

Nr. 3
September 2021
41. årgang



PARKINSON NYT

I dette nummer:

Parkinsonforeningen har fået ny landsformand. René la Cour Sell drages af sager, der skaber glød i øjnene.

Læs mere på side 8

"Jeg forsøgte hele tiden at blive alene, så jeg kunne spille". Et medlem af Parkinsonforeningen fortæller om medicinen, der en kort tid gjorde ham til ludoman.

Læs mere på side 14





Leder	3
Kort Nyt	4
Han drages af sager, der skaber glød i øjnene. Mød Parkinsonforeningens nye landsformand René la Cour Sell	8
Parkinsonforeningens informatørkorps bringer viden til ansatte og studerende	12
Vederlagsfri fysioterapi er ofte nødvendig for dig, der har parkinson	13
Mit liv som parkinson-ludoman	14
"Det er let at aftale en cykeltur op ad Alpe d'Huez om ti minutter"	17
Sol, sommer og cykelløbet Tour de Rosenvold	22
Senfasen: "Min mor er holdt op med at bede om noget"	23
Forskningsprojekt på RUC: "Lærerigt og en fornøjelse at være medforsker i At danse med parkinson"	24
Sekretariatet	26
Rådgivningsteam og Parkinsonlinjen	27
Kursus for pårørende og infomøde	28
Avanceret behandling – noget for dig?	28
Regionskalender	29



41. årgang nr. 3 – 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 21. oktober 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.
Støttemedlemsskab virksomheder: 500 kr.
Erhvervsmedlemskab: 5.000 kr.

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

Forside:
Fit4cure-cykelløbet Tour de Rosenvold ved Vejle blev for anden
gang afholdt weekenden 18.-20. juni 2021 i skønt sommervejr.
Blandt deltagerne var flere cyklister fra Zwift-holdet (se side 17-22).
Alle kunne vælge mellem 65, 80 eller 120 km.
Foto: Privat

Parkinsonforeningen er i god udvikling

Sæsonen for arrangementer er begyndt igen efter corona. Zoom-arrangementer har gjort det muligt at holde møder og træffe beslutninger. Men helt erstatter skærmen ikke det virkelige liv med andre mennesker, og mange af os har trængt til at opleve noget nyt og mødes igen med rigtig øjenkontakt. For mig som ny landsformand var det interessant før sommerferien at deltage fysisk i en række generalforsamlinger i Parkinsonforeningens lokale kredse. Det blev til mange gode samtaler. Jeg lærte meget, og det gør jeg stadig.

Jeg er også glad for, at Parkinsonforeningen er inde i en god udvikling, som jeg gerne vil bidrage til. Jeg vil helst bidrage til at gøre verden til et bedre sted. Det føler jeg, at jeg gør, når jeg gør viden til holdninger og holdninger til handling. Det tror jeg på, at jeg også kan bidrage til som landsformand i Parkinsonforeningen.

Lige nu er det vigtigt, at parkinsonpatienter også fremover får mulighed for at komme på Sano og få et specialiseret rehabiliteringsophold. Forhandlingerne om finanslov 2022 er gået ind i en intens fase, og i Parkinsonforeningen har vi arbejdet hårdt for, at politikerne skal prioritere 10,4 mio. kr. årligt til en fast bevilling på finansloven til et specialiseret rehabiliteringstilbud. Vi ved, at specialiseret rehabilitering virker og giver en bedre livskvalitet. Sundhedspolitikere, husk det nu!

16. november er der kommunal- og regionsvalg, og den dag kan du, som har parkinson eller er pårørende, sætte dine krydser. På kommunalt plan har Parkinsonforeningen nogle mærkesager: At der i kommunerne kommer mere viden om Parkinsons sygdom og om deres borgere med parkinson og de nærmeste. Det kunne være i form af kurser for kommunens ansatte og etablering af dialog mellem eksperter på Sano og kommunerne. Desuden arbejder Parkinsonforeningen for at få ansat pårørendevejledere i kommunerne, som kan støtte de pårørende og forebygge udbrændthed.

I juni lancerede Parkinsonforeningen Parkinson Nyt i nyt layout. I september-udgaven kan du læse om nogle af de mange aktiviteter, der foregår rundt omkring i Danmark.

I Vejle blev i juni holdt cykelløbet *Tour de Rosenvold* under Fit4Cure. Mange af deltagerne i tour'en har vinteren igennem trænet ved at cykle indendørs hjemme, tilknyttet det elektroniske Zwift-system, hvor man efter eget valg kan cykle i blide landskaber eller på udfordrende bjergetaper sammen med andre interesserede i en fast gruppe.



Impulskontrolforstyrrelser relateret til parkinson har været et tabu. Men måske bliver det efterhånden lettere at tale om? Et medlem af Parkinsonforeningen skriver i denne udgave af Parkinson Nyt en personlig beretning om sin korte, hektiske tid med spillemani online. Vi takker 'Per Lund' for at dele sin historie.

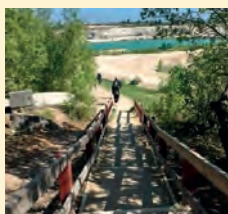
Tak også til alle jer andre derude, som hjælper os og hinanden. Vi er glade for, at I bruger jeres forening og ser gerne endnu flere aktive medlemmer. Hvis du har lyst, så tag kontakt til bestyrelsen i din lokale kreds eller klub. Der er helt sikkert brug for det, du kan bidrage med.

Parkinsonforeningen har mere end 10.000 medlemmer, og vi er stolte af hver og én.

René la Cour Sell
Landsformand

Parkinson Unity Walk 2021 blev gået i små grupper

Corona ændrede i 2021 mulighederne for afholdelse af forårets Parkinson Unity Walk. Den initiativrige projektgruppe bag Walken i København tog udfordringen op og arrangerede Parkinson Unity Walk i digital version. Det indebar, at man kunne mødes i mindre grupper og gå sammen for parkinsonsagen.



Solskin og forårsfarver satte den perfekte ramme for dagen. Der blev gået ture eller cyklet mange steder i landet, blandt andet i Faxe, Hellerup, Borre, Ringsted, Vejle, Allerød, Bogense, Mørkøv, Haslev, Køge, Svanninge, Mors og Brændstrup.

I Middelfart havde den lokale parkinsonklub markeret en rute, som alle interesserede kunne gå igennem. På ruten havde de lavet 11 oplysende skilte om parkinson. Mange kom forbi, og Parkinsonforeningen fik ved dette arrangement tre nye medlemmer.

I Herlev havde gruppen sørget for opvarmning til musik inden gåturen i lokalområdet. I Hedeland ved Roskilde gik de forbi det lokale smukke amfiteater. Det blev en anderledes oplevelse, som mange nød.

Alligevel glæder mange sig også til at kunne mødes fysisk alle sammen næste år.

På forhåbentligt gensyn i 2022!



Husk at stemme til kommunal- og regionsvalget 16. november 2021

Måske får du lyst til at stemme på en politiker, der vil gøre noget for personer med parkinson i din kommune eller region?

Parkinsonforeningen arbejder for følgende sager:

***Bedre kommunale rehabiliteringstilbud målrettet mennesker med parkinson.** Den rette rehabilitering kan forbedre funktionsniveauet for mennesker med parkinson. Rehabilitering skal være tværfaglig og målrettet mennesker med parkinson.

En undersøgelse fra 2020 viser, at personer med parkinson især oplever mangel på hjælp til udfordringer inden for hverdagsaktiviteter, kognition og talevanskeligheder.

***Bedre støtte til personer med fremskreden parkinson.** Mennesker i senfasen af Parkinsons sygdom er meget plejekrævende og har behov for støtte og pleje på en række områder.

Kommunalt sundhedspersonale bør derfor deltage i éndagskurser om Parkinsons sygdom, så de får basisviden.

Desuden bør der være en eller flere videnspersoner i kommunen med et kendskab til parkinson, som gør det muligt at bistå og vejlede borgeren og dennes nærmeste.

***Bedre støtte til pårørende.** At være partner eller nært familiemedlem til en person med parkinson kan blive krævende.

Kommunen bør ansætte pårørendevejledere, som kan støtte de pårørende og forebygge udbrændthed.

Læs mere på parkinson.dk om kommunal- og regionsvalg 2021.

DIGT: ØJEBLIKSILLEDE, ODENSE

En sag er for mit vedkommende sikker og helt givet hr. Parkinson og jeg vil danne par resten af livet så af og til er det svært altid at være glad og positiv når jeg nu en gang for alle har fået et dårligere liv.

For en ting skal alle hermed på tryk få at vide jeg har allerede tidligt i forløbet valgt den optimistiske side at fokusere på det positive får livet til lettere at glide og gør at hverdagen lander på den positive side.

Peter Hansen, Odense C



Vil du dyrke morgenyoga på zoom?

for dig, der har parkinson. Det er en fordel, hvis du kan komme ned og ligge på gulvet, men hverken stivhed, dårlige knæ, slidte hofter eller skuldre er en hindring.

Også din ægtefælle/partner og andre kan have glæde af øvelserne, der slutter med en guidet afspænding.

Nina Adersen er uddannet fysioterapeut og har undervist i yoga gennem en årrække. Hun er kendt fra inspirationsopholdene på Bogensholm, hvor hun underviser i *Yoga og Mindfulness i naturen*.

Fra mandag den 20. september fra kl. 8.30 til 9.25 tilbyder yogalærer og fysioterapeut Nina Adersen online morgenyoga på zoom.

Morgenyoga med Nina Adersen er tilrettelagt med øvelser tilrettelagt

Pris for perioden 20. september til 22. november (10 uger): 700 kr.

Meld dig til på info@fysiovital-risskov.dk hvor du blot skriver "Tilmelding til Morgen Yoga" i emnefeltet. Herefter modtager du:

- ◆ **et mobilpay-nummer til betaling**
- ◆ **et link til Zoom og en vejledning**
- ◆ **en kort mail med en intro til hvordan vi sammen starter Morgen Yoga.**

NB! Morgenyoga med Nina Adersen er et frivilligt, privat tilbud mod egenbetaling og har ingen forbindelse til Parkinsonforeningen.

Vil du have en oplevelse? – Få et gratis gavekort

Coronaepidemien har sat mange aktiviteter i stå inden for oplevelsesindustrien. Folketinget vil gerne sætte skub i den igen og ønsker desuden at modvirke mistrivsel.

Derfor har politikerne afsat midler, så blandt andet medlemmer af handicapporganisationer kan få oplevelser.

Parkinsonforeningen har modtaget 600.000 kr. til uddeling og samarbejder med firmaet **sendentanke.dk**. Firmaet har gavekort, der kan bruges til mange forskellige oplevelser over hele landet.

Som medlem af Parkinsonforeningen kan du ansøge om et gavekort på 400 kr. Du skal vælge, hvad du vil bruge gavekortet til inden for ét år, det vil sige før 30.6. 2022.

Vi uddeler 1.300 gavekort efter princippet først til mølle.

Vil du have en dejlig oplevelse, så udfyld dine data her:
www.collect.nu/DPF/Send_en_tanke

Hvis du ikke bruger pc eller lignende, kan du ringe til Parkinsonforeningen på 3635 0230.



PEG PÅ DIN KANDIDAT TIL PAKKENBERGPRISEN

Igen i år skal Pakkenbergprisen uddeles til en eller flere personer, der har gjort en ekstraordinær frivillig indsats for Parkinsonforeningen.

Send dit bud på, hvem der skal have æren, senest den 5. oktober 2021.

Husk begrundelse!

Pakkenbergprisen er i alt på 5.000 kr. og uddeles ved Forskningsarrangementet den 30. oktober 2021, hvor man også kan orientere sig i den nyeste forskning.

Pakkenbergprisen har sit navn efter professor Henning Pakkenberg (1920-2007), der var medstifter af Parkinsonforeningen – og i øvrigt er far til den fremtrædende hjerneforsker, Bente Pakkenberg.

Forslag sendes til Marie Louise Kjølbye på mlk@parkinson.dk senest 5. oktober 2021.

Er du pårørende?

– *Skriv om dine følelser*

Skriveterapi er et redskab, som kan hjælpe til mere overskud og glæde i en hverdag som pårørende. Det er budskabet i en ny bog af Annette Aggerbeck, der er psykoterapeut, journalist og cand.jur. Undersøgelser viser, at det styrker vores psykiske og fysiske helbred at skrive om vores tanker og følelser. Det smitter også positivt af på den, der skal ydes omsorg for. Bogen rummer skriveøvelser og inspiration fra pårørende, der har haft gavn af øvelserne.

Bogen kommer ind på en række emner, herunder:

- ◆ håndtering af bekymringer
- ◆ ubehagelige oplevelser
- ◆ at vække glæde og taknemmelighed
- ◆ problemer i familien.

Skriveterapi kræver ingen forudsætninger. Man behøver kun at skrive i kort tid ad gangen for at få et godt udbytte.

Annette Aggerbeck har haft demens i familien og kender personligt til udfordringerne som pårørende. Bogen bygger desuden på erfaringer fra forløb med grupper og enkeltpersoner med skriveøvelser, samtaler og korte meditationer.

Annette Aggerbeck: *Skriveterapi for pårørende*. 162 sider
Pris 270 kr. (vejl.) Forlag: Respekta. Udkommer: 8. april
2021.07.06 Kan bestilles hos boghandleren eller på https://www.saxo.com/dk/skriveterapi-for-paaroeerende_annette-aggerbeck_haefet_9788797200513

Læs mere på www.aggerbeck-terapi.dk



Aarhus-forskere modtager en halv mia kr. til at bremse parkinson

En række forskere i biotek fra Aarhus Universitet har modtaget i alt 450 mio. kr. fra flere internationale fonde til deres selskab Muna Therapeutics. Pengene skal bruges til at forske i demenssygdommen og udvikle nye lægemidler mod sygdomme som Alzheimers, Parkinsons og frontotemporal demens.

Muna Therapeutics udvikler små molekyler, som man håber vil kunne reparere dysfunktion i hjernens nerveceller og på den måde bremse forskellige former for demens.

<https://jyllands-posten.dk/jpaarhus/ECE13122370/aarhusforskere-modtager-en-halv-mia-kr/>

ENE – skal du med i år?

Parkinsonforeningens netværk for enlige med parkinson mødes igen i Jels

Af Hanne Corneliussen

Så går turen igen mod Sønderjylland, mod Jels. Vi har gennem tiderne gæstet Jels rigtig mange gange og med stor tilfredshed.

Vi mødes i løbet af eftermiddagen fra kl. 15.00 fredag d. 24. september, hvor der vil være kaffe. Vi skal udveksle erfaringer gøre gymnastik, danse, i byen og spise honningkage for at nævne nogle af de aktiviteter, vi samles om. Vi siger farvel søndag d. 26 september ved frokosttid. Pris 1000 kr.

For en sikkerheds skyld skal vi lige pointere, at ENE ikke er en datingportal, men et netværk for personer med parkinson, der bor alene og derfor har gavn af at mødes med ligestillede.

Har du lyst til at deltage, kan du sende mail til hcorneliussen@stageone.dk.



PARKINSONDIGTE FRA EN CORONATID

En ny digtsamling af Lasse Rydberg *Er det lidt forbudt at dø* er skrevet under coronakrisen. Digtsamlingen er en fortælling om livsglæde, om at leve nært med livet og møde sig selv og alderdommen med humor.

Bogen beskriver tankerne hos en ældre herre, når døden rykker tættere på. Der er mange smil i bogen og sød eftertænksomhed. Lasse Rydberg er 80 år, har parkinson og har desuden udgivet debutdigtsamlingen *Barnevognscaféen* (2019).

Fra den nye digtsamling stammer digtet nedenfor:

*Det ældre ægtepar hun med stok
hænger med nivetag i mandens arm
han halter i solidaritet en dans de
kæmper for fremdriften
krydser fortovet som sejlene
i livets stormende modvinde.*

Lasse Rydberg: *Er det lidt forbudt at dø*.
85 sider, kr. 170, Forlaget Underskoven.

Bogen kan bestilles hos boghandleren eller
hos forlaget@underskoven.dk, 33150515.



Kroppen påvirker hjernen under udviklingen af Parkinsons sygdom

Forskere fra Aarhus Universitet har taget første skridt på en vej, der på langt sigt kan føre til helt nye måder at forstå og måske behandle parkinson. Forskerne har undersøgt en gruppe patienter, der lider af REM Sleep Behavior Disorder (RBD). Mennesker med REM-søvnforstyrrelser har høj risiko for at udvikle parkinson.

Ved Parkinsons sygdom optræder et protein ved navn alpha-synuclein i hjernen, som dræber neuroner. Det samme protein optræder hos folk med REM-søvnforstyrrelser, som derfor betragtes som et forstadium til parkinson.

Selv om patienterne med REM-søvnforstyrrelser ikke udviste symptomer på parkinson, var deres hjernenerveceller allerede syge, og hjernens immunceller var aktiveret.

”Vi kunne se, at blodets immunsystem ændrer sig meget tidligt – også før der ligger en diagnose på parkinson,” fortæller Marina Romero-Ramos, der er lektor ved Institut for Biomedicin på Aarhus Universitet.

”Dette er det første studie, der viser, at kroppens immunsystem taler med hjernen hele tiden under udviklingen af Parkinsons sygdom, og at ændringer i kroppens immunsystem har indflydelse på, hvordan nervecellerne i hjernen har det,” siger Marina Romero-Ramos.

Forskerne håber, at man kan påvirke Parkinsons sygdom ved at behandle blodet og ikke kun hjernen.

”Det åbner også muligheder for, at vi på et tidspunkt kan finde biomarkører i blodet, der fortæller hvordan hjernen har det.



Lektor ved Institut for Biomedicin på Aarhus Universitet Marina Romero-Ramos ser frem til, at en blodprøve en dag kan forudsige parkinson. Parkinsonforeningen har gennem årene støttet hendes forskning. Her modtager hun legat i 2017. Foto: Jeppe Bøje Nielsen

Blodprøver kan foretages oftere og billigere end en hjernescaning,” siger Marina Romero-Ramos, der benytter lejligheden til at takke de patienter, der deltog i forsøget.

Læs mere: Studiet blev i marts 2021 offentliggjort i det amerikanske videnskabelige tidsskrift *Proceedings of the National Academy of Sciences (PNAS)*: <https://www.pnas.org/content/118/10/e2020858118>

Studiet er en case-kontrol-undersøgelse af raske individer og patienter med REM Sleep Behavior Disorder, der er rekrutteret ved henholdsvis Hospital Clinic of Barcelona (Spanien) og Aarhus Universitetshospital (AUH).

Studiet er støttet af Aarhus Universitets Forskningsfond, Danmarks Råd for Uafhængig Forskning, Lundbeck Fonden og Jascha Fonden.

Læs mere: *Kroppen påvirker hjernen under udviklingen af parkinson sygdom* | Aarhus Universitet: Health (ritzau.dk)

Nyt fra sekretariatet:

NYT TAL: Der er omkring 12.000 mennesker med parkinson i Danmark

I dag findes der ingen samlet registrering af personer med parkinson. Det skyldes, at de personer, der går til kontrol hos privatpraktiserende neurologer, ikke optræder i Landspatientregisteret. Foreningen af privatpraktiserende neurologer har imidlertid selv opgjort, hvor mange de ser. Desuden har Parkinsonforeningen spurgt alle neurologiske afdelinger, hvor mange de ser, og sammenholdt det med tal fra

Landspatientregisteret. Vi ved også, hvor mange der går til vederlagsfri fysioterapi.

Alle disse informationer har vi samlet og på det grundlag beregnet et samlet antal parkinsonpatienter. Der er omkring 12.000 mennesker med parkinson i Danmark.

Hvert år får 1.500 personer diagnosen parkinson. Antallet stiger i takt med

den demografiske udvikling. Det er et noget højere tal, end Parkinsonforeningen hidtil har kunnet oplyse. Vi vil bruge disse nye oplysninger i vores dialog med politikere om nødvendige tiltag på området. I øjeblikket især i forhold til behovet for at sikre specialiseret rehabiliterings-tilbud på Sano.

Hovedbestyrelsen støttede på sit møde den 8. maj 2021 en ambition om at få etableret et offentligt parkinsonregister, der kan styrke kvaliteten i behandlingen. Så det arbejder vi for fremover.

Han drages af sager, der skaber glød i øjnene

Af og til taler René la Cour Sell med så tydelige bogstaver, at man næsten ser ham skrive dem i luften foran sig. Det sker især, når han nærmer sig sine hjer-tesager og principper, som han hænger op som usynlige skilte:

Af Marie Louise Kjølbye
Foto: Privat

“Man tænker bedre sammen end hver for sig.” “Vi skal hjælpe dem, der har brug for hjælp. “Vi skal gøre viden til holdninger og holdninger til handling.”

“Ildsjæl” er et ord, han hyppigt bruger om sig selv, på blandt andet på sin profil på erhvervsnetværkssiden LinkedIn. Som han selv udtrykker det: “Jeg drages af sager, som skaber glød i øjnene.”

René la Cour Sells CV afslører, at han har engageret sig i en lang række sager,



“For mig er det vigtigt, at vi ser parkinson i sammenhæng. Det handler ikke om at tage noget fra andre,” understreger René la Cour Sell som ny landsformand for Parkinsonforeningen.

som kaldte på en ildsjæl med evner for at udrette noget og finde samarbejdspartnere. Blandt andet har René la Cour Sell været direktør for Danmarks Naturfredningsforening og for Rådet for Sikker Trafik samt formand for Settlementet på Vesterbro. Han er nu direktør i Roskilde Kongrescenter, foruden at være nyvalgt landsformand for Parkinsonforeningen.

Det var det gode og nyttige formål, der trak, da René la Cour Sell i coronavinteren 2020-21 blev kontaktet af et headhunterfirma, der ville høre, om han kunne tænke sig at være ny landsformand for Parkinsonforeningen.

Hans sekretær i direktørkontoret i Roskilde Kongrescenter tog imod beskeden, men da hun forstod, at det drejede sig om et nyt job til chefen, ville hun ikke stille opkaldet igennem.

“Jeg var glad for hendes tilgang, og hun kunne jo ikke vide, at det drejede sig om sådan en slags ‘fritidsjob,’” siger René la Cour Sell, der i de senere måneder har oplevet, hvad han kalder “en stejl læringskurve” i Parkinsonforeningen. Formandsjobbet har grebet om sig. Der er meget at lære, mange nye mennesker at møde, mails at besvare – og for ham selv behov for at få overblik over den parkinsonsag, han nu har taget medansvar for.

Sammen for parkinson

Tilsyneladende passer det René la Cour Sell godt. Han mener, at der kan gøres meget for at gavne personer med parkinson i samarbejde med direktør Astrid Blom og Parkinsonforeningens mange valgte og frivillige over hele Danmark.

“Før sommerferien deltog jeg i en række generalforsamlinger og møder. Jeg syntes hver gang, at vi havde en god snak, og når jeg gik igen, tænkte jeg: ‘Dér lærte jeg også noget! Godt jeg fik dét med’. Det er for tidligt at summe mere op nu, så jeg nøjes med at sige, at jeg lærer meget, og det er jeg glad for.”

Parkinsonalliancen

Parkinsonalliancen er et samarbejde mellem Parkinsonforeningen og en række firmaer, interesseorganisationer og faglige organisationer med interesse for parkinson. Blandt de inviterede er Danske Fysioterapeuter, Dansk Neurologisk Selskab, FOA. Planen er i løbet af 2021 at udarbejde en strategi for parkinsonområdet, som skal munde ud i blandt andet hvidbog, konference og politiske kontakter.

René la Cour Sell er blandt andet involveret i arbejdet med et nyt initiativ, Parkinsonalliancen, der varetager parkinsonrelaterede interesser i et større samarbejde.

“Parkinsonalliancen er et forum, hvor vi kan mødes og lægge problemerne sammen. På den måde bliver vi bedre til at udnytte ressourcerne og prioritere det vigtige før det næstvigtigste. Alle aktører i feltet går sammen om at finde frem til, hvordan vi gør en forskel for mennesker med parkinson. Det gør, at vi har meget bedre chancer for gode resultater. Så det er et superbidrag til at tænke over parkinson. Vi skal sidde for bordenden, men mobilisere andre til at hjælpe os. Man tænker bedre sammen end hver for sig.”

Den sidste sætning kommer med eftertryk, som én af de sentenser, der for René la Cour Sell rummer en kerneværdi og –erfaring, og som står i luften foran ham som et skilt.

Engagementet driver sagerne

Livet igennem har René la Cour Sell været draget af gode sager.

“Jeg har alle mine dage været drevet af sager, som på en eller anden måde skaber ild i øjnene. Jeg vil stimulere den glød, og spørger mig selv, hvordan kan jeg bidrage til det. Jeg hylder engagement og samler på engagerede mennesker, så vi kan forandre verden. Jeg tror også på, at man kan skabe engagement ved at vise interesse. Jeg er stor tilhænger af tillidsbaseret ledelse, for jeg tror, at jo mere tillid, jo mere engagement.”

Engagement kan dog ikke stå alene. Der skal ambitioner til, og en vilje til at arbejde for det gode formål, forklarer René la Cour Sell.

“Vi skal også være ambitiøse med vores ting. Vi skal ville noget, så vi får lavet en bedre verden. Det synes jeg, vi er forpligtet til hver især.”



René la Cour Sell har det meste af sit liv engageret sig i sager, som kaldte på en ildsjæl med evner for at udrette noget og finde samarbejdspartnere. Foruden at være nyvalgt landsformand for Parkinsonforeningen er han direktør i Roskilde Kongrescenter, hvor billedet er taget.

“Ordentlighed er også vigtig for mig. Vi skal bruge vores talenter for det gode. Det er noget med fairness, vi skal hjælpe dem, der har brug for hjælp.”

Ordene står igen skåret i luften et øjeblik.

Spejder og modstandsfar

Spejderbevægelsen og en far, der var aktiv i modstandsbevægelsen, har været med til at forme René la Cour Sells værdier. Faderen organiserede transport af jøder over Øresund, men døde, da René la Cour Sell var kun seks år gammel. Hans indsats har formet René la Cour Sells egne værdier.

“Jeg er nok også lidt anti-autoritets-tro,” tilføjer han eftertænksomt. “Der er så mange regler i samfundet, hvor man har været nødt til at lave et kontrolsystem for os alle på grund af to fjolser, der ikke kunne finde ud af det.”

Det heller ikke alle såkaldt ‘gode sager’, der motiverer René la Cour Sell. Han siger nej til at engagere sig i sager, som han synes arbejder for at tilgodese visse samfundsgrupper frem for andre.

“Det er ikke hvad som helst, der drager mig. For mig er det vigtigt, at vi ser



FNs verdensmål anskueliggøres i papkasseform i rødt, blå, grønt, gult og lilla og vidner om René la Cour Sells engagement og interesse for holdninger og aktiviteter til gavn for fællesskabet.

parkinson i sammenhæng. Det handler ikke om at tage noget fra andre.”

En anden god regel er at slippe en sag, når en ny kommer til.

“Det er ligesom, man skiller sig af med en gammel skjorte man ikke bruger mere, når man har fået en ny.”

“I 2016 holdt jeg op i *Settlementet* på Vesterbro, som jeg var formand for. Jeg havde været med til at sikre 25 mio kr. fra A.P. Møller Fonden, og så syntes jeg, at det var ok at slutte. Så stiftede jeg *Roskilde SØV*, en socialøkonomisk fond i Roskilde, hvor der er mange hjemløse og voksne udsatte der kan bruge en hjælpende hånd.”

Parkinson og andre sygdomme

Da headhunterfirmaet, der søgte en ny landsformand, endelig havde fået telefonkontakt med René la Cour Sell, fulgte samtaler og test, der skulle fortælle, hvad han kunne tilbyde Parkinsonforeningen. Endelig skulle han vælges på demokratisk vis af Parkinsonforeningens Hovedbestyrelse.

Netop samme dag, som han skulle møde Hovedbestyrelsen, fik han en mail fra sin gamle mentor Ole Bloch, som han har lært meget af.

“Ole fortalte, at han havde fået parkinson. Fra at være et meget aktivt menneske, der havde dyrket triathlon, havde han solgt sin motorcykel og fået en trehjulet cykel. Det slog mig, at jeg så nok skulle noget med parkinsonsagen.”

“Så mødte jeg Hovedbestyrelsen, jeg fortalte historien om Ole og svarede på alle spørgsmål, og de syntes heldigvis, at jeg var den rigtige,” forklarer René la Cour Sell.

Ole Blochs sygdom var ikke René la Cour Sells første bekendtskab med parkinson. Da han var barn, fik hans onkel Parkinsons sygdom, og det gjorde stort indtryk.

“Jeg havde en tæt relation til hans datter, min kusine, og kunne følge med i, hvad sygdommen indebar for familien. Det varede i 20 år. I begyndelsen var det ikke så slemt, men det blev bare værre og værre.”

Selv har René la Cour Sell også mærket alvorlig sygdom på sin egen krop.

“For et par år siden blev jeg selv alvorligt syg. Uden at vi skal trampe rundt i det, var jeg angst for at miste livet. Jeg havde jo også små børn. Min yngste, Loui, er kun ni år. Jeg oplevede selv at

miste min far, da jeg var seks år gammel, og det har fyldt meget. Derfor ønsker jeg virkelig at være der for mine børn. Jeg er nu på en hård rejse, hvor det drejer sig om at leve sundt. Så er det godt at være gift med en yogalærer, som går op i et sundt liv,” siger René la Cour Sell.

Selve chokket sidder dog stadig i kroppen

“Jeg opdagede jo, at man kan dø af en sygdom. Jeg blev kureret, men oplever stadig angst, som da jeg i juni fik blærebetændelse og kortvarigt blev indlagt på hospitalet. Det er et spøgelse for mig, må jeg konstatere. For er det nu bare blærebetændelse? – Sådan noget tænker jeg på,” siger René la Cour Sell, der er blevet mere opmærksom på, hvad sygdom kan betyde.

Standarder og nye behandlingsmetoder

René la Cour Sells visioner for Parkinsonforeningen er, at foreningen bliver endnu mere skarp i forhold til, hvad der gør en forskel for personer med parkinson i Danmark.

“Jeg er optaget af forskningen, ikke mindst i stamceller, og jeg vil meget gerne bidrage til at sætte skub i nye behandlingsmetoder.”

“Jeg vil også meget gerne bidrage til at standardisere behandlingsforløb, og gøre mere for rehabilitering og koordination af behandlingsformer. Den gode behandling er i alt for høj grad overladt til syge og pårørende selv. Talepædagog, neurolog, ophold på Sano, hjælp derhjemme, alt det er meget overladt til den syge eller pårørende at koordinere. Det er simpelthen for skrøbeligt. Det må vi kunne gøre bedre ved at få styr på nogle fælles standarder.”

Hele sit liv har René la Cour Sell arbejdet for “at gøre viden til holdninger og holdninger til handling”, som han selv udtrykker det: Først skal man skaffe nødvendig viden på et område. Så skal den viden udbredes og blive til holdninger hos mange mennesker. Og endelig skal holdningerne ændre den måde, tingene bliver gjort på, så holdningerne bliver til handling.

“Jeg er uddannet cand.scient.soc. i sociologi på RUC (Roskilde Universitet, red.), og det, der har givet mening for mig, er at se, hvilken viden der bliver til holdning og hvilken ikke,” siger René la Cour Sell.

“I Danske Bank handlede det om at promovere homebanking. I Rådet for Sikker Trafik handlede det om at få folk til at bruge sikkerhedsseler. I Danmarks Naturfredningsforening lå jeg i evig krig med landbruget.”

Det, René la Cour Sell i dag er klart mest stolt af, hænger sammen med hans indsats i Rådet for Sikker Trafik.

“I de seks år, jeg var direktør for Rådet for Sikker Trafik, faldt det årlige antal dræbte i trafikken fra 1200 til 300. Lars Barfoed, fhv. konservativ justitsminister og min bestyrelsesformand i Rådet, skrev en anbefaling på min LinkedIn-profil. Den er jeg sindssygt stolt af. Det handler om rigtige menneskeliv.”

Anledningen til indsatsen, der reducerede antallet af trafikdrab i Danmark, var et møde i Færdselssikkerhedskommissionen under en tidligere konservativ justitsminister, Lene Espersen. En politiker i kommissionen foreslog, at der blev etableret en national handlingsplan for trafiksikkerhedsarbejde på ansvarsområder, der aktuelt befandt sig forskellige steder, hos kommunen, politiet osv.

Ministeren mente, at det var der ikke ressourcer til, men så røg det ud af

Jeg er et engageret menneske, der med faglighed, åbenhed, myndighed, hovedet koldt og hjertet varmt kæmper for mennesket, sagen, opgaven, og målet.

mundten på René la Cour Sell: “Rådet for Sikker Trafik vil gerne lægge sekretariat til den opgave!”

“Sådan kom vi til at tage ansvar for det, fordi jeg ikke kunne holde min kæft! Det viser for mig, at ambition og engagement er det, der laver verden om. Vi lavede en national handlingsplan, som stadig gælder, sikkerhedsseler, rumleriller på vejen og alle de små ting, der tilsammen gjorde, at drabstallet faldt.”

“Det er jeg selvfølgelig glad for, at Lars Barfoed påpeger. Men det jeg helt ærligt er mest stolt over, er mine fantastiske børn. Jeg har fem af egen avl og en i bonus.”

Håbet om en kur

René la Cour Sell sammenligner *Parkinsonalliancen* med dengang, han var med til at lave en national plan for trafiksikkerhed, og han har forhåbninger for de andre udfordringer, der venter.

“Parkinsonforeningen har måske ikke fået helt den plads, vi har fortjent.

Der er i dag mindst 12.000 personer med parkinson. Det er mange.”

“Det er også en udfordring at få de rigtige mennesker til at få de rigtige kompetencer på parkinsonområdet. At lokke de gode læger til at blive neurologer er et nøglepunkt. Vi skal også have de bedste parkinsonsygeplejersker. Vi skal have fysioterapeuter med parkinsonkompetence.”

“Jeg ville også gerne mobilisere de gode og ressourcerstærke mennesker med parkinson, der kan bidrage til foreningen. Nogle bliver aktive medlemmer for sent, og det kan vi gøre bedre.”

“Jeg vil selvfølgelig støtte direktør Astrid Blom i arbejdet og være den rette sparring for hende. Selv har jeg forhåbentlig også et relevant netværk, som kan skaffe taletid de rigtige steder.”

“Men den største ambition for en patientforening er selvfølgelig, at foreningen bliver nedlagt, fordi vi har fundet en kur!”

BLÅ BOG



RENÉ LA COUR SELL

Født 5. december 1962 som den ældste af tre børn. Bor i Jystrup på Sjælland, gift med yogalærer Maria Weigelt. Far til seks børn i alderen fra ni til 28 år.

Cand.scient.soc. Direktør i Roskilde Kongrescenter. Landsformand i Parkinsonforeningen. Formand for Censorkorpset på de Erhvervsøkonomiske kandidatuddannelser. Formand for Censorforeningen for universitetscensurerne. Formand for kollegiefonden RUIB. Formand for Roskilde SØV mv. René la Cour Sell har desuden arbejdet med ledelse, dagsordensættelse, udvikling og kommunikation som direktør i Rådet for Sikker Trafik, i Danmarks Naturfredningsforening samt som koncerntemarketingdirektør i Danske Bank. I sin fritid 2013-2018 formand for Settlementet, en stor socialøkonomisk virksomhed, der kæmper for udsatte voksnes vilkår.

Parkinsonforeningens informatørkorps bringer viden til ansatte og studerende



”Det er jo dem, der allerede i dag møder PD-ramte i deres job og dem, der måske skal hjælpe mig engang, så det skal de være så godt rustet til som muligt,” siger Preben Carøe, der er med i Parkinsonforeningens informatørkorps. Foto: Privat

På SOSU H i Hillerød oplever underviserne Hanne Nygaard Tredal og Edith Rasmussen, at de studerende har stort udbytte af parkinson-informatørernes oplæg. Patientfortællingerne giver personlige perspektiver og refleksioner.

Af socialrådgiver Lea Munk Staugaard

“Det er et rigtigt menneske”. Sådan beskriver to undervisere de studerendes største aha-oplevelse, når patienter holder oplæg om parkinson – og hvordan det føles at leve med sygdommen.

Medlemmer af Parkinsonforeningen har i en del år holdt oplæg om at have parkinson på både plejehjem og uddannelsesinstitutioner. Nu har Parkinsonforeningen oprettet et egentligt informatørkorps, så undervisere og andre interesserede nemt kan finde relevante informatører, fx informatører i nærområdet eller informatører med særlige profiler, som erfaring med DBS-operation (elektronisk hjernestimulation). Af Parkinsonforeningens nuværende informatører er to DBS-opererede. De kan derfor holde oplæg om dette på plejehjem, der har beboere med DBS.

Patientfortællinger giver perspektiv

Informatørerne besøger bl.a. SOSU-skolerne, der uddanner social- og sundhedshjælpere og social- og sundhedsassistenter. Informatørerne sætter ord på, hvordan det er at leve med

parkinson. De er ikke eksperter i selve sygdommen, men de kan fortælle andre, hvordan sygdommens forskellige symptomer påvirker dem selv.

På SOSU H i Hillerød oplever underviserne Hanne Nygaard Tredal og Edith Rasmussen, at de studerende har stort udbytte af oplæggene, især fordi de bringer patienten og dennes behov i centrum – og ikke kun sygdommen. Patientfortællingerne giver perspektiver og refleksioner, som de ikke selv kan tage med i klasselokalet. Mens Hanne Nygaard Tredal og Edith Rasmussen kan fortælle om sygdommen og om neurotransmittere, kan de ikke på samme måde som informatørerne beskrive dét at leve med en progredierende sygdom, der dagligt påvirker ens funktionsniveau.

“Virker cueing?”

Selvom informatørerne ikke selv har brug for hjemmepleje eller bor på plejehjem, er deres oplæg stadig meget værdifulde i forhold til at skabe indblik i livet med parkinson.

Informatørerne er meget ærlige og åbne – ofte også om ellers ret private forhold, og det giver de studerende mulighed for at være meget nysgerrige.

De studerende spørger fx til, hvordan det føles, når nogen vil hjælpe med igangsætning i form af *cueing* – altså at der tælles, synges eller klappes for at skabe bevægelse, som er et tip, de studerende lærer på skolen.

Preben Carøe, formand i Nordsjællandskredsen, er én af de informatører, der har besøgt de studerende på SOSU H i Hillerød. Preben Carøe har flere gange holdt oplæg for studerende og fagpersoner, og han er optaget af, at der kommer så meget viden ud til både de studerende og de ansatte i hjemmeplejen og kommunerne som muligt.

For som han siger: *“Det er jo dem, der allerede i dag møder PD-ramte i deres job og dem, der måske skal hjælpe mig engang, så det skal de være så godt rustet til som muligt.”*

Vil du også være informatør?

Hvis du har parkinson og ønsker at blive informatør, kan du kontakte formanden for arbejdsgruppen Diana Holm på tlf. 3026 2266 eller udviklingsmedarbejder Lea Munk Staugaard på tlf. 3635 0230.

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

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



Træningen hos fysioterapeuten er for mange, der har parkinson, forbundet med højt humør og store bevægelser. Hvis holdets fysioterapeut meddeler, at I kan træne færre gange under ordningen, er det vigtigt, at I spørger hvorfor.

Vederlagsfri fysioterapi er ofte nødvendig for dig, der har parkinson

Cirka 80 pct. af Parkinsonforeningens medlemmer træner i en fysioterapi. Langt de fleste træner hos en privat fysioterapeut. Økonomien må ikke sætte grænser for træningens omfang, fastslår Parkinsonforeningen.

Af Lea Munk Staugaard, socialrådgiver i Parkinsonforeningen

Personer med progredierende sygdomme, blandt andet parkinson, har som udgangspunkt ret til vederlagsfri fysioterapi, altså gratis træning hos en fysioterapeut.

Som udgangspunkt skal træningen være holdtræning, men der er mulighed for dispensation, hvis du fx niveaumæssigt ikke passer ind på holdet. Det kan også være, at du får en skade og i en periode ikke kan deltage på hold.

Det er også muligt at træne i eget hjem, hvis du ikke kan komme hen til det sted, hvor træningen foregår.

Økonomisk hænger den vederlagsfri fysioterapi sådan sammen, at al vederlagsfri fysioterapi betales af kommunerne.

Det er din egen læge eller neurolog, altså regionen, der henviser til vederlagsfri fysioterapi, mens det er fysioterapeuten, altså ofte en privat erhvervsdrivende, der vurderer, hvor meget du må træne, og hvilken form for træning, der passer til dig. Fysioterapeuten modtager betaling for træningen. Du kan også få vederlagsfri fysioterapi af en kommunalt ansat fysioterapeut.

“Loft” for fysioterapi

Med andre ord er der flere interessenter med forskellige økonomiske interesser på området.

Fra centralt hold er sat et samlet maksimum pr. kvartal for, hvor mange penge der kan bruges i hele landet på vederlagsfri fysioterapi. Hvis der i ét kvartal bliver brugt for mange penge, får fysioterapeuterne tilsvarende færre penge i det efterfølgende kvartal.



Hvis holdets fysioterapeut meddeler, at I kan træne færre gange under ordningen, er det vigtigt, at I spørger hvorfor. Det kan være fordi, I ikke længere har behov for eksempelvis tre ugentlige træningssange, selv om det nok meget sjældent er tilfældet, når der er tale om en fremadskridende sygdom som parkinson.

Derimod er det ikke lovligt at nedsætte træningsomfanget alene med begrundelsen økonomi og økonomiloft. Det hører vi desværre er sket for flere medlemmer.

Parkinsonforeningen følger udviklingen nøje og forsøger politisk at sikre, at I modtager vederlagsfri fysioterapi i det omfang, som I har brug for sundhedsfagligt.

Hvis I oplever at få nedsat jeres træning, kan I ringe til Parkinsonforeningens socialrådgiver Lea Munk Staugaard på 36350230.

Parkinsonforeningens rådgiver, fysioterapeut Finn Egeberg Nielsen, kan kontaktes torsdage kl. 11-12 på tlf. 4028 5685 for spørgsmål til indhold og kvalitet af din træning.

Selvtræning

Hvis du gerne vil have input til din træning, kan du finde træningsvideoer på Parkinsonforeningens youtubekanal på www.youtube.dk eller gratis downloade brochuren *Træn med parkinson* på www.parkinson.dk/webshop.

En undersøgelse blandt mennesker med parkinson viser, at omkring 80 pct. træner under den vederlagsfri ordning. Langt de fleste træner hos en privat fysioterapeut. På Parkinsonforeningens hjemmeside parkinson.dk finder du en oversigt over fysioterapeuter, der har fulgt en todages uddannelse specielt i træning af personer med parkinson.



"Det begyndte med 100 kroner. Og så gik det ellers derudaf. Det var som at stikke mig i armen med heroin, når jeg satte mig i sofaen, tændte for computeren og satte 2500 kroner ind på spillkontoen." Modelfoto: Shutterstock

Mit liv som parkinson-ludoman

"Jeg forsøgte hele tiden at blive alene, så jeg kunne spille. Jeg lod som om, jeg skulle på toilettet, blot for at få nogle minutter til at spille. På et tidspunkt drømte jeg om i fuld alvor, at spil var godt mod parkinson, for jeg glemte fuldstændig min sygdom!" – Et medlem fortæller om sit korte, hektiske liv som parkinson-ludoman.

Af Per Lund, Randers

I et tidligere nummer af medlemsbladet for Parkinsonforeningen (marts 2021, red.) beder I om oplevelser med impulskontrolforstyrrelser. Her er min beretning:

Jeg fik diagnosen i 2014 og blev medicineret. Jeg husker desværre ikke, hvilken type medicin. Den første tid var svær for mig. Jeg havde en periode med selvmordstanker. Jeg havde alle remedierne klar. Jeg havde en periode med sygelig jalousi. Jeg havde en periode med alt for meget alkohol. Og i december 2016 begyndte en periode med umådeholdent spil.

Jeg har hele mit liv spillet lidt på sport. Først Tips 12 og senere Oddset. Men kun for meget små beløb. I december 2016 begyndte jeg imidlertid med at spille roulette på online-casinoer. Det begyndte med 100 kroner. Og så gik det ellers derudaf. Beløbene blev større og større, og spil optog hele mit vågne liv. Jeg arbejdede dengang tit om aftenen, så når jeg om formiddagen var alene hjemme var det som at stikke mig i armen med heroin, når jeg satte mig i sofaen, tændte for computeren og satte 2500 kroner ind på spillkontoen.

Jeg var blevet ludoman

For at gøre en lang historie kort, så endte det nogle måneder senere med, at banken kontaktede min kone og spærrede mine kort. Jeg havde på det tidspunkt tabt et stort beløb. Jeg tør den dag i dag ikke regne på, hvor mange penge jeg spillede op.

Det var så slemt, at da min kone og jeg fejrede et længe planlagt sølvbryllup, ønskede vi os penge. Officielt fordi vi sparede sammen til en rejse til USA. Men uofficielt til at betale for festen. For banken ville ikke låne penge ud til at fejre et sølvbryllup. Det var så flovt!

Jeg fandt ud af, at min medicin havde som bivirkning, at man kunne ende som ludoman. Jeg gik til min neurolog, og han udskiftede straks medicinen, så jeg i dag tager Sinemet. Jeg er i dag helt ovre min spillelidenskab. Men jeg skammer mig i dag over min opførsel. Og jeg har det som en tørlagt alkoholiker: Kan jeg falde i hullet igen?

Det var en vanvittig periode i mit liv. Virkelig vanvittig. Jeg forsøgte hele tiden at blive alene, så jeg kunne spille. Jeg lod som om, at jeg skulle på toilet, blot for at få nogle minutter til at spille.

Men havde det ikke kostet så mange penge, så var der faktisk noget godt ved perioden: Jeg glemte fuldstændig min sygdom! På et tidspunkt drømte jeg om i fuld alvor, at spil var godt for parkinsonsyge! For dopaminen sprøjtede jo ud i blodet, hver gang kuglen i rouletten trillede. Så det var jo alletiders medicin! (Ironi kan forekomme...).

Men nu er alt godt igen. Økonomien er tilbage på sporet, og jeg har det mentalt meget bedre. Jeg kan dog stadig mærke, at jeg har en tendens til, at hvis der er noget, jeg går meget op i, så har det en tendens til at tage mig. Det gør jo ikke så meget, hvis det er mindre "usunde" ting. Men helt fri for impulskontrolforstyrrelser er jeg nok ikke, selv om jeg har forladt spillebordet.

Forfatteren til denne beretning har selv sendt sin personlige beretning til redaktionen af Parkinson Nyt, men vælger af hensyn til indholdet at være anonym.

Hans rigtige navn er redaktionen bekendt.

Per Lund, Randers, er med andre ord ikke den person med parkinson, der har valgt at dele sine oplevelser med læserne af Parkinson Nyt.

Oplever du impulskontrolforstyrrelser?

Er det svært at standse en aktivitet, du elsker? – Så har du måske impulskontrolforstyrrelser, som især for yngre personer med parkinson kan være en bivirkning til visse typer parkinsonmedicin, de såkaldte dopaminagonister.

En ny norsk undersøgelse fra Nasjonalt kompetansetjeneste for bevægelsesforstyrrelser (NKB, 2020) viser, at ca. 30 pct. af personer med parkinson oplever impulskontrolforstyrrelser, og at 14 pct. oplever alvorlige impulskontrolforstyrrelser. 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.

Hvis du har oplevet større udfordringer med impulskontrolforstyrrelser hos dig selv eller en nærtstående, hører vi gerne fra dig på mlk@parkinson.dk eller info@parkinson.dk.

https://www.tv2.no/nyheter/11887441/?fbclid=IwAR1s-FE7kkyMJzcsdCYaXolkotcS3omp_BhZvOVQbvXqq-SEWnQFR5r_Ei4_U

https://helse-stavanger.no/seksjon/NKB/Documents/Bivirkninger_januar-2021_2021-01-19-094321.pdf

Nyhed: Armbånd med 4G mobiltelefon, alarm og let adgang til at tale med dit netværk via deres mobiltelefoner

Få en lettere og mere tryk hverdag med dit netværk lige ved hånden

Testpersoner søges

Med et armbånd fra Whistle får du let adgang til dit netværk af pårørende, naboer og venner.

Fra armbåndet kan du let ringe til dit netværk. Og dit netværk kan ringe til dig.

Hvis du får brug for en hånd

Tryk på alarm knappen og dit netværk får automatisk besked via deres telefon. Beskeden indeholder din placering på et kort og dit netværk kan ringe direkte fra deres telefon til dig. Er du faldet, får netværket automatisk besked.

Med armbåndet er du sikker på, at du ikke er alene - og kan let få kontakt med dit netværk. Vores mål er, at armbåndet kan lette hverdagen og gøre jeres hverdag mere tryk.



Hvordan virker armbåndet?

Armbåndet har en række sensorer og fuld mobiltelefoni indbygget. Sensorerne følger hele tiden med og alarmerer netværket, hvis bruger er faldet. Bruger af armbåndet kan også selv aktivere en besked til netværket ved ubehag eller andet behov hjælp.

← Med et tryk informeres dit netværk

Vil I teste armbåndet sammen?

Lige nu søger vi medlemmer, der vil være med til at teste armbåndet. Vi søger både dig, der er pårørende og personer, der kan have glæde af armbåndet i hverdagen. Vi hjælper jer med at komme i gang. Testen koster ikke noget. Vi vil dog gerne have lov til at stille jer spørgsmål før, under og efter testen.

Tilmeld jer på www.whistle.group/tilmeld

Vi søger 50 testpersoner i fase 1 - 4. Pårørende skal have email og mobiltelefon. Testen varer i 6 uger og vil foregå fra sept til nov 2021 i samarbejde med Whistle. Når testen er færdig informeres Parkinsonforeningen om testbrugernes oplevelse.



Photo by Courtney Cook on Unsplash



Parkinsons sygdom og impulskontrolsymptomer

Per Lund fortæller sin historie om impulskontrolforstyrrelser. Men hvad siger neurologen om impulskontrolsymptomer?
– Karen Østergaard gennemgår her et felt fuldt af tabuer og risici, især for yngre med parkinson, der måske allerede har en 'historie' med noget, der blev svært at styre.

Af Karen Østergaard, dr. med., neurolog, forskningsformidler i Parkinsonforeningen

Impulskontrolsymptomer er en fælles betegnelse for en gruppe af non-motoriske symptomer, som inkluderer ludomani, hyperseksualitet, sygelig shopping og overspisning.

Impulskontrolsymptomer er en adfærdsforstyrrelse karakteriseret ved en ukontrollabel afhængighed og trang til at udføre en given handling, selvom handlingen er skadelig for en selv. Handlingen giver ofte patienten en følelse af velvære, og derfor bliver patienten afhængig.

Hvilke parkinson-præparater kan udløse impulskontrolsymptomer?

Impulskontrolsymptomer er en kendt bivirkning til behandling med dopaminagonister (pramipexol, ropinirol, rotigotin, apomorphin) og sjældent bivirkning til behandling med levodopa.

Hyppighed

I den videnskabelige litteratur varierer hyppigheden fra 13-30 % afhængig af, om man blot inkluderer de ovenfor nævnte mest alvorlige, eller også inkluderer andre impulskontrolsymptomer. De 'mindre alvorlige' kan være samlermani, overdreven brug af internet og forskellige hobby-aktiviteter, herunder "punding", som er betegnelsen for en formålsløs handling, som gentages.

Risikofaktorer

Impulskontrolsymptomer er associeret med visse risikofaktorer. Risikofaktorer er yngre alder, det mandlige køn, single, højere uddannelse, personlig- eller familie-anamnese (anamnese= tidligere historie) med afhængighed af alkohol, medicin, narkotika eller psykiatrisk sygdom.

Ludomani og hyperseksualitet synes hyppigere hos mænd, og sygelig shopping og overspisning hyppigere hos kvinder.

Abstinenser

Symptomerne forsvinder ofte ved aftrapning eller ophør med behandling med dopaminagonister. For hurtig aftrapning eller brat ophør med behandlingen kan udløse abstinenssymptomer i form af angst, apati, depression, træthed, smerter og craving (stærk trang til præparatet). Det kan være nødvendigt at øge dosis midlertidigt.

Udløsning af såkaldt 'malignt neuroleptikasyndrom' kan forekomme ved brat ophør af behandling. Malignt neuroleptikasyndrom kan her bestå af svær parkinsonisme, forhøjet temperatur, variabelt blodtryk og puls samt sved og bevidsthedsændringer. Det er vigtigt at erkende tilstanden, som ubehandlet har en høj dødelighed – men heldigvis er sjælden!

For at undgå alvorlige bivirkninger ved aftrapning erstattes dopaminagonister evt. sideløbende med større levodopa-doser og skal selvfølgelig styres af parkinson-neurologen.

Hvad sker der i hjernen?

Parkinsonpatienter, som udvikler impulskontrolsymptomer, synes at have en selektiv sårbarhed for disse bivirkninger, når de behandles med dopaminagonister. Sygdomsmekanismen er ikke fuldt klarlagt. Men PET-skanning undersøgelser af hjernens blodgennemstrømning tyder på, at dopaminagonister hos sårbare individer forårsager nedsat aktivitet i det hæmmende kredsløb fra forreste del af pandelapperne til det limbiske system, som styrer vores følelsesliv. Derved udløses tvangspræget adfærd som ludomani og hyperseksualitet.

Hvad kan jeg selv gøre?

Neurologen vil oplyse dig om risikoen for impulskontrolsymptomer, når du begynder med medicin for din parkinson.

Det er vigtigt, at du selv oplyser om evt. personlig- eller familie-anamnese (tidligere historie og begivenheder) med afhængighed af alkohol, medicin, narkotika eller psykiatrisk sygdom. Neurologen kan da anbefale en anden behandling.

Det er altid en god ide, at den nærmeste pårørende er med ved konsultationen. To opfatter som regel mere end én. Ofte har de pårørende blik for tegn på impulskontrolsymptomer tidligere end patienten selv.

Den person, som bærer symptomet med problematisk impulskontrol, er – som Per Lund i sin beretning – ofte flov over disse bivirkninger og har svært ved at indrømme, noget er galt.

Det føles jo også behageligt fx at spille, hvorfor det kan være meget svært at give slip.

En nærtstående pårørende, som kender problematikken, kan ofte hjælpe personen ud af sin afhængighed.

Vil du læse mere om impulskontrolsymptomer?

Parkinsonforeningens pjece Impulskontrolforstyrrelser kan downloades gratis på Parkinsonforeningens hjemmeside Parkinson.dk.

Læs også:

Fakta om Parkinson

> Bivirkninger

> Impulskontrolforstyrrelser.





Bjerglandskabet bølg forbi og der skal trædes hårdt i pedalerne op ad Alpe d'Huez, kendt fra blandt andet Tour de France. For zwift-cyklisterne på parkinsonholdet findes bjerget især på skærmen og i cyklens indstilling. Foto: Shutterstock

Det er let at aftale en cykeltur op ad Alpe d'Huez om ti minutter

25 personer med parkinson i Danmark cykler aktuelt hjemme fra med cykelsystemet Zwift. Genialt under corona og med stort potentiale, mener Parkinsonforeningens fysioterapeut Finn Egeberg Nielsen, der i lighed med deltagerne selv fremhæver den effektive træning, fællesskabet og det sjove ved at cykle i flotte landskaber.

Af Marie Louise Kjølbye
Foto: Shutterstock og privat

Det nøgne bjerglandskab bølg forbi i en stejl kurve. I ørerne høres cykelkammeraternes stemmer, og man ser de andre cykle foran og bagved, mens man selv træder i pedalerne. Et par

timer – plus-minus – tager det at forcere de 20 km op ad Tour de France-stigningen Alpe d'Huez.

Landskabet findes dog kun på skærmen foran cyklisten, og i pedalerne indstilling. I virkeligheden står cyklen hjemme i privaten og er koblet op på det computerstyrede cykelsystem Zwift. Rent teknisk er cyklens baghjul taget af og erstattet af et computerstyret stativ, der sørger for, at cykeloplevelsen bliver så naturtro som muligt. Cyklens vægt og personlige data indstilles, ruten vælges – og så er det bare med at konkurrere med sig selv og de andre, der cykler med den dag.

“Man er ikke alene, men kører fælles ture, snakker, cykler mod de andre. Det betyder noget, for jeg er konkurrencemenneske”, forklarer Helle Buch, der er sygeplejerske, 62 år og bor i



"Man er ikke alene, men kører fælles ture, snakker, cykler mod de andre. Det betyder noget, for jeg er konkurrencemenneske", forklarer Helle Buch, der er sygeplejerske.

Allerød i Nordsjælland, hvor hun arbejder som visitator i Allerød kommune.

På skærmen kan hun se de andre, navnet kommer op, hvis nogen 'overhaler', og i hovedtelefonerne taler man sammen på en skype-forbindelse, indtil man bliver for forpustet til at snakke.

"Det er nemmere og enklere at presse sig selv, når man cykler på Zwift, end ved andre træningsformer," mener Henrik Rasmussen på 47, der som ingeniør med en svaghed for 'nørrede fakta' også er glad for, at træningen gør det let at måle sin fysiske form:

"Det er målbart alt sammen, jeg kan se på pulsen og watt osv. Hjemmetræneren er plastret til med målere, så du kan se, hvad du laver."

Helle Buch og Henrik Rasmussen bakkes op af Henrik Rasmussens faste træningsmakker Morten Hillemann, 48 år:

"Det føles rigtig fedt, at man på meget kort tid kan opnå høj intensitet," siger Morten Hillemann.

"Jeg er ikke nødt til at bruge fem timer på en søndag på at cykle, men kan nøjes med halvanden-to timer, som kan passes ind på en hverdag. Det kan jeg, fordi det er meget intensivt og samtidig tilgængeligt 24/7. Samtidig er det bekymringsfrit: Jeg vælter ikke, jeg skal ikke have vand med, og det føles ikke utrygt, som jeg før kunne føle det, hvis jeg kom langt væk hjemmefra," forklarer Morten Hillemann, som på grund af sin parkinson har oplevet problemer med de lange løbeture, han før har været meget glad for. De virtuelle cykelture har løst de problemer.



Hårdt på den gode måde. Henrik Rasmussen har det godt hele dagen efter et par timer på cyklen med holdkammeraterne.

Det lettilgængelige betyder meget, mener Henrik Rasmussen:

"Det er hamrende let at spørge Morten: Skal vi cykle en tur om ti minutter?"

Henrik Rasmussen er bygningsingeniør og bor i Skovlunde. Morten Hillemann bor på Østerbro, hvor han også driver forretning som selvstændig glarmester. Trods den fysiske afstand på 15 km er de to faste træningsmakker. De cykler flere og hurtigere ture end resten af gruppen, der aktuelt tæller omkring 25 personer.

Cykling virker på parkinsonsymptomer

Cyklingen virker godt på parkinsonsymptomerne, oplever de tre holdkammerater.

"Lige efter træningen ryster jeg og føler mig underdrejet i 20-30 minutter. Men så får jeg det rigtig godt, og tilstanden holder resten af dagen," siger Henrik Rasmussen, der understreger, at parkinsonmedicinen selvfølgelig helt grundlæggende sikrer hans velbefindende.

"Sygdommen begyndte i venstre side, og jeg er nu i fase to, hvor højre side også er lidt påvirket. Det er højre fod, der holder takten, når jeg cykler, men jeg træder også med venstre," forklarer Henrik Rasmussen, der også dyrker blandt andet fodbold og stand up-paddle.

"Det er også sjovt, men giver ikke som cyklingen den fornemmelse af dopamin, der slipper ud i kroppen." Morten Hillemann genkender fuldt ud den kropslige reaktion af med en kort udmattelse og derefter velbefindende:

- ◆ Aktuelt er 25 personer med parkinson tilknyttet Zwift.
- ◆ Sidste vinter kørte gruppen fælles ture tirsdag, torsdag og søndag. Deltagere kan desuden cykle ekstra ture efter eget valg.

“Det er hårdt, selvfølgelig. Men det er også hårdt at la’ vær’. Først føler jeg mig brugt, halter og min stemme kan blive lidt væk. Så går der 20 minutter, og så har jeg det bedre end før. Faktisk har jeg det godt i tre-fem timer efter, hvor jeg kan være helt smertefri, har mere kontrol over kroppen, er mindre stiv og ryster mindre. Jeg er også glad i låget og går rundt og nynner!”

Også Morten Hillemann har en del parkinsonsymptomer. Sygdommen viser sig lige nu mest i højre arm og venstre ben, han halter, har rystelser og føler stor træthed, lidt med hukommelsen osv. Medicinen var længe om at virke, men har været en stor hjælp.

“Jeg plejer at sige, at når man har parkinson, er det som at slås mod tusind bier,” siger Morten Hillemann, der også

fremhæver, at han og Henrik Rasmussen aktuelt deltager i et forskningsprojekt på Aarhus Universitet, som skal undersøge langtidseffekterne af træning på mennesker med parkinson.

“Vi er dem, der træner, og så er der en kontrolgruppe.”

Maskinen er til låns, så længe man træner

Fællesskabet, landskabet og den effektive træning er de vigtigste grunde til, at cykling i det computerstyrede univers Zwift er blevet et hit blandt en gruppe personer med parkinson, mener både deltagerne selv og Parkinsonforeningens fysioterapeut Finn Egeberg Nielsen.

Mange af deltagerne har en tilknytning til Finn Egeberg Nielsens parkinsontræning i Valby ved København, som også har tilknyttet et fodboldhold.

“Det er også deres træning, og vi skiftes til at lede træningen: ‘Kan du tage den på tirsdag, hvor jeg ikke kan?’”, forklarer Finn Egeberg Nielsen.

Zwift-hjemmetræneren med udstyr koster cirka 6000 kr. Maskinerne er udlånt til deltagerne og doneret af organisationen Fit4cure, der samler penge ind i forbindelse med cykelløb og bruger overskuddet til udvalgte projekter, især træning for personer med parkinson.



Det skaldede bjerg Mont Ventoux (billedet) er også et yndet “udflugtsmål” for zwift-cyklisterne. Foto: Shutterstock

Udstyret skal monteres på en racercykel. Desuden stiller Finn Egeberg Nielsen krav om, at deltagerne er aktive og faktisk bruger udstyret på et vist niveau: "Vi går efter 80-90 omdrejninger i minuttet," siger Finn Egeberg Nielsen, der fremhæver, at deltagerne er glade for cykelprojektet:

"Sidste vinter kørte vi tirsdag, torsdag og søndag. Det er supereffektivt og fantastisk, og folk er kisteglade for det," siger Finn Egeberg Nielsen.

Abonnementet på cirka 120 kr. om måneden betaler deltagerne selv.

Finn Egeberg Nielsen, der er 'hovedtræner' og initiativtager, ser meget gerne, at cykelsystemet vinder større udbredelse:

"Udbredelsen kan foregå på flere måder. I Fit4cure kan vi håndtere rigtig mange personer, der kan komme på Zwift. Jeg har en plan for, hvordan vi kan have holdkaptajner på forskellige hold, så vi faktisk kan tilbyde ture alle ugens dage," forklarer han, der også synes, det kunne være interessant at samarbejde også på nordisk plan.

"Vi har i perioder haft personer fra Norge med, så det kunne være spændende. Vi har jo også i Fit4cure nordisk samarbejde i form af fodboldturneringen Ray Kennedy Cup for spillere med parkinson," siger Finn Egeberg Nielsen.

Ud og hjem sammen

Også deltagerne på holdet vil gerne anbefale det til andre. De dyrker anden træning og sport, de er glade for at cykle også udendørs, og de har også prøvet at bruge en almindelig



Morten Hillemann er glad for sin indendørs cykel, som har en herligt lys placering i hjemmet.

motionscykel hjemme. Men Zwift er langt mere motiverende end at hjule rundt på en motionscykel, mens fjernsynet kører. "Vi sidder ikke og griner, når vi kører, men det er rigtig fint. Vi

ANTI TREMOR

Anti Tremor

Diskret armbånd designet til folk med Parkinsonrystelser

HVAD KAN ATD HJÆLPE MED?

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

DKK 2495,00

OM ANTI TREMOR DEVICE

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

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

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

WWW.ANTITREMOR.ORG



Parkinsonsspecialisterne

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

FYSHUSET Valby
Forebyggelse - Træning - Sundhed

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



På årsdagen for sin debut på Zwift-cykelholdet opgjorde Morten Hillemann sin cykelstatus: 220 timer, 7205 km, 52 km i bjergkørsel er det blevet til mellem juli 2020 og juli 2021.

snakker i begyndelsen, men så slår vi over på noget musik 160 bpm – så man kan holde kadencen, 80 omdrejninger i minuttet,” siger Henrik Rasmussen, der også er glad for udflugterne i ‘landskabet’:

“Til daglig kører vi fiktive ruter på øen ‘Watopia’ med en masse gode ruter, som Zwift har opfundet.”

Også Morten Hillemann er glad for fællesskabet – og ikke mindst konkurrencen:

“Det betyder rigtig meget at være flere sammen og bare spørge ud i messengergruppen: ‘Er der nogen, der vil med?’ Så vil jeg gerne vinde og giver meget mere, end hvis jeg cykler alene. Jeg aflyser aldrig, når jeg har en aftale, selv om jeg er træt, så det giver jo intensitet og stabilitet. Her bliver du grebet af det: ‘Nu skal du op over den bakke.’”

Også Helle Buch er begejstret.



Skærmen viser, hvad Henrik Rasmussen foretager sig, hastigheden og hans egen træningsform. Den slags nørderi glæder ham, der er uddannet ingeniør.

“Jeg vil blive ved, så længe jeg kan. Jeg må beholde udstyret, så længe jeg er medlem og aktiv. Jeg vil afgjort anbefale det til andre, især hvis man er vant til at røre sig. Man bliver kun gladere,” siger Helle Buch, der også mener, at systemet kunne appellere til lidt mere almindelige ‘sofakartofler’, der gerne vil have træningen op i gear.

“Der er plads til alle. Alle kan finde noget, der kan passe, og lidt er bedre end ingenting. Men vi følges jo ad på de stigninger. Jeg kan ikke følge med Henrik og Morten og siger tit: ‘I kører bare.’ Men af og til venter de, så kører vi ud sammen og hjem sammen.”

Helle Buch, Henrik Rasmussen og Morten Hillemann er alle med i gruppen, der gennem et årstid har cyklet med computersystemet Zwift.

Fakta om cykling på Zwift

- ◆ Zwift hometrainer koster ca. 6000 kr. Abonnementet på de digitale systemer koster oveni 120 kr. om måneden.
- ◆ Zwift har sit eget ‘landskabsunivers’, Watopia, med vidt forskellige typer landskaber, blandt andre de bjerggruter, som er kendt fra cykelløbet Tour de France. I zwift-universet har ruter og landskaber dog andre navne. Alpe d’Huez hedder fx Alpe de Zwift.
- ◆ Zwift beskriver sig selv som et ‘multiplayer online videospil og fysisk træningsprogram inden for cykling og løb. Det giver brugerne mulighed for at interagere, træne og konkurrere i en virtuel verden.’

<https://www.bikegeek.dk/zwift-saadan-kommer-du-igang/>

HELLE BUCH

Helle Buch er 62 år, uddannet sygeplejerske og arbejder 30 timer om ugen som visitator i Allerød Kommune. Hun har haft parkinson siden sommeren 2019 og har cyklet med zwift-holdet i et år. Hun har en voksen søn, som har bygget hendes hjemme-racercykel til hende.

HENRIK RASMUSSEN

Henrik Rasmussen er 47 år, uddannet bygningsingeniør og arbejder 15 timer om ugen i fleksjob med brandslukningssystemer. Han fik diagnosen parkinson i august 2018, men tror, at han måske har haft sygdommen i ti år. Han har cyklet med zwift-holdet i et år. Han er gift og har en datter på otte år.

MORTEN HILLEMANN

Morten Hillemann er 48 år, uddannet cand.scient.adm. og arbejder som selvstændig glarmester. Han har haft parkinson siden sommeren 2019 og har cyklet med zwift-holdet siden juli 2020. Han er gift og har tre børn på 17, 15 og otte år.

Sol, sommer og cykelløb

Tour de Rosenvold hedder et stort, nyt cykelløb omkring Vejle for personer med parkinson og andre tilknyttet Fit4cure. Cykelløbet blev for anden gang afviklet i juni 2021. Både arrangører og deltagere glæder sig allerede til næste år.

Af Kim Grimstrup

Fit4cure-cykelløbet Tour de Rosenvold blev for anden gang afholdt weekenden 18.-20. juni 2021 i et skønt og varmt sommervejr.

Basen for cykelløbet var Rosenvold Campingplads ved Vejle, hvor man holdt fest og hyggede sig lørdag aften med festmiddag, snak, sang og historier fra de varme lande.

I cykelløbet deltog knap 50 personer, cirka halvdelen med parkinson. Deltagerne kom fra Århus, Horsens og Fyn samt cirka 20 fra København. Deltagerne kunne vælge mellem tre hold: En cykelrute på 65 eller 80 km omkring Snaptun, Julesminde, Vejle Fjord og Horsens eller en 'bjergrute' på 120 km op omkring 'Danmarks Tag', Yding Skovhøj og Ejler Baunehøj.

Initiativtager til cykelløbet er Kim Grimstrup, men ideen går fire år tilbage:

"Ideen til at arrangere cykel-eventet opstod på Mallorca i 2017, da Jens Rønnemoes og Søren Davidsen ønskede at få noget af Bike4cure-cyklingen til Jylland," forklarer Kim Grimstrup.

"Først var jeg vært for et pitstop i forbindelse med Bike4cures eget Danmark Rundt, som dengang kom igennem Horsens. 100-120 ryttere kom forbi vores værksted i Horsens og vi sørgede for forplejning og mulighed for et lille hvil. Men det første rigtige Tour de Rosenvold blev sat i søen i 2020, da den årlige Mallorca-tur blev aflyst pga Covid-19. Med cirka 35 deltagere blev det en stor succes."

I 2021 er man blevet enige om at gøre cykelløbet til en tilbagevendende begivenhed og en fast træningstur som optakt til Mallorcaturene, som rykkes til efteråret. Arrangører er Finn Egebjerg og Henrik Rasmussen.



Kim Grimstrup og hans datter Betina Vium Andersson var blandt de mange glade deltagere i cykelløbet Tour de Rosenvold i juni. Foto: privat.

Støtte fra frivillige og sponsorer

"Arrangementet giver mange opgaver, men med mit store netværk får jeg stor hjælp," siger Kim Grimstrup.

Gode venner hjalp til med forplejning. Kim Grimstrups hollandske ven Bennie tog turen til Rosenvold og kørte servicevogn. Kim Grimstrups hustru Elsebeth og Bennies hustru Lotte sørgede for eftermiddagskaffe og frisk frugt. Desuden lykkedes det at finde sponsorer, hvis bidrag reducerede deltagernes udgifter.

Venner og familie var også guider på selve cykelholdene.

"Min nabo Stefan Darlan og min svigersøn Thomas Andersson guidede Hold 1, der kørte 120 km. Hold 2, der kørte 80 km, blev guidet af min gode ven Jesper. Hold 3, der kørte 65 km, blev styret af Henrik Graver, en cykelven fra Bike and Beer-holdet fra Horsens," forklarer Kim Grimstrup.

"Med parkinson kan udfordringerne variere meget. Så er det rart at få et lille skub op ad bakken, få læ i blæsten, eller hjælp ved evt. defekter."

Søren Davidsen, der var med til at planlægge det, der nu er blevet Tour de Rosenvold, døde desværre i foråret 2021. Parkinsonforeningen er taknemmelig for alt, hvad Søren Davidsen har bidraget med.

Mange af dem, der også cykler på Finn Egebjergs Zwift-hold, deltog også i Tour de Rosenvold. Læs også side 17.



Min mor er holdt op med at bede om noget

Læge og billedkunstner Lisbeth Bang fulgte sin mors sidste halvandet år med parkinson. Den tid har hun nu skrevet en bog om, *Min mor, mig og parkinson*. Bogen beskriver kampen for værdighed midt i alt det, der risikerer at gå mindre godt i senfasen af parkinson.

Af Marie Louise Kjølbye



Lisbeth Bang Lisbeth Bang er læge, forsker og specialist i almen- og samfundsmedicin. Hun er desuden faglitterær forfatter inden for sundhedsvæsenet og billedkunstner med MA fra Westminster University, London.

Halvandet år gik der, fra Lisbeth Bangs mor, der havde parkinson på 14. år, blev indlagt på aflastning på plejehjem, til hun døde. På grund af sin parkinson havde moderen svært ved at sidde op, bevæge arme og ben, spise og drikke samt tale forståeligt. Gå kunne hun ikke. Hovedet var til gengæld klart.

Lisbeth Bangs bog skriver sig ind i en aktuel dansk debat om standarden på de plejehjem, hvortil samfundet henviser svage mennesker, fortrinsvis ældre, der ikke længere kan klare sig selv eller med hjælp blive boende i eget hjem.

Bogen er båret af indignation, men også af betydelig indledende usikkerhed om, hvad 'systemet' påtager sig, og hvad de pårørende eller evt. besøgsvenner bør stå for.

Hvem klipper min mors negle og sørger for ture i det fri? Hvem kan sørge for, at hun kan spise med let service og bestik af plast, som hun selv kan løfte – for slet ikke at tale om hjælp til toiletbesøg og at komme ned i liggende stilling i dagens løb?

“Parkinsonpatienter i senfasen af deres sygdom må få lov til at komme på et plejehjem, der har tilstrækkelig bemanning til at varetage deres behov. Plejehjem, der har personale, som er specielt oplært til at hjælpe mennesker med denne og tilsvarende neurologiske sygdomme.”

Sådan lyder det synspunkt, som Lisbeth Bang i bogen dokumenterer og begrundes – og som hun mener slet ikke har været til stede i hendes mors tilfælde.

Moderen får – efter en aflastningstid på et par måneder – en dejlig plejebolig med adgang til det fri. Et par besøgsvenner tilknyttes, som sørger for ture og indkøb. Men uheldigvis bor familien langt væk, og – værst – plejehjemmet har tilsyneladende ikke kompetencer til at vurdere eller møde moderens behov.

Hun er ikke smertepatient og ikke dement, blot stærkt fysisk handicappet af sin parkinson og har svært ved at kommunikere. Hun taber sig i vægt, er måske også dehydreret og får ikke den fysiske træning, der er brug for. Derfor bliver hendes sidste tid unødigt byrdefuld, og måske også for kort.

“Det er længe siden, min mor spontant har talt om sin situation. Det er flere år siden. Hvor god har jeg været til at høre det, der ikke bliver sagt? Eller til at lægge mærke til, at hun er holdt op med at bede om noget.” Sådan reflekterer datteren efter et år på plejehjemmet.

Lisbeth Bangs beretning er fuld af følelser, men også af professionelle overvejelser som læge. Hun gør det tydeligt, at plejehjemmets personale ikke har kunnet løfte opgaven og tilsyneladende også har forsømt at udrede moderens behov med den nødvendige ekspertise.

Måske har opgaven været umulig? Som Lisbeth Bang skriver: “Der er ikke penge til at ansætte nok personale eller tilstrækkeligt kvalificeret personale.”

Det er en bog, der peger på plejens dilemmaer og smertepunkter. Derfor er bogen god at få forstand af. Selv om der utvivlsomt også findes mange positive eksempler, hvor plejepersonale har godt fat i deres beboere.

Lisbeth Bang: Min mor, mig og parkinson. En sygdom i senfasen fra ankomst til plejehjem til død på sygehus. 220,- kr. (vejl.) Bangs forlag, 2021. Bogen er udgivet med stipendium fra NFFO, Norsk faglitterær forfatter- og oversetterforening.

www.lisbethbang.com eller hos boghandleren, fx <https://www.bog-ide.dk/produkt/5535864/lisbeth-bang-min-mor-mig-og-parkinson-en-sygdom-i-senfasen-fra-ankomst-pa-plejehjem-til-dod-pa-sygehus>



Omslaget er tegnet af Lisbeth Bang selv, der også står for bogens 20 udtrykfulde tegninger.



Mod lyset!

”Lærerigt og en fornøjelse at være medforsker i At danse med parkinson”

Parkinsondansen sætter positivt fokus på hverdagen i kraft af nye kropslige, sanselige, sociale og æstetiske oplevelser. Det viser et forskningsprojekt på Roskilde Universitet i parkinsondansen, der afsluttes i 2022.

Af Louise Phillips

Professor, Institut for Kommunikation og Humanistisk Videnskab; Professor, Dialogisk kommunikation, Roskilde Universitet

Tegneserier: Clara Jetsmark og Thomas Vium

Hvad oplever mennesker med parkinson og deres pårørende, at parkinsondansen betyder i deres hverdag? Hvilke muligheder og udfordringer opstår i samskabende, inddragende forskning?

Disse spørgsmål har forskningsprojektet *At danse med Parkinson* udforsket. Projektet er et samarbejde mellem Roskilde Universitet, Tivoli Balletskole og

Parkinsonforeningen og er støttet med en bevilling fra Velux Fonden.

Projektet begyndte i januar 2019 og fortsætter indtil sommeren 2022.

Velvære, energi, fællesskab

Resultaterne beskriver, hvordan dans og musik skaber oplevelser af kropsligt velvære, energi og fællesskab.

Parkinsondansen medvirker til at sætte positivt fokus på hverdagen i kraft af nye kropslige, sanselige, sociale og æstetiske oplevelser. Resultaterne handler også om, hvordan den erfaringsviden, som mennesker, der lever med sygdomme, er i besiddelse af, kan inddrages i samskabende forskning.

Parkinsondansen er ‘medforskere’

Projektet har et samskabende forskningsdesign, hvilket betyder, at parkinsondansere fra parkinsondansenhold har deltaget som medforskere og skabt viden sammen med tre forskere fra Roskilde Universitet.

Først observerede og dansede de tre RUC-forskere på fem parkinsondansenhold i København og omegn. Efterfølgende blev 43 dansere fra de fem hold interviewet om deres erfaringer med parkinsondansen som en del af deres hverdag. Derefter deltog 28 dansere som medforskere i to værkstedsrunder.

I den første runde analyserede medforskerne interviewuddrag igennem



kunstbaserede metoder som fælles skrivning, podcasts og danseimprovisation. I den anden runde udviklede medforskerne idéer til en tegneserie på baggrund af den viden, som var blevet samskabt i den første runde.

Inspirerende og overraskende gruppearbejde

En af medforskerne, Torben Colding, siger om projektet:

“Selv om vi dansere blev betegnet som medforskere, tror jeg nok, at vi alle sammen var meget usikre på, hvad vi overhovedet kunne bidrage med! Men forskernes tilrettelæggelse af værkstederne skabte grundlag for inspirerende og overraskende gruppearbejde, hvor idéer og oplevelser hos danserne gav rigtig spændende input til tegneserien. Vi dansere kom til at opleve os selv som ligeværdige i samskabelsen, så det blev både lærerigt og en fornøjelse at være medforsker”.

Grafisk fortælling om projektet

En tegneserie er hjørnестenen i projektets formidling. Den er tegnet af Clara Jetsmark og Thomas Vium og udkommer i efteråret 2021 i bogen *Mens vi bevæges: En samskabt grafisk fortælling om at danse med parkinson* på forlaget Fahrenheit. Per Freundlich Andersen står for layout og design.



Parkinsondans skaber oplevelser af kropsligt velvære, energi og fællesskab og medvirker til at sætte positivt fokus på hverdagen. Det viser et igangværende forskningsprojekt på Roskilde Universitet.

RUC-forsker og redaktør Lisbeth Frølund fortæller: “Vi har valgt tegneserieformatet, fordi det kan røre os på særlige

måder, der fremmer læring og empati. Vi håber, at bogen kan skabe en bredere forståelse for parkinson og dans”.

Bogen er skrevet til mennesker med parkinson og deres familier samt sundhedsprofessionelle.

Projektets konference finder sted den 22. november på Tivoli Balletskole og den 23. november på Roskilde Universitet. Konferencen er åben for alle, med tilmelding: <https://ruc.dk/kunstnerisk-samskabelse-i-parkinsondans-og-forskning-afsluttende-konference-2021>

Læs mere: *Mens vi bevæges: En samskabt grafisk fortælling om at danse med parkinson* udkommer i efteråret 2021 på forlaget Fahrenheit.

Artikel af to medforskere og en RUC-forsker om samskabende forskning: https://rucforsk.ruc.dk/ws/portalfiles/portal/77397403/Larsen_Mengel_og_Phillips_2021_.pdf

Projektets samlede udgivelser: <https://ruc.dk/forskningsprojekt/danse-med-parkinson>



Først udviklede parkinsondanserne sig i fælles skrivning, podcasts og danseimprovisation. Siden bidrog de til at udvikle en tegneserie om projektet.

SEKRETARIATET



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



Lea Munk Staugaard,
socialrådgiver og
udviklingsmedarbejder
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 lægekonsulent 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.

Er du pårørende?

Har du brug for at vide mere?



Psykolog Charlotte Jensen (foto), pårørende Anja Holst og socialrådgiver Lea Munk Staugaard holder oplæg på kurset for pårørende lørdag d. 6. november kl. 10.00-17.00 i Uddannelsescenter Fredericia.
Foto: Robert Wengler.

Parkinsons sygdom påvirker hele familien. Parkinsonforeningen udbyder derfor et kursus for ægtefæller og samlevende til personer med parkinson, der ønsker redskaber til at passe på sig selv og familien.

Af Lea Munk Staugaard

Parkinson påvirker ikke kun den, der får diagnosen. Alle i familien rammes og påvirkes af sygdommen. I den første tid fylder

chokket måske mest, mens udfordringerne ved den gradvise forværring af sygdommen først viser sig senere. Det er en proces, som ikke kun påvirker personen med parkinson fysisk og mentalt, men også den pårørende, parforholdet og familielivet.

Det kræver sit løbende at omstille sig i takt med, at sygdommen udvikler sig. For mange kan det være svært at tale åbent om.

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

Anja Holst, der selv er pårørende, indleder kurset. Psykolog Charlotte Jensen, der har mangeårig erfaring med parkinson, underviser dagen igennem. Parkinsonforeningens socialrådgiver Lea Munk Staugaard fortæller om relevante sociale støttemuligheder. Der bliver god mulighed for dialog.

Tid og sted for pårørendekurset:

- ◆ Lørdag d. 6. november kl. 10.00-17.00 i Uddannelsescenter Fredericia.
- ◆ Pris 550 kr. for medlemmer og 750 kr. for ikke-medlemmer inkl. morgenmad, frokost og eftermiddagsforfriskning.
- ◆ Tilmelding SENEST 21. oktober 2021.

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

Avanceret behandling – er det noget for dig?

Kom og hør om, hvorfor og hvornår avanceret behandling er relevant. Informationsmødet er for dig, hvor neurologen har nævnt avanceret behandling, eller hvor du blot er nysgerrig på mulige behandlingsformer, selvom det ikke er aktuelt lige nu. Pårørende er også velkomne.

Behandling for parkinson, der ikke indtages oralt i tablet-form, kaldes for avanceret behandling. Avanceret behandling er DBS-operation samt behandling med medicinpumpe – Apomorfine-, Duodopa- og Lecigon-pumpen. Behandlingsformerne gennemgås på mødet, hvor der også er rig mulighed for at se de forskellige typer udstyr og tale med allerede opererede.

Oplægsholdere er overlæge Tove Henriksen og parkinsonsygeplejerske Anders Clausen.

Arrangementet er gratis, og der serveres kaffe og eftermiddagskage. Se program og tilmeld dig på foreningens hjemmeside. Mødet streames desuden, så du kan se det hjemmefra eller senere via foreningens youtube-kanal.

Informationsmøde om avanceret behandling:

Freitag d. 8. oktober kl. 14.00-17.00

i Handicaporganisationernes Hus, Taastrup.

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



Avanceret behandling er DBS-operation samt behandling med medicinpumpe – Apomorfine-, Duodopa- og Lecigon-pumpen. Læs evt. mere i Parkinsonforeningens pjece, Avanceret behandling af Parkinsons sygdom.

REGION HOVEDSTADEN

Bornholm

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

København/Frederiksberg

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

Storkøbenhavn

Formand: Birger T. Sørensen
Dyringsparken 116, 2. tv.
2660 Brøndby Strand
29 26 88 56
btsgm@mail.dk

Nordsjælland

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

BORNHOLM

Bustur ud i det blå lørdag den 11. september 2021 klokken 12.00. Mødested: Aakirkeby-hallerne.

Parkinsonskole lørdag den 6. november 2021 10-15 i Saga Huset Saga-vej 2, 3700 Rønne.

Julefrokost på Hotel Bolsterbjerg lørdag den 27. november 2021. Nærmere oplysninger tilgår.

Parkinsondansk: På Parkinsonforeningens hjemmeside findes en liste over dansehold og dansetræning i Rønne. Se *Danseliste 2021*, Bornholm på Parkinsonforeningens hjemmeside www.parkinson.dk.

KØBENHAVN-FREDERIKSBERG

I København-Frederiksberg-kredsen er vi i færd med at tilrettelægge efterårets aktiviteter, som vi glæder os til at præsentere for jer i et nyhedsbrev. Vi genoptager vort samarbejde med Plejecenter Sølund ved Søerne og forventer snart at afholde et arrangement der.

6. september begynder Parkinsonkoret. Vi planlægger møde for nye medlemmer, julefest mmm.

Pårørendekontakt Merethe Grip kan kontaktes på 2858 0572. I kan desuden altid kontakte os, fx formand Diana Holm, tlf. 3026 2266 eller mail: diana@holmogholm.dk.

Parkinsondansk: På Parkinsonforeningens hjemmeside findes en liste over dansehold og dansetræning på Frederiksberg og i Valby/ Sydhavnen. Se *Danseliste 2021*, København-Frederiksberg på Parkinsonforeningens hjemmeside www.parkinson.dk.

STORKØBENHAVN

Martin Jantzen m.fl. underholder 10. oktober i Lille Friheden Lille Friheden 1, 2650 Hvidovre, kl. 12.30-15.30 Tilmelding senest 1. oktober 2021 til Jeff 2785 9000 eller Birger 2926 8856. Arrangementet er gratis.

Storkøbenhavns Kreds pårørende gruppe afholder Walk and talk-tur i Dyrehavens efterårsskov med frokost på Peter Liep. Mødested: Klampenborg Station kl. 11. Tilmelding senest 22. september 2021 til Lis 2793 5030 eller Ole 2035 4009.

Storkøbenhavns Kreds pårørende gruppe arrangerer foredrag 14. november 2021 kl. 11-18 om emnet "at være pårørende" ved demenskoordinator Negar Jensen. Sted: Foyeren, Herlev Bio, Herlev Hovedgade 30, 2730 Herlev.

Storkøbenhavns Kreds holder nytårskur 15. januar 2022 kl. 13.30-16 på Rødovregård i Loen, Kirkesvinget 1, 2610 Rødovre. Pris 50 kr., der indbetales til kredsen på reg.nr. 2253 kontonr. 898 2999 848. Sidste frist for tilmelding er 3. januar. Husk navn og telefonnr. i meddelelsesfeltet.

Tandlæge Sara Baram holder foredrag om mundproblemer i Rudersdal-cafeen 28. september 2021 kl. 14. 25 kr. betales til reg.nr. 2253 kontonr. 627 681 4824. Tilmelding senest 25. september. Arr. Elisabeth Ildal 2341 1555.

Boksetræner Tony Kristiansen demonstrerer boksetræning i Parkinsonforeningen i Ishøjklubben, 1. oktober kl. 13-15, Vejlebrovej 45, 2635 Ishøj. Tilmelding til Jette 4037 0397 eller Bodil 2642 3769.

Få Cannabis på markedet. Foredrag ved Jacob Christensen 2. november kl. 16-18 i Parkinsonklubben Rødovre, Rødovre Frivilligcenter, Slotsherrens Vænge 2A, 2610 Rødovre. Tilmelding hos Tonny 4011 8653 eller Per 2615 7563.

Parkinsontræner Rachid Hajib fortæller om rytme og håndgymnastik og træner med Rudersdalcafeen 23. november 2021 kl. 14. Sted: Øve-

rødvej 206, 2840 Holte. Pris 25 kr. betales til reg.nr. 2253 kontonr. 627 681 4824 senest 2. november. Arr. Elisabeth Ildal, 2341 1555.

Parkinsondansk: På Parkinsonforeningens hjemmeside findes en liste over dansehold og dansetræning i Ballerup, Holte, Kastrup og Ishøj. Se *Danseliste 2021*, Storkøbenhavn på Parkinsonforeningens hjemmeside www.parkinson.dk.

NORDSJÆLLAND

Parkinsondansk: På Parkinsonforeningens hjemmeside findes en liste over dansehold og dansetræning i Hornbæk, Frederiksværk, Holte, Humlebæk, Hillerød og Hørsholm. Se *Danseliste 2021*, Nordsjælland på Parkinsonforeningens hjemmeside www.parkinson.dk.

Kredsarrangementer

Hvordan tackler man udfordringerne i det intime kærlighedsliv? Torsdag den 9. september kl. 16.30-18.30 med efterfølgende fælles spisning kl. 19.30 (kr. 50). Læge og sexolog Marianne Bruhn, Kulsviertgården, Pibe-møllevej 7 3400 Hillerød. Tilmelding på <https://parknord.nemtilmeld.dk/> Genetablering af cafeerne i Helsingør og Gribskov: Møde mandag den 6. september kl. 14-16, Aktivitetscentret Hamlet, Kronborgvej 1B, Helsingør.

Cafearrangementer

Fredensborg: 2. mandag i hver måned kl. 14-16 café i Egedal Byens Hus, Egedalsvej 2, 2980 Kokkedal.

Parkinson og knogleskørhed – hvordan hænger det sammen? 13. september 2021 ved Lars Hyldstrup, overlæge på Hvidovre Hospital, Endokrinologisk afdeling.

Smerter. 1. oktober 2021 ved Anne Hansen, overlæge på Gentofte Hospital, Tværfagligt Smertecenter.

Parkinsons sygdom og stemmen. 8. november 2021 ved talepædagog på Kommunikationscentret Hillerød, Ölöf Jónsdóttir. Parkinsonkoret fra Rudersdal synger.

Julecafé 13. december 2021. Spillemand Bjarne Børresen underholder.

Allerød: Café 3450 Parkinson

2. onsdag i hver måned kl. 14-16, Menighedshuset Aggebovej 5, Lillerød.

8. september: Demens. 13. oktober: Om gamle dage ved Jacob Rønnow.

10. november: Røde Kors-rejse til Madagaskar. 8. december: Julehygge.

Hillerød: 3. mandag i hver måned kl. 14.30-17, Grønnegadecentret, Grønnegade 15, Hillerød. 6. september: Tur til æbleplantage ved Hillerød rådhus med madkurv v/John Pontoppidan. 20. september: Preben Carøe, formand for Parkinson Nordsjælland, om bl.a. strategier ved uddeling af forskningsmidler. Foredrag om det historiske Hillerød ved Lennart Weber. 18. oktober: Invitation af lokalpolitikere for at oplyse om og drøfte kommunens handicapspolitik – herunder en drøftelse af problemer og muligheder for personer med parkinson. Efterlysning af frivillig til deltagelse i Handicaprådets baggrundsgruppe i Hillerød kommune. 15. november: TBD. 20. december: Julehygge med sang, musik og bevægelse.

Egedal: Hep-Huset, Carlsbergvej 4, 3660 Stenløse.

Halsnæs: 1. torsdag i hver måned kl. 14-16, Paraplyen, Jernbanegade 2, 3300 Frederiksværk.

Frederikssund: 1. tirsdag i hver måned i Frivillighuset, Frederikssund. 7. september kl. 14.30: Besøg af kørelærere, som vil orientere om de nyeste færdselsregler. 5. oktober kl. 14.30: Foredrag ved parkinsonramte Elisabeth Ildal, som hver dag arbejder aktivt med kun at lade de positive tanker og de positive energier fylde dagen. 2. november kl. 14.30: Besøg af talepædagog, som vil fortælle os om, hvad vi kan gøre for at bevare stemmen og om mulige træningstilbud. 7. december: Julehygge og julemadder. Nærmere følger.

Se desuden kredsbladet Medlemsinfo på www.parkinson.dk -> kredse. Venlig hilsen bestyrelsen ved Preben Carøe.

REGION SJÆLLAND

Sjælland Øst

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

Vestsjælland

Formand: Dorte Ilsfort
Lærkevej 4
4350 Ugerløse
24 87 44 00
dorte@nakskov.org

Storstrøm

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

● SJÆLLAND ØST

Parkinsondansen: Se *Danseliste 2021*, Sjælland Øst på Parkinsonforeningens hjemmeside www.parkinson.dk. Der er parkinsondansen i Solrød, Køge, Karlslunde og Karise.

Ballroomfitness, torsdage 10-11 hos Cathrine Borre, Havnevej 9, 2670 Greve, 29878420.

Ballroomfitness fredage i lige uger 12-13 hos Susanne Svendsen, Rådhusstræde 10C, 1. 4600 Køge, 41285561.

PD-dans, tirsdage 10-11.15 og torsdage 10-11.15 hos Anne-Claire Theissen, Bredgade 7, 4653 Karise, 50706385.

Parkinson Boxing, lørdage 11-12.30 og mandage 11.30-13 i Køge Bokseklub hos June Svendsen og Gunnar Würtz, Asgård skole, Norsvej 2, 4600 Køge, www.koegebokseklub.dk.

Klub Køge, cafemøde sidste fredag i måneden kl. 14-16 i Fælleshuset.
Klub Roskilde, cafemøde anden onsdag i måneden kl. 14-16 i Frivillig-

centeret. **Klub Greve/Tune,** cafemøde, torsdag d. 30.9, 28.10 og 2.12 kl. 14-16 i Tune Borgerhus.

● VESTSJÆLLAND

Anne-Mette Ejlersen er nyvalgt næstformand i Vestsjællandskredsen.

Parkinsondansen: På Parkinsonforeningens hjemmeside findes en liste over dansehold og dansetræning i Kalundborg, Slagelse og Korsør. Se *Danseliste 2021*, Vestsjælland på Parkinsonforeningens hjemmeside www.parkinson.dk.

● STORSTRØM

Parkinsondansen: På Parkinsonforeningens hjemmeside findes en liste over dansehold og dansetræning i Nykøbing F, Vordingborg, Næstved og Faxe. Se *Danseliste 2021*, Storstrøm på Parkinsonforeningens hjemmeside www.parkinson.dk.

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: Else Kongsdal Jensen
Skipervænget 65
6710 Esbjerg V.
40 38 60 35
kongsdal@bbsyd.dk

Syddøstjylland

Formand: Berit Kjærgaard (konst.)
Ekkodalen 39
6000 Kolding
29 45 38 09
bibsek@outlook.dk

● FYN

Parkinsonskolen:

"Hold dig i gang med Parkinson" 4. september 2021 kl. 9.30-16.00. 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. Sted: AOF Center Odense, Skærgårdsvej 1, 5500 Middelfart. Tilmelding: AOF Center Odense på 6916 0600 senest 20. august 2021. Pris incl. forplejning 260 kr.

"Livet med Parkinson" 16. oktober 2021 kl. 9.30-16.00. Formiddag: "Når det spider til – hvad kan neurologen gøre for dig?" ved neurolog Harald Floer, Sygehus Sønderjylland. Eftermiddag: "Tal sammen i tide – erfaringer fra Jorry, som har oplevet frustrationer i forbindelse med at sygdommen udvikler sig" ved Jorry Højer, tidl. landsformand. Sted: AOF Center Odense, Skærgårdsvej 1, 5500 Middelfart. Tilmelding: AOF Center Odense på 6916 0600 senest 1. oktober 2021. Pris incl. forplejning 260 kr.

"Hverdagslivet med Parkinson" 27. november 2021 kl. 9.30-16.00. Formiddag: "Tand- og mundsundhed samt funktion ved Parkinsons sygdom" ved tandlæge og phd-stipendiat Sara Baram, Bispebjerg Hospital. Eftermiddag: "Kontinensproblemer og hjælpemidler for Parkinson-ramte" ved kontinenssygeplejerske Merete Høst, Aarhus Universitetshospital. Sted: AOF Center Odense, Skærgårdsvej 1, 5500 Middelfart. Tilmelding: AOF Center Odense på 6916 0600 senest 12. november 2021. Pris incl. forplejning 260 kr.

Kredsarrangementer:

"Kommunikation og samvær i familien" 9. oktober 2021 kl. 9.30-15.00. Oplægsholdere: Forskningssygeplejerske, MScN, Phd. Trine Hørmann og Psykolog Charlotte Jensen. Temadag med fokus på den vanskelige kommunikation, der kan opstå, hvor en i familien har parkinson. Det er både i forhold til partner, børn, søskende og nære venner. Dagen gennemføres i form af separate forløb for personer med parkinson og for pårørende, hvor de to oplægsholdere deltager i de to grupper på skift. Sted: Dalum Landbrugsskole, Landbrugsvej 65, 5260 Odense S.

Tilmelding: <https://parkinsonfyn.nemtilmeld.dk>. Pris: Medlemmer 100 kr. Ikke-medlemmer 250 kr. Max 80 pladser.

Klubarrangementer:

Odenseklubben: Besøg på Sporvejsmuseet Skjoldenæsholm i Ringsted. 8. september 2021 kl. 8.45-16.30. Tilmelding senest 1. september 2021 på 2912 1352. Pris 350 kr. incl. entre, bustransport og frokost. Mødested: Dalumhallen, Odense.

Odenseklubben: "Besøg på Galschiøts arbejdende værksted" 2. november 2021 kl. 17.00. Rundvisning, incl. kaffe og te og mad efter rundvisningen. Pris 65 kr. Tilmelding og nærmere oplysninger om mødested på 2912 1352.

Assensklubben: "Tiden før og efter en DBS-operation": 29. september 2021 kl. 18.00. ved Birthe Greve, Gudme. Sted: Granly, Odensevej 89, 5610 Assens. Tilmelding senest 22.9 på 2395 3120 eller 6471 2360.

Middelfartklubben: "Hvad skal man være opmærksom på mht kørekort, når man har fået Parkinson?" 13. oktober 2021 kl. 19.00-21.00 ved Erik Koldby. Sted: "Dagligstuen", Østergade forsamlingshus, Østergade 33, 5500 Middelfart. Tilmelding senest 11. oktober 2021 på 4158 6703 eller kittetbodalstrib@gmail.com.

Øvrige arrangementer:

"Fokus på Hjernen" 7. september 2021 kl. 10.00-18.00. Hjernesagen Sydfyn arrangerer temadag med en række spændende foredrag: "Hvordan bliver hjernen påvirket ved genoptræning med musik" – "Funktionel træning til mennesker med motoriske og kognitive udfordringer" – "Hjerne-træthed" – "Livet med epilepsi som følge af hjerneskade" – "Rehabilitering af hjernen med musik og sang". Parkinsonklubben i Assens medvirker med en stand og Marianne Arfelt, Haarby står for Parkinson Ballroom Fitness. Sted: Assens kommunes Kompetencecenter, Niels Kjærbyes Vej 9, 5610 Assens. Gratis adgang. Tilmelding til ét eller flere foredrag senest 6. september 2021 på sydfyn@hjernesagen.dk eller 5133 6209.

Parkinsondansen: På Parkinsonforeningens hjemmeside findes en liste over dansehold og dansetræning i Assens, Odense, Svendborg, Sønderød, Faaborg, Middelfart og Munkebo. Se *Danseliste 2021*, Fyn på Parkinsonforeningens hjemmeside www.parkinson.dk.

● SØNDERJYLLAND

Parkinsondansen: På Parkinsonforeningens hjemmeside findes en liste over dansehold og dansetræning i Sønderborg, Skærbæk, Aabenraa og Haderslev. Se *Danseliste 2021*, Sønderjylland på Parkinsonforeningens hjemmeside www.parkinson.dk.

● SYDVESTJYLLAND

Sydvestjyllands kreds: Et nyt bokseprojekt er ved at tage sin begyndelse, i første omgang som et pilotprojekt, hvor konceptet afprøves. I første omgang foregår det i bokseklubben EBBK, Nordre Fovrildvej 1, 6710 Esbjerg.

Esbjerg klubben: Torsdag d. 16. sept. kl. 15.00: Ole Pedersen spiller og synger. Vindrosen, Exnersgade 4, Esbjerg.

Torsdag d. 28. okt. kl. 15: Advokaterne Line Frøkjær og Poul Jensen fortæller om familie- og arveret, fremtidsfuldmagter m.m. Vindrosen, Exnersgade 4, Esbjerg.

Torsdag d. 25. nov., kl. 12.30 juleafslutning på Patriciacafeen, Stormgade 4, Esbjerg, hvor der serveres en let frokost og kaffe, underholdning med spil.

Varde og Vejen klubben: Ikke planlagt.

Billund/Grindsted: Alle arrangementer foregår i Peterminde, Torvegade 9, Hejnsvig.

Torsdag d. 23. sept. foredrag ved næstformand Allan Bergholt.

Torsdag 21. okt. foredrag ved Carla Osborg om livet på landevejene, hvor hun fulgte med gutterne.

Torsdag d. 25. nov. julemiddag og pakkespil, Musikveteranerne sørger for musikken.

Bramming cafeen: Onsdag d. 8. sept. kl. 16 kører vi samlet fra Jernbanegade 8, 6740 Bramming til Pandekagehuset, Kvie Sø, Kvie Søvej 4, 6823 Ansager, og spiser aftensmad. Onsdag d. 13. okt., kl. 14 besøg af tandplejer Rie Gram. Onsdag d. 24. nov. Kl. 13 juleafslutning med en lækker frokost. Johannes Gjesing kommer og underholder. Hvor andet ikke er nævnt foregår det på Vindrosen.

Efter godt et år hvor Danmark har været lukket ned, er det dejligt, at der er ved at ske lidt i de forskellige klubber igen.

Parkinsondansen: På Parkinsonforeningens hjemmeside findes en liste over dansehold og dansetræning i Varde, Esbjerg og Vejen. Se *Danseliste 2021*, Sydvestjylland på Parkinsonforeningens hjemmeside www.parkinson.dk.

Vi glæder os til at se jer igen. Venlig hilsen Erika Skouboe, sekretær.

● SYDØSTJYLLAND

Parkinsondansen: På Parkinsonforeningens hjemmeside findes en liste over dansehold og dansetræning i Fredericia, Vejle og Horsens. Se *Danseliste 2021*, Sydøstjylland på Parkinsonforeningens hjemmeside www.parkinson.dk.

Planerne for Sydøstjyllands kreds er aktuelt under opbygning. Henvendelse til Peder Rahbek, pederrahbek@gmail.com, 2042 6483.

REGION MIDT

Midtnordjylland

Formand: Knud Erik Lykke
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

Siden generalforsamlingen i juni har vi i Midtnordjyllands Kreds holdt bestyrelsesmøde og lagt planer.

I efteråret holdes 25. oktober og 1. november 2021 kursus i erindringsskrivning.

I 2022 er der arrangementer 28. februar, 26. og 27. marts, 2. april, generalforsamling 6. april og udflugt til Fur 18. maj. Reserver datoerne i kalenderen!

Parkinsondansen: På Parkinsonforeningens hjemmeside findes en liste over dansehold og dansetræning i Viborg og Sevel. Se *Danseliste 2021*, Midtnordjylland på Parkinsonforeningens hjemmeside www.parkinson.dk.

● VESTJYLLAND

Generalforsamling: Ordinær generalforsamling lørdag den 25. september kl. 10-13.

5. oktober 2021: Besøg af Psykoterapeut Hanne Christensen.

27. november 2021: Julefrokost.

Sted og dagsorden udsendes senere.

Boksning: Er du til boksning, har du mulighed for at gå til dette. Hør nærmere hos Bokseklubben Sct. Jørgen, Døesvej 56, 7500 Holstebro. Kontakt: 20 65 26 55 eller jacob.ravnholt@outlook.dk. Yderligere oplysninger: www.bksj.dk

Parkinsondansen: På Parkinsonforeningens hjemmeside findes en liste over dansehold og dansetræning i Holstebro, Ikast, Videbæk, Struer, Herning, Lemvig og Kibæk. Se *Danseliste 2021*, Vestjylland på Parkinsonforeningens hjemmeside www.parkinson.dk.

Nærmere oplysninger på klubbens hjemmeside
<https://www.parkinsonforeningen-hib.dk/>

Østjylland

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

● ØSTJYLLAND

Århus:

Parkinsondansen

Trøjborg, Frivillighuset, Kirkegårdsvej 53, 8000 Aarhus C, hver anden tirsdag kl. 15-16 startende tirsdag d. 24. august. Kontakt Solveig Madsen 2464 0093 eller mail sogpmadsen@gmail.com

I sydbyen, nærmere betegnet Skåde Lokalcenter, Bushøjvænget 113, 8270 Højbjerg danses der hver tirsdag kl. 16-17 med start d. 17. august. Kontakt Bergliot Riis 4083 5967 eller mail bergliotriis@gmail.com.

Se desuden *Danseliste 2021*, Østjylland på Parkinsonforeningens hjemmeside www.parkinson.dk.

Boksning

Hver mandag kl. 15-16 i Fjordsgades Skole med start d. 23/8. Kontakt Bergliot Riis 4083 5967 eller mail bergliotriis@gmail.com.

Genåbningen er gået meget hurtigt. Vi gør hvad vi kan for at følge med. Østjyllands Kreds' kredsblad udkommer i september med forhåbentlig flere oplysninger. Desuden vil vi sende mails ud til medlemmerne i Østjyllands Kreds.

Formand for Østjyllands Kreds, Konrad Ahrentoft, skal opereres for grå stær. Mens Konrad er sygemeldt, overtager Bo Mønsted posten. Bergliot Riis afløser i samme periode Bo Mønsted som styrmand for Aarhusklubben.

REGION NORD

● NORDJYLLAND

Parkinsondansen: På Parkinsonforeningens hjemmeside findes en liste over dansehold og dansetræning i Østervrå, Aalborg, Hadsund og Sæby. Se *Danseliste 2021*, Nordjylland på Parkinsonforeningens hjemmeside www.parkinson.dk.

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