



Nu kan Morten dårligt få armene ned: Morten Kristensen, 56 år, fra Vodskov i Nordjylland, savnede bevægelsesfrihed og ønskede sig en let el-scooter. Så sagde kommunens ergoterapeut 'kørestol'...

Leder	3
Kort Nyt	4
Morten har fået friheden tilbage	8
Hold ferie i Dronningens Ferieby	13
Parkinsonforeningens strategi for 2022-24	14
"Kære storesøster..." Malene Engelbrechtsen fortæller om at miste sin søster efter 12 års sygdom	16
"Fordi vi kan!" – Jette Collins fortæller om Årsmøde for Yngre	20
Gå med i Parkinson Unity Walk 2022	21
International Parkinsonsdag i Høje Taastrup livestreames	21
Søg penge til livskvalitet	22
Inspirationsophold på Bogensholm	23
Bordtennis med parkinson	24
Bøger og brochurer	25
Rådgivning	27
Regionskalender	28



42. årgang nr. 1 – 2022

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: 8.200
Udkommer i 2022: Marts, juni, september, december.
ISSN 1397-0941

Sidste frist for aflevering af stof til næste nummer er 19. april 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:
Stibo 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:
Morten Kristensen og hans kone, Gitte Blanck, nyder, at de nu igen kan 'gå' tur sammen i Hammer Bakker ved hjemmet i Vodskov.
Foto: Privat

Brug din forening og dit netværk

To måneder inde i 2022 er vi i Parkinsonforeningen glade for at kunne fortælle om en ny ambitiøs strategi 2022-2024. Som noget nyt vil sekretariatet fremover i højere grad bistå med direkte organisatorisk støtte til kredse og klubber.

For dette vigtige arbejde står to organisationskonsulenter: Louise Hjerting Nielsen, som mange medlemmer allerede kender fra andre funktioner, og Malte Bang, som er nyansat organisationskonsulent. Med hjemmekontor i Silkeborg vil Malte især servicere Parkinsonforeningens kredse i Jylland og på Fyn, mens Louise tager sig af Østdanmark.

I Parkinsonforeningen er vi også glade for at kunne tage imod endnu en ny medarbejder, Ulrik Husted, som fx skal stå for at udvikle tilbud til børn under 18 år med en forælder med parkinson. Der er behov for flere tilbud, da parkinson også kan ramme yngre med mindre børn.

Vi kan alle glæde os over, at vi nu igen må mødes fysisk. Regionskalenderen er fuld af spændende arrangementer. Det glæder mig utrolig meget, at vi som forening igen kan åbne dørene og skabe rammer for erfaringsudveksling og værdifulde møder. Det er jo derfor, vi er her.

Noget af det, foråret bringer, er muligheden for at deltage i kredsenes generalforsamlinger. Personligt glæder jeg mig utrolig meget til at komme rundt i landet og tale med medlemmer og høre, hvordan det går fra kredsbestyrelserne.

I Parkinsonforeningen ser vi også frem til *International Parkinsondag* den 20. april. Temaet er nonmotoriske symptomer. Arrangementet foregår i Høje Taastrup og vil desuden blive streamet, så det er muligt at se med fra hele landet. *Parkinson Unity Walk* bliver forhåbentlig en festdag som tidligere. 21. maj mødes vi på Frue Plads i det centrale København. Vi glæder os til at gå og feste med så mange som muligt af jer. Der er gratis adgang, men husk at melde dig til.

Mindre glædeligt er, at Parkinsonforeningens rehabiliteringstilbud på Sano aktuelt er meget presset, fordi midlerne løber ud med årets udgang og efterspørgslen har været stigende over

efteråret. Det har den kedelige konsekvens, at personer med parkinson lige pt kun kan komme på en venteliste. Vi knokler alt det, vi kan, for at få politikerne til at afsætte flere penge, så Sano igen kan tilbyde pladser til dem, der har behov for et rehabiliteringsforløb.

Parkinson Nyt rummer denne gang flere historier om mennesker, der har haft god nytte af deres netværk og forening.

Jette Collins fra Glamsbjerg på Fyn – tidligere Jette Günther Andersen – skriver her i bladet om *Netværk for Yngre*, der holdt Årsmøde den 20.-21. november 2021. På Vejen Idrætscenter samlede samledes 36 yngre til samvær, intimkoncert og et fokus på at etablere lokale Yngre-netværk. *Netværk for Yngre* ser allerede frem til at holde nyt Årsmøde i efteråret 2022.

I et interview fortæller Morten Kristensen fra Vodskov i Nordjylland om sit behov for mere bevægelsesfrihed. Det vil sige et let transportmiddel, der kunne gøre det muligt for ham igen at deltage i et aktivt liv med sin familie, selv om både parkinson og en medfødt ryglidelse gjorde det svært at færdes i terræn. Familiens konstruktive tilgang til rådgivere i kommunen og i Parkinsonforeningen løste problemet på en lidt overraskende måde.

Malene Engelbrechtsens kærlige beretning om sin søster Marianne minder os om, hvem der også berøres af alvorlig sygdom – de pårørende. Som hun skriver: "alle os, der står lige ved siden af, som tager jeres hånd og går igennem det hele ved siden af jer."

Tilbage er kun at ønske jer alle en dejlig påske og et lysende forår!

René la Cour Sell
Landsformand



NYT FRA SEKRETARIATET

Nye ansigter i Parkinsonforeningen

Af Astrid Blom

Hovedbestyrelsen har vedtaget en ny strategi, som I kan læse om andetsteds i dette Parkinson Nyt. Sekretariatet vil gøre, hvad vi kan for at indfri ambitionerne.

Til at hjælpe os med det har vi ansat to nye medarbejdere. Den ene hedder Ulrik Husted. Han er projektmedarbejder på kontoret i Høje Taastrup. Ulrik er uddannet på Roskilde Universitet i kommunikation, virksomhedsstudier og international udvikling. Han kommer fra en stilling i Dansk Blindesamfund og før det i andre foreninger. Ulrik skal fx udvikle tilbud til børn under 18 år med en forælder med parkinson, og han skal arbejde med kommunikation og foreningens synlighed.

Desuden har vi ansat Malte Bang som organisationskonsulent i det vestlige Danmark. Malte er uddannet i statskundskab og har senest været højskolelærer og før det organisationskonsulent. Han bor i Silkeborg og skal arbejde fra sin hjemmearbejdsplads. Det passer nemlig bedre end Høje Taastrup, når han skal servicere vores kredse og klubber i den vestlige del af landet.

Malte kommer til at arbejde sammen med Louise Hjerting Nielsen, der har arbejdet i sekretariatet i mere end 10 år. Louise skal bruge halvdelen af sin arbejdstid på dette område og skal servicere den østlige del af landets kredse og klubber. Vi glæder os meget til at sætte dette nye skib i søen, som bliver udviklet i et tæt samspil med vores gode og engagerede frivillige kræfter i kredse og klubber.



LÆSERBREV



Krydsord har forbedret mit funktionsniveau

Stof til eftertanke!

Jeg var på evalueringsbesøg på sygehuset for min parkinson og fik et bedre resultat i forhold til forrige gang.

Min evaluering gik ud på at udfylde et skema, hvor jeg blandt andet skulle tegne en kasse i perspektiv; regne baglæns fra 100; sætte viser på et ur klokken 11.10; genkende dyr; sætte tal i rækkefølge; markere, når et bestemt bogstav blev nævnt i en oplæsning.

Der var nok flere opgaver, men disse er, hvad jeg lige husker. Der var også en samtale med lægen om min hverdag.

Jeg gik hjem og tænkte på, hvad jeg havde ændret siden sidst. Det mest indlysende var, at jeg var begyndt at løse krydsord igen!

Måske er der andre, der også kan få glæde af den slags opgaver?

**Anne-Marie Sloth,
St. Heddinge, Stevn**



Åbningstider i påsken

Parkinsonforeningen holder lukket 9.4.-18.4. 2022, begge dage inklusive.



Tre parkinsonforskere modtager tilsammen 100 mio. kr. fra Lundbeckfonden

Ved årsskiftet uddelte Lundbeckfonden seks 'LF Professorships' 2021. Seks projekter, som repræsenterer hjerneforskning med "banebrydende potentiale", fik støtte. Tre af projekterne relaterer sig til Parkinsons sygdom.

Klinisk professor Per Borghammer, medlem af Parkinsonforeningens Forskningsråd, modtager en forskningsbevilling på næsten 30 mio kr., 29.984.865 kr. Professor og institutleder Ulrik Gether, som ved seneste uddeling i 2021 modtog midler fra Parkinsonforeningens Forskningsråd, modtager en forskningsbevilling på næsten 40 mio kr., 39.998.934 kr. Professor Shohreh Issazadeh-Navikas har modtaget en forskningsbevilling på også tæt på 30 mio kr., 28.717.253 kr.



Per Borghammer

Per Borghammer er ansat på Institut for Klinisk Medicin, Nuklearmedicin og PET, Aarhus Universitet. Per Borghammers hypotese er, at parkinson enten kan begynde i hjernen og derfra bevæge sig ned i kroppen, eller kan begynde i fordøjelsessystemet og arbejde sig op mod hjernen. I sit projekt vil han gennemføre PET-skanning af patienter, søvnforskning, analyser af urin og afføring samt studier af hjerner fra afdøde.

Ulrik Gether er ansat på Institut for Neurovidenskab, Københavns Universitet, hvor han forsker i signalstoffer og receptorer i hjernen. Ulrik Gether vil i sit projekt anvende avancerede molekylære undersøgelsesmetoder for at få ny viden om, hvordan dopamin – et af hjernens signalstoffer, som også er et såkaldt belønningsstof – er involveret i adfærd og sygdom i hjernen.

Shohreh Issazadeh-Navikas er ansat på Biotech Research & Innovation Centre (BRIC), Københavns Universitet. Hun forsker bl.a. i DNA-skader i mitochondrierne, dvs. skader i arvemassen i cellernes 'energifabrikker'. I sit projekt vil hun undersøge, om den slags skader kan sprede sig fra celle til celle i hjernen og medføre udtalt celledød, som kan føre til parkinson.



Ulrik Gether



Shohreh Issazadeh-Navikas

Foruden de tre parkinsonforskere modtog Tiit Mathiesen, klinisk professor i neurokirurgi, Rigshospitalet 14.851.880 kr., professor Nanna Brix Finnerup, Institut for Klinisk Medicin, Dansk Smerteforskningscenter, Aarhus Universitet, modtog 36.175.638 kr. og professor Søren Riis Paludan, Institut for Biomedicin, Aarhus Universitet fik 28.232.500 kr.

Ny Facebook-side giver overblik over træning i Nordjylland

Jeg har oprettet en Facebook-side (og ikke en gruppe), som skal hjælpe til med at finde træningsaktiviteter i Nordjylland, der er gode for os med Parkinson www.facebook.com/AktivMedParkinsonNordjylland

Kurt Skjødt Pedersen

Lille, stor film er tilegnet onkel med parkinson

I november 2021 blev den 30-årige filmskaber Bjarke Underbjerg kåret til *The True Rising Star* på filmhimlen ved reklamefilm-festivalen The True Award 2021 17. november i Bremen Teater i København. Filmen hedder slet og ret "Parkinson".

Hovedpersonen er Bjarke Underbjergs onkel, Jan Pedersen, der har parkinson. I sin takketale takkede Bjarke Underbjerg blandt andre sin onkel: "Lad mig sige tusind tak til min onkel Jan, som har svært

ved at snøre sine sko, men som alligevel overkom to dages optagelser. Og til alle dem, der har hjulpet filmen "Parkinson" på vej. New Land selvfølgelig. Tak for klip, grading, tjenester og goodwill til hele teamet."

I et senere interview fortalte Bjarke Underbjerg desuden om en samtale med sin onkel Jan: "Og så siger han det, der rammer mig: Han føler, at hans liv er en vandring ned af et bjerg, men at han indimellem stopper op og nyder udsigten. Det synes jeg, var så smukt og poetisk et billede, at jeg følte, at jeg måtte lave filmen. Jeg ville give filmen til parkinson-ramte."

The True Award hylder årets bedste danske reklamefilm, som er blevet vist på TV, i biografen eller digitalt.

Se Bjarke Underbjergs film "Parkinson" via linket her: https://vimeo.com/557731879?fbclid=IwAR3hAGrbN-FqpRCyPXZK45ff_waTbbMVrr-q6yCcMqZ-3TvYBmgco1R8ft-AY eller på <https://vimeo.com/557731879>

Læs interviewet med Bjarke Underbjerg her: <https://markedsforing.dk/artikler/nyheder/stjernesud-hyldet-for-film-om-parkinson-ramt-onkel-det-var-mit-livs-haardeste-produktion/>



LÆSERBREV

Mine ikke-motoriske symptomer – sådan gør jeg

Forstoppelse, vandladningsproblemer og smerter er mine mest alvorlige ikke-motoriske symptomer. Jeg har selv eksperimenteret med midler til at håndtere dem med, og min egen læge har "nikket" til dem.

Forstoppelse holder jeg i ave med 2 måleskefulde *loppefrøskaller* rørt op i et glas vand før morgenmaden. Desuden bruger jeg i løbet af dagen 1-2 breve *Movicol-pulver* opslemmet i det vand, jeg skyller parkinsonmedicinen ned med – sidste portion lige før sengetid. Hvis det ikke er tilstrækkeligt, tager jeg sammen med dagens sidste medicin en *Toilax-tablet*. En enkelt gang i løbet af året kan det blive nødvendigt at supplere med *rectalvæske*. Mængden af de forskellige midler kan let justeres i forhold til, hvor hård maven er.

Vandladningsproblemer – ud over dem, der skyldes forstørret prostata – behandler jeg dem ene og alene ved at *undgå ophobning af afføring i endetarmen*.

Smerter er mit mest generende ikke-motoriske symptom. De er overvejende lokaliseret til skulderregionen, og foruden to slags *lægeordineret medicin* forsøger jeg at minimere dem med *muskelfspænding* (bodycorrection.dk).

Jeg håber, at der en dag kommer mere fokus på behandling af de ikke-motoriske symptomer, end det er tilfældet i dag – især smerterne. Vores egen hjemmeside er desværre meget kortfattet på dette område. Det er den tilsvarende engelske heldigvis ikke.

Prøv dette link: <https://www.epda.eu.com/about-parkinsons/symptoms/> og klik videre til det symptom, du vil vide mere om.

Ole Frank Jørgensen



Mød andre pårørende – virtuelt

Har du lyst til at mødes med andre pårørende – men er nødt til at blive derhjemme?

I samarbejde med Komiteen for sundhedsoplysning tilbyder Parkinsonforeningen virtuelle pårørende-kurser, hvor du deltager med din computer eller tablet derhjemme fra.

For yderligere information kontakt
Lea Munk Staugaard på 3073 6868 eller
Lms@parkinson.dk eller læs mere på
www.parkinson.dk



HAR DU BRUG FOR HJÆLP TIL AT BLIVE VACCINERET?

Vi sidder klar til at hjælpe dig på Røde Kors' nye vaccinationshjælpelinje: Et godt stik.

- Vi kan følge dig til og fra det sted, du skal vaccineres
- Fortælle dig, hvor du kan blive vaccineret
- Og rådgive dig på telefonen om, hvordan du bestiller en tid

Sådan gør du – og du kan også booke hjælp til en anden

- **Ring til os på 3529 9660** eller book hjælp på etgodtstik.dk
- Du kan booke hjælp til dig selv, din nærmeste eller din nabo
- Er du fx hjemmehjælper kan du booke hjælp til den borger, du er hos
- Vi har åbent ALLE dage fra 10-16

Sammen sikrer vi hinanden trykthed med et godt stik.

De frivillige er en del af **Røde Kors' Parat-hjælpenetværk**. Fantastiske mennesker, der allerede hjælper sårbare, ældre eller syge med at tage til frisøren, lufte hund, købe ind og andet.

Vil du på Sano?

– Så skriv dig på venteliste

Parkinsonforeningen har siden 2011 fået midler fra Folketinget til at kunne tilbyde mennesker med parkinson specialiseret rehabilitering. De seneste fem år har disse forløb været samlet på rehabiliteringscenter Sano, der har base i Skælskør. Forløbene har effekt og deltagerne er meget tilfredse med tilbuddet. Det har vi også tidligere beskrevet i Parkinson Nyt.

Situationen er imidlertid den, at alle pladser i 2022 er disponeret på grund af stigende efterspørgsel det seneste år. Der er altså ikke længere ledige pladser til forløb, og der er ikke kommet en politisk afklaring af, hvad der skal ske fra 2023 og frem efter.

Konsekvensen er den, at man som patient ikke kan få tildelt et forløb på Sano, til trods for at man har en henvisning. Men man kan blive skrevet på en venteliste. Det er meget utilfredsstillende. Vi arbejder i Parkinsonforeningen hårdt for at få løst problemet gennem en ekstraordinær bevilling. Det kræver tæt dialog med politikerne på Christiansborg.





En forårsdag i blæst og sol trodsede Morten Kristensen og hans hustru Gitte Blanck elementerne og begav sig op i Hammer Bakker. Så kom armene også op!

Nu kan Morten dårligt få armene ned

Morten Kristensen på 56 år kunne kun gå 150-200 meter ad gangen, og han savnede sin bevægelsesfrihed. Han fik diagnosen for parkinson i 2012 og lider desuden af en medfødt ryglidelse, der giver smerter og bevægeproblemer. For sit indre øje havde han set sig selv sprinte rundt på en el-scooter. Så var det, at kommunens ergoterapeut sagde 'kørestol'...

Tekst: Marie Louise Kjølbye

Foto: Privat

Efter en række møder og samtaler med ergoterapeuten i Aalborg kommune i efteråret 2020 og foråret 2021 faldt ordet endelig: Kørestol.

Morten Kristensen blev rigtig ked af det. Faktisk gik han helt i baglås, siger han i dag. "Det var jo slet ikke der, jeg var, følte jeg."

I oktober 2020 havde han søgt kommunen om en elscooter. I tankerne havde han en fiks og transportabel letvægtssag, der kunne ligge bag i bilen – en sort firedørs Skoda Citigo fra

2017 – og sikre ham den bevægelsesfrihed, han havde savnet de senere år.

Morten Kristensen ville ud på gåture med sin hustru, Gitte Blanck, i Hammer Bakker, der ligger 350 meter fra hjemmet i Vodskov. Han ville følge børnebørnene hen på legepladsen 150 meter væk. Han ville med på indkøb og kigge på butiksvinduer. Han ville kort sagt have et aktivt fritidsliv, der var normalt for en frisk 56-årig med job, familie, børn og børnebørn.

Derfor havde han søgt kommunen om et hjælpemiddel til såkaldt 'livskvalitet', der kunne sikre bevægelsesfriheden i hverdagen.

Medfødt ryglidelse

Morten Kristensen fik diagnosen for parkinson i 2012. Oveni sin parkinson lider Morten Kristensen af en medfødt ryglidelse, der giver smerter og bevægeproblemer – en såkaldt 'Scheuermanns sygdom', en vækstforstyrrelse i ryghvirvlerne, der giver smerter og påvirker bevægeligheden.

Det var kommet så vidt, at Morten Kristensen ikke kunne gå længere end 150-200 meter ad gangen. Han savnede sin bevægelsesfrihed. Sine førhen daglige gåture med Gitte i Hammer Bakker, små udflugter med børnebørnene, indkøbsture til Ikea mm. Af hensyn til hans parkinson var familien flyttet i et mere overkommeligt hus, men Morten Kristensen havde stadig ikke lært sit nye kvarter rigtigt at kende.

”Vi flyttede hertil for to et halvt år siden, men jeg kan stadig ikke vejnavnene, for det har jeg ikke kunnet koncentrere mig om, når jeg samtidig skulle cykle eller gå. Det er seks-syv år siden, jeg sidst var med ude at købe julegaver”.

”Den slags ting var jeg holdt op med, fordi jeg var bange for, at jeg ikke kunne holde til det. Det var meget psykisk. Måske kunne jeg, men lige så tit kunne jeg ikke, blev træt og kunne ikke gå længere,” forklarer Morten Kristensen.

Morten Kristensen kan gå rundt indendørs og endda klippe kanter i haven, men næste dag kan han måske næsten ikke gå. Det gik ham på, at han efterhånden ikke kunne deltage i familiens aktiviteter.

Derfor var det faldet ham ind, at en fiks lille elscooter var svaret på hans udfordringer.

På sit fleksjob som it-supporter på Hasseris Gymnasium nær Aalborg kører Morten Kristensen rundt indendørs på en trehjulet elscooter, bevilget af kommunen. Skolens elever og lærere åbner gerne døre og andet, der volder problemer, for Morten har valgt at fortælle åbent, hvad han kan og ikke kan.

”Det er en bette handy én, men alligevel større, end at man bare kan løfte den ind i en almindelig bil,” forklarer Morten Kristensen. Scooteren skulle køres op via en rampe, hvis man skulle transportere den i bil.

Manden på elscooteren

Det var derfor noget mindre og lettere, Morten Kristensen havde i tankerne, inspireret af en ferieoplevelse i sommeren 2020. Da han en dag slappede af på en café, mens Gitte gik i butikker, faldt han i snak med en tysk herre, der netop kørte på elscooter. Manden forklarede, at han havde parkinson. Morten Kristensen syntes, at det så godt ud med den scooter, for manden kørte rundt på egen hånd, præcis som Morten Kristensen selv gerne ville kunne.

Derfor søgte Morten Kristensen samme efterår – den 6. oktober 2020 – Aalborg kommune om en elscooter.

Svaret var dog langt fra det, han havde håbet på. Tina Sømod, kommunens ergoterapeut, meddelte, at kommunen ikke som udgangspunkt kunne støtte køb af en letvægts-elscooter. Letvægts-scooterne på markedet var simpelt hen for dårlige, havde man erfaring for. Det, kommunen i stedet kunne tilbyde, var en fuldt udbygget løsning med en ’rigtig’ elscooter i kombination med handicapbil. Som ergoterapeut Tina Sømod sagde:

”Så kan vi søge invalidebil og scooter, der kan køres op bagi på en rampe. Hele den store forkromede løsning.”

Morten Kristensen var dog ikke begejstret.

”Vi har to nyere biler, som jeg fint kan køre, og jeg syntes, det ville være overkill.”

Morten Kristensen kontaktede derpå Parkinsonforeningens socialrådgiver, Lea Munk Staugaard, for at høre, om kommunen bare kunne afslå ønsket om et bestemt befordringsmiddel til livskvalitet og foreslå noget helt andet, som han ikke ønskede.

Lea Munk Staugaard henviste til Parkinsonforeningens ergoterapeut Vicki Lund. Men også hun bakkede op om det, Aalborg kommunes ergoterapeut havde sagt. Heller ikke i Brønderslev kommune, hvor Vicki Lund nu er ansat, bevilger man letvægts-scootere, fordi de er for dårlige.

Indtil videre var aftalen med Aalborg kommune, at familien selv skulle afsøge markedet for lette elscootere og se, om de kunne finde noget, der kunne passe. Morten Kristensen og Gitte Blanck gik systematisk til opgaven og afprøvede fire forskellige elscootere: To i Aalborg, én i Hedensted og én i Middelfart.

”Vi havde ringet i forvejen og jeg prøvekørte dem alle i et kvarter til en halv time afhængigt af vejret.”

”For at sige det rent ud var de noget skralderværk. Man sad og ventede på, at den faldt fra hinanden. Ingen af dem kunne justeres, så man sad mere bekvemt. De var ikke affjedrede og føltes hurtigt hårde at sidde i, så jeg fik ondt i ryggen. Det var træls, for at sige det på jysk. Det havde den tyske herre faktisk også sagt om sin scooter, at den var hård at sidde i.”

Det var nu blevet begyndelsen af 2021, og Morten Kristensen oplevede sig slået tilbage til start. Nødtvungent måtte han indse, at kommunens ergoterapeut nok havde haft ret. Derfor tog han kontakt til hende for at aftale et nyt møde.

Kørestols-Ferrari

Ergoterapeut Tina Sømod havde holdt sagen åben og tog den nu med på teammøde i kommunen for at høre flere synspunkter.

Da hun vendte tilbage og mødtes igen med Morten Kristensen i de første måneder af 2021, var det, at hun foreslog en rigtig god letvægtskørestol. Med elmotor!

”Gitte og jeg har haft tre møder med ergoterapeuten, uden at nogen har sagt ’kørestol’. Men så siger hun ordet, om det er sådan en, der i virkeligheden er brug for.”

Scheuermanns sygdom

- ◆ Scheuermanns sygdom giver en vækstforstyrrelse i ryghvirvlerne. Den betyder, at ryggen efter nogen tid får en udtalt krumning. Vækstforstyrrelsen fører til, at hvirvlerne vokser mere i bagkant end i forkant, således at de udvikler en kileform, hvor den laveste del af hvirvlen er rettet forover.
- ◆ Sygdommen opstår i oftest hos drenge i 12-14 års alderen, dvs. i vækstperioden i puberteten. Når man er udvokset, udvikler sygdommen sig ikke yderligere. Forandringen i ryggen er dog permanent.
- ◆ Tilstanden er kendetegnet ved, at man i perioder føler sig mere træt end normalt og har smerter i den del af ryggen, som er påvirket af sygdommen. Dette ses især i sammenhæng med, at man belaster ryggen.
- ◆ Morten Kristensens Scheuermann er placeret i lænderyggen, som derfor har mindre svaj end normalt.

Morten Kristensen virker tydeligt bevæget bare ved at genkalde sig den dag for over et år siden.

”Der går jeg nok lidt i baglås. Det er ordet og tanken om en kørestol. Så er man jo invalid, og jeg synes jo ikke, jeg er der. Jeg kan jo alt! Så jeg siger, at jeg tænker, at kørestol er helt galt. Men ergoterapeuten siger: ’Hvis du prøver den kørestol, jeg har i tankerne, så får du en kørestols-Ferrari.’”

Kørestol på prøve

Aftalen blev, at Morten Kristensen i sommeren 2021 skulle afprøve en luksus-kørestol i en periode for at se, om det var noget, han overhovedet kunne få til at fungere og ville få glæde af. I første omgang uden hjælpemotor.

Alle var skeptiske. Gitte kan ikke skubbe en kørestol med Morten Kristensen i over længere stræk på grund af en tidligere diskusprolaps. Både læge og fysioterapeut frarådede en kørestol, Morten Kristensen selv skulle drive frem med hænderne, fordi brugeren let anstrenger ryggen på en forkert måde. Morten Kristensens parkinson gav også grund til bekymring.

”Man kan ikke få hænderne til at gøre det, de skal, for med parkinson risikerer man, at motorikken går helt i udu.”

Alligevel indvilgede Morten Kristensen i at prøve – og naturligvis hans kone Gitte Blanck, der var ”meget inde over”, som Morten Kristensen udtrykker det.

”Der kom et firma og målte mig op, så stolen passede lige nøjagtigt til mig. Jeg sidder lige så godt i den som i en lænestol. Jeg kan sidde i den hele dagen, der er en ekstremt høj siddekomfort, og den er affjedret,” forklarer Morten Kristensen.

Mentalt var han stadig langt fra klar til at ’springe ud’ som kørestolsbruger i lokalområdet. Det passede ham derfor glimrende, at ’Ferrarien’ skulle prøvekøres i sommeren 2021, hvor Morten og Gitte var på ferie en del af tiden.



Morfar og Valdemar på udflugt til legepladsen i nærheden af hjemmet i Vodskov.

BLÅ BOG



MORTEN SVENNEVIG ØRBÆK KRISTENSEN

Morten Svennevig Ørbæk Kristensen er 56 år og fik diagnosen parkinson i 2012. Han har to døtre på 31 og 33 år samt fire børnebørn, to piger og to drenge på 5, 5, 6 og 9 år.

I Parkinsonforeningen er Morten Kristensen webmaster og kredslisteansvarlig i kredsbestyrelsen i Nordjylland samt medstifter og formand for Aalborgklubben.

Han er uddannet landmand og har siden 1998 været i fleksjob pga. en medfødt rygskevank, Scheuer-manns sygdom.

2008-2020 var han it-ansvarlig på Hasseris Gymnasium, hvor han nu er it-tekniker ti timer om ugen. Morten Kristensen har siden 1987 været gift med Gitte Blanck.

Gitte Blanck er 55 år, pårørendekontakt i Nordjyllandskredsen, gruppekoordinator for pårørende samt rådgiver i Parkinsonlinjen. Hun er uddannet til at have samtaler med mennesker i krise og tilbyder samtaler til Nordjyllandskredsens medlemmer.

Familien prioriterer samvær og livskvalitet. De bor i et nyt mindre dobbelthus, som de kan blive boende i også på længere sigt. Gitte og Morten er desuden glade ejere af blandt andet en seng med elevation og en robot-plæneklipper og –støvsuger. De er generelt glade for hjælpemidler og indretningsfif, der indgår naturligt i husets indretning. ”Vi vil nødig bo i et ’hjælpemiddeldepot’”.

"Jeg døjede med det psykisk, så det passede mig fint, at vi var i Sønderjylland og på Fyn, så ingen, vi kendte, sagde: 'Nå, der kommer Morten i kørestol!' Det er svært at forklare andre, hvordan parkinson fungerer. Folk kan møde mig i byen, hvor jeg går rundt indenfor og handler. Jeg går lidt specielt på grund af min parkinson, men jeg kan godt gå. En time efter kan jeg dårligt kravle."

Stolen blev dog en positiv overraskelse. Den var let at bære, også for to dårlige rygge. I alt vejer den ni kg, og den kan skilles ad i tre dele, der hver vejer tre-fire kg.

"Det var helt kanon at have den stol med på ferie. Jeg fik virkelig en Ferrari af en kørestol, det må jeg sige. Den er let at køre med store hjul, og den passer præcist til mine ben og arme."

På ferien oplevede parret, at mange mennesker 'ude i virkeligheden' gerne hjælper en kørestolsbruger med et komme frem. Der er også god service for kørestolsbrugere i mange butikker og institutioner.

I prøvetiden skulle Morten Kristensen føre en slags 'logbog' over, hvordan kørestolen fungerede. Det handlede både om, hvordan stolen overhovedet fungerede, og om, hvad han forventede at kunne, hvis stolen blev forsynet med elmotor.

Logbogen skulle udfyldes af hensyn til kommunen, men gav også familien selv en god fornemmelse.

"Det gav jo et helt forrygende overblik og dokumentation!" mener Morten Kristensen i dag.

Noter fra en kørestol

Hans noter fra sidste sommer løber over af overskud og begejstring for 'Ferrarien', når han refererer episoder, hvor det pludselig kunne lade sig gøre fx at køre gennem en gade med toppede brosten, som han normalt ikke ville bruge kræfter på.

Som det hedder i et notat fra sommerferien 2021:

"I sommerferien havde jeg/ vi en rigtig god oplevelse, som jeg tænker, det vil føles hvis jeg har hjælpemotor. Vi var i Sønderborg, og her er gågaden let hældende hele vejen. Min hustru satte mig af på toppen, og herefter gik turen stille og roligt nedad. Her kørte jeg 100 pct. selv. I kraft af, at det gik ned af bakke hele vejen, brugte jeg ikke al min energi på at skubbe mig selv. Det var en meget opløftende dag.

Dog var bagsiden af medaljen at min hustru var sengeliggende næste dag. Jeg skulle jo tilbage igen, og pga. vejarbejde var det kun muligt ad den vej vi kom fra – altså op ad bakke. Men det til trods var vi begge enige om, at det var den bedste tur i flere år."

Kørestolen havde bestået eksamen. Nu skulle der bare findes en passende elmotor, og ergoterapeut Tina Sømod tog på ny research.

"Så ringer hun og siger: 'Nu har vi løsningen!'. En formiddag kommer firmaet ud sammen med hende, de har motoren med, jeg kører en prøvetur og får simpelt hen så god instruktion. Så siger ergoterapeuten de gyldne ord: 'Så skal vi ha' sådan en!'

"Jamen altså. Jeg troede først vi skulle til at søge om den!", genkalder Morten Kristensen sig forløbet og har kun ros til kommunen og ergoterapeuten.

"Hun kiggede ikke på, hvad det koster."

"Så gik der lige en uge, hvor der skulle svejdes et beslag på. Så kom hun med den igen, nu med alle hjul. Det var den 6. oktober 2021 – præcis et år efter, at jeg først havde søgt om en elscooter!"



Kørestolen passer lige ind i bagagerummet på Morten Kristensens rappe sorte Skoda Citigo.

Et nyt liv

Stolen har forvandlet Morten Kristensens liv.

"Det er så stor en frihed, at jeg næsten ikke kan beskrive det. Nu kan vi igen fokusere på alt det sjove. Vi kan det, alle andre også kan. Det der sætter grænsen nu er, om jeg har lyst til en aktivitet. Før handlede det om, jeg kunne holde til det, og så ville jeg hellere sige nej end ja."

"Forleden var jeg med i Ikea, og fordi jeg kunne sidde ned hele tiden, var jeg lige så frisk bagefter."

"Der, hvor jeg næsten ikke kan få armene ned, er, når jeg føler, at jeg er med ude at gå i terræn, fx i Hammer bakker, hvor man ellers ville cykle og gå. Med en fartpilot kan jeg tilpasse hastigheden til den, jeg følges med, så jeg bare kan sidde og snakke og ikke behøver at samle mig om kørslen."

"En dag vi havde barnebarnet på fem år, sagde han: 'Skal vi ikke på legeplads, morfar?' Det plejer jeg jo ikke at kunne, så det var helt ekstremt fedt. Det gik så fint. Så ruller jeg stille og roligt derover med ham, og er ikke for træt, når jeg når frem."

Faktisk var Morten Kristensen så glad, at han i december 2021 skrev en euforisk tilbagemelding til Lea Munk Staugaard om, hvor godt det hele var endt:

"Vi er begge helt oppe at ringe og jeg kan igen deltage i stort set alt uden at bruge alle mine kræfter på at være 'bange' for at benene svigter, blive træt mm. Vi har fået et helt nyt liv, hvor vi kan 'gå' tur, 'løbe' sammen, besøge Zoo, jeg kan selv have børnebørnene med på legepladsen, jeg kan komme med i skoven (vi bor 350 meter fra Hammer Bakker) eller sagt på en anden måde, vi kan det alle andre kan ☺

Det har været en vild rejse, men jeg føler virkelig, ergoterapeuten lyttede og hele tiden holdt fokus på at rådgive mig og dele ud af hendes erfaringer. Hun holdt hele vejen fast i, at vi skulle finde en løsning og gav mig den fornødne tid til arbejde, at jeg var der hvor en kørestol er den bedste løsning. Det kræver også at vi som borgere en gang imellem stopper op og tænker: Der er faktisk nogen hos kommunen, der prøver at finde den bedste løsning for os, ikke kun tænker på hvad der er billigst for kommunen, men reelt taler ud fra deres erfaringer og at den hurtige/ umiddelbare løsning ikke altid er den bedste."

Med i bilen

Morten Kristensen havde frygtet at ligne en invalid, når han kom i sin kørestol, men reelt ligner kørestolen en flot trehjulet scooter.

”Kørestolen ser rap ud, og den kører fantastisk, også over kantsten, som jeg tager på skrå, som jeg blev instrueret i. Den kan faktisk køre op til 20 km i timen og der er fem indstillinger. 1 svarer til langsom gang, 2 er normal gang, 3 passer med at Gitte løber 9-10 km ved siden af, 4 er lidt hurtigere og 5 er fuldt skrald.”

Den er også nem at have med at gøre, når stol og motor skal løftes ind i Morten Kristensens Citigo, skilles og samles.

”Motor og batteri er let at skille ad og samle, og let at montere på kørestolen, også når jeg næsten ikke har motorik på grund af min parkinson. Det tager mig fem minutter at samle det hele, også de dage, hvor jeg næsten ikke kan noget,” forklarer Morten Kristensen.

'Hvis vi søger for sent, er vi for syge'

Ikke kun er Morten Kristensen begejstret for, hvordan det hele er endt, men han er også glad for det forløb, der gik forud.

”Vi har haft et godt samarbejde med kommunens ergoterapeut. Alle har lyttet, og vi har forsøgt os frem og fået afklaret vores reelle behov.”

”Jeg slås stadig med den psykiske del, hvor jeg tænker på, at andre møder mig i kørestolen. Der er nu ingen der siger andet end noget positivt.”

Morten Kristensen har dog endnu en erfaring om emnet 'handicaphjælpermidler', han vil dele ud af.

”Jeg oplevede selv, at jeg var for rask til en kørestol. Men det har været det rigtige alligevel, for det er nu, jeg har glæde af den.”



Hele familien. Bagest Gitte Blanck Kristensen, i midten Morten Kristensen.

”Det er en balance. Hvis vi søger hjælpemiddel for tidligt, er vi for raske, hvis vi søger for sent, er vi for syge! I begge tilfælde kan man risikere at få afslag.”

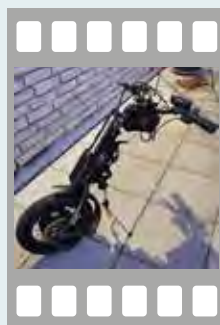
”Jeg blev ærgerlig, fordi jeg ikke fik bevilget det, jeg først ville ha'. Men så brugte vi tid på at sætte os ind i tingene, indtil vi fandt den helt rigtige løsning. Den eneste udfordring er den psykiske del, hvor jeg den ene time eller dag går frit rundt, og pludselig kommer jeg i kørestol. Det skal jeg nok få styr på, for fordelene er så store, at de tager over.”

Kørestol med motor

- ◆ Morten Kristensens kørestol er en letvægts-kørestol af mærket *Wolturus Dalton* 42 cm med fast ramme og affjedring. Kørestolens samlede vægt er ti kg. Den skilles let ad i tre dele á tre-fire kg.
- ◆ Motoren, en *Klaxon Klick Power Limited Edition*, vejer ni kg og kan let skilles ad i to dele, som Morten Kristensen selv kan håndtere. Den tungeste del vejer otte kg.
- ◆ Færdigmonteret ligner kørestolen en trehjulet scooter. Elmotoren er monteret på et separat hjul, der ligner

forhjulet på en mountainbike. Hjulet 'klikkes' på og trækker derpå stol og passager. Motoren har 'cykelstyr' og baggear. 'Gas'håndtag og bremse kræver kun få fingerkræfter.

- ◆ Elmotoren kører omkring 50 km på en ladning. Batteriet lades op på 65 minutter i en almindelig stikkontakt, ligesom batterierne til familiens to elcykler.
- ◆ Kørestol og motor rummes uden problemer i Morten Kristensens firedørs Skoda Citigo.



Se mere på:
<https://youtu.be/VodNfGVGvWM>

Hold ferie uden forhindringer i smukke omgivelser

På spidsen af Djursland finder du det handicapvenlige feriecenter Dronningens Ferieby. Smukt placeret mellem skov, hede og en fantastisk badestrand – og kun en time fra Aarhus og fire timer fra København. Medlemmer af Parkinsonforeningen får rabat.

Tekst: Caroline Posborg

Foto: Scleroseforeningen/ Dronningens Ferieby

I Dronningens Ferieby kan du holde førsteklasses ferie uden forhindringer året rundt. Sommerhusene er indrettet med topmoderne, fleksibel komfort og god plads, så hjælpemidler eller handicap ikke er nogen hindring. Her kan holdes en afslappende ferie med familie eller venner, hvor energien kan bruges på det vigtigste: Hyggelige oplevelser sammen.

Feriebyen byder også på smuk natur og spændende aktiviteter. Dyrk alsidig motion på en af vores udendørs træningsstationer, tag på vandre- og cykeltur eller dyp tærne i Kattegat. En rampe fra badebroen gør det muligt for alle uanset evt. handicap at komme helt ned til vandkanten.

Feriebyen er også for de mindste! Hold løbende øje med spændende aktiviteter og tilbud.



Dronningens Ferieby rummer fysiske aktiviteter af mange typer.



Husene rummer fem personer.



- ◆ **Book dit næste ophold på www.dronningensferieby.dk eller ring på 87 58 36 50 og hør mere.**
- ◆ **Dronningens Ferieby er opført af Scleroseforeningen. Der er dejlig natur, hvis man primært kommer for at slappe af. Aktiviteter året rundt omfatter blandt andet snobrødsbagning og skattejagter.**
- ◆ **Planlagte fysiske aktiviteter – ridning, yoga mmm. – foregår især i højsommersæsonen, også afhængigt af antal børn i centeret.**



På luftfotoet ses hele det dejlige område, hvor Dronningens Ferieby ligger.



Vandreture langs den dejlige Kattegatstrand ved Grenaa tiltrækker mange feriegæster.



Den nærliggende Ree Dyrepark er et besøg værd.

Ophold med rabat

Medlemmer af Parkinsonforeningen får rabat på normalpriserne: Kr. 4.175 (vinter) og kr. 7.950 (sommer) for et ugeophold. Medlemmerne tilbydes en rabat på 20 pct. for ugeophold i januar, februar, marts, november og december og en rabat på 15 pct. i de resterende måneder. Ved ophold under tre overnatninger er rabatten fem pct.

Feriehuse med god tilgængelighed

Vi har gjort det nemt for jer at holde ferie i Danmark. Parker bilen foran huset, tryk adgangskoden for at åbne døren og træd ind i et tilgængeligt feriehus i Grenaa med gulvvarme, brændeovn og Smart TV. Feriehusene rummer fem personer. Familiens hund er også velkommen.

Strategi 2022-2024:

Større synlighed og mere støtte lokalt

Parkinsonforeningens Hovedbestyrelse har i de kommende tre år valgt at sætte særligt fokus på fem områder: *Synlighed, Hverdagsliv med parkinson, Styrkelse af kredse og klubber, Særlige målgrupper, Flere medlemmer af Parkinsonforeningen* – foruden alt det, som vi altid gør! Sammen er vi stærke – også i de kommende tre år, skriver Parkinsonforeningens direktør, Astrid Blom.

Tekst: Astrid Blom, direktør, Parkinsonforeningen

Foto: Astrid Blom, Johan Ask Pape og Robert Wengler

Hver tredje år tager Parkinsonforeningens hovedbestyrelse stilling til hvilken retning, foreningen skal udvikle sig i, og hvad der skal være særligt fokus på i de kommende tre år.

Den 13. november 2021 blev strategi 2022-2024 vedtaget. I det følgende beskrives hovedlinjerne i strategien.

Foreningens vision

Den langsigtede vision for Parkinsonforeningen er:

- At mennesker med parkinson og de pårørende lever et godt liv med høj livskvalitet
- At samfundet kender til Parkinsons sygdom og mennesker med parkinson og deres livssituation
- At kommende generationer ikke får Parkinsons sygdom.

Foreningens formål

Foreningens mere konkrete formål er:

- At sikre kendskab til Parkinsons sygdom, symptomer, behandling og konsekvenser.
- At arbejde for at mennesker med parkinson har de bedst mulige rehabiliterings- og behandlingsmuligheder og den højeste mulige livskvalitet.
- At arbejde for at pårørende til mennesker med parkinson får den bedst mulige støtte.
- At være det nationale og lokale samlingspunkt for alle med parkinson og deres pårørende.
- At støtte forskning i Parkinsons sygdom for at skabe bedre livskvalitet, behandling og på sigt forebyggelse og helbredelse af sygdommen.

Strategisk fokus

Hovedbestyrelsen har valgt at sætte særlig fokus på fem områder i de kommende tre år.

Fokus 1: Synlighed

Det er vigtigt hele tiden at øge kendskabet til Parkinsons sygdom for at kunne skabe bedre vilkår. Synlighedsindsatsen vil primært have fokus på beslutningstagere og regionale politikere.

Parkinsonforeningen har i 2021 stået i spidsen for etablering af en såkaldt Parkinson-alliance i samarbejde med Danmodis, som er Dansk Selskab for Bevægeforstyrrelser. Medlemmerne



Foto: Robert Wengler

af Dansk Selskab for Bevægeforstyrrelser er neurologer, der beskæftiger sig med Parkinsons sygdom. Parkinson-alliancen samler aktører som Ergoterapeutforeningen, Danske Fysioterapeuter, FOA, Pårørende Danmark og mange flere. Formålet er sammen at skabe større opmærksomhed om parkinson. Alliancen vil fx udarbejde en hvidbog, som ud over patienthistorier kan samle den eksisterende viden om forholdene for mennesker med parkinson og pårørende. Med hvidbogen i hånden kan man gå i dialog med politikere og embedsværk.

Lokalt i regioner og i sygehusledelser tages mange vigtige parkinsonrelaterede beslutninger, fx om bemanning med neurologer og parkinsonsygeplejersker på sygehuse og organiseringen af parkinsonbehandlingen. Derfor vil foreningen også styrke synligheden og dialogen med beslutningstagere på det regionale niveau.

Fokus 2: Hverdagsliv med parkinson

Parkinsons sygdom er kompleks og påvirker både den, der har sygdommen og de nærmeste pårørende. Er man enlig og har parkinson, er der særlige udfordringer. Sygdommen er fremadskridende og mange forskellige fagpersoner kan være involveret. For at understøtte det bedst mulige hverdagsliv for mennesker med parkinson og pårørende vil vi styrke hjælpen til at håndtere symptomerne i de forskellige faser af sygdommen. Det vil ske ved at beskrive konkrete håndteringsstrategier til inspiration for vores medlemmer. Udviklingen vil ske i samarbejde med mennesker med parkinson og pårørende.

Fokus 3: Styrkelse af kredse og klubber

Parkinsonforeningen er også det lokale samlingspunkt, og foreningens frivillige udfører en uvurderlig indsats for at



Foto: Astrid Blom



Foto: Astrid Blom

gøre det muligt. Som en ny satsning får kredse og klubber i de kommende tre år større direkte organisatorisk støtte fra sekretariatet. Det er blevet muligt gennem en opnormering af personalet i Parkinsonforeningens sekretariat. Støtten til kredse og klubber vil blive udformet efter de behov, der er lokalt, og kan tage form af kurser, manualer, netværksdannelse og meget andet.

Fokus 4. Særlige målgrupper

Foreningen ønsker at udvikle tilbud og indsatser, der er relevante for alle målgrupper, samtidig med at vi holder fast i at være én forening.

I de kommende tre år vil Parkinsonforeningen have fokus på, om alle målgruppers behov imødekommes. Som led heri vil vi videreudvikle tilbud til yngre med parkinson, dvs. personer under 56 år, og til personer i alderen 56-67 år, hvor mange stadig kan være i job.

En anden målgruppe er medlemmer, som i kraft af deres karriere er vant til at indgå i netværk for ledere og opinionsdannere. De kan ofte være uvant med klassiske foreningsarrangementer. Planen er her at udforme et VL-lignende forum i regi af Parkinsonforeningen.

Fokus 5. Flere medlemmer af Parkinsonforeningen

I begyndelsen af 2022 har Parkinsonforeningen 11.000 medlemmer. Flere medlemmer betyder, at foreningen når ud til flere med parkinson. Flere medlemmer betyder også flere ressourcer til at opfylde foreningens formål. Parkinsonforeningen har en ambition om, at vi i 2031 har 20.000 medlemmer. Derfor vil der udføres en systematisk indsats for at øge antallet af medlemmer.

Det, som vi altid gør

Ud over de strategiske fokusområder har Parkinsonforeningen en række faste indsatsområder. Det er indsatser, man som medlem altid kan regne med at kunne benytte eller have gavn af.

Rådgivning og tilbud til den enkelte er en central del af de faste indsatsområder. Vi sidder altid parat ved sekretariatets telefoner. Derudover har vi telefonrådgivning med ni faglige eksperter. I den kommende periode vil disse ni fagpersoner øges med en sexolog.

Forskning er et andet centralt indsatsområde. Også i de kommende tre år vil Parkinsonforeningen uddele forskningslegater til lovende forskningsprojekter. Foreningens forskningsråd

bestræber sig på en ligelig fordeling af legater mellem grundforskning og den mere patientnære kliniske forskning. Det årlige forskningsarrangement er stadig en vigtig begivenhed i foreningens virke. Også formidling af forskningsresultater er fortsat et vigtigt fokus. Ny forskning er noget af det, som medlemmer er allermost optagede af at høre mere om. Derfor vil den elektroniske publikation *Nyt om parkinsonforskning* udkomme tre-fire gange årligt.

Oplysning og information er det fjerde indsatsområde. Det er naturligvis en kerneopgave for foreningen og i den kommende periode udkommer medlemsbladet *Parkinson Nyt* fortsat fire gange om året. Seks-otte gange årligt udsendes desuden Parkinsonforeningens elektroniske nyhedsbrev. Parkinsonforeningen vil desuden udvikle foreningens facebookside og eventuelt bevæge os ind på nye digitale platforme.

Aktivitet i kredse og klubber – det lokale niveau – er som nævnt helt afgørende for Parkinsonforeningen. De 15 kredsbestyrelser og de 68 klubledelser landet over arbejder ihærdigt og med stort engagement med at planlægge og afholde sociale og faglige arrangementer til gavn for medlemmerne. Det fortsætter i den kommende periode.

Politisk interessevaretagelse har foreningens fokus fremover. Foreningen vil fortsat holde møder med folketingspolitikere, regionspolitikere og kommunalt valgte. Politikerne træffer en lang række beslutninger af betydning for mennesker med parkinson. I den kommende periode skal foreningen fx fortsat kæmpe for tilbud om specialiseret rehabiliteringstilbud og vederlagsfri fysioterapi. Og så skal vores mærkesager være synlige i forbindelse med det kommende valg til folketinget.

Synlighed og fundraising er et sjette indsatsområde. Synlighed er et særlig prioriteret område for de kommende tre år. Samtidig er vi som patientforening afhængigt af midler. Til det formål har vi forskellige fundraising-aktiviteter. De fortsætter i 2022 blandt andet med en telemarketingkampagne.

Medlemsservice prioriteres naturligvis meget højt. Medlemmer med spørgsmål skal fortsat kunne få fat i sekretariatets medarbejdere. Rundt i landet vil man som medlem desuden opleve meget engagerede og aktive frivillige i kredse, klubber og caféer.

Sammen er vi stærke – også i de kommende tre år!



Foto: Johan Ask Pape

Find åndehullerne og husk dig selv

Pludselig bliver hele familiens liv noget andet end det skulle have været. Lige pludselig er der så meget praktisk og så mange hensyn. Malene Engelbrechtsen mistede i 2018 sin storesøster Marianne til Atypisk parkinson. Hun skriver om at være nær pårørende igennem 12 års sygdomsforløb.

Tekst: Malene Engelbrechtsen

Foto: Privat

For tre år siden mistede jeg min søster Marianne til parkinson – nærmere bestemt MSA, en Atypisk parkinson.

Marianne var 40 år og var et fantastisk sted i sit liv, da hun i 2006 fik stillet diagnosen parkinson. Hun havde en dejlig lille familie med tre skønne børn, en ægtefælle og en spændende karriere som journalist. Hun var dygtig, ambitiøs og meget arbejdsom. Da hun blev syg i 2006, var hun freelancejournalist, og i 2008 blev hun redaktør på et magasin.

Da hun døde i 2018, havde hun været syg i 12 år. Hun blev 52 år.

De første år var diagnosen parkinson. Først i 2016 ændredes diagnosen til den atypiske parkinson MSA, efter at Marianne var blevet udredt igen på Bispebjerg hospital, da sygdommen fik hurtige forværringer.

I starten af min søsters sygdom knoklede hun på med det, hun plejede. Sygdommen forekom ikke så tydeligt, og i lang tid levede håbet om, at tilstanden ikke blev forværret. Vi vidste, der var kommet en usynlig fjende ind i familien, men vidste endnu ikke, hvad det indebar.

Mariannes forløb og sidste tid blev tung, og også vi pårørende var meget ulykkelige.

Jeg skriver denne artikel ud fra min historie og mine erfaringer og oplevelser som nær pårørende. Den er derfor ikke på



I 2016 blev Mariannes tilstand pludselig forværret efter ti års sygdom. Samme år fik hun diagnosen MSA – en atypisk parkinson.

nogen måde facit. Jeg er helt opmærksom på, at vores liv, vores næres sygdomsforløb og personligheder er vidt forskellige.

Jeg prøver bare at fortælle andre, at man ikke er alene med at føle alt muligt. Det gælder både jer, der er ramt af parkinson eller en anden kronisk sygdom, og alle os, der står lige ved siden af, som tager jeres hånd og går igennem det hele ved siden af jer.

Livet som pårørende til en kronisk syg

En fremadskridende sygdom som parkinson betyder, at ens liv forandres for altid. Det gælder selvfølgelig især for den syge, men faktisk også de pårørende.

Pludselig bliver hele familiens liv noget andet end det skulle have været. Lige pludselig er der både så meget praktisk og så mange hensyn ift. familie, venner, job og fritid.

En ting, jeg har lært af min egen tid som pårørende, og som jeg rigtig gerne vil give videre til andre pårørende og kronisk syge, er nok at minde om, at den slags ofte indleder en sorgproces hos alle i familien.

Marianne var meget åben omkring sin sygdom. Hun informerede bl.a. sine børns skoleklasser om, hvad der havde ramt hende og resten af familien.

Også i forbindelse med sit arbejde valgte hun at fortælle om sin parkinson. Når hun var ude hos kontakter, begyndte hun ofte med at forklare, at hun altså hverken var fuld eller på stoffer. Hvis hendes tale svigtede lidt, og hun nogle gange var lidt svimmel, skyldtes det, at hun havde parkinson. Selv overfor nye mennesker skabte hun på den måde hun et nærvær og tryk i det, der for os andre var en stor usikkerhed i forbindelse med morgendagen.

For mig som pårørende hjalp Mariannes åbenhed omkring sin sygdom mig selv til også at være åben og møde det, der var, i stedet for at gemme det væk og kun være vred og ulykkelig.

Nærvær og sorg

Sorgen bliver en del af livet, når ens nære pårørende bliver syg.



Min seje søster Marianne (tv) og mig selv i 2010. Hun havde da været syg af parkinson i fire år, men knoklede på med det, hun plejede – familie og job.

Men der følger også et nærvær og en fortrolighed, stunder der formentlig aldrig ville være blevet som de blev uden sygdommen.

Jeg oplevede det som en gave, at min søster gav mig adgang til så meget i hendes liv. For eksempel fik jeg lov at være en stor del af de mange undersøgelser, hun skulle til i årenes løb. Jeg fik adgang til nogle af de mest sårbare øjeblikke sammen med hende.

Det er jeg dybt taknemmelig for.

Marianne ville ikke være til besvær og forlangte aldrig, at vi skulle være der. Men jeg ved, at hun var så glad for, når vi kom forbi. Ens besøg fra en pårørende betyder meget mere, end vi måske selv tror, også selvom det af og til er korte besøg.

En anden ting, som jeg tror var uendelig vigtig, var, at hun blev ved med at blive mødt som Marianne og ikke som sygdommen parkinson. Det var vigtigt, at vi fortsat snakkede om alt det, vi ellers ville snakke om fra vores hverdag.

Min søster ville altid gerne høre om min dag og mine oplevelser, og hun var glad, når jeg prioriterede mine ting og interesser. Hun holdt aldrig op med at tro på mig, og være



Jeg og min dejlige store hund Molly. Når sorgen var ved at kvæle mig, fandt jeg ny styrke via mindfulness og meditation, min mangeårige store fritidsinteresse, boksetræning – og daglige gåture med Molly.

BREV TIL MARIANNE:

KÆRE STORESØSTER

.... Altid blidt og vildt tilstede...

Kære Marianne,

Jeg husker stadig lige så tydeligt den dag du ringede og sagde: "Mulle, jeg har parkinson".

Jeg fik en stor klump i maven og hjertet og mærkede tårerne presse sig på. Vi sad og snakkede lidt. Vi lovede hinanden at hjælpes ad i hvad der ville komme – så uvist som det endnu var.

Efter samtalen husker jeg at jeg sad lidt og var så ked af det på dine vegne. Hvorfor skulle du af alle – en stadig så ung kvinde med familie, mindre børn og en bragende karriere ramle ind i dette? Samtidig kom følelsen af ikke at ane, hvad vi egentlig stod med mellem hænderne. Hvad var parkinson egentlig for noget? Jo, vi havde læst om det, men hvad ville det nu betyde for os i en hverdag?

Hele vejen igennem dit sygdomsforløb var du meget åben omkring det der blev din rejse – at gå fra at være en aktiv mor og succesrig karrieredame til at blive syg, til at få konstateret en kronisk sygdom, til at blive meget, meget syg og til sidst tabe kampen til den forbandede MSA (atypisk Parkinson-sygdom).

Hele vejen i dit sygdomsforløb var du åben og ærlig og kæmpede med alt du havde imod den usynlige fjende, som endte med at koste dig livet alt, alt for tidligt. Du blev 52 år.

Du var journalist – den bedste – og jeg ved, du ville have sagt ja til dette skriv. Jeg har heller ikke selv været i tvivl om, at jeg

ville videreføre din åbenhed. Du var så meget livet, så meget power og karma. Ingen opgave var for stor til dig! Og ingen skulle mangle din hjælp, så længe du kunne bidrage med noget.

Dit livs motto har altid været *Carpe Diem* – Grib dagen. Som din sygdom skred frem blev det til *Carpe that f..... Diem!*

Lige efter din død kunne jeg ikke finde ud af at være søster, når jeg ikke længere havde dig.

Men jeg har dig jo, og hver eneste uge besøger jeg dig ved dit smukke gravsted. Nogle gange er det uendeligt trist, oftest giver det en eller anden form for ro, og nogle gange fornemmer jeg helt dit blik når jeg står der. Vi har stadig noget sammen. Det vil vi altid have!

Den største gave og ære er at være blevet din søster. Som du sagde til mig i din tale til min 40-års fødselsdag: "Jeg håber, at

du ved, at jeg vil holde din hånd, til det en dag bliver en af os der skal herfra." Det gjorde vi også.

Æret være dit minde, kære elskede storesøster.

Marianne i 2013 til konfirmation i familien. Marianne var meget åben omkring sin sygdom og informerede bl.a. sine børns skoleklasser.



ambitiøs på mine vegne. Der var kun en vej og det var fremad!

Jeg tænker derfor, at det er vigtigt ikke at være bange for at vise det, der sker i ens hverdag, selvom ens syge pårørende ikke længere kan være med på samme måde. Sådan var det i hvert fald for os.

For Marianne handlede det om livet, og om, at vi og ikke sygdommen satte dagsordenen.

Find åndehullerne – husk dig selv

Balancen mellem at være der for en nær pårørende, der er kronisk syg, og samtidig som pårørende fungere i sit eget liv, er enorm vigtig. Jeg oplevede, at det var afgørende, at jeg huskede selv at lade op. Man skal huske at passe på åndehullerne og holde fast i ting, der giver én selv energi og gnist. Det er den energi, der gør, at man har overskud til at være sammen med sit syge familiemedlem.

Faktisk er det alt andet end let, og som nok mange andre pårørende har jeg hver eneste uge forhandlet med min dårlige samvittighed: Skulle jeg nu tage til boksetræning eller besøge min søster?

At være den pårørende, man allerhelst vil være, er mega-svært. Jeg har ikke det endelige svar på, hvad man skal gøre, men min oplevelse er, at det er vigtigt at få italesat. Til tider virker det næsten som en umulig balance. For mig var en vigtig faktor – og hjælpende faktor også, at vi to søstre boede i samme by.

Det samme gælder nok også for den, der selv er ramt af sygdom. I kampen mod sygdommen var Marianne ikke altid god til at give sig selv åndehuller. Samtidig var det også hendes

Råd du måske kan bruge

- ◆ Vær åben om sygdommen og om, hvordan du har det med den.
- ◆ Vær ikke bange for at stille spørgsmål om sygdommen.
- ◆ Øv dig i at være med den nye livsfaktor – din pårørendes sygdom. Den udvikler sig hele tiden i takt med at sygdommen udvikler sig.
- ◆ Husk åndehullerne – husk at stoppe op og giv dig selv plads til at mærke efter og finde kilder til din energi.
- ◆ Hvis det er muligt, så skab et arbejdsliv, der giver dig mere plads til også at være der for en syg nær pårørende.
- ◆ Husk sorgprocessen og underkend ikke de forandringer den skaber i dit liv.
- ◆ Husk at få sagt det, du gerne vil sige til din syge pårørende.
- ◆ Er der børn, så husk fokus på dem i deres livsrejse med en syg forælder.
- ◆ Mød mennesket først før sygdommen.



MALENE ENGELBRECHTSEN

Malene Engelbrechtsen, 52 år. Bor i Pandrup i Nordjylland med sin kæreste Henrik og har to voksne sønner på 23 og 26 år. Har trænet boksefitness-træning i 20 år, løber flere gange om ugen og går ture med vores store skønne hund Molly.

Arbejde: Jobformidler, mentor, virksomhedskonsulent, udviklingskonsulent og selvstændig virksomhed med funktion som trivselskonsulent.

Uddannelse: Cand.Scient.Adm. fra Aalborg Universitet. Stressvejleder, mindfulness-instruktør og MBKT-Terapeut (Mindfulness-baseret-kognitiv-terapeut).

energi, der gav hende oplevelser, som hun måske ellers ikke havde nået at få.

Som pårørende er der meget, man først skal til at lære. Stunderne med at mærke indad tror jeg måske ikke altid omtales og anerkendes tilstrækkeligt. Også sorgen kan have tendens til lige så stille at hobe sig op. Men at øve os i den slags er måske også det, der gør os til bedre mennesker?

For mit vedkommende blev mindfulness et åndehul og det virkemiddel, som skulle vise sig at give mig indsigt til at leve bedre med de svære ting. Jeg blev bedre til at mærke efter, og til at finde ro. Når sorgen var ved at kvæle mig, fandt jeg ny styrke via mindfulness og meditation, så jeg bedre bevarede fodfæstet, også de dage hvor jeg var rigtig, rigtig ked af det.

Udover mindfulness havde jeg mine daglige gåture med min dejlige store hund og min mangeårige store fritidsinteresse, boksetræning.

For mig er kombinationen af både mental træning og fysisk træning afgørende for mine kræfter og styrke, evne til nærvær, og en vigtig lærdom i ikke at være bange for at vise, at man er bange og ked af det. Det handler i bund og grund om, at jeg blev meget mere bevidst om det svære, og lærte meget mere om at møde det svære, som gjorde det lidt lettere at være i.

I de sidste år af Mariannes sygdom blev jeg i forbindelse med mit arbejde uddannet som mindfulnessbaseret kognitiv terapeut. Jeg brugte og bruger det i mit arbejde, og fremadrettet også gerne i et arbejde med mindfulness til kronisk syge og pårørende.



Mariannes sidste tid blev tung, og også vi pårørende var meget ulykkelige. Men vi var sammen om det hele – selvfølgelig.

Unity Walk for hele familien



Tekst og foto: Louise Hjerting Nielsen

Tag børn, børnebørn, familie og venner med til Unity Walk den 21. maj og støt vores fælles sag, når vi igen går for parkinsonsagen i København.

Den 21. maj mødes vi igen til en sprudlende dag med livsglæde, motion og fællesskab i centrum. Denne gang er det gratis at gå med, men tilmelding er nødvendig. Sammen med tilmeldingen får du mulighed for at tilkøbe et lækkert måltid, som udleveres, når alle er kommet i mål. For 100 kr. får du to ens trekantsandwich, som vil være lette at spise. Vælg mellem æggesalat, skinke/ost eller tun. Desuden kaffe, kage og en øl eller vand. Tilmeldingsfrist fredag den 13. maj.

Tilmelding på <https://www.parkinson.dk/event/unity-walk-for-hele-familien/>

Vind flotte præmier!

På dagen trækker vi lod om en række flotte præmier, blandt andet et gavekort på 5000 kr. til La Santa Sport.



FORELØBIGT PROGRAM

- Kl. 12.00 Parkinson Unity Walk 2022 åbnes ved protektor Grevinde Alexandra, parkinsonambassadør Camilla Nørgaard og Parkinson Boxing som opvarmning.
 - Kl. 12.15 Deltagerne går, anført af protektor Grevinde Alexandra og foreningens ambassadører en rundtur i indre by fra Frue Plads og tilbage til Frue Plads, hvor man går i mål.
 - Kl. 13.15 Velkomst tilbage ved målpladsen.
 - Kl. 14.00 Forskellige former for underholdning, musik og dans – herunder familieunderholdning til børn. Bandet Rockmuseum og Sophie Rønnow underholder. Herudover til der være mulighed for socialt samvær, netværk mv.
 - Kl. 16.00 Tak for i år.
- Vi glæder os til at se dig!

Har du spørgsmål? Send en mail til Jan Petersen på jdp111060@gmail.com eller læs mere på hjemmesiden parkinson.dk.

International Parkinsons dag Bliv klogere på non-motoriske symptomer

Af Louise Hjerting Nielsen

Den 20. april markerer Parkinsonforeningen den Internationale Parkinsons dag med en temaeftermiddag om parkinson og non-motoriske symptomer. Arrangementet foregår i Høje Taastrup og vil også blive streamet, så det er muligt at se med fra hele landet.

Over hele verden sætter man i april fokus på parkinson med kampagner og arrangementer. I Danmark samles vi onsdag den 20. april, hvor vi med kyndig hjælp fra eksperter bliver klogere på parkinson og ikke mindst de non-motoriske symptomer, der blandt andet dækker over depression, blodtryksfald og mave- og tarmsymptomer.

Arrangementet foregår kl. 16.00-19.00 i Handicaporganisationernes Hus, Blekinge Boulevard 2, 2630 Taastrup og vil tillige blive vist online.

PROGRAM

- Kl. 16.00: Velkomst ved landsformand René la Cour Sell.
- Kl. 16.10: Introduktion til Parkinsons sygdom med særligt fokus på de non-motoriske symptomer ved overlæge Bo Biering-Sørensen, Klinik for Bevægeforstyrrelser, Rigshospitalet Glostrup.
- Kl. 17.10: Smagsprøve på Parkinson Boxing, så vi kommer lidt op fra stolene.
- Kl. 17.30: Pause med sandwich.
- Kl. 18.00: Hverdagslivet med de non-motoriske symptomer, herunder håndteringsstrategier ved Trine Hørmann Thomsen fra Klinik for Bevægeforstyrrelser, Rigshospitalet Glostrup.
- Kl. 18.50: Landsformanden runder af.

Tilmelding via www.parkinson.dk

Det er gratis at deltage, men tilmelding til det fysiske arrangement er nødvendig via www.parkinson.dk. Tilmelding efter 'først-til-mølle-princippet'.

Dream Big!

– En drøm, der gik i opfyldelse



Styregruppen for Yngre med parkinson stod bag Årsmødet for Yngre med parkinson på Vejen Idrætscenter i november sidste år. Fra venstre Claus Bonde, Hannah Petersen, Sophie Juul Rønnow, Jette Oppelstrup, Jette Collins og Brian Henriksen, der regner med at gentage succesen i november 2022.

Sidste år i november, den 20.-21. november 2021, samledes 36 yngre med parkinson fra hele landet til Årsmøde for Yngre med parkinson på Vejen Idrætscenter. Det blev en fantastisk weekend med foredrag, motion, intimkoncert, hyggeligt samvær og workshops om de yngres behov, ønsker og engagement i netværk. Formand for Styregruppen for Yngre med parkinson Jette Collins skriver om arrangementet.

*Tekst og foto: Jette Günther Nedergaard Collins
Formand for Styregruppen for Yngre med parkinson*

I 2009 fik jeg som 41-årig konstateret parkinson. Jeg meldte mig straks ind i Parkinsonforeningen og fik at vide, at der på Fyn var en Yngre-repræsentant, som jeg kunne ringe til, hvis jeg ville have en snak osv.

Yngre-repræsentanten viste sig at være sygemeldt og for øvrigt slet ikke "yngre" i officiel forstand, det vil sige under 55.

Mit behov for at finde andre "yngre" med parkinson blev med tiden større, men jeg anede ikke, hvordan jeg skulle gribe det an. Først da jeg stødte på Anette Gerhøj fra Vejle, der tilbød malekurser for kvinder med parkinson, fik jeg gennem hende kontakt til andre yngre på Fyn, hvor jeg bor.

Vi talte en del om behovet for et netværk for yngre, men uden at være en del af Parkinsonforeningen. Vi anså kreds- og hovedbestyrelsen for en flok gamle stivnakkede mænd, der ikke ville tage hensyn til de yngres behov.

Anette samlede de yngre, hun kendte i Vejle. Resultatet blev nedsættelse af en arbejdsgruppe, som snart blev til Styregruppen. Styregruppens hovedformål var at danne netværk for yngre med parkinson over hele Danmark, herunder facebookgrupper og et årsmøde, hvor der kunne sættes fokus på de yngres ønsker og behov.

Daværende formand for Styregruppen Allan Bergholt sad også i Parkinsonforeningens Hovedbestyrelse. Han kunne derfor se fornuften i, at Yngre-netværket blev en del af Parkinsonforeningen. I 2012 blev der derfor arbejdet på et kommissorium for yngrearbejdet samt en ansøgning til Hovedbestyrelsen. I budgettet for 2013 afsatte Hovedbestyrelsen 50.000 kr. til yngrearbejdet.

Der gik lang tid med udarbejdelse af Kommissoriet, med synlighed samt med oprettelse af diverse facebook-grupper. I 2019 holdt Styregruppen for Yngre dog en arbejdsweekend, hvor ideen om at holde et årsmøde igen dukkede op.

I styregruppen blev vi enige om, at nu var tiden moden til at holde årsmøde. Vi gik i gang med forarbejdet og planlagde, at årsmødet skulle finde sted på Vejen Idrætscenter i november 2020.

Alt var booket, timet og tilrettelagt, aftaler med foredragsholder, instruktører og underholdning var på plads, vi var klar med program og budget og skulle netop til at sende invitationer ud... og så kom Corona!

Vi måtte udsætte og satse på 2021.

Langt om længe lykkedes det så at holde Årsmøde den 20.-21. november 2021. 30 yngre fra hele landet og seks personer fra styregruppen mødtes på Vejen Idrætscenter til en weekend med foredrag, motion, intimkoncert, hyggeligt samvær og workshops om de yngres behov og ønsker, men også med

Yngre-årsmødet 2021 lørdag-søndag den 20.-21 november

på Vejen Idrætscenter blev en stor succes med foredrag, træning, måltider, hvile og workshops. Lørdag aften var der middag samt intimkoncert med Sophie Rønnow, musik og dans.

Årsmødet afklarede blandt andet deltagernes interesse, behov, engagement og geografi.

Der viste sig stort behov og interesse for at mødes. Halvdelen af de 30 fremmødte (ud over styregruppen) havde ikke tidligere været til et parkinson-arrangement. Mange var glade for at være blandt ligesindede. Det blev vedtaget, at mødet gentages hvert år – et Årsmøde!

Geografi: Yngre-netværk fungerer rigtig godt i bla. Aarhus i København og på Fyn, hvor medlemmer indstiller sig på transport i forbindelse med møder og samvær.

Yngre-netværket søger flere aktive deltagere, lokalt og landsdækkende, også jer med job og hjemmeboende børn. Alle bidrag tæller!

Medlemmer af Styregruppen for Yngre med parkinson:

Jette Oppelstrup, Claus Bach Bonde, Sophie Rønnow, Brian Henriksen, Jørn Lodberg Vilstrup, Hannah Lene Petersen, Jette Günther Nedergaard Collins.

fokus på den enkeltes engagement i netværk for personer med parkinson, lokalt og på landsplan.

Vi beskæftigede os primært med netværk og muligheden for at gøre en indsats i det lokalområde og den kreds, man bor i. Det handlede om muligheden for at lave frivilligt arbejde på forskellige måder og involvere sig, så det ikke bliver 'Torden-skjolds soldater'.

Vi inddelte folk i geografiske områder som del i arbejdet med nuværende netværker for yngre, og i takt med ønsket og muligheden for at starte netværk selv.

Af ønsker til Parkinsonforeningen fremkom ønsket om en slags manual til yngre nydiagnosticerede. En slags guide med gode råd og muligheder. Ønsker om aktiviteter for børnefamilier var et andet.

Det blev en fantastisk weekend med stort forarbejde og indsats i løbet af weekenden fra styregruppen. For mig personligt er det en drøm, der gik i opfyldelse efter ni år i styregruppen.

Think big!
Dream big!
Live big!
Fordi vi kan!

Jette Günther Nedergaard Collins er ikke mindst i Parkinsonforeningen også kendt som Jette Günther Andersen.

Næste års Årsmøde i Yngre-Netværket holdes i Vejen Idrætscenter 19.-20 november 2022. Reserver tidspunktet!



Næstformand Allan Bergholt holdt oplæg om Parkinsonforeningens visioner for yngre-arbejdet og tilbud til yngre.



Sophie Juul Rønnow spillede og sang egne kompositioner til en mindeværdig intimkoncert sammen med guitarist Christian Bluhme Hansen, der ikke har parkinson.

Kommentarer fra deltagere:

Miriam Grinberg:

Hjemme igen efter et rigtig godt arrangeret weekendophold i Vejen med "åndsfæller". Det var givende at møde andre i samme båd, men med vidt forskellige baggrunde, historier og udfordringer.

Det var en weekend med gode faglige indslag med fysioterapeut, rigtig god træning og dans, gode snakke om alt mellem himmel og jord, sang, grin og lidt tårer – mest fordi jeg blev berørt af nogle af de andres historier og Sophies Rønnows smukke sang og musik.

Weekenden sluttede med workshop om vores ønsker og forventninger til Yngre-netværket. Jeg håber, vi kan få gjort netværket stærkt med et unikt sammenhold og støtte hinanden. Og så glæder jeg mig til næste årsmøde i 2022.



Ole Lystrup:

Med lige dele spænding og åbent sind kørte jeg til Vejen for at deltage i årsmødet for yngre parkinsonpatienter. Efter fire år som parkinsonpatient var det mit første møde med ligesindede, så sommerfugle flaksede rundt i maven. Styregruppen havde skabt nogle rammer og et fordomsfrit rum, hvor vi alle var ens og forskellige på samme tid. En weekend eller miniferie (om man vil) fyldt med livsglæde, selvindsigter, selvironi, god træning, andebadning og superhyggeligt socialt samvær. Jeg er så klar næste år. *Shining eyes;*)



Henriette Bjerreskov:

Hvad sker der, når man samler 36 yngre med parkinson på et conferencecenter i Jylland? Tja, vel egentlig det samme som, hvis man havde samlet 36 yngre uden parkinson: Der blev snakket, grinet, sunget, fortalt historier, danset og trænet. Denne weekend var sygdommen ikke i fokus. Den var til stede, et fælles vilkår, en del af vores rygsæk – men fokus lå et andet sted. I kraft af at alle havde samme diagnose trådte begrænsningerne i baggrunden. Omdrejningspunktet for aktiviteterne var det, vi kan, og ikke det, vi ikke kan.

Mange i gruppen er i det første stadie af sygdommen. Mange er stadig i arbejde, har hjemmeboende børn og lever med sygdommen uden de store begrænsninger. Sygdommen er dog stadig til stede, og således bliver mødet også et sted, hvor man kan spejle sig i ligesindede og tale om de specielle udfordringer, parkinson giver i forhold til et aktivt liv. Der snakkes træningsformer, fysioterapi, medicin, forskningsprojekter, mulighed for ophold både i Danmark og i udlandet. For nogle er informationerne nye, for andre en mulighed for at få nye input til gamle diskussioner.

Så kort sagt: 36 individer og Mr. P – men han fik ikke meget taletid denne gang.



Erhvervskursus i Fredericia i april

Tekst: Lea Munk Staugaard

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

Hvordan vil du tilrettelægge dit arbejdsliv med Parkinsons sygdom? Hvilke støttemuligheder findes?

Alt det og meget mere kan du få svar på, når Parkinsonforeningen i april holder sit årlige kursus for erhvervsaktive mennesker med parkinson, denne gang i Fredericia.

Kurset henvender sig til personer, der ikke tidligere har deltaget på Erhvervskurset. Ud over støttemulighederne på arbejdsmarkedet berøres også de øvrige relevante lovgivningsmæssige muligheder for personer under folkepensionsalderen.

Har du symptomer, som er vanskelige at forene med dit daglige arbejde?

Hvilke lovgivningsmæssige muligheder er der for at kompensere for disse vanskeligheder?

Hvilke muligheder er der for at arbejde mindre eller helt forlade arbejdsmarkedet?



Fredericia Uddannelsescenter danner ramme om Parkinsonforeningens årlige kursus for erhvervsaktive mennesker med parkinson. Foto: Fredericia Uddannelsescenter

Hvilke psykologiske og kognitive problemer kan opstå, når man lever med parkinson?

Hvordan kan problemerne forstås og håndteres?

Dagen indledes af Brian Guldbrandt, der fortæller om, hvordan han forener sit arbejde med parkinson. Herefter oplægger ved neuropsykolog Tina Kristensen og socialrådgiver Lea Munk Staugaard.

Der er rig mulighed for at stille spørgsmål og udveksle erfaringer med de øvrige deltagere.

Yderligere information fås hos socialrådgiver Lea Munk Staugaard på tlf. 3635 0230. Mail: Lms@parkinson.dk

ERHVERVSKURSUS:

Tid og sted: Lørdag d. 9. april 2022 kl. 09.30-16.00 i Fredericia, Fredericia Uddannelsescenter, Mosegårdsvej 2, 7000 Fredericia

Pris for medlemmer 550 kr. inkl. forplejning. **Pris for ikke-medlemmer** 750 kr. **Tilmeldingsfristen er 22. marts.** Tilmelding og yderligere information på foreningens hjemmeside parkinson.dk under *Aktivitetskalender*.

Har du parkinson?

– Send en ansøgning til Helene og Viggo Bruuns Fond gennem Parkinsonforeningen

Helene og Viggo Bruuns Fond støtter ubemidlede personer med Parkinsons sygdom eller sclerose. Her kan man søge til konkrete ting, rejser, udstyr eller andet, som kan højne livskvaliteten for dig, der har lidt svært ved at få det hele til at løbe rundt økonomisk i hverdagen. **Ansøgningsfrist er 1. marts og 1. september. Der er cirka 30-40 uddelinger pr. runde, og der gives 4-8.000 kr. per uddeling.**

Advokatfirmaet, som administrerer fonden, har rettet henvendelse til Parkinsonforeningen, da man gerne modtager ansøgninger fra vores medlemmer. Aftalen er, at Parkinsonforeningen formidler ansøgningerne.

Udfyld derfor gerne et **ansøgnings-skema**, som kommer til at ligge på foreningens hjemmeside fra marts 2022. Ved tvivlsspørgsmål kontakt Parkinsonforeningens sekretariat på 3635 0230 og spørg efter Trine Hørmann Thomsen.

Parkinsonsygeplejersker i klinikker og ambulatorier rundt i landet er informeret om muligheden for at søge puljen.

Spørg gerne næste gang, du er i kontakt med din sygeplejerske.

Vil du søge midler 1. september 2022, så send din ansøgning i god tid, senest 25. august 2022, til Trine Hørmann Thomsen på tth@parkinson.dk eller info@parkinson.dk, så hjælper vi gerne med ansøgningen.

Angiv 'Ansøgning til Helene og Viggo Bruuns Fond' i emnefeltet.

Herunder link til hjemmesiden, hvis du gerne vil se nærmere på fondens støtteområder: <https://heleneogviggo-bruunsfond.dk/ansoegning/>

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



Inspirationsophold på Bogensholm – vil du med?

Tekst: Lea Munk Staugaard

Igen i 2022 kan Parkinsonforeningen tilbyde vores medlemmer inspirationsophold på unikke Bogensholm. I får mulighed for en fire-dages miniferie med et spændende program, der bl.a. gennem boksning og dans kan inspirere til et aktivt liv med parkinson samt netværksdannelse blandt ligestillede.

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

Aktiviteter

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

I skal blandt andet parkinson-boksetræne, og I får danselysten stillet hele to gange i løbet af opholdet, når en engageret instruktør sætter gang i dansegulvet. Yoga og mindfulness i naturen, fælles gåture og korsang er også noget af det, I kan glæde jer til. **Se programmet på parkinson.dk. Vi tager forbehold for ændringer.** Opholdene gennemføres med en forventning om, at deltagerne medvirker i alle aktiviteter. Det sikrer maksimalt udbytte af undervisningen og et aktivt fællesskab med de øvrige deltagere.

Praktisk information

Der udbydes fem ophold i sommeren 2022. De tre første ophold tilbydes til alle med parkinson, uanset alder, og deres partner. Det fjerde ophold tilbydes enlige med parkinson, og det femte tilbydes personer med parkinson under 60 år og deres partner.

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

Opholdet egner sig ikke til personer, der er særligt gangbesværede, da der er trapper i lejlighederne og brosten på gårdspladsen. Morgenmad spises i lejlighederne. Frokost og aftensmad serveres i fællesrummet og spises sammen med de andre deltagere.

Tilmelding senest 8. april

Da der er et begrænset antal pladser på opholdene, foregår tilmelding via en ansøgning, som modtages i Parkinsonforeningen senest 8. april. I udfylder ansøgningen på foreningens hjemmeside og modtager herefter en kvittering for ansøgningen. Udvalgelse sker via lodtrækning. Alle ansøgere får besked i uge 16.

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

Pris: 1.000 kr. pr. deltager, dvs. 2.000 kr. pr. par, som Parkinsonforeningen opkræver, hvis du/I får tildelt et ophold.

Prisen dækker ophold og fuld forplejning. Hvis du ønsker øl, sodavand og vin til maden, afregnes dette direkte med Bogensholm.

I arrangerer og betaler selv transporten til og fra Bogensholm. Nærmeste busstoppested er fire km fra Bogensholm.

Læs mere om ansøgning på www.parkinson.dk under "Livet med parkinson".

For yderligere information kontakt Malte Bang på tlf. 44141952 eller malte.bang@parkinson.dk

◆ **Ansøgningsfrist for alle ophold er 8. april.**

◆ **Alle ansøgere får besked i uge 16.**

Program for ophold

- ◆ 2 x Rock Steady Boxing
- ◆ Fælles gåture
- ◆ Yoga og Mindfulness i naturen
- ◆ 2 x dans
- ◆ Stemme og sang
- ◆ Oplæg ved Parkinsonforeningen samt samtalsaloner

Datoer for ophold

- ◆ Mandag d. 30. maj-torsdag d. 2. juni
- ◆ Mandag d. 13.-torsdag d. 16. juni
- ◆ Mandag d. 15.-torsdag d. 18. august
- ◆ Torsdag d. 1.-søndag d. 4. september (personer under 60 år og deres partner)
- ◆ Mandag d. 19.-torsdag 22. september (enlige)

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

Har du parkinson og bor nær Vejle?

– Så kom og spil bordtennis med os!

Tekst: Lars Damgaard, leder af Idræt i dagtimerne

Vejle kommunes tilbud **Idræt i Dagtimerne** tilbyder nu bordtennis for personer med parkinson. Det er et tilbud om træning i et socialt og sjovt fællesskab. To frivillige instruktører, Poul Jonassen og Gert Nielsen, tager imod dig og sørger for at du får en god start. Begge har selv parkinson.

Alle kan deltage, også pårørende. Du behøver ikke have spillet bordtennis før. Vi stiller bat og bolde gratis til rådighed og vil bare gerne have, at du kommer.

Mød op og prøv det! De første gange er gratis.

Træningen foregår hver onsdag kl. 11-13 i DGI-husets hal 2A (Bordtennislokalet) i Vejle. Du kommer bare og kigger på eller spiller med. Vi har egen indgang i gårdhaven (stuen, indgang F).

Kontakt Poul på 2214 2250 eller effertberlina@gmail.com eller Gert på 5224 4738 eller gertnielsen49@gmail.com.

For yderligere information og tilmelding kontakt *Idræt i dagtimerne*, Sundhedshus Vejle, Vestre Engvej 51 F, 7100 Vejle. Tlf. 7572 0511 hverdage 10-12, torsdag 9-13. Mail info@iidvejle.dk. Hjemmeside: www.iidvejle.dk

Priser: Månedskort (flere aktiviteter) kr. 190. Halvårskort (flere aktiviteter) kr. 770. Årskort (én aktivitet) kr. 1100. Årskort (flere aktiviteter) kr. 1325.



Glæden ved at spille bordtennis – find en bordtennisklub nær dig

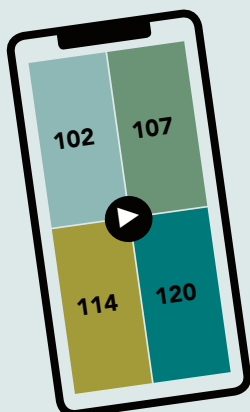
Bordtennis gavner personer med parkinson, mener Lars Bo Kaspersen, professor ved Copenhagen Business School, fhv. institutleder, Københavns Universitet. Han har tidligere skrevet sin egen fortælling om bordtennis i Parkinson Nyt, september 2020. Link: <https://www.parkinson.dk/om-os/medlemsmagasin/>

I Parkinson Nyt skrev Lars Bo Kaspersen blandt andet:

”Bordtennis er et vidunderligt spil, som alle kan lære selv i en høj alder. Spillet udfordrer vores sanser, kognitive evner, vores fysik og motorik, hjerneaktivitet, øjenmuskulatur og meget andet. Det overbelaster ikke kroppen og det stiller krav til teknik, motorik, kondition, taktik og mental styrke. Desuden er bordtennissporten et fantastisk redskab til få et godt socialt fællesskab.”

”Jeg kan kun anbefale hver eneste parkinson-patient, der er rimeligt selvhjulpne, at gå i gang med bordtennistræning. Der går ikke lang tid, før du oplever en glæde ved spillet og, tro mig, det vil hjælpe dig videre. Flere og flere bordtennisklubber bliver i disse år opmærksomme på mennesker med parkinson og deres særlige behov for bordtennis.”

Interesseret? Kontakt en lokal bordtennisklub eller spørg hos Bordtennis Danmark, btdk@bordtennisdanmark.dk eller +45 43 26 21 12. <https://bordtennisdanmark.dk/>

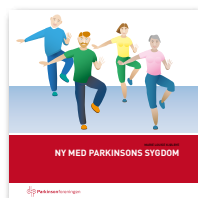


ParkinsonPod – musik der hjælper

Musik kan gøre en stor forskel for parkinsonramte. Men det skal være egnet musik, med en tydelig rytme, og i det rette tempo. Derfor har vi udviklet ParkinsonPod, som du kan downloade på din mobil allerede i dag.

Se mere på: **www.parkinsonpod.com**

Parkinsonforeningens brochurer og bøger



Ny med Parkinsons sygdom

32 sider

Kr. 30,00

Med parkinson tæt på

82 sider

Kr. 65,00

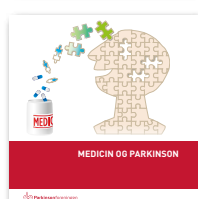
På job med parkinson

20 sider

Kr. 30,00

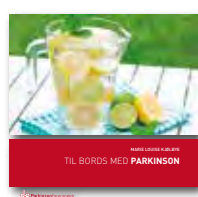
Træn med parkinson

56 sider

Kr. 45,00

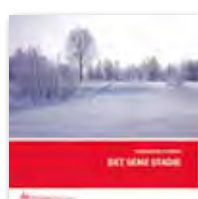
Medicin og parkinson

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

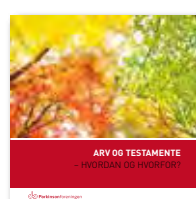
Parkinsons sygdom - til plejepersonale

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.

SEKRETARIATET



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



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



Karen Østergaard,
forskningsformidler
kao@parkinson.dk



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



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



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



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



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



Malte Bang,
Organisationskonsulent
malte.bang@parkinson.dk
Tlf. 44 14 19 52



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



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



Ulrik Husted,
Projektmedarbejder
ulrik.husted@parkinson.dk
Tlf. 44 14 20 56

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
telefonsvarende, taler lægekonsulent
med en anden. Ring derfor igen.



Parkinsonsygeplejerske
(atypisk parkinson)
Anders Lundetoft Clausen

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



Socialrådgiver
Lea Munk Staugaard

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



Psykolog
Susanne Ohrt

Træffes tirsdag kl. 15.00-16.00
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.



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.

*Parkinsonforeningen har desværre aktuelt ikke en diætist
tilknyttet rådgivningsteamet, men arbejder på sagen.*

*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

Fællesarrangement for kredsen Storkøbenhavn, København-Frederiksberg Nordsjælland: 28.4.22 kl. 16-18, Herlev Medborgerhus, Herlevgårdsvej 18-20, 2730 Herlev: Peter Lund Madsen – Hjernen i topform. Tilmelding på Nemtilmeld eller <https://parknord.nemtilmeld.dk/46/> mod betaling af 100kr, men så får man også lidt at spise og drikke.

Parkinson Unity Walk 21. maj, kl. 12-16 for alle interesserede i og udenfor Hovedstaden. Turen udgår fra Vor Frue plads i København.

Alle oplysninger på Parkinsonforeningens hjemmeside.

BORNHOLM

Generalforsamling 2. april 2022 klokken 14 i Nyker Forsamlingshus.

KØBENHAVN-FREDERIKSBERG

Generalforsamling 19. marts i Fælleshuset i "Vævergården", Engmarken 22, 2770 Kastrup.

Parkinsonkoret mødes mandage kl 17-19. Spørgsmål til formanden på diana@holmogholm.dk.

"Portvinsbanko" er planlagt til marts måned, endelig dato udsendes snarest. NB! Begrænset deltagertal – tildeles efter først til mølle-princippet.

Generelt: Alle aktiviteter omtales nærmere i Nyhedsbreve og fremgår ligeledes af vor kreds-underside på www.parkinson.dk med flg. direkte link <https://www.parkinson.dk/kredse/kbh-frb/kalender/>

STORKØBENHAVN

18. marts, kl. 13-15: Kirsten Elbek, navigator: Hvordan finder vi rundt i det offentlige system? Ishøjklubben, Brohuset, Vejlebrovej 45, 2635 Ishøj.

23. april, kl. 13-16: **Generalforsamling**. Kontakt Bodil Klinke på 2642 4769 angående sted og arrangement.

Klubber:

31. marts, kl. 17-19: Brætspil er medicin for hjernen. Klubben får besøg af Across-the-Board, Brætspilcaféen i Ballerupklubben, Banegårdspladsen 7, 2750 Ballerup.

1. april, kl. 13-15: Merete West Risager, Kommunikationscentret, har fokus på stemme- og taletræning. Bevar en aktiv hverdag med Parkinson. Ishøjklubben, Brohuset, Vejlebrovej 45, 2635 Ishøj.

1. maj, kl. 11-15: Walk and talk tur til Dyrehaven, Klampenborg. Efterfølgende frokost for egen regning. Pårørendegruppen.

12. juni, kl. 10-16:30: Kredsen sommerudflugt til Skælskør med besøg på Sano Rehabiliteringscenter, frokost og sejltur på fjorden.

NORDSJÆLLAND

Generalforsamling i Nordsjællandskredsen 26.3.22 kl. 16, Kulsviergården, Pibemøllevej 7, Alsønderup.

Dato angives senere: Knogleskørhed og Parkinson ved overlæge Lars Hyldstrup, Kulsviergården, Pibemøllevej 7, Alsønderup.

Temaeftermiddag i april – endelig dato kommer senere: Regulering af tarmfunktionen ved forstoppelse og diarré med fokus på Parkinsons sygdom ved specialsygeplejerske SD Gerd Johnsen, Kulsviergården, Pibemøllevej 7, Alsønderup.

Caféer:

Fredensborg 14.3.22 kl. 14-17: Egedal Byens Hus, Egedalsvej 2, 2980 Kokkedal. Cand.theol. og leder af vores Frivilligcenter Peter Søndergaard fortæller de tre bedste råd om et liv i mental sundhed. Tilmelding senest den 11.3. til mobil tlf. 51542911 eller email kast@pc.dk

Fredensborg 11.4.22 kl. 14-17: Egedal Byens Hus, Egedalsvej 2, 2980 Kokkedal. En farmaceut vil tale om parkinsonmedicin. Tilmelding senest den 8.4. til mobil tlf. 51542911 eller email kast@pc.dk

Fredensborg 9.5.22 kl. 14-17: Egedal Byens Hus, Egedalsvej 2, 2980 Kokkedal, Lisbeth Frølund, ph.d. Roskilde Universitet vil fortælle om det afsluttede projekt om dans og Parkinson. Tilmelding senest den 6.5. til mobil tlf. 51542911 eller email kast@pc.dk

Frederikssund 5.4.22. Dato og tid oplyses senere. Bustur til Cure4Parkinson i Herlev.

Frederikssund 3.5.22 kl. 14:30. Frivillighuset, Lundevej 7, Frederikssund Søvncoach Lone Overby: Få bedre søvn, mere overskud, bedre trivsel.

Frederikssund 7.6.22 kl.14:30. Frivillighuset, Lundevej 7, Frederikssund Hyggeeftermiddag med snak og sang.

Helsingør 7.3.22 kl. 14-16. Aktivitetscentret Hamlet, Kronborgvej 1b, 3000 Helsingør. Vi får besøg af talekonsulent Ölðf Guðrún Jónsdóttir fra kommunikationscentret i Hillerød. Hun vil fortælle om tale- og kommunikative vanskeligheder for parkinsonpatienter.

Helsingør 2.4.22 kl. 14-16. Aktivitetscentret Hamlet, Kronborgvej 1b, 3000 Helsingør. Vi får besøg af Susanne Nilsson, der i 2021 blev tilkendt Pakkenberg Prisen for sit store frivillige arbejde med bl.a motion til Parkinsonramte. Susanne vil fortælle om de aktiviteter, hun har sat gang i Herlev, hvor hun bor.

Egedal 21.3.22. Hep-Huset, Carlsbergvej 4, Stenløse. Socialt samvær.

Egedal 30.5.22. Hep-Huset, Carlsbergvej 4, Stenløse. Sidste møde inden sommerferien.

Allerød 2. onsdag i måneden kl. 14-16. Menighedshuset, Aggebovej 5, Allerød. Kontakt Olav B. Christensen, 4043 9766.

Halsnæs 1.torsdag i måneden kl. 14-16. Paraplyen, Jernbanegade 2, Frederiksværk. Kontakt Britha Pedersen, 4266 9031.

Hillerød 3. mandag i måneden kl. 14:30 -16:30. Grønnegadecentret, Grønnegade 15, Hillerød.

REGION SJÆLLAND

Sjælland Øst

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

Vestsjælland

Formand: Dorthe Ilsfort
Lærkevej 4
4350 Ugerløse
24 87 44 00
dorthe@naskov.org

● SJÆLLAND ØST

Parkinsonsøns i Greve, Køge og Karise.

Ballroomfitness, torsdage 10-11 hos Cathrine Borre, Havnevej 9, 2670 Greve, 2987 8420.

Ballroomfitness, fredage i lige uger 12-13 hos Susanne Svendsen, Rådhusstræde 10C 1. sal, 4600 Køge, 4128 5561.

PD-dans, tirsdage 10-11.15 og torsdage 10-11.15 hos Anne-Claire Theissen, Bredgade 7, 4653 Karise, 5070 6385.

Klubberne:

Klub Køge, café møde sidste fredag i måneden kl 14-16 i Fælleshuset Søbækvej 23, 4600 Køge. Kontaktperson Marianne Haim 4087 8542.

Klub Roskilde, café møde anden onsdag i måneden kl. 14-16 i Frivilligcentret, Jernbanegade 21A, 4000 Roskilde. Kontaktperson Else Riis 2926 6606.

Klub Greve/Tune, café møde torsdag d. 31. marts, 28. april og 2. juni kl. 14-16 i Tune Borgerhus, Lundegårdshæget 15, 4030 Tune. Kontaktperson Karin Nielsen 6127 8806.

Mere information om aktiviteter i kredsen og klubberne er på vores hjemmeside www.parkinson.dk/kredse/2828-sjaellandoest/om-os/

Storstrøm

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

● VESTSJÆLLAND

Generalforsamling i Ringsted 20. marts 2022 kl. 14-17. Nærmere info ved tilmelding hos formand Dorthe Ilsfort dorthe@naskov.org eller 24 87 44 00.

24. marts 2022 er der bustur med rundvisning og underholdning i Handicaporganisationernes Hus.

Klubber/ caféer:

Sorø. Den tredje tirsdag i ulige måneder kl. 14 er der møde på Værkerne, Frederiksvej 27, Sorø.

Holbæk. Den anden tirsdag i hver måned er der møde på Skjoldborgen, Strandmøllevvej 72, Holbæk.

Odsherred. Den 10. maj 2022 kl. 14 er der pårørendecafé på Sundhedscenteret, Sygehusvej 5, Nykøbing Sj.

● STORSTRØM

Generalforsamling søndag den 27. marts 2022 kl. 14.00 i DGI-huset i Vordingborg.

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

Sydvestjylland

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

Syddøstjylland

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

Parkinsonskolen Syd:

"At finde sig selv på - parkinson og kreativitet". 2. april 2022 kl 9.30-16.00. Formiddag: "Copingstrategier, mestre livet med Parkinson". v/ neurolog Anita Haahr, Institut for folkesundhed, Aarhus. Eftermiddag: "Magisk tegning" Lær at tegne på 5 minutter for personer med Parkinson ved Pia Lajer, tegneinstruktør. Sted: AOF Center Odense, Skærgårdsvej 1, 5500 Middelfart. Tilmelding: AOF Center Odense på tlf 6916 0600 senest 18. marts 2022. Pris incl. forplejning 260 kr.

● FYN

Kredsarrangementer

Generalforsamling 31. marts 2022 kl 17.30-21.00. Efter generalforsamlingen oplæg ved nyhedsvært ved TV2 Troels Mylenberg. Sted: Fangel Kro, Fangelvej 55, 5260 Odense S. Tilmelding senest 10. marts 2022 på <https://parkinsonfyn.nemtilmeld.dk>. Gratis adgang.

Klubber:

Middelfartklubben 16. marts 2022 kl 19.00: Information om SANO. Vibeke Grønland fra SANO, Skælskør kommer og fortæller om deres tilbud til os med Parkinson. Sted: Store Glassal, Østergades forsamlingshus, Middelfart. Tilmelding senest 14. marts til Kitte Brodal, 4158 6703 eller kittebrodalstrib@gmail.com. Gratis adgang.

Odenseklubben 22. marts 2022 kl 18.00. "Parkinsonsteamet i Odense" Parkinsonsteamet ved fysioterapeut Lisbeth Lund Rasmussen og fysioterapeut Svend Larsen præsenterer deres planer for hvilken støtte, der kan tilbydes fra Parkinsonsteamet med bl.a samtaler og vejledning og en yderligere udredning med fokus på fysiske, mentale og sociale vanskeligheder i forbindelse med sygdommen. Sted: Bolbro Brugershus, Stadionvej 50 L-M, 5200 Odense V. Tilmelding via mobilepay 951458 til Lars Bjørnsten senest torsdag den 17. marts. På din tilmelding skal stå dato for arrangementet, telefonnummer og antal tilmeldte. Pris 66 kr. incl. smørrebrød.

Assensklubben 27. april 2022 kl 18.00. Billedforedrag: Kilimanjaro – toppen af Afrika. "The big five" og afslapning på Zanzibar ved Erik Juul Knudsen, Vissenbjerg. Sted: Granly, Østergade 89C, 5610 Assens. Gratis adgang. Tilmelding til Birthe Magelund 2395 3120 magelund@privat.dk eller Karen Jacobsen 6471 2360 kj@osterbygaard.dk

Odenseklubben 3. maj kl 8.45-17.30: "Horsens statsfængsel". Udflugt til Horsens Statsfængsel med frokost på Kystens Perle v. Bygholm Sø. Mødested: Dalum Hallen, Odense. Pris 351 kr pr person, incl. bus, entre og frokost. Tilmelding og betaling via mobilepay 951458 til Lars Bjørnsten senest torsdag d 28. april 2022.

Region Syd fortsættes...

● SØNDERJYLLAND

Generalforsamling onsdag 20. april. Kontakt Anton Klaaby på 3013 3126 angående sted og tidspunkt.

Parkinsonboksning i Sønderborg, hver onsdag 16.45-17.45, afvikles på "Skansen" ved Dybbølskolen. Se også kredsens aktiviteter i vores blad, som findes på <https://simplebooklet.com/ksj> eller send en mail til anton.klaaby@gmail.com.

● SYDVESTJYLLAND

Generalforsamling tirsdag den 29.03.22 kl. 16.30 – 20 på "Den røde Okse", Tarpbagevej 9, Esbjerg. Nærmere informationer følger.

Kredsarrangement lørdag 21.05.22. kl. 10 på Den Røde Okse: Neurolog ved Sønderborg Sygehus Harald Floer holder foredrag om dagligdagen med parkinson. Der serveres kaffe og vand til foredraget og en let frokost.

● SYDØSTJYLLAND

Generalforsamling søndag den 13. marts kl. 14.30 i Gulkrogen i Vejle. Dagsorden sendes ud til medlemmerne, og der serveres kaffe og kage. Tilmelding kan ske på hjemmesiden.

Kredsen inviterer tirsdag den 19. april til et foredrag med forsker Jonas Folke. Han har senest forsket i specifikke immunceller i Parkinsons sygdom, og hvordan disse kan bruges til fremtidige behandlingsstrategier. Arrangementet afvikles i Sydbank Arena, Kolding fra kl. 17-19.30. Kredsen er vært ved et let traktement. Tilmelding kan ske på hjemmesiden.

Kredsen inviterer onsdag den 27. april til et velkomstarrangement for alle nye medlemmer, der har meldt sig ind siden 1. januar 2021. Arrangementet afvikles på KUC i Kolding fra kl. 17-20, og kredsen er vært ved et let traktement. Tilmelding kan ske på hjemmesiden.

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

● MIDTNORDJYLLAND

I Kreds Midtnord har vi planlagt flg. arrangementer i løbet af foråret – og vi håber naturligvis, at de alle kan gennemføres!

Generalforsamling onsdag den 6. april kl. 14.30 på Bentas cafeteria.

Weekendkursus 26. og 27. marts: malekursus med Anette Smed på Skolen for kreativ fritid, Industrivej 13, 8800 Viborg. Pris 150 kr. for materialer og forplejning. Tilmelding senest 4. marts til Tove Kallestrup 20861158, kallestruptove@gmail.com

Lørdag den 2. april kl. 10-16: Pårørende-dag med psykolog Susanne Orth på hotel og conferencecenter Pinenhus, Pinen 3, Glyngøre, 7870 Roslev. Vi glæder os til en god og udbytterig dag for pårørende til parkinsonramte under Susanne Orths kyndige ledelse. Tilmelding senest 20. marts til Lise Tølbøll, 20484203 eller lisetlbll@gmail.com. Pris 350 kr betales via mobilpay til kassereren 21765201. Bemærk: Medlemmer fra de øvrige kredse i Parkinsonforeningen er meget velkomne!

Onsdag den 18. maj: Heldagsudflugt til Fur.

● ØSTJYLLAND

Generalforsamling med spisning den 18. marts 2022 i Langenæskirkens lokaler, Kirkedammen 2, 8000 Aarhus C, med følgende tidsplan: Kl. 12: Gæsterne ankommer og frokosten serveres 12.30. Selve Generalforsamlingen starter kl. 14 og forventes afsluttet ca. 15. Dagsorden iflg. vedtægter; se <https://www.parkinson.dk/om-os/organisation/#section-3>. Herefter underholdning en timestid med musikalsk duo. Tilmelding til frokosten på ahrentoft@outlook.dk eller 2345 4559 senest 15. marts.

Klubber:

Aarhusklubben: Årsmøde torsdag d. 3.3. kl. 15.00-17.30 Åby bibliotek, Ludvig Feilbergs vej 7, Åbyhøj. Dagsorden: 1) Valg af ordstyrer og referent 2) Formandens beretning, 3) Kontakt med Kredsbestyrelsen 4) Økonomi, 5) Forslag til kommende aktiviteter – vi efterlyser opgaver I finder spændende og relevante, 6) Valg af medlemmer til bestyrelsen, 7) Besøg af instruktørerne til vores aktiviteter, hvor de vil fortælle om vores tilbud: Dans ved Hanne Theisbak, Boksning ved Vibeke Harrit, Sang og stemmetræning ved Marianne Vinkel. Undervejs vil der være kaffe og brød/kage.

Fællessang og stemmetræning. Marianne Vinkel leder holdet, der skal mødes hver torsdag på Åby bibliotek, Ludvig Feilbergsvej 7 i salen. Første gang 20.4, vi mødes kl. 14.30 til 15.30. Holdet skal mødes seks

Østjylland

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

gange, så evaluerer vi. Skal det fortsætte, skal vi ændre noget? Det vil være gratis at deltage disse seks gange. Kontaktperson: Bergliot Riis: bergliotriis@gmail.com

Boksning: FAK bokseklub har lavet et parkinsonhold, der mødes hver mandag eftermiddag kl. 14.30 i bokseklubbens lokaler N.J.Fjordsgade 1. Holdet er ligeligt fordelt på kvinder og mænd. Man melder sig ind i klubben, kontingent 179,- kr. pr. md. Der en ugentlig fælles træningstime med instruktør (uddannet til parkinsonpatienter). Desuden adgang til fri træning. Man tilmelder sig til en prøvetime via klubbens hjemmeside www.fak-boksning.dk.

Dans: Dansen på Trøjborg flytter til Åby Bibliotek, Ludvig Feilbergs vej 7 i lige uger tirsdage kl. 14.30-15.30. OBS! I februar og marts er tiderne ændret om tirsdagen, kontakt Solveig Madsen: sogpmadsen@gmail.com

Dansen i Højbjerg er på Skåde lokalcenter, Bushøjvej. Der danses hver tirsdag kl. 16.00-17.00. Kontaktperson: Bergliot Riis: bergliotriis@gmail.com

Cafémøder: Bestyrelsen vil ved førstkommande møde i marts udsende program for cafémøder i 2022.

Silkeborg Klubben: Torsdag den 17. marts 2022, kl. 18.00: Årsmøde 2022 med spisning og revyen COM nu ViDere på Silkeborg Ny Teater, Gjessøvej 60C, Silkeborg. Begrænset antal billetter. Tilmelding nødvendig – "først-til-mølle" til formanden Flemming Lajer, tel/SMS 28254799 / e-mail: flemming.lajer@gmail.com.

Torsdage 31. marts, 28. april, 19. maj og 30. juni kl. 14-16: Netværks-café møde alternativt sangeftermiddag. Lokale 3 i Lunden.

Alle tirsdage kl. 12-13: Varmtvandsgymnastik i Nordvestbadet, Silkeborg. Onsdage, ulige uger, kl. 13-14: Bowling i Bowl' n Fun, Brokbjergvej 12, Silkeborg.

Parkinson Klub Randers:

Onsdag den 2. marts, kl. 15.30-17, på Hjernecentret, Bakkevej 1, Randers: Café- og sangeftermiddag. Ingen tilmelding, ingen dagsorden, ingen mødeleder – mød blot op. Husk gyldigt coronapas.

Mandag den 7. marts, kl. 18 på Hjernecentret, Bakkevej 1, Randers: Generalforsamling. Indkaldelse udsendes senest medio februar. Husk gyldigt coronapas.

Pårørendegruppen mødes onsdag den 16. marts kl. 15, på Fritidscentret, Vestergade 15, Randers (lokale 12). Nye deltagere er velkomne. Kontakt Birte Karlsen på tlf. 31 66 45 67 eller birtekarlsen@gmail.com. Husk gyldigt coronapas.

Onsdag den 6. april, kl. 15:30-17:00, på Hjernecentret, Bakkevej 1, Randers: Café- og sangeftermiddag. Ingen tilmelding, ingen dagsorden, ingen mødeleder – mød blot op. Husk gyldigt coronapas.

Odder-klubben: Stort arrangement om Parkinsons sygdom. Sted oplyses ved tilmelding. Kontakt Hanne Westergaard 30 86 01 33 eller westergaard@hju.dk.

Fredag d. 25. marts: Træningsdag med oplæg, dans og middag. Alle med interesse for den rigtige fysiske træning, når man lever med Parkinsons sygdom, inviteres til at deltage i et oplæg 10-12 med fysioterapeut Finn Egedal og en af hans medarbejdere. Der serveres kaffe og et rundstykke. 12-15 underviser Finn et stort antal fysioterapeuter i Fysio Danmark i Odder. 15-16 inviteres nogle borgere med Parkinsons sygdom til at komme i lokalerne hos Fysio Danmark på Ballevvej i Odder, hvor de fysioterapeuter, der har været på kursus, vil få mulighed for at vise, hvad de har lært. 18-19.30 er der middag og socialt samvær. Efter spisningen bliver der undervisning i Parkinson Dans ved instruktør Vibeke Andkjær Harrit. Der er musik og mulighed for selv at danse. Arrangementet afsluttes senest kl. 22, eller når der ikke er energi til mere.

Lørdag den 26. marts Kl. 13-14.30: Oplæg ved neurolog Karen Østergaard, som nok er den i Danmark der ved mest om forskning om parkinson. Kl. 15 oplæg ved logopæd Ane Cathrine Krogh Rasmussen fra

IKH (Institut for kommunikation og handicap). **Har vores arrangement jeres interesse, beder vi om at få (ikke bindende) forhånds tilmeldinger på mail til westergaard@hju.dk.**

Djurslandsklubben:

Onsdag den 24. februar: Demenskoordinator Inge Kjærholm Aagaard vil fortælle om demens og hvad vi skal være opmærksom på i den forbindelse. Ca. hver anden parkinsonpatient får en eller anden form for demens, så mød op. Pavillon, Kærvej 11, 8500 Grenaa kl. 14-17. Tilmelding parkinsondjurs@gmail.com

Onsdag den 17. marts: Pårørendevejleder Mette Schramm Petersen vil fortælle om sit arbejde og hvad vi kan bruge hende til. Efter kaffen er der årsmøde, hvor vi skal have valgt nye medlemmer af Styregruppen. Pavillon, Kærvej 11, 8500 Grenaa kl. 14-17. Tilmelding parkinsondjurs@gmail.com

Parkinsondansen hver onsdag kl. 14-15 i Multisalen, Grenaa idrætscenter. Bare mød op!

Pårørendegruppen begyndte igen 8. februar i Posthaven. Der er plads til flere! Kontakt Leif på tlf 28944098 eller ls.tornled@mail.dk.

Boksning kører fortsat hver tirsdag kl. 10-11 i Hornslet Bokseklub, Tingvej 34, 8543 Hornslet. Er du interesseret i at være med, så kontakt klubben eller Arne Lund på tlf. 22151199.

REGION NORD

Nordjylland

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

Parkinsonskolen:

Foredrag i Parkinsonskoleregi for alle kredsens medlemmer med parkinsonsygeplejerske Ditte Leer tirsdag d. 29. marts, kl. 17-20, Kirkens Hus, Kapelvej 2, 9400 Nørresundby. Tema: "Min rolle som parkinsonsygeplejerske i Parkinsonambulatoriet på Aalborg Universitetshospital". Der er gode muligheder for at stille spørgsmål. Tilmelding senest fredag d. 25. marts til Poul Israelsen, pi@business.aau.dk el. 6091 7129. Pris: kr. 50, som betales ved indgangen, MobilPay OK. Der serveres kaffe/vand og sandwich.

Ny facebookgruppe Aktiv med parkinson: En række andre især træningsaktiviteter kan ses på en ny facebookgruppe for Nordjylland ved Kurt Skjødt Pedersen: <https://www.facebook.com/AktivMedParkinson-Nordjylland>

Klubber:

Hjørringklubben har indledt samarbejde med CKU Vendsyssel, Elsagervej 25, 9800 Hjørring om undervisningstilbud til personer med Parkinson, som oplever talevanskeligheder, kognitive vanskeligheder eller

andre følger af sygdommen. Formålet er, at deltageren tilegner sig en større forståelse af sine vanskeligheder, inspireres til at holde sig i gang i dagligdagen og tilegner sig redskaber og strategier, som kan anvendes for bedst muligt at kunne fastholde en aktiv dagligdag.

Aktiviteter på CKU er begyndt i februar 2022 foreløbig hver anden onsdag i lige uger. Pårørendegrupper mødes næste gang 23. marts kl. 14 på CKU. Koordinator: Henny Nielsen.

Årsmøde afholdes den 31. marts 2022 kl. 15 hos CKU (indkaldelse følger).

Grillarrangement holdes i Hundelevej 30.06.2022.

Bestyrelsen arbejder desuden på at kunne tilbyde vore medlemmer varmtvandsbade i Vandhuset og en løsning med vederlagsfri fysioterapi.

Hjørringklubben har fra SPAR NORD Fonden fået tildelt kr. 10.000 til motionsprojektet "Et rigere og sundere liv med en kronisk sygdom". Klubben indkøber passende materialer til indendørs Petanque, New Age Curling, Stigegolf, Bowls mv.

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 Collins, 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

eller Per Bitsch Høgsberg, 51 90 23 53.

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, duodopa og lecion).

Kornblomsten

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

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

FACEBOOKGRUPPER

Relevante facebookgrupper uden forbindelse til Parkinsonforeningen.

Face parkinson

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

Parkinson pårørende

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

Partner med parkinson

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

Partner med parkinson og hjemmeboende børn

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

Pårørendegruppe til atypisk parkinson

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

Læs mere om netværkene og se flere kontaktpersoner på Parkinsonforeningens hjemmeside:

www.parkinson.dk → rådgivning og kalender
→ netværksgrupper

NETVÆRK