samt aktivitet på Twitter og Facebook fra direktør og landsformand.

Parkinsonforeningen har sammen med 29 andre patientforeninger og handicaporganisationer skabt fem principper for bedre vilkår for pårørende. Principperne blev lanceret i november 2019 og arbejdet fortsatte i 2020.

Aktivitetsområde 6 – Fundraising og synlighed

Parkinsonforeningens 40 års jubilæum

Der var planlagt forskellige aktiviteter til markering af Parkinsonforeningens 40 års jubilæum i 2020, men disse måtte aflyses på grund af corona.

Øget fokus på samarbejdet med foreningens ambassadører

Landsformanden har i 2020 været i løbende dialog med Parkinsonforeningens ambassadører og foreningens protektor Grevinde Alexandra. Ved årets slutning var der fem ambassadører (Anne Mette Rasmussen, Camilla Nørgaard, Bodil Jørgensen, Tonny Landy og den nye ambassadør tidligere professionel fodboldspiller Lars Jacobsen).

Hjerneugen i uge 11

Arrangementer i hjernesamarbejdet mellem Alzheimerforeningen, Epilepsiforeningen, Hjernesagen, Hjernerystelsesforeningen, Hjerneskedeforeningen, CP-Danmark og Parkinsonforeningen måtte aflyses på nær et flot arrangement i Esbjerg. Der blev produceret og distribueret go-cards og udviklet en hjernequiz til hjernesamarbejdets hjemmeside.

Telemarketing

I september/oktober ringede telemarketingbureauet All Ears til nogle af foreningens medlemmer for at spørge, om de ville støtte foreningen med et månedligt/kvartalsvis/halvårligt eller årligt beløb. Kampagnen var økonomisk set en succes.

Aktivitetsområde 7 – Medlemsservice

Der blev i 2020 holdt kursus for de kredse, som havde ønsket selv at få mulighed for at tilgå medlemssystemet. Per 1. januar 2020 overgik foreningen til rullende kontingentopkrævning, således at kontingentet for nye indmeldte er gældende 1 år fra

den dato, de er blevet indmeldt. For "gamle" medlemmer vil kontingentopkrævningen fortsat finde sted primo oktober.

Strategisk fokusområde A – et permanent rehabiliteringstilbud til dem med behov

Der blev i 2020 holdt møde med to af Folketingets sundhedsordførere på Sano, hvor de specialiserede rehabiliteringstilbud blev præsenteret. Der blev afholdt en politisk høring den 3. november på Christiansborg blandt andet fokus på behov for et permanent specialiseret rehabiliteringstilbud.



10. marts 2020 overrakte kredsformand i Nordsjællands Preben Carøe en buket blomster, vin og chokolade til medlem nummer 10.000 Claus Stig Andersen fra Hillerød, da Parkinsonforeningens medlemmer rundede det magiske tal.



Grethe Hebo, Sydvestjyllands kreds, modtog Pakkenbergprisen in absentia, da hun ikke kunne være til stede.

Strategisk fokusområde B – stærkere formidling af ny forskning

Tidl. professor og neurolog Karen Østergaard blev ansat som forskningsformidler 1. januar 2020 og foreningen har i 2020 udgivet tre numre af e-avisen "Nyt om Parkinsonforskning". Der har været meget positive reaktioner på e-avisen fra læserne.

Strategisk fokusområde C – etablering af informatørkorps

Foreningen har valgt at etablere et informatørkorps af personer med parkinson, der kan holde oplæg om livet med parkinson. Der er nu en gruppe med 14 personer, der ønsker at fungere som informatører. Fra maj 2021 fremgår tilbuddet af foreningens hjemmeside.

Strategisk fokusområde D – mere bredde i medlemsbasen

Arbejdsgruppe med fokus på at gøre foreningen mere relevant for yngre med parkinson udarbejdede på baggrund af resultaterne fra en spørgeskemaundersøgelse konkrete forslag til foreningen med tiltag, der kan fremme yngre med parkinsons lyst til at være medlem. Forslagene blev godkendt af hovedbestyrelsen og implementeret. Desuden har gruppen udarbejdet en pjece om yngre med parkinson.

Parkinsonspecialisterne

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

Optimer din egen træning via:

- Personlige træningsforløb
- Private LSVT BIG træningsforløb

Bevægelse
Træning
Sundhed

Coaching: Work-Life balance

Fysioterapeut Finn Egeberg Nielsen
Fysioterapeut Inge Risum
Fysioterapeut Kasper Hjertholm



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

ANTI TREMOR

Anti Tremor

Diskret armbånd designet til folk med Parkinsonrystelser

HVAD KAN ATD HJÆLPE MED?

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

DKK 2495,00

OM ANTI TREMOR DEVICE

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

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



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

WWW.ANTITREMOR.ORG



Syng med parkinson begyndte i Fynskredsen, gik i tvungen corona-dvale, men kommer nu ud i hele landet. Også til en by nær dig, hvis der er interesserede nok. Foto fra korprøve i Odense: Christian Reventlow

Syng med parkinson: GLAD OG BEVÆGET!

– Syng, syng, syng! Et nyt samarbejde mellem Parkinsonforeningen og DOF – Dansk Oplysnings Forbund vil give mulighed for særlige kor-tilbud til parkinsonramte og pårørende.

Af Pernille Marstrand, Musikkonsulent i DOF. Foto: Christian Reventlow

”Strækk kroppen – løft armene – skuldrene op til ørerne – ned igen – puuust ud – suuug ind – sig: ’ha’-ha’- haaaaarh! – og rrrrr-rul med tungen ... og så sætter vi lyd på!”

Cirka sådan vil det måske lyde til opvarmningen den første korgang. Og det er hermed stærkt anbefalet, at du kaster dig ud i korsang, hvis du kan lide at synge og har lyst til at gøre noget godt for dig selv. At synge sammen med andre i kor liver op og rører både krop og sind.

Blodet ruller raskere i årerne, koncentrationen fokuseres på at lytte og være med – og humøret får et nøk opad. Og når man synger i kor under kyndig ledelse af en dygtig korleder og tilmed sammen med én af sine kære, så er der kun ét *aber dabei*: Du bliver sandsynligvis afhængig!

Fra ’projekt på Fyn’ til ’et kor i nærheden’

Fyns Kredsen har gennem de sidste knap to år kørt et projekt med titlen ’Syng med

Syng med parkinson bliver landsdækkende

Det fynske korprojekt er nu afsluttet og der er indgået en samarbejdsaftale med Dansk Oplysningsforbund om etablering af en korlederuddannelse, så der kan oprettes parkinsonkor rundt i landet. Nedenfor bringes derfor et indlæg fra Dansk Oplysningsforbund om korprojektet. Afslutningsrapport mv kan ses på Fynskredsens hjemmeside på <https://parkinsonfyn.dk/stotteindsatser/korprojekt/>

Parkinson’. Nu er projektet afsluttet, og nu kommer den vigtigste fase, hvor alle erfaringerne fra projektkoret i Odense skal komme *dig* til gode. Forhåbningerne er store for, at der vil blomstre en række kor op rundt omkring i det ganske land, når den enkelte lokalafdeling og en DOF-skole med en uddannet korleder finder sammen om at etablere et parkinsonkor.

Hvor kan jeg gå til kor?

Det kan du forhåbentlig i det sene efterår i en DOF-skole nær dig. DOF er landsorganisation for 270 selvstændige aftenskoler over hele Danmark – og i samarbejde med Parkinsonforeningen har vi nu en særlig indsats for at etablere kor tilrettelagt for mennesker, der direkte eller indirekte er ramt af sygdommen. Sammen har vi udviklet et efteruddannelseskursus for erfarne korledere i DOF-aftenskoler, så korlederne blandt andet får grundig viden om parkinsons indvirkning på krop og sind. Med dén faglige ballast kan korlederne tilrettelægge korundervisningen, så deltagerne kommer til både at have det skønt med at synge sammen med andre og samtidig arbejder med fysikken og – ikke mindst – tale- og stemmeteknik.

Aktiv + Sammen + Meningsfuldt = Aftenskolen

Aftenskolen er intet mindre end den perfekte ramme for præcis kor og undervisning i sund og stærk stemmebrug. Aftenskolen er rummelig og åben for alle,

Hvad er Dansk Oplysnings Forbund (DOF)?

- ◆ DOF er Landsorganisation for 270 aftenskoler og dermed Danmarks største oplysningsforbund.
- ◆ DOF er partipolitisk uafhængig og en medlemsstyret organisation. Medlemmerne er unikke aftenskoleforeninger, der selvstændigt kører deres aftenskole og tilbyder kurser i en lang række fag.
- ◆ DOF’s medlemsskoler rummer flere end 150 kor. DOF-aftenskoler er lokalt forankrede med dygtige og engagerede undervisere.

og – måske det allervigtigste: I aftenskolen kommer vi som *mennesker*, ikke som *patienter* eller *klienter*. Aftenskolen er et knudepunkt for aktiviteter, der kan løfte din mentale sundhed, fordi du her kan være aktiv, sammen med andre – om noget meningsfuldt.

Det er glædeligt, at Parkinsonforeningen ser DOF's aftenskoler som det rigtige sted at forankre det videre liv for 'parkinsonkor': Vi har god erfaring med særlige efteruddannelseskurser for undervisere – blandt andet har mange korledere udbygget deres kompetencer hos os og varetager kvalificeret undervisning i mange KOL- og Lungekor.

Alle de erfaringer kommer nu også parkinson-ramte til gode, og vi håber at se mange nye kor skyde op som paddehatte rundt i landet, når de første

korledere har været på efteruddannelseskursus efter sommerferien – og så sætter vi lyd på!

Chr. Reventlow
Kredsformand,
Fynskredsen

Hvordan melder jeg mig til kor?

1. Klik på linket til DOF's side 'Find Skole' <https://www.danskoplysning.dk/om-dof/find-medlemsskole>
2. Find dit aktuelle område på siden og se DOF-skolerne i området.
3. Kontakt enten en eller flere af skolerne – eller
4. Hvis det er et område med rigtig mange DOF-skoler eller hvis det virker for uoverskueligt selv at vælge/opsøge en skole: kontakt DOF's musik- og kulturkonsulent Pernille Marstrand på mail til pm@danskoplysning.dk eller telefon 3169 3248.

Det vil være muligt for en kreds eller en lokal parkinsonklub at gå sammen om at oprette et kor i samarbejde med en lokal aftenskole i tilknytning til Dansk Oplysningsforbund. Kontakt også her musik- og kulturkonsulent Pernille Marstrand på mail til pm@danskoplysning.dk eller telefon 3169 3248.

Vil du med en uge på højskole?

Højskoleophold ved Flensborg Fjord 27. september til 3. oktober 2021 for personer med parkinson og deres pårørende.

Tekst: Lis Pedersen, Klub Faxe. Foto: Inger Nielsen og Rønshoved Højskole.

På foranledning af deltagerne fra 2019 prøver vi at gentage succesen med et højskoleophold målrettet parkinsonramte og deres pårørende. Ugen tilrettelægges i tæt samarbejde med Rønshoved Højskole, der ligger smukt ved Flensborg Fjord.

Af hensyn til deltagere med parkinson er udflugter og aktiviteter tilpasset deltageres formåen. Om morgenen begynder programmet lidt senere end ellers. Udflugter er placeret om formiddagen, og der er tid til et middagshvil.



Højskolesangbøgerne kom frem under aftenhyggen på højskolen, hvor forstander Nina Kjærhus sang for

Tilgængelighed:

Højskolen er ikke bygget som egentlig handicap-egnet, men har før haft gæster med kørestol/rollator. Handicaptoliet forefindes i nærheden af spisesalen. Højskolen har 38 dobbeltværelser med eget bad og toilet. Du skal være selvhjulpent eller have en hjælper med. Husk også, at du kan "tage hjemmehjælpen med".

Priser:

Dobb. vær. pr. pers. m/eget bad: 4.595,- kr.
Enkeltvær. pr. pers. m/eget bad: 5.295,- kr.

Beløbet dækker kost og logi inkl. linned og håndklæder samt alle udflugter og programsatte punkter. Der serveres vand til maden, vin og øl kan købes.

Du kan høre nærmere om opholdet hos Lis Pedersen, Klub Faxe på mail: lisp47@icloud.com eller tlf. 61605009, hvor du også kan få en brochure.

Tilmelding:

Du tilmelder dig nemt på hjemmesiden www.ronshoved.dk

Under '**Højskole**' → '**Arrangementer**' finder du '**Sønderjylland på kryds og tværs**'. OBS! Frist for tilmelding til kurset er 1. august 2021. Tilmelding er bindende, hvilket betyder, at vi ikke kan refundere pengene ved afbud.

Vi anbefaler derfor, at du tegner en afbestillingsforsikring hos fx Europæiske Rejseforsikring.

PROGRAM FOR UGEN I OVERSKRIFTER: Velkomstforedrag

- ◆ Foredrag om sandhed og bedrag hos H.C. Andersen.
- ◆ Om maleren Sven Havsteen-Mikkelsen.
- ◆ Det store sønderjyske kaffebord med sang og historier.
- ◆ Regnbuer, sten og lys – foredrag om Olafur Eliassons kunst.
- ◆ Det keltiske Bretagne – myternes land.
- ◆ Dans med Parkinson – ledet af den lokale parkinson-danseinstruktør og fysioterapeut Sana Pandza.

Udflugter:

- ◆ Besøg i den nyrenoverede kongelige køkkenhave ved Gråsten Slot.
- ◆ Tur til Mikkelsberg i Havsteen-Mikkelsens fodspor i det sydslesvigske.
- ◆ Tur til Højer by og Marsken.
- ◆ Tur til Sønderborg, Alsion og kunst af Olafur Eliasson.

Vi ville verden rundt på cykel.

Men så ville Mr. Parkinson med



I august 2017 var formen stadig god, da vi passerede verdens højest beliggende hovedvej, Pamir Highway, Dusjanbe, i 4.655 højdemeter. Vejen er ikke ufarlig på grund af risiko for smelteis, jord- og stenskred – det kan fryse mere end 50 minusgrader om vinteren. Vejen er en del af den gamle Silkevej og krydser Pamir-bjergene gennem Afghanistan, Uzbekistan, Tadsjikistan og Kirgisistan i Centralasien. På skiltet står med kyrilliske bogstaver 'pereval', der betyder 'pas', dvs. bjergovergang.

I 2019 var Birgit Borg fra Asnæs på Vestsjælland i færd med at cykle verden rundt med sin mand Søren, da turen blev standset af en frossen skulder. Det viste sig, at det var parkinson. ”Men så snart der bliver åbnet op for grænserne, tager vi afsted igen. Vi mangler Australien, New Zealand, Alaska, Canada, USA, Mellemamerika, Sydamerika og tværs over USA,” skriver Birgit Borg om foreløbig fire års eventyr – nu bare med parkinson på slæb.

Tekst og foto: Birgit Vanggaard Borg

Min mand og jeg er ved at cykle jorden rundt. Vi har været undervejs i fire år, været gennem 29 lande, oplevet forskellige kulturer, og mødt mange, mange interessante, søde og hjælp-



Palmeblad med havet i baggrunden. Det er juni 2019, og vi er i Malaysia, Pulau Lang Tengah.

somme mennesker undervejs. Vi har cyklet i sne og slud, i bjerge og i ørkener. Vores liv er et stort eventyr, der beriger os mere, end hvad vores fantasi næsten har kunnet følge med til.

Udover at fryse, haft varmeudslæt og dårlige maver har vi kun oplevet gode ting. Vi har tre raske og dejlige sønner, der alle er kommet fornuftigt fra reden, og har skabt deres egen gode livsstil. Vi har to skønne børnebørn, en pige og en dreng, som begge er to år.

Alt i alt har vi ingen grund til at klage.

Dog et lille men. Jeg har i flere år haft problemer med min skulder. Den endte med at låse helt, og det viste sig at være en frosset skulder. Det var november 2019, og vi var nået til Bali på cyklerne. Og eftersom jeg ikke kunne cykle mere, og at min skulder også ville kræve genoptræning, når den begyndte at løsne op igen, så blev vi enige om, at vi lige så godt kunne parkere cyklerne og flyve hjem til Danmark, til jeg blev mobil igen.

Min tommeltot var begyndt at ryste, men jeg tillagde det en nerve, der nok sad i klemme grundet skulderen.

Jeg var også blevet enormt langsom i mine bevægelser, men tænkte, at det var fordi, jeg konstant var forsigtig for ikke at det skulle gøre ondt i skulderen. Så det ”smittede” ligesom af i resten af kroppen.

At flyve er helt uoverskueligt for mig, dog kom vi hjem til Danmark som planlagt. Jeg opsøgte en angstspecialist for at forberede mig til næste flyvetur retur til cyklerne. Vi rejste

hjem i november 2019. Vi har været i Danmark lige siden, og nu er det 2021.

Genoptræning – og en hård nyhed

I marts 2020 var jeg klar til genoptræning med min skulder. Jeg kunne mærke, at min anden skulder var ved at låse også. Fysioterapeuten udelukkede straks, at jeg havde en nerve i klemme, men opfordrede mig til at blive udredt af en neurolog, da han mente, jeg havde parkinson.

”WHAT??? Hvornår skal jeg dø?”

Hjem og Google.

Neurologen var ikke i tvivl, og jeg blev straks sat på medicin: Sinemet.

Allerede efter tre uger mærkede jeg forandring. Min gang, bevægelser og tale blev forbedret og min rysten blev mindre.

Selv min anden skulder stoppede ligesom sin proces igen.

Efter en PET-skanning er det konstateret, at jeg er svært ramt og ligger i den tunge ende af skalaen. Jeg tager allerede parkinsonmedicin fem gange dagligt. Ved siden af får jeg tre forskellige slags medicin til at afhjælpe følgesygdomme og bivirkninger.

Jeg håber, at jeg kan blive medicineret for min angst; det vil lette hverdagen betydeligt.



Børnebørnene Zhian og Sia i elbil. Begge er to år, født med fem ugers mellemrum.

Starten var svær, og et eller andet sted synes jeg stadig, at det er svært. Det har været hårdt at erkende, at jeg bare ikke er så mobil mere, og at jeg har brug for hjælp.

Jeg rundede de 50 år i maj ☺ Og fordi vi jo troede, at vi skulle rejse igen, havde vi allerede fejret dagen med vores børn og de nærmeste, inden Danmark lukkede ned.

Bor hos søn og svigerdatter

Vores hus er stadig lejet ud, hvilket betyder, at vi bor hos vores yngste søn og svigerdatter samt det ene barnebarn. Og indrømmet... det er ikke altid lige let, men det fungerer. Ingen havde troet, vi skulle være i Danmark i over et år og da slet ikke i to år. Omvendt er vi jo privilegeret ved, at vi overhovedet har muligheden for at bo der, og ikke mindst ved at have et barnebarn rundt om os hele tiden. De øvrige børn mm. ser vi også rigtig tit.

Søren er begyndt at fiske en del. Han står efterhånden ude i vandet flere gange om ugen, hvorfor havørreder er blevet en fast del af ugens menu ☺ Og så cykler han selvfølgelig stadig. Både raceren og mountainbiken bliver luftet flittigt ved siden af den træning, vi foretager os sammen. Men han skal selvfølgelig også tage sig sammen, hvis han skal kunne følge med mig, nu hvor jeg har fået elcykel.



Det er juni 2019, og i Malaysia, Pulau Kerenggavi, har vi netop rundet 22.000 km på cyklerne jorden rundt.

I starten var alt lukket grundet corona. Men efter sommeren begyndte jeg på diverse træningsformer og har mødt flere i samme båd. Jeg har været på Sano, og jeg har studeret vidt og bredt, hvilken størrelse ham her Mr. Parkinson har.

Man kan vel godt sige, at Søren og jeg er havnet i et tvangsægteskab. Så det betyder, at vi nu er to mand og en kvinde, der skal afsted på cyklerne igen. Det er ligesom at have fået en dårlig dansepartner, hvor vi skal forvente at blive jokket over fødderne i tide og utide.



”Nu er min mand og jeg begyndt til boksning, svømning og line dance sammen. Ud over det går jeg til holdtræning hos fysioterapeuten. Jeg har også købt en crossfitmaskine, og jeg laver BIG-øvelser. Jeg må indrømme, at jeg hader al den motion, specielt fordi det ikke altid foregår af lyst.” Billedet er fra Hien Luong-broen over Ben Hai-floden, Vietnam, februar 2019.

Vores plan er at fortsætte jorden rundt på cykel. Vi har fået cyklerne hjem fra Bali, og jeg har fået en ny med el. Vi venter med tålmodighed, og krydser alt hvad krydses kan for, at vi hurtigst muligt kan fortsætte vores cykel-eventyr rundt om jorden.

Så snart der bliver åbnet op for grænserne, tager vi af sted igen. Vi mangler Australien, New Zealand, Alaska, Canada, USA, Mellemamerika, Sydamerika og tværs over USA.

Hvis det lyder interessant, kan vi følges på vores blog www.worldbiketravellers.dk



Familien samlet igen: Vores drenge og svigerdøtre samt os har netop prøvet en simulator/lufttunnel. Den ene svigerdatter tager billedet.

Brevet til Mr. Parkinson

"Hej Mr. Parkinson.

Fuck dig. Jeg kan allerede nu regne ud, at du har boet hos mig i lang tid."

Ikke venlig men blot hilsen, Birgit Borg.

Hej Birgit

Jeg hedder Mr. Parkinson. Jeg har bosat mig i din krop. Jeg er ikke din ven, men jeg er egentlig heller ikke din fjende. Uanset hvad har jeg tænkt mig, at jeg vil give dig kamp til stregen.

Jeg har ikke valgt at bo hos dig af nogen specifikke årsager. Du må hellere ikke tro, at det er for at straffe dig. Jeg er blot flyttet ind, fordi jeg kan. Det er ikke sådan, at der er varmere hos dig end hos andre, eller at du har foretaget dig noget, som gør det mere bekvemt at bo hos dig. Men nu stod du tilfældigvis der under en af mine favoritstjerner, og så sprang jeg til.

Jeg kunne såmænd også have valgt at bosætte mig hos din mand, men for mit vedkommende er det lige fedt. I er jo alligevel sammen, og på den måde kan man jo godt sige, at jeg har "givet" mig med jer begge to. Haha.

Det har taget mig lidt tid at finde mig til rette, før jeg virkelig kunne træde i karakter, og det også blev synligt for andre, at jeg har bosat mig hos dig.

Det er ligesom en slags tvungen ægteskabspagt, som du og din mand blot må acceptere.

Mit formål er at nedbryde dig og alle dine neurologiske funktioner.

Det skal siges, at jeg ikke er glad for modstand. Så afhængigt af, hvor hurtigt du synes, jeg skal overtage magten i din krop, så kan du give mig modstand ved at dyrke motion og tage din medicin.

Jeg er jo så heldig, at din medicin ikke kan slå mig ihjel, den vil kun sørge for, at jeg ikke får lov til at udtrykke mig så tydeligt i forhold til din motorik. Den kan ikke bremse mig i min proces, men den vil gøre det sværere for mig, så jeg ikke kan vise mit sande jeg. Og når jeg siger motion, så mener jeg altså på seriøst plan og dagligt. Ikke noget med at lalle igennem det.

Du skal vide, at jeg har tænkt mig at blive boende resten af dit liv. Og så er det egentlig op til dig, hvordan du har tænkt dig at håndtere mig.

Tillykke med mig.

Med venlig hilsen Mr. Parkinson.

Hej Mr. Parkinson

Fuck dig. Jeg kan allerede nu regne ud, at du har boet hos mig i lang tid. Ja faktisk i flere år. Og nu da jeg ved, det er dig, har jeg på ingen måde tænkt mig at gøre det behageligt for dig. Du

skal fandeme få kamp til stregen, skal du. Jeg skal vise dig, at du har valgt at bosætte dig hos den forkerte.

Jeg er trods alt "kun" netop fyldt 50 år – lige efter opdagelsen af din bosættelse hos mig. Gudskelov har jeg stadig masser af livsmod tilbage.

Pludselig giver mine udfordringer og frustrationer så meget mening.

Mine tiltagende og udadreagerende mareridt. Mine forespørgsler og undersøgelser hos lægen, om jeg har leddegigt, min depression, min tiltagende angst, min svimmelhed, toiletbesvær og manglende fokus og koncentration.

Og alt dette trods en ellers, i min optik, helt fantastisk livsstil.

Når det er sagt, har jeg godt nok svært ved at byde dig et hjerteligt velkommen.

I starten havde jeg da også svært ved at acceptere din ankomst, og jeg må indrømme, at jeg lige lavede en "Maude" (fra Matador), da jeg blev bevidst om dig. Jeg kan stadig lidt naivt tro på, at du kun er på besøg for en kortere periode, og at du vil give mig mit "normale" jeg tilbage.

Men når jeg så bliver realistisk, ved jeg jo godt, at denne "ægteskabspagt" vil eksistere resten af mit liv. – Og ja... du har ændret en del på vores livsstil. Nu er min mand og jeg begyndt til boksning, svømning og line dance sammen. Selv min søn og hans kammerat tager til line dance med os, og min svigerdatter tager til boksning med os. Ud over det går jeg til holdtræning hos fysioterapeuten. Jeg har også købt en crossfitmaskine, og jeg laver BIG-øvelser.

Jeg må indrømme, at jeg hader al den motion, specielt fordi det ikke altid foregår af lyst. Når det er sagt, har jeg mødt en masse skønne mennesker, hvilket jeg jo kan takke dig for. Men det er også den eneste tak, du får fra mig, og du behøver ikke føle dig smigret.

Sommetider, når jeg synes, det hele er lidt uretfærdigt, kan jeg spørge: Hvad har jeg dog gjort for at fortjene dette?

Men så sagde min søn en dag: "Jamen mor... – hvad hvis det var fortjent? Det havde da først været uhyggeligt."

Det har faktisk hjulpet mig rigtig meget. For hvor har han dog ret. Selvfølgelig skulle det være mig, for nu kan jeg bevise over for dig og andre, at med de rigtige valg får du trods alt svært ved nogensinde at udleve det liv, som du har planlagt hos mig.

Jeg VIL give dig modstand og kamp til stregen.

Ikke venlig men blot hilsen

Birgit Borg

◆ *Ovenstående er skrevet som en form for selvterapi. Fordi jeg søger en slags svar, en accept, mod og kampgejst.*

◆ *Beretningen har i en lidt anden form været bragt i Vestsjællands kredsblad, Optimisten i januar 2021.*

Birgit Vanggaard Borg blev diagnosticeret med parkinson i marts 2020. Hun er født i 1970 og selvstændig med CAVO møbel-plejeprodukter. Hun bor sammen med sin mand Søren Borg i Høve ved Asnæs på Vestsjælland. Parret har sat sig for at cykle verden rundt. Eventyret kan følges på bloggen www.worldbiketravellers.dk



STORE bevægelser er en del af den træning, der er med til at holde parkinsonsymptomerne nede. "Forebyggelse er helt afgørende for at holde de værste symptomer længere væk. Derfor er det vigtigt med et rehabiliteringstilbud," siger Kirsten Normann Andersen, SF, i interviewet. Foto fra Sano Skælskør.

Parkinsonforeningen kæmper for det specialiserede rehabiliteringstilbud

For ti år siden fik Parkinsonforeningen den første pose penge til et specialiseret rehabiliteringstilbud til mennesker med parkinson.

Tekst: Marlene Grønnegaard Sørensen, sundhedspolitisk konsulent

Siden er der sket rigtig meget: Der er udviklet weekendkurser til nydiagnosticerede (fase 1). Der er lavet to-ugers ophold og opfølgingsforløb til midterfasen af sygdommen (fase 2-3). Og endelig er der etableret et videns- og kompetencecenter, som indsamler viden om rehabilitering og bygger bro til kommuner. Det hele er samlet på rehabiliteringscenter Sano, der er ejet af Gigtforeningen, og som har centre i Skælskør, Middelfart og Aarhus.

Parkinsonforeningen kæmper nu for, at det specialiserede rehabiliteringstilbud får en fast bevilling på finansloven ligesom andre rehabiliteringstilbud til neurologiske patientgrupper.

Alle de politiske værktøjer er taget i brug

Politisk interessevaretagelse tager tid, så man kan sige, at de sidste ti år har været ét langt sejt træk hen imod en permanentgørelse af det specialiserede rehabiliteringstilbud. Alligevel har det seneste år været præget af ekstra meget fokus på at nå målet: Få det specialiserede rehabiliteringstilbud på finansloven 2022.

Og hvad har Parkinsonforeningen så gjort for at få det specialiserede rehabiliteringstilbud på finansloven?

Parkinsonforeningen har løbende været i dialog med sundhedsordførere f.eks. ved politikerbesøg på rehabiliteringscenter Sano i oktober 2020.

I november 2020 holdt Parkinsonforeningen en stor høring på Christiansborg, der bl.a. havde fokus på fremtiden for det specialiserede rehabiliteringstilbud.

I foråret 2021 har Parkinsonforeningen haft flere møder med sundhedsordførere. Desuden har Parkinsonforeningen haft foretræde for Folketingets Sundheds-

TIDSLINJE: Specialiseret rehabilitering for parkinson

Siden 1995 har Parkinsonforeningen arbejdet for et specialiseret rehabiliteringstilbud.

1998-2003: Foreningen fik resultater fra et forskningsprojekt, der dokumenterede, at der var en positiv effekt af en intensiv træningsperiode over tre uger. Effekten var fortsat målelig efter et halvt år.

2011-2016: Foreningen fik midler via to satspuljer til at drive et rehabiliteringstilbud. Der blev udviklet tre tilbud med forskellige leverandører.

2017-2020: Alle rehabiliteringstilbud blev samlet på rehabiliteringscenter Sano med en tredje satspulje. Der blev etableret et videnscenter for rehabilitering til mennesker med Parkinsons sygdom, der bl.a. skulle holde overblik over forskning på området og sikre høj faglig kvalitet i rehabiliteringstilbuddet.

2019-2022: Med en bevilling fra sundhedspuljen fortsatte rehabiliteringstilbuddene, og centeret blev til et videns- og kompetencecenter, der også uddanner fagpersoner, f.eks. i kommuner og privatpraktiserende fysioterapeuter.

udvalg parallelt med en tæt dialog med Sundhedsministeriet og Sundhedsstyrelsen.

Alle sundhedsordførere, som Parkinsonforeningen har været i dialog med, har tilkendegivet, at det specialiserede rehabiliteringstilbud bør fortsætte. "Vi er naturligvis meget glade for, at alle sundhedsordførere bakker op om en fortsættelse af rehabiliteringstilbuddet på Sano. Det er et første vigtigt skridt på vejen. Det næste skridt bliver dog at se tilbuddet skrevet ind i finansloven 2022.



Lidt modstand er godt for træningen. Foto fra Sano Skælskør.

Først når det sker, jubler jeg,” siger Parkinsonforeningens direktør, Astrid Blom.

Politikerne skal drøfte finansloven 2022 i løbet af efteråret, så Parkinsonforeningen fortsætter med at fortælle om vigtigheden af det specialiserede rehabiliteringstilbud.

Kontakt

Er du interesseret i at komme på et rehabiliteringsforløb på Sano, kan du læse mere på foreningens hjemmeside www.parkinson.dk. Du kan også kontakte Annemette Poulsen på tlf. 36350235 eller aop@parkinson.dk.



Foto: Folketinget/SF

KIRSTEN NORMANN ANDERSEN

Kirsten Normann Andersen, 59 år. Uddannet sygehjælper i 1985 og har arbejdet med området siden 1982.

I perioden 1996-2016 var hun sektornæstformand og formand for FOA Århus.

Siden 2016 har Kirsten Normann Andersen siddet i Folketinget for SF, hvor hun bl.a. er partiets sundheds- og ældreordfører.

Sin sparsomme fritid bruger hun sammen med sin far.

INTERVIEW

Viden og forebyggelse skal gøre livet bedre for mennesker med parkinson

Der er brug for mere viden om sygdommen. Jo mere vi kan forebygge, desto bedre livskvalitet, fremhæver Kirsten Normann Andersen, der er sundhedsordfører for SF. Kirsten Normann Andersen har selv en far med parkinson og har tidligere arbejdet som sygehjælper med mennesker med parkinson.

En dag i april tog Parkinsonforeningens sundhedspolitiske konsulent, Marlene Grønnegaard Sørensen, en snak med sundhedsordfører Kirsten Normann Andersen (SF) over videoplatformen Teams for at høre mere om hendes tanker om behandling af mennesker med parkinson og særligt fremtiden for det specialiserede rehabiliteringstilbud.

Kirsten Normann Andersens far fik parkinson i 2015. De første mange år insisterede han på at leve livet så normalt som muligt og stadig deltage i sociale arrangementer. Han er især glad for at spille harmonika. Corona-epidemien ramte desværre faren hårdt, da han også har diabetes. Både på det motoriske og kognitive plan blev faren stærkt påvirket. Han er i dag i gang med at flytte på plejehjem med hjælp fra familien.

Mere viden om sygdommen

Der er brug for mere viden om sygdom-

men. Både når det gælder dem, som lever med sygdommen, og det plejepersonale, som tager sig af dem, mener Kirsten Normann Andersen:

”Patienter skal vide, hvad de selv kan gøre. Træning, træning, træning.”

Og hun fortsætter:

”Fagpersonalet skal kende til sygdommen, f.eks. hvordan man tager medicin korrekt. De skal også kende til de kognitive og fysiske forandringer, som mennesker med parkinson oplever.”

Vi skal blive bedre til at forebygge

SF's sundhedsordfører har et stort fokus på forebyggelse – og ikke kun i forhold til KRAM-faktorer (kost, rygning, alkohol og motion).

”Forebyggelse er helt afgørende for at holde de værste symptomer længere væk. Derfor er det vigtigt med et rehabiliteringstilbud,” siger Kirsten Normann Andersen.

”Jo mere vi kan forebygge, desto bedre livskvalitet. Og dermed bedre for sundhedsøkonomien. Forebyggelse er ikke kun KRAM-faktorer. Forebyggelse handler også om at holde sygdom og symptomer på afstand i højere grad. Jeg har været optaget af, at man ved progredierende sygdomme kan sætte forebyggende ind på et tidligt tidspunkt,

f.eks. hjælpemidler og personlig hjælp. Så kan man sikre, at patienter kan leve godt med svære sygdomme og forsinke konsekvenserne.”

Hvad skal der ske med det specialiseret rehabiliteringstilbud?

Kirsten Normann Andersen er klar over vigtigheden af det specialiserede rehabiliteringstilbud, som udløber med udgangen af 2022, hvis ikke politikerne gør noget.

”Satspuljen er opsagt. Vi har en udfordring med, at indsatserne fortsat bliver finansieret. Vi vil tage fat på det. Det har vores opmærksomhed,” siger Kirsten Normann Andersen.

Kirsten Normann Andersen har også stillet et spørgsmål til sundhedsministeren angående fremtiden for det specialiserede rehabiliteringstilbud. Ministeren svarede, at han ved passende lejlighed gerne vil drøfte området med Folketingets partier.

Parkinsonforeningen håber derfor, at Kirsten Normann Andersen og de andre politikere vil følge op på denne invitation.

Hvis ikke, skal Parkinsonforeningen nok minde dem om det.

SEKRETARIATET



Astrid Blom,
direktør
ab@parkinson.dk
Tlf. 36 35 02 36 eller 60 72 63 13



Lea Munk Staugaard,
socialrådgiver
lms@parkinson.dk
Tlf. 36 35 02 30



Marlene Grønnegaard Sørensen,
sundhedspolitisk konsulent
ms@parkinson.dk
på barsel til 2022



Susanne Sindt,
medlemssekretær
ss@parkinson.dk
Tlf. 36 35 02 30



Louise Hjerting Nielsen,
kommunikationsrådgiver og projektleder
lhn@parkinson.dk
Tlf. 36 35 02 30



Kit Kaldan,
bogholder
kk@parkinson.dk
Tlf. 36 35 02 30



Marie Louise Kjølbye,
journalist og redaktør
mlk@parkinson.dk
Tlf. 36 35 02 30 eller 24 42 11 89



Karen Østergaard,
forskningsformidler
kao@parkinson.dk



Annemette Poulsen,
studentermedhjælper, barselsvikar
aop@parkinson.dk
Tlf. 36 35 02 30

FORRETNINGSUDVALGET

Landsformand René la Cour Sell, Jungsøvej 12, 4174 Jystrup Midtsj, 40 58 22 00, renelacoursell@parkinson.dk
 Næstformand Allan Bergholt, Holmegårdsvej 16, Lind, 7400 Herning, 97 22 66 62 / 23 34 34 20, allanbergholt@gmail.com
 Bestyrelsesmedlem Christian Reventlow, Løgeskov 76, 5771 Stenstrup, 29 67 57 24, cdreventlow@parkinsonfyn.dk
 Bestyrelsesmedlem Per Eriksen, Finsensvej 63, 2 th., 2000 Frederiksberg, 61 69 51 23, per-eriksen@hotmail.com
 Bestyrelsesmedlem Pia Fog, Lindholmsvej 23, 9400 Nørre Sundby, 23 71 18 05, piafog60@gmail.com
 Bestyrelsesmedlem Ella Brødbæk, H C Andersens Vej 59, 1. th. 4700 Næstved 21 42 84 61, ella.broedbaek@gmail.com
 Bestyrelsesmedlem Jesper Lasthein, Bellisvej 37, 2970 Hørsholm, 24 43 43 43, jeldopamin@gmail.com

PARKINSON
foreningen



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

FAGLIG RÅDGIVNING

**Lægekonsulent, overlæge
Tove Henriksen**

Træffes torsdag kl. 17.00-19.00 på 40 47 00 47. Hvis dit opkald går på telefonsvareren, taler lægekonsulenten med en anden. Ring derfor igen.

**Parkinsonsygeplejerske
(atypisk parkinson)
Anders Lundetoft Clausen**

Træffes torsdag kl. 13.00-15.00 på 40 28 55 59.

**Socialrådgiver
Lea Munk Staugaard**

Træffes tirsdag og torsdag kl. 10.00-14.00 på 36 35 02 30 eller 30 73 68 68.

**Psykolog
Susanne Ohrt**

Træffes tirsdag kl. 15.00-17.00 på 30 28 44 82.

**Advokat (fremtidsfuldmægter)
Marie Rud Hansen**

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

**Logopæd/talepædagog
Lisbeth Haaber**

Træffes mandag kl. 14.00-15.00 på 40 28 56 69.

**Klinisk diætist
Dorte Colding**

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

**Fysioterapeut
Finn Egeberg Nielsen**

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

**Ergoterapeut
Vicki Lund**

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

Parkinsonforeningens rådgivning er som udgangspunkt for medlemmer.

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

PARKINSONLINJEN

Telefonrådgivning til dig, som vil tale med en ligestillet.

Læs mere om de frivillige på Parkinsonforeningens hjemmeside parkinson.dk



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



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



Jens Møller er 66 år og fik konstateret parkinson i 2012. Jens er gift og har voksne børn. Han har i en stor del af sit arbejdsliv været rådgiver i flere sammenhænge. Træffes tirsdag kl. 16.30-17.30 på 30 73 51 08. Du kan også 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
29 26 88 56
btsgm@mail.dk

Nordsjælland

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

BORNHOLM

Generalforsamling fredag den 11. juni 2021 klokken 16 på restaurant Bolsterbjerg, Bolsterbjergvej 26, Årsballe. Vores gæst er landsformand René la Cour Sell. Efter generalforsamlingen er der spisning. Tilmeldingsfrist fredag den 4. juni. *Hilsen Grethe Grønnegaard, formand.*

Pårørendemøde den første tirsdag i måneden kl. 10.00 på Rønne Bibliotek. Henv. Ethly Bech på 20261758. Pårørendemøde på Østlandet én gang om måneden. Henv. Lone Brandt 22158445.
NB! Der er ikke pårørendemøde i juli, august og januar.

Lørdag d. 11.09.2021 kl 12: Bustur 'ud i det blå'. Mødested: Aakirkebyhallen.

STORKØBENHAVN

Sommerudflugt 2021 til Fakse Kalkbrud lørdag den 11. september. Se nærmere i kredsens næste nyhedsbrev, eller i Medlems Info. Tilmelding til Karen Medom 2921 6657 eller Bodil Klinke 2642 4769.

NORDSJÆLLAND

Webinarer: Vi har i første halvår haft tre webinarer med psykolog Charlotte Jensen om bl.a. parkinson og seksualitet.

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.)
Lærkevej 4
4350 Ugerløse
24 87 44 00
dorthe@nakskov.org

SJÆLLAND ØST

Parkinsondans. Dans gennemføres, hvis corona-situationen tillader det. Hold jer selv orienteret på ndst. telefonnumre.

Ballroom Fitness på ny adresse Havnevej 9, 2670 Greve hos Cathrine

Borre torsdage kl. 10. 29878420 eller info@cathrineborre.dk.

Ballroom Fitness i Køge hos Susanne Praefke Svendsen fredage i lige uger. 41285561 eller sps@di.dk

PD-dans i Karise på Bredgade 7 hos Anne-Claire Theissen tirsdage og torsdage. Opstart i uge 32. 50706385.
Nedenstående gennemføres, hvis coronasituationen tillader det:

Generalforsamling: søndag den 6. juni kl. 11 i Aktivitetscentret, Solrød Center 85, 2860 Solrød Strand.

Klub Køge: Cafémøde fredag den 28. august kl. 14-16 i Solgårdsparken.

Klub Roskilde: Cafémøde onsdag den 9. juni, 11. august og 8. september kl. 14-16 i Frivilligcenter Roskilde.

Klub Greve/Tune: Cafémøde torsdag den 26. august kl. 14-16 i Tune Borgerhus.

Boksetræning i Karlebo Bokseklub er genoptaget og alle er velkomne hver tirsdag kl. 17, nu hvor det igen er muligt at dyrke indendørs træning.

Medlemsmøder: Vi arbejder på et møde på Kulsvieregården ultimo august/primo september om sammenhængen mellem knogleskørhed og parkinson. Dette vil blive det første møde, hvor vi mødes fysisk. Vi har endnu ikke fastlagt møder i sommerens løb.

Caféer: Vi vil bruge kræfterne på at hjælpe vores caféer i kredsen i gang igen.

Generalforsamling: Vi afholdt GF som zoom-møde, og det gik efter omstændighederne godt. Preben Carøe modtog genvalg som formand og den nye bestyrelse konstituerede sig med som næstformand og Ole Lützhøft som kasserer. Bestyrelsen består herudover af Marianne Larsen, Merete Lange, Inger Albertsen og Per Palmkvist Knudsen. Som suppleanter blev valgt Rikke Ludvigsen og Jørn Sønderup.

Vi ønsker alle en god sommer og ser frem til at vi alle igen kan mødes fysisk med vort coronapas i hånden! Venlig hilsen Preben Carøe, formand.

Storstrøm

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

VESTSJÆLLAND

Odsherred Klubben: Kom med ud at gå ved Solvognens fundsted. 17. juni, kl. 15.30 med stavgangsinstruktør Anne-Mette Ejlersen, Trundholm Mosevej 3, 4572 Nørre Asminderup. Tilmelding amep@ejlersen.eu senest 14. juni.

Generalforsamling søndag den 27. juni kl. 14.00-16.00 på Værkerne i Sorø, Frederiksvej 27, 4180 Sorø.
Punkter til dagsorden sendes senest 13. juni til formanden på mail dorthe@nakskov.org eller brevpost til Lærkevej 4, 4350 Ugerløse.
Spørgsmål og tilmelding 24 87 44 00 eller dorthe@nakskov.org senest d. 20. juni (pga. corona).
De største hilsner på vegne af hele kredsbestyrelsen, konstitueret formand Dorthe Nakskov Ilsfort.

STORSTRØM

Generalforsamling søndag den 13. juni 2021 kl. 14.00 i DGI-huset, Solbakkevej 42, Vordingborg. Ingen tilmelding. Dagsorden samt kredsens og klubbens arrangementer er omtalt i kredsens blad "Storstrømmen", der kan læses på Parkinsonforeningens hjemmeside www.parkinsonforeningen.dk under lokale kredse.

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

Kredsarrangementer:

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

Arrangement for pårørende d 8. juni 2021 kl 10.30. Vandretur i Den Romantiske Have, Sanderumgård. Pris 50 kr. (incl. en let frokost). Tilmelding via pårørendegrupperne.

Motion er medicin... d 10. juni 2021 kl 10.00. Mødested: Indgangen, Dalumvej 95, Odense. Vandretur i Dalum, herunder Dalum Kloster og Papirfabrikken. Gratis adgang. Ingen tilmelding.

Møde for nye medlemmer d 26. august 2021 kl 17.30-21.00 på Vissenbjerg Storkro, Søndervej 30, 5492 Vissenbjerg. Gratis adgang. Tilmeldingsfrist 12. august 2021 via www.parkinsonfyn.nemtilmeld.dk

Klubarrangementer:

Besøg hos Tomatkongen, 1. juni 2021 kl 17.00, Mødested: Assensvej 217, Bellinge, 5250 Odense SV, Odense klubben. Danmarks største tomatgartneri, hvor der også er en stor cannabis-produktion. Pris 100 kr. incl. smørrebrød. Tilmelding 27.5 pr. sms til 29121352.

REGION MIDT

Midtnordjylland

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

Vestjylland

Formand: Jan Bräuner
Mejsevej 4
7600 Struer
50 94 39 14
jbr@brauners.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. *Venlig hilsen Knud Erik Lykke, kredsformand.*

ØSTJYLLAND

Kredsgeneralforsamling 24. juni 2021 kl. 14-17 i Frivillighedshuset Trøjborg, Kirkegårdsvej 53, 8000 Århus C. Generalforsamlingen begynder kl. 14. Alle bestyrelsesmedlemmer er på valg pga. manglende generalforsamling sidste år. Alle bestyrelsesmedlemmer er parat til genvalg. Der serveres kaffe/te og en dejlig lagkage. I år har vi underholdning med musik og sang (også fællessang).

Aarhusklubben holder årsmøde torsdag d. 17. juni 2021 kl. 14-17 i Frivillighedshuset, Kirkegårdsvej 53, 8000 Aarhus C. Efter selve årsmødet er der et glas kølig hvidvin samt kaffe og kage, før Klezmer Duo optræder med deres østeuropæiske og jødiske sorgmuntre musik. Der bliver rig lejlighed til at klappe med og måske også til en svingom? Deltagelse er gratis, men vi beder om tilmelding af hensyn til traktamentet – og sender senere indbydelse og dagsorden ud.

Efter sommeren regner vi med – endnu uden faste datoer og steder.

Sejltur på Odense Å-med fuld musik. d 9 juni kl 15.00.

Mødested: Filosofgangen 30, Odense, Odense klubben. Sejltur m musikalsk underholdning. Pris 150 kr incl æggekage i Bondestuen. Tilmelding 3. juni ved sms til 29121352.

Fynsk så det synger... 24. august 2021 kl 18.00, Mødested: Bolbro Brugerhus, Odense klubben. Byrådspolitiker og forfatter Anders W. Berthelsen fortæller om fynske dialekter. Pris 65 kr. Tilmelding 19 august ved sms til 29121352.

Andre arrangører:

DHL-stafetten, 17. august 2021 kl 16.00. Mødested: Engen, Fruens Bøge, Odense. Tilmelding 27.6 til ingoging@gmail.com / 2048 7560 med oplysning om medlemsnummer, navn og om du vil gå / løbe.

Fokus på Hjernen, 7. sept 2021 kl 10.00-18.00. Flere spændende foredrag om følger af hjerneskade: genoptræning med musik, funktionel træning, hjernetræthed, livet med epilepsi som følge af hjerneskade og rehabilitering/genoptræning af hjernen med musik og sang. Fysioterapien i Haarby og Parkinsonklubben i Assens præsenterer Parkinson Ballroom Fitness. Arrangør Hjernesagen Sydfyn (flyttet fra hjerneugen 2020) Mødested: Assens Kommunes Kompetencecenter, Niels Kjærbyes Vej 9, 5610 Assens. Gratis adgang. Tilmelding sydfyn@hjernesagen.dk eller 5133 6209.

Østjylland

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

Dans:

Aarhus Nord: Frivillighuset, Kirkegårdsvej 53, 8000 Aarhus C. Kontakt Solveig Madsen 2464 9381 eller helst mail sogpmadsen@gmail.com.
Aarhus Syd: Lokalcenter Skåde, Bushøjvænget 113, 8270 Højbjerg. Kontakt Bergliot Riis 4083 5967 eller helst mail bergliotriis@gmail.com

Boksning er under opstart. Sandsynligvis på den gamle Fjordsgade Skole centralt i Aarhus. Kontakt Bergliot Riis.

Cafémøderne starter også igen. Sikker i Langenæskirkens Menigheds- hus, men dato kendes endnu ikke. Til gengæld ved vi, at Lene Dernert fra Aarhus Kommunes rådgivning ved vores første møde vil give et oplæg om støtte til pårørende.

Tegning: Endnu et arrangement er i støbeskeen: Pia Lajer kan noget med at tegne – og lære os andre det! Mest af alt kan det blive sjovt at lære, men vores finmotorik og evne til koncentration bliver også udfordret. *Vi sender mails ud, når vi ved mere. Venlig hilsen Bo Mønsted og Konrad Ahrentoft, kredsformand.*

VESTJYLLAND

Der kommer først gang i kredsen igen i september måned, når alle er vaccineret. Venlig hilsen Jan Brauner, formand.

NORDJYLLAND

DHL-stafetten, 17. august 2021. Venlig hilsen Poul Israelsen.

NETVÆRKSGRUPPER

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 Corneliusen,
hcorneliusen@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 parkinsonramte partner.

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

FACEBOOKGRUPPER

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 parkinson-ramte, som også har hjemmeboende børn. Her kan deles sorger og glæder, opmuntring og råd. Gruppen har ingen forbindelse til Parkinsonforeningen.

Pårørendegruppe til atypisk parkinson

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

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

NETVÆRK