



Sus Nilsson, Herlev, og Christian Reventlow, Fyns kreds, modtog begge Parkinsonforeningens frivilligpris Pakkenbergprisen 2021 som anerkendelse for deres indsats for mennesker med parkinson.

Leder	3
Kort Nyt	4
Her er alt tilladt – parkinsontræning i fodboldklubben	8
Personlig beretning: Mit møde med SANO – inspiration og glæde	11
Fest for forskning og frivillighed – Forskningsarrangement og Pakkenbergpris	13
Forskningsseminar om kognitive udfordringer	18
Nyt ansigt i Parkinsonforeningen	21
Hvad mener Parkinsonforeningens medlemmer? – Medlemsundersøgelsen 2021	22
Nye kurser for kommunalt ansatte skal forbedre behandlingen	24
Bøger og brochurer	26
Ekstra kursus for pårørende i februar	27
Rådgivning	29
Regionskalender	30



41. årgang nr. 4 – 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: Stibo Complete
Oplag: 8.500
Udkommer i 2021: Marts, juni, september, december.
ISSN 1397-0941

Sidste frist for aflevering af stof til næste nummer er 26. januar 2022.
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, jsje@stibo.com

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:
To glade prismodtagere: Sus Nilsson, Herlev og Christian Reventlow, Fyn,
med næstlandsformand Allan Bergholt, der begrundede prisen.
Foto: Astrid Blom

Vi udvikler os fortsat – heldigvis

Det går godt for Parkinsonforeningen. Parkinsonforeningen har nu knap 11.000 medlemmer, og det er vi stolte af, selvom vi skal være endnu flere. Medlemmerne synes godt tilfredse med foreningen. Det gælder ikke mindst det medlemsblad, du netop nu har i hånden. En stor medlemsundersøgelse har vist, at stort set alle medlemmer af Parkinsonforeningen læser Parkinson Nyt og anser det for en værdifuld kilde til information.

Efter corona er både landsforeningen og kredsene også på vej tilbage til mere vanlig modus.

Men vi skal også videre! I 2022 udvider vi sekretariatet, så der bliver hænder til at understøtte kredse og klubber endnu bedre organisatorisk og med andet, der er brug for lokalt. Den 1. september blev Trine Hørmann Thomsen, sygeplejerske og ph.d., ansat i sekretariatet til blandt andet at rejse midler til nye tiltag og tilbud til medlemmerne.

Parkinsonforeningen bæres i høj grad af frivillige ildsjæle. Blandt andet derfor uddeler Parkinsonforeningen hvert år frivilligprisen Pakkenbergprisen. I år blev den uddelt til ikke mindre end to personer. Den ene fik Christian Reventlow, formand for Fynskredsen, for hans utrættelige arbejde for at sikre endnu bedre forhold for mennesker med parkinson, og ikke mindst som initiativtager til et parkinsonkor, som han aktuelt gerne vil udbrede til alle Parkinsonforeningens kredse. Den anden Pakkenbergpris 2021 gik til Sus Nilsson fra Herlev for hendes store indsats for at sikre flere træningsophold på Montebello, for hendes arbejde for Parkinson Unity Walk København, for at beskytte den vederlagsfri fysioterapi mod begrænsninger og mange andre initiativer. Denne decemberudgave af Parkinson Nyt bringer et interview med Sus Nilsson om hendes initiativer med træning for personer med parkinson i den lokale fodboldklub.

De to priser blev uddelt 30. oktober i forbindelse med Parkinsonforeningens festlige Forskningsarrangement. Både forskere og fremmødte medlemmer af Parkinsonforeningen virkede glade for, at det trods corona var muligt at være sammen

fysisk. 18 forskere fik legater, der blev uddelt legat til en talentfuld Ung Forsker, og et veloplagt forskerpanel besvarede skarpe spørgsmål fra de tilstedeværende medlemmer. Arrangementet blev livestreamet. Næsten to hundrede så med hjemmefra på dagen, og kort efter arrangementet blev der målt i alt 454 visninger! Vi er glade for, at så mange følger med.



Tidligere i oktober holdt Parkinsonforeningen et andet forskerseminar om rehabilitering. Her blev der sat kompetent fokus på det vigtige i at forstå de non-motoriske symptomer, der ofte følger med Parkinsons sygdom, hvortil blandt andet hører kognitive udfordringer. Disse udfordringer har også betydning for rehabiliteringsindsatsen for personer med parkinson.

Parkinsonforeningen holder også en række nye kurser om parkinson for kommunalt ansatte. Kurserne skal sikre de bedst mulige kompetencer i kommunerne, hvor en stor del af indsatsen for personer med parkinson foregår. Kurserne henvender sig til forskellige faggrupper. Fysioterapeuter, sygeplejersker og andre får præcis den viden, netop de har brug for i deres fag, så de bedst muligt kan bistå mennesker med parkinson. Heldigvis er kurserne efterspurgt, så stadig flere kommuner vælger at dygtiggøre deres personale.

Parkinsonforeningen er i bevægelse, og sådan skal det være i en verden med stadig nye udfordringer.

Corona satte også sit præg på 2021. Vi håber på et lysere 2022.

Glædelig jul og godt nytår til jer alle!

René la Cour Sell
Landsformand

Luksus-rollator med laserlys



Nogle mennesker med parkinson har brug for ekstra hjælp til at gå sikkert. Gemino 30 Parkinson er en luksus-rollator specielt til personer med parkinson.

Rollatoren er udstyret med justerbar slæbebremse, der giver modstand og hjælper dig med at gå i et jævnt

tempo. Rollatoren har et passivt bremsesystem.

Slipper du bremsen, standser rollatoren straks.

Er du frosset fast til stedet, er fødderne tunge og lyster ikke? – Så kan du aktivere en grøn laserlinje foran

rollatoren. Hvis du koncentrerer dig om at træde over lysstripen, vil benene begynde at lystre (cueing).

Pris: 5.500 kr. plus moms.

Læs mere på
<https://www.sunrisemedical.dk>
-> **Gemino 30.**

Skal du også vaccineres mod influenza?

Fra den 1. oktober kan alle borgere over 65 år samt førtidspensionister, personer med visse kroniske sygdomme, svært overvægtige og gravide få gratis influenzavaccination. 391 apoteker står sammen med landets læger og en række kommuner klar til at vaccinere. På de fleste apoteker behøver man ikke bestille tid.

I forbindelse med den seneste influenzasæson blev 75 procent af alle borgere over 65 år vaccineret. Det er historisk højt. For selvom det de seneste mange år har været gratis at blive vaccineret mod influenza for alle over 65 år, er det kun omkring hver anden, der har taget imod tilbuddet.

Den verdensomspændende smitte med COVID-19 har uden tvivl skabt et ekstra fokus på værdien af at blive vaccineret. Og det er formentlig den afgørende forklaring på udviklingen i tilslutning til influenzavaccinationen blandt borgere over 65 år.

Apotekerne har spillet en stor rolle i at sikre borgernes adgang til influenzavaccinationen. Apotekerne vaccinerede omkring 65.000 borgere i 2018/2019 og omkring 120.000 i 2019/20. I den seneste sæson har apotekerne vaccineret over 250.000 borgere, mange over 65 år.

Der er også kommunale forskelle. Topscorer er Allerød Kommune, hvor 82 procent af borgerne over 65 år valgte at blive vaccineret mod influenza i den forgangne sæson.

Savner du bekvemt tøj i gode farver?

Så har firmaet Easywear.dk måske tøj, du kan bruge.

- ◆ Tøjet er designet til især kørestolsbrugere og er let at tage af og på, når man skal bruge hjælp til på- og afklædning. Easywear kan åbnes i ryggen, så man undgår at skulle benytte sig af forskellige hjælpemidler. Tøjet kan tages på, mens brugeren sidder ned.
- ◆ Ejeren Sameera Doost har selv mange års erfaring fra ældreplejen.

Se mere på <https://www.easywear.dk>





Parkinsonforeningens åbningstider jul og nytår

Parkinsonforeningen holder lukket 22.12.2021-2.1.2022.
På gensyn i 2022!

Venlig hilsen
Parkinsonforeningen

Parkinsonforsker er ny professor i eksperimentel neurobiologi ved Syddansk Universitet

I september blev parkinsonforskeren Morten Meyer, der også er medlem af Parkinsonforeningens forskningsråd, udnævnt til professor i eksperimentel neurobiologi ved Institut for Molekylær Medicin, Syddansk Universitet.

Morten Meyer er født i 1969 i Hammerum og har igennem hele sin karriere haft en stor interesse for de neurodegenerative lidelser, primært med fokus på Parkinsons sygdom, hvor han bl.a. har medvirket til at afdække nogle af de molekulære sygdomsmekanismer.

Hans nuværende forskning benytter stamceller, som laves ved reprogrammering af bindevævscellerne i en hudbiopsi fra patienterne. Disse patient-specifikke stamceller modnes så efterfølgende til nerveceller, hvori han undersøger sygdomsmekanismer og leder efter nye cellulære behandlingsområder.

Via samarbejde med proteinforskere fra Syddansk Universitet har disse undersøgelser påvist flere, ikke tidligere beskrevne sygdomsrelaterede fejl i cellerne. Senest har hans forskning et nyt potentielt behandlingsområde i cellerne, som han lige nu arbejder på at validere.



Dette sker bl.a. i samarbejde med neurologer ved Odense Universitetshospital samt forskere ved universiteterne i Oxford og København.

Morten Meyer har publiceret 108 videnskabelige artikler, afholdt mere end 110 videnskabelige foredrag, og han har vejledt en lang række bachelor-, speciale-,



Morten Meyer er et skattet medlem af Parkinsonforeningens forskningsråd og deltager ofte med oplæg osv. for medlemmer af Parkinsonforeningen. Her holder han oplæg ved Parkinsonforeningens Forskningsarrangement.

prægraduate og ph.d.-studerende. Han underviser på bacheloruddannelserne i medicin, klinisk biomekanik (kiropraktoruddannelsen på SDU), farmaci og biomedicin under de sundheds- og naturvidenskabelige fakulteter, og han varetager ansvaret for anatomikurset på biomedicinerens uddannelse.

Privat bor Morten Meyer i Ubberud lidt vest for Odense sammen med sin kæreste Claudia. Sammen har de børnene Theresa og Gustav på 17 og 14 år.

Tag solsikke snoren med på farten

Solsikke snoren er en grøn nøglesnor med solsikker på. Solsikke snoren fortæller medarbejdere i lufthavne, attraktioner m.m. at man kan have behov for mere tid, tålmodighed eller hensyn. Snoren er for alle med usynlige handicap eller diagnoser og konceptet er, at alle medarbejdere har gennemgået en online uddannelse, som giver forståelse for mennesker med usynlige handicap. Senest har Lego House, Lalandia, Givskud Zoo og Legoland tilsluttet sig programmet. Andre aktører inden for transport- og sundhedssektoren er også på vej ind i samarbejdet.

Sammen med solsikke snoren kan du fra årsskiftet købe et lille tilhørende kort, som oplyser om de specifikke udfordringer personer med parkinson kan have, eksempelvis i rejse- eller betalingssituationer. Bærer man solsikke snoren kan de ansatte let afkode, at man kan have brug for hensyn.

Solsikke snoren kommer til salg via Parkinsonforeningens webshop for 40 kr.

Solsikkeprogrammet og Solsikke snoren er ejet af Hidden Disabilities Sunflower, der har base i Storbritannien og derfor er snoren også udbredt til de fleste europæiske lufthavne.



DIGT: REFLEKSIONER OMKRING PARKINSON

Hvordan skal jeg kunne elske dig
Med den smerte du giver mig.
Du indtog og besatte min krop
Bare du dog ville holde op.

Jeg drømte om at udforske alverdens steder.
Smukke og anderledes natur
Jeg skulle bare nyde og have glæde.
Og mødes med anden kultur.

Hvordan skal jeg kunne elske dig
Med den smerte du giver mig.
Du indtog og besatte min krop
Bare du dog ville holde op.

Jeg blev overrumplet jeg var slet slet ikke parat.
Du var allerede flyttet ind.
Men nu hvor jeg kan se det hele mere klart
Ved jeg du påvirker mit sind

Hvordan skal jeg kunne elske dig
Med den smerte du giver mig.
Du indtog og besatte min krop
Bare du dog ville holde op.

Vi vil bekæmpe hinanden resten af min tid.
En kamp som ikke har vindere
Du skal vide at jeg ikke vil være blid
Da kampen er i mit indre

Hvordan skal jeg kunne elske dig
Med den smerte du giver mig.
Du indtog og besatte min krop
Bare du dog ville holde op.

Ove Lauridsen 01-10-2021, Kolding

Tilmeld dig Parkinsonforeningens nyhedsbrev på din e-mail – og få vigtigt nyt direkte i din mailboks

Via din mailadresse kan vi sende dig vores elektroniske publikationer, Nyhedsbrevet og e-avisen Nyt om parkinsonforskning. Desuden kan vi hurtigere komme i kontakt med dig.

Nyhedsbrevet rummer relevante nyheder. Her får du mere at vide om kurser for personer med parkinson og deres

pårørende, om spændende arrangementer, om forkælses- og inspirationsophold, og om Parkinsonforeningens initiativer til gavn for din behandling og din hverdag.

Nyt om parkinsonforskning fortæller om aktuel, væsentlig forskning i Parkinsons sygdom.

Du får stadig Parkinson Nyt leveret i postkassen.

Tilmeld dig nyhedsbrevet på Parkinsonforeningens hjemmeside:

www.parkinson.dk -> nyhedsbrev (rul ned på forsiden til Tilmeld nyhedsbrev).

Parkinsonforeningen til DHL-stafet i hele landet

Med over 160 deltagere på landsplan var Parkinsonforeningen i år flot repræsenteret ved den årlige DHL-stafet i Aalborg, Aarhus, Aabenraa, Odense og København.

I år var alle deltagere af Parkinsonforeningen iklædt nye T-shirts med Parkinsonforeningens nye logo samt mottoet "Motion er medicin" på ryggen. De friske deltagere var fordelt på gå- og løbehold. Begge ruter var på fem kilometer.

Efter en veloverstået gå- og løbetur var der mulighed for hyggeligt socialt samvær med andre medlemmer af foreningen i de opstillede telte, hvor der blev budt på både mad og drikke.

Det var dejligt at kunne mødes med nye og gamle medlemmer af foreningen, nu hvor vi igen havde mulighed for at være fysisk sammen og være sammen som et fællesskab.



Humøret var højt ved DHL i Odense i sensommeren 2021.

Tak til alle som deltog og tak til de lokale kredse i Aalborg, Aarhus, Aabenraa og Odense for at hjælpe med arrangementet. Vi håber på, at se mange af jer igen til næste år!

Nyt fra sekretariatet:

NYT TILBUD TIL PÅRØRENDE: Lær at tackle livet som pårørende – nu på et onlinekursus hjemme fra stuen

Parkinsonforeningen tilbyder i årene 2022-2024 virtuelle pårørendekurser og -grupper.

Parkinsonforeningen har modtaget 390.000 kr. fra Socialstyrelsen til projektet "Lær at tackle hverdagen som parkinson-pårørende". Midlerne er udloddet fra en pulje, hvor pengene skal bruge til pårørendekonsulenter mv. på handicapområdet.

Mange pårørende er afskåret fra at deltage i foreningens mange pårørendegrupper, enten pga. geografi eller fordi deres nærtstående ikke kan være alene hjemme. Det vil projektet ændre på, da både kurset og de efterfølgende mødegange foregår virtuelt – altså hjemme fra stuen. Kurset, som består af seks online moduler, er "Lær at tackle

hverdagen som pårørende", der udbydes af Komiteen for Sundhedsoplysning. Kurset indeholder redskaber til at passe bedre på sig selv, bede om hjælp og bevare sociale relationer, så man trives bedre i hverdagen og ikke selv bliver stresset eller syg.

Efterfølgende mødes man i grupper á seks-syv pårørende i tre online gruppesessioner. Gruppesessionerne varetages af Parkinsonforeningen og der er mulighed for direkte erfaringsudveksling, introduktion til egentlige

pårørendegrupper samt foreningens mange tilbud. Det står grupperne frit for at vælge at fortsætte som en egentlig pårørende-gruppe efterfølgende.

I alt kan ca. 75 pårørende til personer med parkinson deltage henover de tre år, projektet løber. Du kan læse mere om projektet på foreningens hjemmeside og tilmelde dig. Der vil være løbende tilmelding, da projektet løber til og med 2024.

Ved spørgsmål kan Lea Munk Staugaard kontaktes på 3635 0230 / 3073 6868 eller Lms@parkinson.dk

Foto: Komiteen for sundhedsoplysning



Her er alt bare tilladt

Sus Nilsson fra Herlev ved København har efter corona grundlagt et parkinson-træningshold i den lokale fodboldklub, B 73. Hun kan varmt anbefale andre at gøre det samme. ”Vi mødes, træner og griner hver gang,” forklarer hun.

Tekst: Marie Louise Kjølbye

Foto: Sus Nilsson

Brug jeres lokale foreningsliv. Tænk ud af posen. Find en træner på facebook. Og sørg for at få trænet!

Så kort kunne man opsummere Sus Nilssons råd til andre, både med og uden parkinson.

I august skrev den tidligere pædagog og SFO-leder, der fylder 60 år 12. december, en mail til redaktionen af Parkinson Nyt med et forslag til en artikel. Mailen begyndte sådan her:

”Jeg skriver til jer, fordi jeg har en ide til en artikel i Parkinson Nyt. I Herlev, hvor jeg bor, var vi en gruppe af mennesker med parkinson, der tidligere har trænet sammen et par gange om ugen. Sidste år ophørte det samarbejde af flere grunde, og pludselig stod vi uden træningsfaciliteter.

Vi savnede hinanden, savnede den gensidige motivation til at træne, savnede at have hinanden at dele sorger og glæder med osv.

Jeg kontaktede derfor den lokale fodbold/fitness-klub B73 og spurgte, om vi kunne indlede et samarbejde.

Det synes de var en fantastisk god ide. Derpå etablerede jeg to hold med titlen Parkinsontræning – også åbent for personer uden parkinson.”

”Vi var nogle stykker, der havde trænet sammen i anden sammenhæng og søgte nye veje,” forklarer Sus Nilsson, hvis fulde fornavn er Susanne.

”Under corona kunne vi alle sammen mærke, at vi fik en regning. Mine muskler blev stive, mine bevægelser blev mindre, jeg blev meget hurtigere udtrættet. De stive muskler er så modbydeligt, man har slet ikke kontrol over dem, så bare at gå eller lægge vasketøj sammen er besværligt,” siger hun, der var helt klar over, at hun måtte i gang igen.

”Vi var jo ufrivilligt blevet vores egen kontrolgruppe under corona! Det kan godt betale sig at træne, kan vi skrive under på,” understreger Sus Nilsson, der nu har bedre kontrol over musklerne, har bedre balance og ’er mere vågen i hovedet’, som hun selv udtrykker det.

Holdet omfatter cirka ti personer, som træner sammen mandag og onsdag formiddag fra 10-11.15. De fleste har



Parkinsonholdet træner kondition, styrke, balance og skift mellem stående og liggende øvelser. Træningen slutter altid af med meditation og kropsscanning, hvori indgår melodien Moment of Silence.

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



Stort udvalg af
Medicinure
Aktivitetsure
Pilleæsker

med op til
15 daglige
lyd-/vibrationsalarmer



ASTRID LEISNER & SØN ApS
Hør nærmere på 63713050

SE UDVALG PÅ
LEISNER.DK

Lær at fastholde en aktiv hverdag med Parkinson

Styrk din kommunikation og lær at fastholde en aktiv hverdag gennem undervisning på Kommunikationscentret.

Vi træner **stemme, artikulation, vejtrækning, ansigtsmimik, synkefunktion** og **kropsholdning**.

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

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



Kommunikationscentret

www.komcentret.dk

parkinson, men holdet er åbent for andre, og man vil gerne have flere med. 12 holddeltagere er maksimum.

”Meget mere end fodbold”

Rammen er den lokale fodboldklub, B73 i Herlev, hvor også Sus Nilssons barnebarn går til fodbold. Klubben har fine indendørs træningsfaciliteter med vægte, fitnessmaskiner osv.

”Meget mere end fodbold”, erklærer klubben på sin hjemmeside, domineret af klubbens lyseblå farve, og B73 betjener da også flere træningsbehov end fodbold for børn, unge og voksne. Herudover huser klubben diverse fitnesshold, spinning, + 50-træning, yoga, udendørs cirkeltræning, et prostatafodboldhold, et KOL-træningshold – og nu også et parkinson-fitnesshold.

Et fitness-abonnement i B73, også til parkinson-fitness, koster 100 kr. om måneden. Fodbold cirka det dobbelte. De rimelige priser skyldes (foruden kommunal støtte) lave omkostninger. Klubben drives af frivillige kræfter. Ansat er kun en rengøringsassistent og en pedel.

Tempo og meditation

Også Sus Nilsson er træner på frivillig basis, og holdet er aflyst, når hun holder ferie.

”Det, jeg selv får ud af det, er træningen,” forklarer hun.

Som opvarmning spilles to musiknumre. ”Ét, hvor vi lige skal i gang, og ét, hvor det går hurtigere, så pulsen kommer op.” Så følger to danse, før det er tid til BIG, som foregår uden musik. Her indøves store bevægelser og stemmetræning med råb.

Så følger et par runder såkaldt ’tabata’, hvor øvelsestempoet er meget højt i 20 sekunder, fulgt af 10 sekunders pause. Øvelsen gentages fire gange.

På skift trænes kondition og styrke, hvor også armene trænes med håndvægte. Der er øvelser for balancen og cirkeltræning fra post til post. Der skiftes mellem stående og liggende øvelser.

”Når vi ligger på maven og fx laver planken, får vi trænet ryggen, så vi ikke bøjer forover,” forklarer Sus Nilsson.

Træningen slutter altid af med meditation og kropsscanning, hvori indgår melodien *Moment of Silence*. ”Nogen falder i søvn, men så er man helt afspændt og rolig og kan komme godt videre med dagen,” siger Sus Nilsson.

Vi skal grine hver gang

Sus Nilsson har et stort træningsrepertoire og varierer øvelser og tempo. Bortset fra BIG-elementerne foregår al træning til musik, ofte i den hurtige ende. I en periode begyndte træningen som regel med Meghan Trainors *I feel better when I’m dancing*. Rasmus Seebach og Dodo er tit med, en uge gik med musik af Gnags, en anden med Shubidua.

Hun er uddannet danseinstruktør i *Dans med parkinson*, BIG har hun lært på Montebello i 2017 og 2019, og hun træner selv to gange om ugen hos en fysioterapeut, hvor næsten alle på holdet har parkinson.

”Det er en virkelig dygtig fysioterapeut, som laver det, vi har brug for. Jeg stjæler mange af hendes øvelser,” siger Sus Nilsson, der også er glad for dans og finder øvelser og musik på YouTube, hvis hun har brug for inspiration.

”Jeg elsker at danse og laver selv koreografier. Jeg danser i soveværelset, tager det med på holdet og vi gentager dansene, indtil alle kan dem.”

”BIG-øvelserne er bare så gode for os med parkinson. Vi skal forebygge, at vi bliver sådan nogle der går og småtripper”, siger Sus Nilsson, der selv er opmærksom på ’parkinson-skavanker’.

”Mange med parkinson bruger kun den ene side af kroppen. Hvis jeg selv kan mærke, at hovedet falder frem, eller at albuen er bøjet, siger jeg: ’Hovedet skal være i forlængelse af rygsøjlen. Husk at strække albuen,’ siger hun.

”Det er meget intensivt og vi er i rigtig god form!” smiler Sus Nilsson, som også understreger, at man skal have det sjovt.

”Vi SKAL grine hver gang! Jeg prøver at lægge noget hjerne-træning ind, især under BIG. Så siger jeg, at vi skal tælle baglæns på indisk – der er en deltager på holdet med indisk baggrund, som har lært os det – eller tælle syv-tabellen baglæns. Det går næsten altid galt for mig eller en anden, og så griner vi!”

Sus Nilsson er glad for at være træningsansvarlig.

”Jeg spørger hver gang: ’Er der nogen ønsker til øvelser?’ Men jeg vil godt stå for det, og jeg planlægger, hvad vi skal hver gang. Jeg ved også, at nogle gange kan man ikke lige så meget som andre dage. Hvis du kan lave 2/3 af øvelserne, eller er med i ti minutter, så har du trænet,” siger Sus Nilsson, der peger på, at det kan være svært at gå på et almindeligt hold, hvis man har en ’skavank’.

◆ Sus Nilsson fylder 60 12.12. 2021. Hun blev diagnosticeret med parkinson i januar 2016 og gik på førtidspension i 2018.

◆ Hun har svømmet som barn og gået til gymnastik og trænet som voksen – også før hun fik parkinson. Hun er uddannet pædagog og har blandt andet arbejdet som SFO-leder. I dag bor hun sammen med Torben, har en datter og tre børnebørn.

◆ Hun er uddannet danseinstruktør i Dans med parkinson. Hun træner selv hver dag. I weekenden kan træningen bestå i en lang gåtur i Søsosen i Herlev, hvor hun bor.

◆ I oktober 2021 modtog Sus Nilsson Parkinsonforeningens frivilligpris Pakkenbergprisen sammen med Christian Reventlow, kredsformand, Fyn.



"Her er alt bare tilladt. En deltager med KOL kan se meget træt ud, men nyder at være med, og deltagere kan have overbevægelser, men vi andre ved jo, at det er bare Anne, der stritter lidt med armen."

Faste aftaler er godt

Sus Nilsson kan kun anbefale til andre, at man sørger for at træne fast og med andre.

"Vi synes, det er en rigtig god måde at træne sammen på. Man skal holde fast i det sociale og komme ud af døren og få grinet," siger hun, der også påpeger, at faste aftaler og hold er godt for mennesker med parkinson.

"Folk med parkinson savner ofte initiativ, så det skal være en fast aftale og den samme sal hver gang."

Parkinsonholdet i B73 er aktuelt afhængig af hende som træner, men Sus Nilsson mener, at det kunne der være råd for, også hvis man gerne vil holde prisen nede.

"Hvis jeg forstøver foden, skulle vi sætte en anden træner ind. Det kan vi tale med B 73 om, folk kunne jo godt træne i maskinerne."

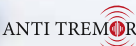
"Hvis man er nogen, der vil træne mere og sammen med andre, kan man starte med at tale om det i sin lokale klub eller kreds i Parkinsonforeningen og danne et netværk. Der er jo lokale idrætsklubber, eller man kan søge kommunen om en sal."

"En træningsansvarlig: Det kunne jo være, at der var én i kredsen eller i omgangskredsen, der ville, også uden løn. BIG-øvelser kan man finde på YouTube."



"Vi var ufrivilligt blevet vores egen kontrolgruppe under corona. Det kan godt betale sig at træne, kan vi skrive under på," understreger Sus Nilsson, der nyder at træne med parkinsonholdet.

"På facebook har vi en gruppe, der hedder 'Herlev – min by', og jeg kunne selv finde på at slå det op i det lokale netværk: 'Vi skal i gang med noget træning, er der nogen der kan hjælpe?' Det behøver ikke være så svært."



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 rystelser 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.



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.

DKK 2495,00

WWW.ANTITREMOR.ORG

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

Parkinsonspecialisterne

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

Optimer din egen træning via:

- Personlige træningsforløb
- Private LSVT BIG træningsforløb

Bevægelse
Træning
Sundhed

Coaching: Work-Life balance

Fysioterapeut Finn Egeberg Nielsen
Fysioterapeut Inge Risum
Fysioterapeut Kasper Hjertholm



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

Mit møde med SANO

– inspiration og glæde!

”I bilen sagde jeg til min mand, at jeg var ret bange for det, der nu lå foran os. Tænk hvis de andre var så dårlige, at jeg ville blive endnu mere ked af det? Og hvad, hvis vi blev tvunget til at danse?” Heldigvis blev Annette Hauers weekendophold på Sano en positiv overraskelse. Parkinson Nyt bringer hendes beretning.

Tekst og foto: Annette Hauer, Frederiksberg

Du skal på Sano! – udbrød min underbo med glad stemme, da jeg fortalte hende, at min lange udredning var afsluttet med at fastslå, at jeg har parkinson.

Det er over to år siden, og nu har jeg været der.

Fra fredag den 20. august til søndag den 22. august i år var jeg sammen med min mand, Paul, på Sano i Skælskør på et ”Fase 1-ophold”. Det vil sige et ophold for nydiagnosticerede parkinsonramte og en pårørende.

På Sanos hjemmeside står der blandt andet om opholdet: *”Formålet er at tilbyde dig (...) og en af dine pårørende en tværfaglig viden om, hvordan man bedst muligt lever med parkinson.”*

Da jeg fik min diagnose i juni 2019 og læste om parkinson i de udleverede pjecer og på nettet, blev jeg meget nedslået. Jeg forestillede mig, at jeg inden et halvt år var blevet immobil, plaget af kronisk forstoppelse, kognitivt forstyrret og tynget af gæld, opbygget gennem risikable køb af designermøbler og dyre sko.

Jeg følte, at min verden med alle dens gøremål ville glide mig af hænde, og jeg brugte tid på at rydde op og smide væk, så mine efterladte kære ikke skulle



Omgivelserne er attraktive på Sano i Skælskør.

blive for overbelastede, når jeg snart forsvandt ind i parkinsondemensens tåger. Jeg var fortvivlet og bekymret!

Som tiden gik, erfarede jeg, at min parkinson ikke var så aggressiv. Jeg meldte mig til vederlagsfri træning, købte en elcykel og gik lange ture. Da corona lukkede for omverdenen, tog jeg mig sammen og fandt på Parkinsonforeningens hjemmeside træningsvideoer, som jeg blev inspireret af. Og da min underbo en dag spurgte mig, om jeg havde søgt om at komme på Sano, gik jeg i gang med ansøgningsproceduren.

Hvem var pårørende, og hvem havde parkinson?

Nu blev det til virkelighed. I bilen på vej til Skælskør fik jeg forklaret min mand, at jeg var ret bange for det, der nu lå foran os. Tænk hvis de andre var så dårlige, at jeg ville blive endnu mere ked af det, end jeg allerede er. Mon det var muligt at snakke med en ekspert dernede og forklare, hvor ramt jeg er af katastrofale hændelser i mit liv? Mon vi ville blive tvunget til at danse? Og så videre.

Vi ankom i strålende sensommersol og stillede os op sammen med de

andre deltagere for at tjekke ind – helt ligesom om vi var en gruppe, der skulle på wellness-ophold. Men der var ret stille, imens vi så ud af øjenkrogene på hinanden: hvem var pårørende, og hvem havde parkinson? Det var ikke lige til at se.

Kurset gik i gang med 20 parkinsonramte (15 mænd og 5 kvinder – alle over 55 år) og 20 pårørende. Vi kom igennem et intensivt program med daglig hård træning, med oplæg fra eksperter, samt fra både en parkinsonramt og en pårørende. Vi fik sund og god mad og færdedes i smukke omgivelser. Og vi faldt langsomt til ro allesammen og opdagede, at vi ikke er alene med vores bekymringer over sygdommen.

Det viste sig for både min mand og for mig, at det særligt fine udbytte, vi fik af opholdet, i virkeligheden var mødet med andre i vores egen situation. For min mand var det bevidstgørende og beroligende at få drøftet med andre pårørende, hvad de gør. Der var flest kvinder blandt de pårørende, og det gav en god snak at komme rundt om forskellen på mænds og kvinders måde at være hjælpsomme på. De kunne gensidigt lære af hinanden og se på situationen med nye øjne.

For mig selv og de forskellige parkinsonramte, jeg talte med, var det godt at kunne drøfte erfaringerne med medicin, behandlere og livsstil. Men det allerbedste var, at vi kunne dele vores sorg over den situation, vi er i. Nu sad vi og talte sammen som helt ligestillede og forstod så præcist, hvad det drejede sig om uden at skulle forklare en mængde detaljer. Lige så stille skete der det for de fleste af os, at livsmodet blev vækket. Vi



En strækøvelse, en bokseøvelse og øvelsen ”ryd bordet” på de to sidste billeder var blandt de gode øvelser, som Annette Hauer tog med sig hjem fra Sano.

har det hårdt ja, men vi kan jo godt! Ikke give op, men give plads til glæden!

Inspirerende træning

Interessant nok blev den mentale forandring understøttet af de to engagerede fysioterapeuters daglige træning af os allesammen – både de ramte og de pårørende. Den var intensiv, men blev også sjovere og sjovere, og den var meget inspirerende.

Vi blev ikke tvunget til at danse, som jeg havde frygtet i bilen. Jeg blev heller ikke bange, selv om jeg kunne opleve symptomer hos andre, der var alvorligere end dem, jeg selv har lige nu. Jeg blev

tværtimod glad, fordi jeg oplevede vores fællesskab og energi. Jeg fik ikke talt med en ekspert om mine livskatastrofer, men jeg mødte så mange mennesker, der bar deres egne katastrofer og nu også parkinson med både tålmodighed og livsmod. Det var overvældende og en meget stor hjælp.

Nogle parkinsonramte har slet ikke hørt om Sano. For mig var det også tilfældigt, at min underbo talte så varmt om det.

Nu vil jeg selv af hjertet anbefale det! Et ophold dér er fint tilrettelagt med både oplæg og med tid til deling af erfaringer, sorger og glæde. Og holder



Både Annette Hauer og hendes mand, Paul, var glade for at tale med de andre personer med parkinson og pårørende under opholdet. Alle kunne gensidigt lære af hinanden og se på situationen med nye øjne, skriver Annette Hauer.

man fast i de gode træningsvaner, når man kommer hjem, så bliver mr. Parkinson skubbet mere i baggrunden end før, og det har han godt af!

Læs mere, hvis du også gerne vil på parkinson-rehabiliteringsforløb på Sano

Hvad er formålet med at komme på Sano?

Parkinson-forløbene har til formål at give redskaber og viden, der kan støtte den enkelte i at mestre livet med parkinson og fastholde et selvstændigt, aktivt og socialt liv.

Hvordan kommer jeg på Sano?

For at komme på ophold tages kontakt til egen læge eller neurolog, der kan sende en henvisning til Sano.

For at komme i betragtning til ophold skal følgende kriterier være opfyldt:

- Du skal have diagnosticeret Parkinsons sygdom i fase 1 eller 2-3.
- Din medicinske behandling skal være stabil.
- Du må ikke have andre sygdomme, som overskygger parkinson eller forhindrer dig i at deltage i forløbets aktiviteter.
- Du skal være motiveret for forløbet, kunne indgå socialt og være i stand til at kunne deltage aktivt i træningen både individuelt og på hold.
- Du skal være selvhjulpent

Nærmere information til egen læge og neurolog omkring henvisningsprocedure findes på Sanos hjemmeside: www.sano-center.dk, under parkinsonforløb.

Hvilke forløb tilbyder Sano?

Sano udbyder tre forskellige forløb til mennesker med parkinson:

- Et Fase 1 weekendkursus til dig, som er

nydiagnosticeret med parkinson samt én af dine pårørende.

- Kurset udbydes i Skælskør, Middelfart og Aarhus.
- Et to ugers intensivt rehabiliteringsophold for dig som er i fase 2-3 af sygdommen. Forud for opholdet er der én dags forundersøgelse. Tre måneder efter opholdet er der to opfølgingsdage. Forløbet foregår i Skælskør.
- Pårørende er velkomne til deltage i de sidste to dage af de 14 dage, opholdet varer.
- En uges intensivt boostophold for tidligere deltagere på Fase 2-3-ophold, som oplever en forværring i deres parkinsonsymptomer og har brug for igen at komme på rette spor. Forløbet foregår i Skælskør og kan tidligst søges et år efter et Fase 2-3-forløb.

Hvor mange kan komme på Sano hvert år?

Årligt afvikler Sano ni Fase 1-kurser for nydiagnosticerede med parkinson. Hvert år kan således 140 personer med parkinson samt pårørende (se ovf.) komme på kursus.

Årligt afvikler Sano otte Fase 2-3-forløb af to ugers varighed. Hvert år kan således 85-88 personer med parkinson komme på Fase 2-3-forløb og -ophold.

Årligt afvikler Sano tre gange én uges boostforløb for tidligere deltagere på

Fase 2-3-forløb. Hvert år kan således 28-30 mennesker med parkinson komme på dette ophold.

Hvad får jeg ud af at komme på Sano?

Et ophold på Sano giver dig viden og redskaber, der kan støtte dig i at mestre livet med parkinson samt fastholde et selvstændigt, socialt og aktivt liv. Under forløbet har du endvidere stor mulighed for indgå i sociale aktiviteter, samvær og netværk med de øvrige deltagere på opholdet. I forløbet er du selv en aktiv deltager, og alle aktiviteter er tilrettelagt ud fra, at du deltager aktivt.

På Fase 1-weekendkurset for nydiagnosticerede og én pårørende er der oplæg ved neurolog, psykolog, fysioterapeut, talepædagog og socialrådgiver. Der er desuden en stor del træning i form af afprøvning af forskellige gode måder at bevæge sig på.

På Fase 2-3-opholdet er udgangspunkter for dit forløb dine mål sammen med vurderingen fra det professionelle og tværfaglige parkinson-team. Det tværfaglige team består af en neurolog, fysioterapeut, ergoterapeut, sygeplejersker, neuropsykolog, logopæd og socialrådgiver, der alle har specialviden om parkinson. Én af dine pårørende er inviteret med både til forundersøgelsen før opholdet samt de sidste to dage af to ugers-opholdet.

Når gode kræfter bliver belønnet

Mennesker var i fokus, da Parkinsonforeningen 30. oktober holdt sit årlige forskningsarrangement. Sus Nilsson, Herlev, og Christian Reventlow, Fyns kreds, modtog begge Pakkenbergprisen og Jacob Horsager fik prisen som Ung Forsker.

Tekst og foto: Marie Louise Kjølbye

Foreningens årlige forskningsarrangement fandt sted lørdag den 30. oktober 2021 i Handicaporganisationernes Hus i Høje Taastrup. Som i 2019 blev der i år stillet skarpe spørgsmål fra salen til et forskerpanel – Annemette Løkkegaard, Morten Meyer, Mette Møller og Per Borghammer. Der blev blandt andet spurgt om elektrostimulation gennem en hætte, og om den lange vej fra forskning til behandling.

Der var kommet 23 ansøgninger om forskningsmidler, og af dem modtog 18 forskere i år legat fra Parkinsonforeningen for i alt 3 mio. kr. Annemette Løkkegaard og Per Borghammer, der begge har modtaget legat i 2021, præsenterede aktuelle

forskningsprojekter for medlemmerne. Formand for forskningsrådet Hartwig Siebner begrundede tildelingerne og protektor Grevinde Alexandra uddelte legaterne.

Prisen som Ung Forsker tildeltes reservelæge, ph.d. studerende Jacob Horsager, Aarhus Universitet.

Pakkenbergprisen til Sus Nilsson, Herlev, og Christian Reventlow, Fyns kreds, blev overrakt af landsnæstformand Allan Bergholt sammen med en fin statuette af kunstneren Peter Hesk.

Som i tidligere år blev eftermiddagsarrangementet live-streamet, så alle kunne følge med hjemmefra.



Formand for Parkinsonforeningens forskningsråd Hartwig Siebner begrundede forskningslegaterne. Han var synligt glad for at se grevinde Alexandra uddele et legat til Ung Forsker 2021, Jacob Horsager fra Aarhus Universitet.



"Jeg er meget glad for, at vi igen har mulighed for at samle Parkinsonforeningens medlemmer og de mange forskere for at fejre parkinsonforskningen i Danmark", sagde Parkinsonforeningens protektor, grevinde Alexandra blandt andet i sin tale til forskere og medlemmer af Parkinsonforeningen.



Der var mange glade ansigter, da Parkinsonforeningens Forskningsarrangement igen kunne holdes fysisk i Handicaporganisationernes Hus i Høje Taastrup, efter corona-pausen i 2020. Årets legatmodtagere stillede traditionen tro op til gruppebillede med årets modtagere af Pakkenbergprisen samt direktør Astrid Blom, landsnæstformand Allan Bergholt og Parkinsonforeningens protektor, grevinde Alexandra.



Sus Nilsson, Herlev, og Christian Reventlow, formand for Parkinsonforeningens Fynskreds, modtog begge årets Pakkenbergpris for deres store indsats for Parkinsonforeningen og dens medlemmer. Landsnæstformand Allan Bergholt talte for prismodtagerne, mens også Parkinsonforeningens protektor, grevinde Alexandra, lyttede opmærksomt.

De inspirerer andre

Sus Nilsson, Herlev, og Christian Reventlow, formand for Parkinsonforeningens Fynskreds, modtog i oktober begge årets Pakkenbergpris for deres store indsats for mennesker med parkinson. Landsnæstformand Allan Bergholt motiverede priserne. Her er hans tale.

Tekst og foto: Marie Louise Kjølbye

Landsnæstformand Allan Bergholt motiverede priserne og talte til prismodtagerne, der begge på fornem vis takkede for tilliden og æren:

Når en sygdom som parkinson pludselig melder sin ankomst, så ændrer den livet for både den ramte og de pårørende. Når det sker, er det vigtigt at have nogen at tale med og dele sine oplevelser med – og ikke mindst er det vigtigt at vide, hvordan man kan leve et godt liv med parkinson. Det er noget af det, Parkinsonforeningen kan tilbyde, og de frivilliges indsats spiller en kæmpe rolle.

Pakkenbergprisen er Parkinsonforeningens frivilligpris, som vi uddeler hvert år til ét eller flere medlemmer af Parkinsonforeningen, der yder en ekstraordinær indsats for mennesker med parkinson.

I år blev hele seks personer indstillet til at modtage Pakkenbergprisen. Alle var de meget kvalificerede og relevante

kandidater. Det er i sig selv noget, vi kan være meget stolte af. Der var dog i år to kandidater, der ifølge Pakkenbergudvalget skilte sig ud.

Derfor valgte udvalget i år, at de begge modtager Pakkenbergprisen. De to modtagere af Pakkenbergprisen 2021 er Sus Nilsson fra Herlev og Christian Reventlow fra Fyn.

Ildsjæl, der gør idéer til virkelighed

Sus Nilsson er en initiativrig og idérig ildsjæl langt ud over det sædvanlige. Hun evner at se muligheder, ikke forhindringer, og med sin empatiske og motiverende personlighed og kommunikationsevner er hun rigtig god til at få ideerne gjort til virkelighed. Sus Nilsson står altid klar med hjælp og opmuntring til andre med Parkinsons sygdom.

Sammen med to andre personer med parkinson skabte Sus Nilsson med dygtig argumentation og dokumentation via dialog med ledelsen af Montebello mulighed for, at mennesker med parkinson kunne søge indlæggelse på Montebello flere gange.

Siden 2018 har Sus Nilsson og endnu en person med parkinson arrangeret parkinson-træningslejr i Spanien med mere end 40 deltagere årligt. I 2022 bliver der på grund af den meget store efterspørgsel en lejr i både Danmark og Spanien.

Sus Nilsson er desuden et stort aktiv i arbejdsgruppen, der arrangerer Parkinson Unity Walk. Hun har også holdt oplæg for nydiagnosticerede med fortsat tilknytning til arbejdsmarkedet, der gav et nænsomt, men også sandfærdigt indtryk af livet med sygdommen.

Sus Nilsson kæmper aktivt mod begrænsninger i den vederlagsfri fysioterapi. I de senere måneder har hun deltaget i blandt andet radioprogrammet Orientering på P1 herom.

Sidst, men ikke mindst har Sus Nilsson startet et parkin-

Pakkenbergprisen er på 5.000 kr. og blev uddelt ved Forskningsarrangementet den 30. oktober 2021 i Handicaporganisationernes Hus.

Med prisen følger en statuette af kunstneren Peter Hesk. Kunstneren er blandt andet portrætteret af DK4.

son-træningshold i hjembyen Herlev, hvor hun underviser flittigt i dans, BIG, yoga og meget mere. Det sker i den lokale fodboldklub, B 73.

Sus Nilsson er en fantastisk og overskudsagtig inspirationskilde, en super god og loyal ven, og hun fortjener til fulde den anerkendelse, som Pakkenbergprisen er.

En mand, der ikke kan lade være med at blande sig

Christian Reventlow har været formand for Fyns kreds siden marts 2017, og han er utrolig arbejdsom – en mand, der ikke kan lade være at blande sig.

Han slynger ikke om sig med titler, men præsenterer sig som socialrådgiver, trods en lang flot karriere.

Christian Reventlow kom til Parkinsonforeningen, fordi hans kone, Anni, blev diagnosticeret med Parkinson. Anni døde af anden sygdom alt for ung i oktober 2018, men efter nogle måneders orlov var Christian Reventlow tilbage i sit arbejde for Parkinsonforeningen.

Ud over at være kredsformand på Fyn er Christian Reventlow medlem af Hovedbestyrelsen og Forretningsudvalget i Parkinsonforeningen. Desuden er han beskikket medlem i Ankestyrelsen, medlem af Handicaprådet i Svendborg, og nu også formand for Danske Handicaporganisationer i Svendborg.

I Christian Reventlows formandstid er Fynskredsens medlemstal steget fra 800 til over 1000. Han har etableret en tradition med et årligt møde for nye medlemmer. Det er blevet et velbesøgt arrangement, som giver godt indblik i Parkinsonforeningens tilbud på landsplan, i kredsen og i klubberne.

Christian Reventlow brænder for de pårørende, for yngre-netværket og for børn af forældre med parkinson.

Forskning, viden og undervisning ligger ham på sinde, og han er med i planlægningsgruppen for Parkinsonskolen Syd. Med assistance fra to medredaktører redigerer han Fynskredsens blad, *Parkinson Post*, som udkommer fire gange om året – altid professionelt, velskrevet, inspirerende og informerende.

Dans med Parkinson har Christian Reventlows store støtte, og han opmuntrer også de mange andre sportsgrene for personer med parkinson: Fyns Shakers fodbold, DHL-gang og løb, boksning og endda golf og bordtennis. Christian Reventlow tropper også gerne op til arrangementer rundt omkring i kredsen.

Imponerende er også hans visioner og perspektiver for aktiviteter for mennesker med parkinson. Det fynske parkinsonkor i Odense blev til virkelighed, fordi Christian Reventlow søgte penge, fik ansat en professionel korleder og sikrede samarbejde med Center for Kommunikation og Velfærdsteknologi. For den indsats blev Christian Reventlow sidste år en af fem finalister til Region Syds frivillighedspris. Planen er nu at oprette flere parkinsonkor rundt om i Danmark.

Christian Reventlow er både meget passioneret og meget effektiv. Han er god til at indhente meninger fra kredsbestyrelsen. Han skriver lange og velformulerede mails, han sender dagsordener ud til tiden, og han skriver selv mødereferaterne, ofte samme aften.

Oven i finder han tid til sin dejlige hund, Baloo, sin kat, sine tre børn og flere børnebørn, foruden til slægtsforskning, rejser, kammermusik og et stort netværk af venner og bekendte. Han er en herlig historiefortæller, og så har han empati og humor.

Også Christian Reventlow fortjener til fulde den anerkendelse, som Pakkenbergprisen er.

Til lykke!

Christian Reventlows takketale: "Det er det der med at række en lillefinger"

Jeg er rørt og glad og beæret over Pakkenbergprisen. I Parkinsonforeningen kommer man ind i en verden, der er ny.

Det skete for mig i 2013, da min ægtefælle Anni blev diagnosticeret med parkinson, og ligesom alle andre gik i sort. Vi meldte os ind i Parkinsonforeningen. Så kom der et opslag fra Hans Henrik Munkholm, den daværende formand, om nogen ville stå for en hjemmeside. Jeg meldte mig. Så blev jeg bestyrelsesmedlem, så blev jeg formand ... Det er det der med at række en lillefinger!

Jeg har en kreds på Fyn, hvor vi er der for hinanden, og kredsen er et fælles resultat. Fyn var for resten Parkinsonforeningens første kreds uden for København. Som kommunal socialchef og børne- og kulturchef har jeg villet lave projekter, som forbedrer tilværelsen. Det gør vi også nu med Det fynske Parkinsonkor, som jeg stiftede sammen med Jens Magelund. Jeg havde heldigvis også kontakt til en fond, som vi kunne søge penge hos.

Nu skal vi til at undervise korledere i parkinsonkor. Vores vision er kor over hele Danmark. Det at synge i kor er medvirkende til at man får alle de gode signalstoffer og ikke fejlsynker.

Tusind tak for den tillid, I har vist mig!



Sus Nilssons takketale: "I har fire år til at forske færdig"



Den 8. december 2015 var jeg i min frokostpause hos lægen for at få en henvisning til at få løftet mine øjenlåg (lidt forfængelig, tja). Det lægebefrag ændrede min tilværelse totalt. Ikke fordi jeg fik løftet øjenlågene, men fordi min læge undrende spurgte ind til mit kraftigt rystende højre ben. Jeg svarede, at det da også var virkelig irriterende, og at det var begyndt i forbindelse med en tåoperation, hvor en nerve var blevet beskadiget. Han stillede mig så en række spørgsmål inden han kastede bomben: "Du skal altså undersøges for parkinson." Det blev jeg så i januar 2016, og min læges mistanke blev desværre bekræftet.

Som der tit skrives i krimier, når hovedpersonen bliver slået ned: "Så blev alt sort..."

Sådan oplevede jeg det også. Jeg kendte intet til sygdommen, men jeg er den type menneske, der har det bedst med facts frem for gisninger, så jeg læste alt, hvad Parkinsonforeningen havde af information. Og det var nok den mest uhyggelige krimi jeg nogensinde har læst.

Men der var også håb, for der forskes heldigvis meget på området, så jeg besluttede mig for at jeg kun ville have denne sygdom på en kortere visit. Jeg gav det ti år – så var kuren fundet!

Nu er der gået næsten seks år og der forskes stadigvæk. Det er dagen i dag et bevis på. I har fire år tilbage!

(...)

Fysisk træning er en stor del af mit liv

Jeg plejer at sige, at træning er mit arbejde.

Jeg har endda taget efteruddannelse på dette område. Jeg har tilladelse til at føje *Dans med Parkinson*-instruktør på mit visitkort.

I nogle år har jeg sammen med Brian Guldbrandt arrangeret træningslejr for parkinsonramte og deres pårørende. Målet er at inspirere og blive inspireret til nye træningsformer, danne nye netværk, holde ferie sammen med ligestillede og for nogen måske for første gang få talt om de daglige udfordringer i forbindelse med parkinson, også for pårørende.

Det vil vi fortsætte med fremover. Planlægningen for 2022 er godt i gang.

I Parkinsonforeningen er der virkelig mange arrangementer, og det er en fornøjelse at blive budt indenfor. Blandt andet er jeg nu med til at arrangere Parkinson Unity Walk, som forhåbentlig bliver gennemført i 2022 efter to aflysninger.

Jeg har holdt oplæg på Erhvervskurset, hvor jeg fortalte min historie. Jeg byder meget gerne ind fremover.

Sidste skud på stammen i forhold til træning er samarbejdet med vores lokale idrætsforening. Vi var en gruppe, der ønskede at træne mere systematisk sammen, så jeg kontaktede vores lokale fodboldklub B73, som også har en fitness-afdeling, og foreslog et samarbejde. Den var de med på, så jeg oprettede hold to gange om ugen med parkinsontræning, hvor alle er velkomne.

Man kan så spørge sig selv: Hvilke forudsætninger har jeg for at undervise? Svaret er: Erfaring fra alle de hold, jeg selv har gået på.

Jeg lændede mig op af Pippi Langstrømpe, som siger: "Det har jeg aldrig prøvet før, så det kan jeg sikkert godt," og så hoppede jeg ud i det.

Mit håb er, at ingen skal stå alene med sin sygdom. Når der i facebookgruppen *Face Parkinson* bydes velkommen til nye medlemmer, skriver jeg til dem, hvis de bor i nærheden af mig. Tilbyder en skulder, tilbyder en kop kaffe og en snak hvor de kan spørge om alt. Det havde jeg selv brug, for så det har de muligvis også.

Endelig har jeg oprettet et koncept, vi kalder 'roséterapi'. Det går i al sin enkelhed ud på, at hvis livet bliver lidt tungt at danse med, hvis der er brug for dybe samtaler eller blot få vendt en problematik, man ikke kan se sig ud af så indkalder man en gruppe af ligesindede til roséterapi. Her tager vi udfordringerne op, mens vi indtager rosévin. Problemerne drøftes mest seriøst først på aftenen, men vi går altid glade og opløftede hver til sit. Prøv det – det virker.

Afslutningsvis vil jeg sige stor tak til min nærmeste familie for jeres opbakning, hensyn og forståelse. Og endnu engang tusind tak for denne pris.

Teksten er et uddrag af den tale, som Sus Nisson holdt ved Parkinsonforeningens Forskningsarrangement 30. oktober 2021.



PÆNE BUKSER - helt uden besvær

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

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

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

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



IN-CA Uldbuks m/elastik

Flotte og elegante bukser med elastik i taljen. Bukserne er i en pæn uldkvalitet.

KUN 800,-*



IN-CA Bomuldsbuks m/elastik

Flotte bukser med intense farver, der ikke falmer selv efter gentagne vaske.

KUN 800,-*



IN-CA Denimbuks m/elastik

Smarte og komfortable cowboybukser med baglommer med knap.

KUN 800,-*

IN-CA

www.incabukser.dk

Kundeservice tlf.: 74 22 35 30



Deltagere i seminaret var rehabiliteringsforskere med interesse for Parkinsons sygdom, fagpersoner fra region og kommune samt private aktører med interesse for at bidrage med viden om Parkinsons sygdom.

Der skal være ro i bilen, når mor kører om bord på en færge

Kognitive udfordringer ved parkinson viser sig på synlige og usynlige måder. Problemer med fokus og overblik kan afhjælpes med ro og støtte. Det viste et forskningsseminar, som Parkinsonforeningen holdt 7. oktober 2021.

Af Karen Østergaard og Marie Louise Kjølbye
Foto: Astrid Blom

Når Jette Oppelstrup er på indkøb, kan hun blive så distraheret af spotvare-tilbud, at hun glemmer at købe det, der står på indkøbssedlen. Men hvis hun indser problemet, ringer hun til sin søster, som hjælper hende med at holde fokus.

Jette Oppelstrup deltog 7. oktober i Parkinsonforeningens forskningsseminar *Kognitive udfordringer ved Parkinsons sygdom* med sin beretning om, hvordan hun oplever kognitive udfordringer med sin parkinson. Jette fik diagnosen i 2017, og er som kun 48-årig 'ung' med Parkinsons sygdom. Hun er ikke så fysisk udfordret og har et flexjob 12 timer om ugen som urmager. Som mor til to sønner er hun dog påvirket af sine kognitive udfordringer.

På forskningsseminaret fortalte Jette Oppelstrup blandt andet, at hun udarbejder pakkelister, når familien skal på ferie. Der skal være ro i bilen, når hun fx kører om bord på en færge. Ingen spørgsmål fra børnene!

Åbenhed og ærlighed omkring de kognitive udfordringer har været et stort skridt fremad, fremhæver Jette Oppelstrup, og på et spørgsmål fra salen om, hvordan hun har opnået så stor erkendelse af dem, svarede hendes søster, der var til stede som pårørende:

”Det har været en lang proces og ikke nemt, men det er lykkedes i vid udstrækning.”

”Jeg har også fået stor hjælp af en psykolog,” forklarede Jette Oppelstrup. ”Psykologen tog på et tidspunkt fat i mig og forklarede: ’Du må se dine kognitive udfordringer i øjnene’. Jeg fik også gavn af en ergoterapeut, der har hjulpet med til at få struktur på hverdagen og ’sænke barren’, fx ved at udarbejde madplaner.”

Jette Oppelstrups største udfordringer er manglende struktur og nedsat fokus. Hun kan springe i en samtale og har svært ved at styre tanker og impulser. Midt i en sætning er hun pludselig ti skridt længere fremme.

Håb og mål

Jette Oppelstrups beretning indgik i første del af forskningsseminaret, som især havde fokus på at belyse kognitive udfordringer. Formålet med seminaret var at udveksle viden om kognitive vanskeligheder ved Parkinsons sygdom for at indkredse anbefalinger for videre forskning og udvikling – og gerne belyse relevante forskningsmetoder og perspektiver.

Deltagere i seminaret var rehabiliteringsforskere med interesse for Parkinsons sygdom, fagpersoner fra region og kommune samt private aktører med interesse for viden om Parkinsons sygdom.

Jette Oppelstrups beretning om ændret fokus blev fulgt op af en undersøgelse ved antropolog og phd-studerende Merete Tonnesen, Institut for Folkesundhed, Aarhus Universitet: *Hvor var jeg nu igen? (U)synlige kognitive udfordringer i et rehabiliteringsforløb.*

Deltagere i Merete Tonnesens undersøgelse var 20 parkinsonpatienter, som deltog i rehabilitering på Sano Rehabiliteringshospital, samt deres pårørende og terapeuter. Personerne med parkinson var 50-70 år og havde haft parkinson i 3-17 år. Merete Tonnesen studerede de rehabiliteringsmål, som var aftalt mellem patient og terapeut. Desuden talte hun med patient og pårørende i deres hjem, blandt andet om deres håb for behandlingen.

Merete Tonnesen citerede antropolog Cheryl Mattingly (1998, 74-78), der beskriver rehabilitering som ”en aktiv viden-skab, hvor både patient og terapeut arbejder sammen for at klarlægge patientens virkelige grænser og hele tiden forsøger at skubbe disse grænser”.

Synligt og usynligt

Ændret fysik, ændret liv og kognitive udfordringer viste sig både på synlige og usynlige måder.

”Tricket med parkinson-kurven er at holde den i ro. Det er derfor, jeg laver al den træning, selvom jeg foretrækker at sidde i min lænestol,” sagde fx John, der er sidst i 60’erne, og med i undersøgelsen.

Mange gav udtryk for, at ”de prøver at leve i nuet”, men de synes også at bekymre sig for fremtiden, sagde Merete Tonnesen:



Jette Oppelstrup holdt på forskningsseminaret *Kognitive udfordringer ved Parkinsons sygdom* et stærkt oplæg om sine udfordringer med struktur og fokus. Hun kan springe i en samtale og har svært ved at styre tanker og impulser.

”Parkinsons sygdom skaber en følelse af usikkerhed.”

Merete Tonnesens gruppeinterview med professionelle på Sano vidner om, at ikke alle med parkinson er lige bevidste om deres tilstand.

Som en ergoterapeut bemærkede:

”Jeg bruger tid på at vurdere, om de er realistiske omkring deres egen situation. De tror, de fungerer bedre, end de gør – at de bare har brug for træning, og så vil alt blive fint. Så observerer man, hvordan de klarer påklædning, og det er en helt anden historie. Undertiden bliver vi først klar over et kognitivt problem efter nogen tid, eller når vi observerer aktiviteter. Eller vi får et hint af de pårørende”.

”Hvor var jeg nu igen?” lød fx ’Chris’ tilbagevendende spørgsmål til sig selv, når han stoppede op i samtalen.

Hvilken træning?

”Generelt er der fokus på fysisk træning. Den mentale træning – well, der er meget lidt fokus,” forklarer Maria, som er i 50-års alderen og én af personerne med parkinson i Merete Tonnesens undersøgelse.

”Men faktisk er min største udfordring – bortset fra min rysten – bekymringer om kognitive funktioner.

Min hukommelse er ikke så god som tidligere og mit overblik er heller ikke det samme. Jeg kan kun fokusere på få ting ad gangen – tror du ikke, man kan træne den funktion eller vedligeholde den på en eller anden måde? Så det ikke bliver værre. Der er ikke så meget fokus på det.”

Flere i Merete Tonnesens undersøgelse talte om ordfindingsbesvær, om en følelse af langsomhed og om ikke at kunne tale med i en samtale.

Som John udtrykker det: ”Ordene er her (peger på sit hoved), de er bare ikke kommet hele vejen frem til her (peger på sin

mund). Når de når frem, har samtalen bevæget sig til noget andet. Og så lukker man lige så stille af. Folk siger, jeg er blevet mere stille. Det er fordi, det er blevet for svært!”

”Ord forbliver i min mund, ligesom en boble, og nægter at komme ud. Mange hører mig ikke til ende. Til tider overvejer jeg, om det er det værd at deltage i en samtale,” siger Elizabeth, mens Robert supplerer:

”I diskussioner er jeg tvunget til at svare med det samme og med få simple sætninger. Mere klarer jeg ikke”.

Til slut takkede Merete Tonnesen parkinson-patienter, pårørende og terapeuter på Sano for at dele deres tanker og refleksioner.

Kognitive problemer i forskellige faser af Parkinsons sygdom

Ca. 20 pct. af parkinson-patienter har *Minor Cognitive Impairments* (MCI) på diagnosetidspunktet. Det vil sige kognitive vanskeligheder, som ikke påvirker personens daglige funktionsniveau.

Efter ti år med Parkinsons sygdom har 46 pct. demens og efter 20 år 83 pct.

Kognitive symptomer giver forringet livskvalitet og kan have økonomiske konsekvenser for parkinson-patienter i arbejde. Kilde: *Kognitive problemer associeret med Parkinson sygdom*, publiceret i 2021 i tidsskriftet *Nature Reviews* af Dag Aarsland mfl.

Kognitive symptomer ved Parkinsons sygdom rammer typisk fem områder:

1. Eksekutive funktioner
2. Opmærksomhed
3. Visuo-spatiale og visuo-perceptuelle funktioner
4. Hukommelse (Red.: genkendelse er ofte intakt, hvorimod genkaldelse kan være reduceret)
5. Sprog (Især problemer med ordmobilisering).

Nedenfor ses de kognitive områder, som især er ramt ved Parkinsons sygdom, og som gør hverdagen vanskelig:

1. Eksekutive funktioner dvs. at:
 - a. Formulere et mål
 - b. Lægge en plan
 - c. Følge planen
 - d. Monitorere sig selv (overvåge om planen følges)
 - e. Forudse (problemer)
 - f. Være fleksibel (tilpasse sig en uventet situation)
 - g. Stoppe irrelevante impulser/adfærd.

2. Svingende opmærksomhed

Svingende opmærksomhed kan betyde, at man ikke opfatter alt, hvad der bliver sagt hos fx lægen eller neurologen. Det er derfor en god ide at følges med en pårørende.

3. Visuo-kognitive vanskeligheder dvs. problemer med at bearbejde synsindtryk

a. Visuo-spatiale forstyrrelser

- i. Problemer med orientering
- ii. Problemer med rumlig forståelse dvs. problemer med at bedømme genstandes orientering og position i rummet

b. Visuo-perceptuelle

- i. Problemer med at fortolke synsindtryk kan give symptomer i form af illusioner og hallucinationer. (Ved illusioner og hallucinationer kan man 'se' ting, som ikke er til stede i den virkelige verden. Ved illusioner er man klar over, der er tale om indbildning. Ved hallucinationer tror man på det, man ser.

Hvilke behandlingsmuligheder findes?

1. Der er ikke evidens for effekt af medicinsk behandling ved parkinson-MCI (Minor Cognitive Impairment).
2. Medicinsk behandling af parkinson-demens er med såkaldte kolinesterase-hæmmere.
3. Kognitiv rehabilitering er en ny behandlingsmulighed, som kun tilbydes ganske få steder og ofte kun på forsøgsbasis.

Kilde: Ida Unmack Larsen, phd, neuropsykolog.

Parkinson skal behandles ens, uanset hvor man bor

Trine Hørmann Thomsen er sygeplejerske, phd. og nyansat i Parkinsonforeningen. Her skal hun arbejde med blandt andet fundraising og med at etablere et nationalt register på parkinsonområdet, som skal sikre samme behandling af parkinson i hele Danmark.

Tekst og foto: Marie Louise Kjølbye og Trine Hørmann Thomsen

15. april 2021 forsvarede sygeplejerske Trine Hørmann Thomsen sin phd.-afhandling ved Københavns universitet. Den handlede om coping-adfærd – hvordan sygdommen håndteres af den enkelte – hos mennesker med parkinson. Afhandlingens iagttagelser kan bidrage til at afklare, hvordan sygdommen og det almene velbefindende udvikler sig.

Ikke længe efter, 1. september 2021, blev Trine Hørmann Thomsen ansat i en kombineret stilling i sekretariatet i Parkinsonforeningen og i Bevægeklinikken på Rigshospitalet Glostrup. Begge steder er Trine Hørmann Thomsen på halv tid. På Glostrup deler hun desuden sin tid mellem klinikken og i forskningsenheden.

”Jeg interesserer mig rigtig meget for hverdagslivet med Parkinsons sygdom,” forklarer Trine Hørmann Thomsen, der i samtlige sine 17 år som sygeplejerske har arbejdet inden for neurologi, herunder ydet sygepleje til personer med Parkinsons sygdom.

”Aktuelt kan vi ikke kurere parkinson, men man kan som sundhedsprofessionel være med til at skabe et kvalitetsfyldt og værdifuldt hverdagsliv for dem, som lever med sygdommen. I Parkinsonforeningen skal jeg arbejde med at få etableret et nationalt register på parkinsonområdet. Det skal bidrage til, at fagligt definerede kvalitetsindikatorer kan blive ensartede, uanset hvor i landet man bor, når man modtager tilbud i forbindelse med behandlingen af sin parkinson.”

Trine Hørmann Thomsen ser frem til at møde Parkinsonforeningens medlemmer.

”Jeg vil meget gerne være med til at ”bygge bro” mellem de mange komponenter og samarbejdspartnere i sikringen af et godt, sammenhængende forløb, når man lever med parkinson,” siger Trine Hørmann Thomsen.

BLÅ BOG



Trine Hørmann Thomsen er sygeplejerske og nyansat i Parkinsonforeningen. Hun interesserer sig meget for hverdagslivet med Parkinsons sygdom og vil gerne være med til at ”bygge bro” mellem de mange komponenter og samarbejdspartnere i sikringen af et godt, sammenhængende forløb for mennesker med parkinson.

TRINE HØRMANN THOMSEN

Født 13.11.1978.

I 2004 uddannet sygeplejerske ved Sundheds CVU i Aalborg. I 2007 uddannet Klinisk Sygeplejespecialist, Akut Neurologisk Modtageafdeling, Bispebjerg Hospital. I 2016 cand. cur., Aarhus Universitet.

I 2021 ph.d. ved Københavns Universitet for afhandlingen *Coping with complex symptoms in daily life with Parkinson's Disease: A convergent Mixed Methods Study*.

Trine Hørmann Thomsen bor i Roskilde med sin mand, Dennis Hørmann, og tre børn, Sophia på 13 år, Augusta på otte år og Villum på fem år.

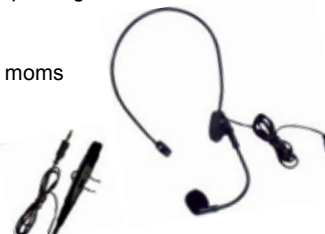
KAPITEX

FAHL



Voicetec - Stemmeforstærker

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



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



Parkinsonforeningens 11.000 medlemmer besvarer gerne spørgsmål, I bliver stillet. Langt de fleste – 80 pct. – af medlemsundersøgelsens svarpersoner er medlemmer, som selv har parkinson. Også pårørende har dog svaret. De fleste svarpersoner er over 71 år (1.071 medlemmer). Dernæst kommer de 55-70 årige (755 medlemmer) og til sidst de yngre personer med parkinson (150 medlemmer). Aldersprofilen skønnes at være repræsentativ. Modelfoto: Shutterstock

Parkinsonforeningens medlemmer vil altid gerne vide mere

Parkinsonforeningens medlemmer er glade for medlemsbladet *Parkinson Nyt*. I bruger digitale kanaler lidt mindre, end man kunne forvente. I er meget interesserede i forskning. Det var nogle af resultaterne af Parkinsonforeningens medlemsundersøgelse, som kom i foråret 2021. Tak, fordi så mange stiller op, når Parkinsonforeningen spørger om jeres mening.

*Tekst: Marie Louise Kjølbye
Foto: Shutterstock*

Parkinsonforeningens medlemmer er meget interesserede i forskning, og mange er kommet godt i gang med at bruge E-avisen *Nyt om Parkinsonforskning*. I bruger digitale medier mindre, end man kunne forvente. En tredjedel peger dog på *YouTube* som en kanal, de gerne ville bruge oftere. I bruger meget gerne medlemsbladet, som bliver sendt med posten i printformat. De allerfleste læser *Parkinson Nyt* og er glade for det.

Det var nogle af resultaterne af Parkinsonforeningens medlemsundersøgelse, som kom i foråret 2021.

I begyndelsen af 2021 igangsatte Parkinsonforeningen en medlemsundersøgelse, hvor vi spurgte medlemmerne om forskellige emner relateret til Parkinsonforeningen.

Den seneste medlemsundersøgelse blev udarbejdet i 2018. Nu var der brug for at tage temperaturen på stemningen i Parkinsonforeningen forud for, at der skulle lægges en ny treårig strategi for 2021-24. Derfor udsendte foreningen et

spørgeskema via hjemmesiden, som lige under 2000 personer – helt nøjagtigt 1.976 personer – besvarede.

Den fine svarprocent er karakteristisk for Parkinsonforeningens 11.000 medlemmer. I er generelt interesserede i at bidrage til større viden på området og besvarer gerne spørgsmål, I bliver stillet. Mange har endda gennem årene meldt sig som forsøgspersoner for forskningen.

Hvad blev der spurgt om?

Medlemsundersøgelsens spørgsmål var inddelt i følgende emner:

1. Medlemmernes holdning til foreningens formål, som de fremgår af foreningens vedtægter
2. Kommunikation
3. Forskning
4. Telefonrådgivning
5. Adgang til neurologer
6. Coronaperioden

Vil du modtage Nyhedsbrev og Nyt om Parkinsonforskning?

– Så tilmeld dig nyhedsbrevet via Parkinsonforeningens hjemmeside parkinson.dk.

Svarpersonerne kunne vælge, om de ville beskrive sig selv som person med parkinson; pårørende, der svarer på vegne af nærtstående, der har parkinson; pårørende, der svarer på egne vegne; ven/ bekendt til personer med parkinson; øvrige samarbejdspartnere; andet.

Langt de fleste svarpersoner – 80 pct. – er medlemmer, som selv har parkinson. Noget mindre er andelen af pårørende, der svarer på vegne af den parkinsonramte (ti pct.) samt pårørende, der svarer på egne vegne (ca. otte pct.).

De fleste svarpersoner er over 71 år (1.071 medlemmer). Dernæst kommer de 55-70 årige (755 medlemmer) og til sidst de yngre personer med parkinson (150 medlemmer).

Aldersprofilen skønnes at være repræsentativ for området. Også geografisk er alle kredse repræsenteret, hvilket er meget positivt for en landsdækkende forening som Parkinsonforeningen. Svarpersonerne repræsenterer hele Danmark. Flest kommer fra Storkøbenhavn (13 pct.), Østjylland står for ca. 11 pct., Fyn for ca. ti pct., Nordjylland og Nordsjælland for hver ca. otte pct., mens de øvrige landsdele er repræsenteret med syv pct. og derunder.

Vil du vide mere?

Forskning optager Parkinsonforeningens medlemmer, og mange vil gerne vide mere. For at imødekomme medlemmernes ønske om mere viden har Parkinsonforeningen siden begyndelsen af 2020 publiceret en digital nyhedsavis kun om parkinsonforskning, e-avisen *Nyt om Parkinsonforskning* ved neurolog, professor Karen Østergaard.

I spørgeskemaet har 13 pct. svaret, at de læser hele e-avisen og 35 pct., at de læser den delvis. Over 40 pct. synes, at den er god eller meget god.

Det er opmuntrende, at e-avisen har en begejstret læserskare. At en tredjedel – 34 pct. af svarpersonerne – ikke læser e-avisen, er måske ikke overraskende. Men vi vil reklamere mere for e-avisen fremover. Den sendes ud pr. e-mail. Så de, der ønsker at læse den, skal sikre sig, at de kan modtage emails fra foreningen.

Næsten alle læser Parkinson Nyt

Parkinson Nyt er svarpersonernes foretrukne informationskanal.

Stort set alle svarpersoner (92 pct.) læser medlemsbladet *Parkinson Nyt*. Det er en stigning fra 74 pct. i 2018. Alle aldersgrupper læser bladet. Af svarpersoner over 70 år læser 92 pct. *Parkinson Nyt*. 90 pct. af svarpersoner i alderen 55-70 år læser *Parkinson Nyt*, og af de 16-54-årige læser 80 pct. medlemsbladet.

Coronatidens isolation har med stor sandsynlighed sikret en særlig god respons på bladet, men der kan heldigvis også konstateres en betydelig tilfredshed. 23 pct. synes, *Parkinson Nyt* er meget godt, 59 pct., at bladet er godt. 82 pct. glade læsere kan Parkinsonforeningen godt være bekendt!

Længere nede kommer foreningens hjemmeside, som anvendes af 45 pct., mod 58 pct. i 2018. Også her kan corona spille ind. Færre end tidligere kan have søgt informationer på hjemmesiden, når I vidste, at der næppe var aktuelle arrangementer at finde. Flittigste brugere af hjemmesiden var de 16-54-årige (62 pct.), mens kun 35 pct. af medlemmerne over 70 år tilsyneladende anvender hjemmesiden.

Facebook er ikke et kæmpehit hos Parkinsonforeningens svarpersoner. Facebook anvendes af 32 pct. af de 16-54 årige, mens det i 2018 var 38 pct. af de yngre, der benyttede Facebook.

Kredsblade og kredshjemmesider anvendes af en tredjedel – 34 pct.

Foreningens publikationer – pjecer og bøger som *Ny med parkinson*, *Træn med parkinson*, *Det sene stadie* oa. – anvendes af 36 pct. Det er mere end dobbelt op i forhold til 2018, hvor kun 17 pct. svarede, at de benyttede foreningens publikationer.

Hvad vil I have?

I forhold til sociale medier er spurgt om medlemmernes ønsker om nye informationskanaler, dvs. sociale medier. 30 pct. ville anvende YouTube, 18 pct. svarer Instagram, 14 pct. svarer Podcast, mens kun 5 pct. svarer LinkedIn.

Parkinsonforeningen har allerede en YouTube kanal. Svarene kunne således tyde på, at Parkinsonforeningen kunne gøre det mere tydeligt, at den findes.

En fjerdedel af svarpersonerne (25 pct.) anvender telefonrådgivningen. Det betyder, at cirka tre fjerdedele af svarpersonerne ikke gør brug af rådgivning ved socialrådgiver, diætist, psykolog mfl. Rådgivningen kunne Parkinsonforeningen måske også gøre bedre opmærksom på?

Til slut blev medlemmerne spurgt om forslag til emner, der burde belyses i *Parkinson Nyt* eller andre steder på Parkinsonforeningens kommunikationsplatforme.

300 personer valgte at svare på dette. Interessen spredte sig på vidt forskellige emner som parkinsonmedicin, smerte, neurologmangel, terapi og mental trivsel mm.

Alt i alt var det interessant at følge medlemmernes forslag. De vigtigste og mest påtrængende følger Parkinsonforeningen og *Parkinson Nyt* op på i den kommende tid.

Vi er meget taknemmelige! Dels fordi, I altid svarer. Dels fordi, I også denne gang viser, at Parkinsonforeningen er et stærkt fællesskab, hvor mange gerne udtrykker sig om, hvad der er brug for.

Spørgeskemaet blev annonceret i Parkinsonforeningens nyhedsbrev i marts 2021 og kunne besvares via hjemmesiden i perioden 12.-26. marts 2021.

UDEN ITREMOR MOUSE

MED ITREMOR MOUSE

www.tks-technology.dk
info@tks-technology.dk / 6068 8468

ITREMOR MOUSE

**SÅ RAMMER DU PLET
HVER GANG**

Med ITREMOR MOUSE får du nemt fuld kontrol over din PC mus, uanset hvor meget du ryster på hånden. Det reducerer bl.a. din træthed, og du kan bruge mere tid foran din PC.

AFPRØVNING?
Giv et kald eller skriv

OBS: Kan beviliges

TKS

Når indgangen til kommunen opleves besværlig, kan nogle opgive at få hjælp

”Når indgangen til kommunen opleves besværlig, bliver resultatet desværre ofte, at personen med parkinson helt opgiver at tage kontakt til kommunen og ikke får hjælp,” forklarer Vibeke Grønlund, der fra 1. juni 2020 har været ansat som projektleder for Videns- og kompetencecentret for rehabilitering til mennesker med Parkinsons sygdom. Centeret udbyder kurser for sundhedsfaglige medarbejdere i kommunerne.

Tekst: Vibeke Grønlund og Marie Louise Kjølbye

Foto: Marie Louise Kjølbye



”Kurserne er meget efterspurgt og kursisterne melder tilbage, at de oplever, at viden om parkinson er meget relevant for deres daglige arbejde,” forklarer Vibeke Grønlund, der siden 1. juni 2020 har været ansat som projektleder for Videns- og kompetencecentret for rehabilitering til mennesker med Parkinsons sygdom.

Mange mennesker med parkinson og de pårørende understreger behovet for, at mennesker med parkinson møder kompetente sundhedsfaglige medarbejdere, når de henvender sig til deres hjemkommune.

For at øge kompetencerne i kommunen udbyder *Videns- og kompetencecentret for rehabilitering til mennesker med Parkinsons sygdom* derfor et gratis kursus i Parkinsons sygdom i samarbejde med Parkinsonforeningen. Kurset er målrettet de sundhedsfaglige medarbejdere i kommunen.

Kurserne udbydes, fordi mange mennesker med parkinson møder utilstrækkelig viden om Parkinsons sygdom blandt kommunens sundhedsfaglige medarbejdere. Det betyder, at mange med parkinson ikke får den hjælp, de har behov for, om det så gælder vejledning i hensigtsmæssig indretning af hjemmet, synkebesvær eller hjælpemidler relateret til motoriske eller kognitive udfordringer.

Hvem skal man spørge?

”I Parkinsonforeningen hører vi desværre tit, at vores medlemmer har svært ved at finde frem til, hvem de skal kontakte i deres kommune, hvis de fx både har brug for et hjælpemiddel samt en drøftelse af begyndende kognitive vanskeligheder,”

forklarer Vibeke Grønlund, der fra 1. juni 2020 har været ansat som projektleder for *Videns- og kompetencecentret for rehabilitering til mennesker med Parkinsons sygdom*.

”Når indgangen til kommunen opleves besværlig, bliver resultatet desværre ofte, at personen med parkinson helt opgiver at tage kontakt til kommunen og ikke får hjælp,” siger hun.

For det enkelte menneske med parkinson er dette et stort problem, da mange ikke får den nødvendige hjælp og støtte fra kommunen gennem deres sygdomsforløb. Efterspørgslen efter de kommunale ydelser må forventes at stige, efterhånden som antallet af borgere med parkinson stiger i kommunerne.

”Fra pårørende til personer med parkinson hører vi også, at der på visse plejecentre mangler forståelse for, at sygdommen kan give store udsving i fysisk formåen gennem dagen. Derfor er korrekt medicinering helt essentiel,” siger Vibeke Grønlund, der selv er uddannet fysioterapeut.

Når mennesker med parkinson oplever, at de ikke får tilstrækkelig hjælp fra sundhedsfaglige medarbejdere i kommunen, skyldes det, at borgere med parkinson udgør en forholdsvis lille gruppe i den enkelte kommune. Derfor er der tendens til, at gruppen ikke prioriteres. Alligevel oplever vi stor interesse fra kommunerne.

Mange vil på kursus

”Kurserne er meget efterspurgt og kursisterne melder tilbage, at de oplever, at viden om parkinson er meget relevant for deres daglige arbejde,” forklarer Vibeke Grønlund.

Grundkurset udbydes regionvist og er målrettet kommunernes tvær- og sundhedsfaglige teams, fx sygeplejersker, social- og sundhedsassistenter, ergoterapeuter, fysioterapeuter og logopæder.

”På nogle kurser har vi oplevet, at enkelte kommuner gerne vil have mange medarbejdere afsted på samme kursus. Det er dejligt med den store interesse, men vi har også et ønske om at sprede budskabet til mange kommuner og har derfor svært ved at få så mange med fra den samme kommune,” forklarer Vibeke Grønlund.

”Nogle kommuner har valgt at hjemkøbe kurset til egen kommune, så de på den måde kan få mange medarbejdere

med bedre kompetencer i Parkinsons sygdom,” fortæller Vibeke Grønlund.

Ved udgangen af 2021 har *Videns- og kompetencecentret for rehabilitering til mennesker med Parkinsons sygdom* holdt to gratis grundkurser for kommuner i henholdsvis Region Nordjylland, Midtjylland og Storkøbenhavn samt afholdt fire 'hjemkøbt' kurser i Thisted, Morsø og Skanderborg Kommune.

I foråret 2022 udbydes kurset til kommuner i Region Sjælland og Region Syddanmark. Desuden har Bornholms kommune hjemkøbt et kursus.

Grundkursus for alle

Inden den fysiske kursusdag arbejder kursisterne med at forberede sig til kursusdagen ved at se og arbejde med små interaktive film om Parkinsons sygdom. På den fysiske kursusdag gennemgår en neurolog Parkinsons sygdom. Dernæst opdeles kursisterne efter faggruppe. Det betyder, at sygeplejersker, social- og sundhedsassistenter, ergoterapeuter, fysioterapeuter og logopæder – indføres i relevant viden på deres eget fagområde og i relevante værktøjer i deres arbejde med borgere, der har parkinson. Ca. 14 dage efter kursusdagen samles kursisterne på ny i en online session, hvor der er mulighed for at få afklaret eventuelle opståede spørgsmål samt få sparret og reflekteret om, hvordan det går med at få implementeret den nye viden om parkinson bedst muligt i den enkelte kommune.

Parkinsonkursus og parkinson-vidensdag for fysioterapeuter

Også mange fysioterapeuter i både den private og den kommunale og regionale sektor savner opdateret viden om parkinson-rehabilitering. Derfor udbyder Videns- og kompetencecentret for rehabilitering til mennesker med Parkinsons sygdom i samarbejde med Parkinsonforeningen nu både et to-dages Parkinsonkursus for fysioterapeuter og en årlig Vidensdag for fysioterapeuter.

Det aktuelle vidensbehov hos fysioterapeuter skyldes blandt andet, at der ikke siden 2018 har været udbudt kurser målrettet fysioterapeuter med interesse for parkinson. Medlemmer af Parkinsonforeningen kan derfor opleve, at den vederlagsfri træning hos fysioterapeuten ikke altid er effektiv nok. Fysioterapeuten ved måske for lidt om Parkinsons sygdom, eller man træner på blandede hold, hvor træningen ikke er målrettet netop parkinson.

Desuden følger nogle fysioterapeuter ikke tilstrækkeligt op på, om der i sygdomsforløbet er opstået nye symptomer eller problematikker.

Det er en del af løsningen på problemet, at *Videns- og kompetencecentret for rehabilitering til mennesker med Parkinsons sygdom* nu udbyder både et to-dages parkinsonkursus for fysioterapeuter i samarbejde med Parkinsonforeningens rådgiver, fysioterapeut Finn Egeberg Nielsen, og

udbyder en årlig parkinson-vidensdag med det formål at sætte ny viden om parkinsonrehabilitering på dagsordenen.

Tværfagligt samarbejde

På todages-kurset opnår den enkelte fysioterapeut en bred viden om Parkinsons sygdom. Det indebærer også kompetencer i at tilrettelægge et relevant trænings- og behandlingsforløb for mennesker med parkinson. Desuden får fysioterapeuterne bred tværfaglig viden og forståelse for, hvilke andre faggruppers kompetencer, der kan være til gavn i det samlede parkinson-rehabiliteringsforløb, fx logopæd og ergoterapeut.

I maj 2021 holdt Parkinsonforeningen i samarbejde med *Videns- og kompetencecentret for rehabilitering til mennesker med parkinson* et kursus for 20 fysioterapeuter i Århus, i november endnu et kursus for 20 fysioterapeuter, denne gang i Valby ved København, og i december holdes endnu et kursus for fysioterapeuter.

Kurset udbydes normalt to gange om året. Interessen for kurset er dog så stor, at der aktuelt er oprettet en venteliste for interesserede fysioterapeuter.

Desuden udbydes en årlig parkinson-vidensdag for fysioterapeuter med det formål at sætte ny viden om parkinsonrehabilitering på dagsordenen.

Vidensdagen er målrettet dels de fysioterapeuter, der står på Parkinsonforeningens liste på hjemmesiden, og dels andre fysioterapeuter med interesse for parkinsonstræning og rehabilitering.

For at sikre at fysioterapeuterne på behandlerlisten holder sig opdateret, skal de som minimum hvert tredje år deltage i en Vidensdag.

Vidensdagen blev i 2021 holdt i september med temaet 'Motorisk læring'.

Parkinsonforeningens behandlerliste opdateres løbende, så alle fysioterapeuter på listen har gennemført et opdateret parkinsonkursus.

Videns- og kompetencecentret:

- ◆ Videns- og kompetencecentret er et samarbejde mellem Parkinsonforeningen og Sano, som er ejet og drevet af Gigtföreningen.
- ◆ Videns- og kompetencecentret har til formål at:
 - Understøtte den faglige kvalitet i de tre rehabiliteringstilbud på Sano
 - Formidle viden og øge kompetencer blandt det sundhedsfaglige personale i såvel den kommunale, private og regionale sektor
 - Yde konkret rådgivning til kommunerne
 - Indsamle og skabe overblik over den eksisterende viden om rehabilitering

Parkinsonforeningens brochurer og bøger



Ny med Parkinsons sygdom

32 sider

Kr. 30,00

Med parkinson tæt på

82 sider

Kr. 65,00

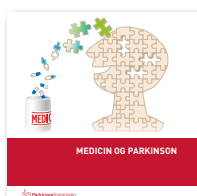
På job med parkinson

20 sider

Kr. 30,00

Træn med parkinson

56 sider

Kr. 45,00

Medicin og parkinson

28 sider

Kr. 30,00

Til bords med parkinson

32 sider

Kr. 30,00

Det sene stadie

82 sider

Kr. 65,00

Få støtte med parkinson

82 sider

Kr. 65,00

Ændringer i tænkning og personlighed

32 sider

Kr. 30,00

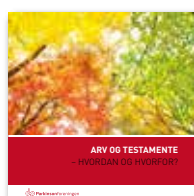
Parkinsons sygdom - til plejepersonale

24 sider

Kr. 30,00

Impulskontrolforstyrrelser

6 sider

Gratis

Arv og testamente

6 sider

Gratis

Avanceret behandling

40 sider

Kr. 30,00

Atypisk parkinson

28 sider

Kr. 30,00

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

EKSTRA KURSUS FOR PÅRØRENDE I VIBORG

Pladserne til årets kursus for pårørende i Fredericia blev revet væk. Vi har skyndt os at arrangere et ekstrakursus i Viborg i starten af 2022.

Af Lea Munk Staugaard

Pladserne til årets kursus for pårørende i Fredericia blev revet væk, og vi har skyndt os at arrangere et kursus yderligere i Viborg i starten af 2022.

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/samleverer til personer med parkinson, der gerne vil have redskaber til at passe på sig selv som pårørende samt møde andre pårørende og udveksle erfaringer.

Psykolog Charlotte Jensen, der har mangeårig erfaring med parkinson, underviser dagen igennem. Parkinsonforeningens socialrådgiver fortæller om relevante sociale støttemuligheder. Desuden bliver der god mulighed for dialog.

TID OG STED:

Lørdag d. 5. februar kl. 10.00-16.30 i Tinghallen, Tingvej 2, 8820 Viborg.

Pris 550 kr. for medlemmer og 750 kr. for ikke-medlemmer, incl. let morgenmad, frokost og eftermiddagsforfriskning.

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



Psykolog Charlotte Jensen (foto) og socialrådgiver Lea Munk Staugaard holder oplæg på kurset for pårørende lørdag d. 5. februar 2022 kl. 10.00-16.30 i Tinghallen Viborg.
Foto: Robert Wengler.

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 april 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



Trine Hørmann Thomsen,
Sygeplejerske, ph.d., fundraiser
tth@parkinson.dk
Tlf. 36 35 02 30

FORRETNINGSUDVALGET

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

PARKINSON
foreningen



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

FAGLIG RÅDGIVNING

**Lægekonsulent, overlæge
Tove Henriksen**

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

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

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

**Socialrådgiver
Lea Munk Staugaard**

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

**Psykolog
Susanne Ohrt**

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

**Advokat (fremtidsfuldmægter)
Marie Rud Hansen**

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

**Logopæd/talepædagog
Lisbeth Haaber**

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

**Klinisk diætist
Dorte Colding**

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

**Fysioterapeut
Finn Egeberg Nielsen**

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

**Ergoterapeut
Vicki Lund**

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

Parkinsonforeningens rådgivning er som udgangspunkt
for medlemmer.

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

PARKINSONLINJEN

Telefonrådgivning til dig, som vil tale med en ligestillet.

Læs mere om de frivillige på Parkinsonforeningens hjemmeside parkinson.dk



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



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



Jens Møller er 66 år og fik konstateret
parkinson i 2012. Jens er gift og har voksne
børn. Han har i en stor del af sit arbejdsliv
været rådgiver i flere sammenhænge. Træf-
fes 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 Nordjyl-
land og uddannet til samtaler med perso-
ner i krise (ikke psykolog).
Du kan skrive sms eller lægge en besked på
30 73 57 03, så ringer Gitte tilbage.

REGION HOVEDSTADEN

Bornholm

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

København/Frederiksberg

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

Storkøbenhavn

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

Nordsjælland

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

BORNHOLM

Vinter/ forår 2022 er arrangementerne ikke på plads endnu, men der vil komme meddelelser ud til vore medlemmer.

STORKØBENHAVN

Kredsen afholder nytårskur lørdag den 15. januar 13.30-ca. 16 på Rød-ovregård i loen, Kirkesvinget 1, 2610 Rødovre. Pris: 50 kr., som indbetales på kredsens konto, regnr. 2253 kontonr. 898 2999848. Sidste frist for tilmelding er 3. januar 2022. Husk navn og tlf.nr. i meddelelsesfelt.

NORDSJÆLLAND

Caféarrangementer

Allerød: 8. december Julehygge 14.00-16.00, Menighedshuset, Aggebovej 5. Kontakt: Ole Kræmmer 4089 4810 ole.kremmer.ole@gmail.com

Fredensborg: 13. december 14.00-17.00. Spillemand Bjarne Børresen underholder med lidt musik og sang til vores julecafé. Egedal Byens Hus, Egedalsvej 2, 2980 Kokkedal. Kontakt: Karen Strandberg, 5154 2911, kast@pc.dk

Hillerød: 20. december 14.30-16.30 Grønnegadecentret, Grønnegade 15. Kontakt: Flemming Rønhøj 2215 4235 flemming@ronhoj.dk.

REGION SJÆLLAND

Sjælland Øst

Formand: Kristine Nielsen
Kildehusvej 10
4000 Roskilde
22 66 10 30
kristine.nielsen@dadlnet.dk

Vestsjælland

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

VESTSJÆLLAND

Sorø klubben har genoptaget mødeaktiviteten, som ligger den 3. tirsdag i ulige måneder. Arrangementerne foregår på: Værkerne, Frederiksvej 27, Sorø. For yderligere info kontakt Lykke på parkinsonsoroe@gmail.com eller på 26249760. Sorø Klubbens årlige julefrokost afholdes fredag 21.11.2022.

Holbæk Klubben mødes den anden tirsdag i hver måned Skjold-borgen, Strandmøllevej 72. For nærmere information kontakt Dorte

Storstrøm

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

Sørensen, 28 93 55 14, fam_soernsen@hotmail.com

Team Bredahl i Holbæk har Parkinson Boksning hver tirsdag kl. 16 og hver fredag kl. 15 i Blindestræde 2D, 4300 Holbæk.

Odsherred Klubben holder julefrokost fredag d. 3. december kl. 13 i Hørve Medborgerhus, Nørregade 14, Hørve. Der serveres frokost og kaffe/te til en pris af 75 kr. pr. person. Hver deltager medbringer en pakke til ca. 30 kr. Tilmelding – som er bindende – senest den 25. nov. 2021 på mail amep@ejlertsen.eu eller 61 60 80 77.

REGION SYD

Fyn

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

Sønderjylland

Formand: Anton Klaaby
Trompeterager 26
6470 Sydals
30 13 31 26
anton.klaaby@gmail.com

Parkinsonskolen Syd:

Parkinsonskolen Syd forår 2022 – for parkinsonramte, pårørende og andre interesserede.

Lørdag d. 5. februar 10-16: **Parkinson – en fremadskridende sygdom.** 10.00-12.00: *Funktionsevne såvel fysisk som kognitiv og den rehabilitering, der tilbydes parkinsonramte.*

Forsker og lektor Jette Thuesen (SDU) vil fortælle om forskning i rehabilitering og funktionsevne ved parkinsonsygdom. Der sættes særligt lys på kognitive udfordringer. Kan man få mere livskvalitet?

12-13: Frokost

13-15: *Tab og lindring ved Parkinsons sygdom.* Sognepræst Lars Hagen vil tale om tab, som jo er en konstant virkelighed for mange parkinsonpatienter (og pårørende). Tab af fremtid, værdigheds-tab, når man bliver afhængig af hjælp, hvad gør det ved den enkelte osv. Hvordan bevarer man håbet og livslysten på trods.

15-16 Kaffe og opsamling

AOF Center Odense, Skærgårdsvej 1. Pris: 1 dag 260 kr. pr person inkl. forplejning. Forplejning: 2 stk. Smørrebrød, kaffe/ the og brød formiddag

Sydvestjylland

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

Sydstjylland

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

og eftermiddag. Drikkevarer kan købes på AOF. Morgenkaffe fra tidligst kl. 9.30. Tilmelding hos AOF Center Odense på Tlf. 69 16 06 00 daglig 8.00-14.00 senest 14 dage før kursusstart. Tilmelding er bindende.

FYN

Se kredsbladet Parkinson Post:
<https://www.parkinson.dk/kredse/2823-fyn/kredsblad>

SØNDERJYLLAND

Dans, boksetræning og andre arrangementer kan ses på <https://simplebooklet.com/pk2020#page=20> (pc) eller <https://simplebooklet.com/pk2020m> (mobil). Det elektroniske kredsblad opdateres løbende. Venlig hilsen Anton Klaaby, formand for Kreds Sønderjylland, formand for Parkinson Klub Sønderborg, redaktør af Kredsbladet.

REGION MIDT

Midtnordjylland

Formand: Lise Tølbøll (konst.)
Ingersmindevej 3, Hassing,
7755 Bedsted Thy
20 48 42 03
lisetlbll@gmail.com

Vestjylland

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

Østjylland

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

● MIDTNORDJYLLAND

I kreds Midtnord fik vi den 21. september den triste besked, at vores afholdte formand Knud Erik Lykke var afgået ved døden. Vi har mistet en dygtig og engageret formand, som vil blive savnet. Først og fremmest går vore tanker til Knud Erik Lykkes efterladte.

Bestyrelsen har konstitueret sig med Lise Tølbøll som formand og Tove Kallestrup som næstformand.
Vi har valgt at gennemføre de planlagte arrangementer:

28. februar 2022 er der foredrag med Michael Ejstrup om danske dialekter. Mødet finder sted på Bentas cafeteria.

26. og 27. marts 2022 afholdes malekursus i Viborg.

2. april 2022 kl. 10-16 er der Påørendedag på Pinenhus. Mødeleder er Susanne Ohrt.

6. april 2022 kl. 14.30 afholdes generalforsamling på Bentas cafeteria.

18. maj er der udflugt til Fur.

Kontakt bestyrelsen for yderligere oplysninger.

Mange hilsener Lise Tølbøll.

REGION NORD

Nordjylland

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

Kornblomsten – netværk for efterladte

Kontakt:

Lise Arnecke på telefon 2946 2114 eller mail lisephyllis@gmail.com.

Adresse: Drejet 1, 5610 Assens.



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
jetteguntherandersen@gmail.com

Parklife

for dig, der er voksent barn af en forælder med parkinson.

Facebook-gruppe: *Parklife Danmark*.

ENE-netværket

for dig, der har parkinson og bor alene. Facebookgruppe ENE med Parkinson's.

Kontaktperson: Hanne Corneliussen,
hcorneliussen@stageone.dk eller 26 15 72 63.

DBS-netværket

for dig, der er DBS-opereret eller overvejer operation, samt pårørende.

Facebook-gruppe: Face DBS
samt Anette Gerhøj, 21 43 87 83.

Duodopa-netværket

for dig, der har en Duodopa-pumpe eller som overvejer at få det, samt pårørende.

Kontaktpersoner: Lars og Lisbet Jansson, pumpe-bruger og -pårørende, 20 91 53 29 / 26 13 73 85 eller
jansson@newmail.dk
Facebookgruppe: Face pumpe (apomorfin, duodupa og lecion).

Kornblomsten

for dig, der er forhenværende pårørende og har mistet din parkinsonramte partner.

FACEBOOKGRUPPER

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

Relevante facebookgrupper uden forbindelse til Parkinsonforeningen.

Face parkinson

Facebookgruppe, der udveksler erfaringer og diskussioner. Gruppen har ingen forbindelse til Parkinsonforeningen.

Parkinson pårørende

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

Partner med parkinson

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

Partner med parkinson og hjemmeboende børn

Gruppen er for partnere til 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