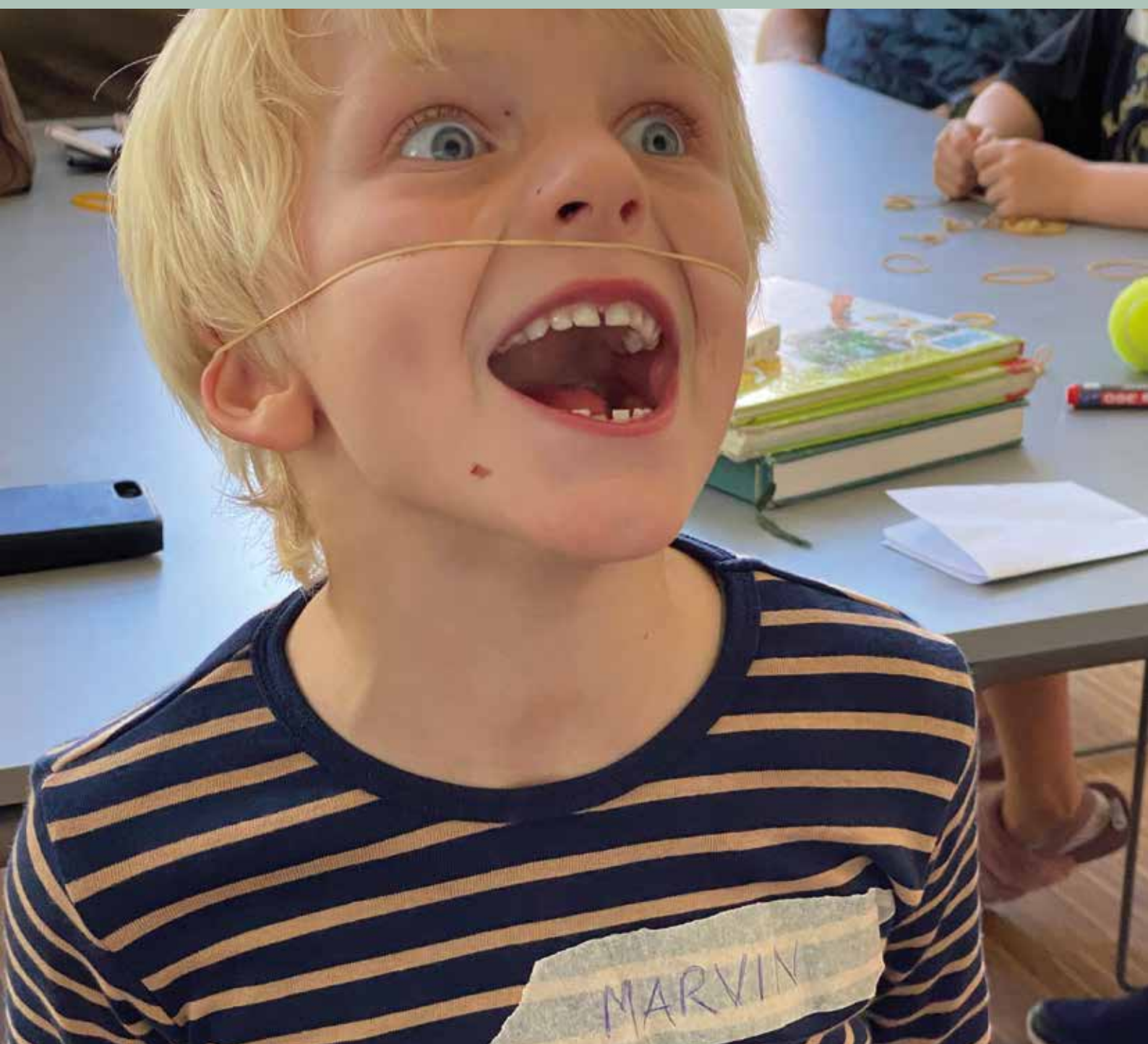




I september 2022 deltog 11 familier i Parkinsonforeningens første to-dages Familiecamp på Fyn. Her prøver Marvin på seks år at flytte en elastik ned over ansigtet uden at bruge hænder.

Leder	3
Kort Nyt	4
Keld Gantzhorn er en glad frivillig, der har tiårsjubilæum med Mr. Parkinson	8
Grib kærligheden på Face Parkinson Dating	10
Fire danske medaljer ved VM i parkinsonbordtennis	13
Nyt initiativ i rådgivningen: Parkinsonlinjen Ung	14
Højt humør på Familiecamp for parkinsonfamilier	15
Personlig beretning: Vær åben om din sygdom og dine behov	17
Forskningsarrangement: Dagen, hvor gode kræfter bliver belønnet	20
Pakkenbergprisen 2022: Finn Egeberg Nielsen er et enmandshold	21
Takketale Pakkenbergprisen 2022: Mere end medicin	22
Socialrådgiveren: Jobcentre er bedre end deres rygter	23
Parkinsonforeningens brochurer og bøger	24
Sekretariat	26
Rådgivning	27
Regionskalender	28



42. årgang nr. 4 – 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: 8.100
Udkommer i 2022: Marts, juni, september, december.
ISSN 1397-0941

Sidste frist for aflevering af stof til næste nummer er 24. januar 2023.
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 Complete 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:
*Parkinsonforeningens Familiecamp på Fyn i september blev
en stor succes med lege, idræt- og psykologsessions.*
Foto: Kirstine Munk Lund

Glæden ved at være frivillig

Den 1. november var der valg til Folketinget. I skrivende stund har vi ikke helt overblik over, hvordan den fremtidige politik bliver på områder, der har relation til parkinson. Parkinsonforeningen kæmper dog stensikkert videre for medlemmernes interesser, uanset udfaldet af regeringsforhandlingerne.

I denne udgave af *Parkinson Nyt* fortæller Keld Gantzhorn fra Odense om de mange glæder, han oplever ved at være frivillig her i Parkinsonforeningen. Det er blevet en fremragende beretning, der understreger glæder og venskaber i det frivillige arbejde.

Som landsformand kan man kun blive rørt og stolt, når Keld Gantzhorn fx siger: "Efter ti år med sygdommen er det tankevækkende, at man pludselig kan opdage, at man blandt sine bedste, tætteste venner kan tælle dem fra foreningen. (...) Det er stærkt, og det viser virkelig værdien af det frivillige arbejde."

Mange kan sikkert genkende Keld Gantzhorns følelse af, at man får meget igen ved at gøre noget for andre og søge ind i et fællesskab.

I november holdt Parkinsonforeningen sit årlige Forskningsarrangement. 22 forskere fik legater – og Finn Egeberg Nielsen fik Pakkenbergprisen. Det blev en spændende og bevæget dag, som Parkinsonforeningens protektor Grevinde Alexandra som sædvanlig kastede glans over med nærvær og humor.

Børn, unge og deres familier i relation til parkinson er et felt, som vi Parkinsonforeningen er glade for, at vi nu kan sætte mere fokus på. I september holdt Parkinsonforeningen for første gang en familiecamp. 11 parkinsonfamilier med unge og mindre børn mødtes over to dage på Dalum Landbrugsskole nær Odense. Det blev både sjovt og lærerigt. Allerede på dag to snakkede børn og voksne sammen på kryds og tværs, mens de stiftede bekendtskab med nye sjove lege, foruden fodbold og perleplader. Også de mere stilfærdige følelser blev der rum til, da familiemedlemmer med parkinson og deres partnere hver for sig kunne deltage i en gruppesession med en psykolog.

Vi er stolte over, at Parkinsonforeningen nu kan udvide rådgivningen med to unge pårørende på frivilliglinjen Parkinsonlinjen Ung. Til januar indleder Parkinsonforeningen desuden et nyt pilotprojekt med online-ungegrupper. Her får unge pårørende mulighed for at mødes online sammen med psykolog Marianne Kruse.

Jobcentrene er bedre end deres rygte. Det kan socialrådgiver Elsebeth Bech fortælle i sin Rådgiverklumme. Hun oplever, at alt for mange, der har parkinson og oplever vanskeligheder i deres arbejdsliv, helt unødigt frygter kontakten med jobcenteret. I realiteten foregår sagsbehandlingen ofte i god ro og orden, hvad enten man har brug for støtte til at fastholde sit arbejde, om fleksjob er sagen, eller om det måske er en førtidspension, der er brug for.



For en spændende personlig beretning står denne gang apoteker Ole Lystrup Iversen, der i september udgav en flot bog om at forbedre sin livskvalitet og arbejde med sig selv og sin livsglæde. Ole Lystrup Iversen fik diagnosen parkinson, da han kun var 44. *En ven for livet* har han kaldt bogen, der er skrevet i samarbejde med journalisten Gitte Meyer Madsen.

I august blev dannet en ny facebookgruppe, *Parkinson Dating*. Og det virker, skulle vi hilse og sige fra initiativtagerne, Pia Vinther fra Odense og Peter Bergendorff fra Frederiksberg. Pia og Peter er nemlig selv blevet kærestes som følge af den indsats, de egentlig bare ville gøre for andre med parkinson, der søger et dejligt menneske at dele livet med.

Vi ønsker Pia og Peter til lykke!

Husk: Hvis du får lyst til at gøre noget for andre, kan du ende med allermest at glæde dig selv.

Glædelig jul, godt nytår og på gensyn i 2023.

René la Cour Sell
Landsformand

LÆSERBREV



Brug lufthavnens handicapservice

I forbindelse med at vi har haft Solsikkesnoren med til et par møder, bliver jeg klar over hvor lidt vores medlemmer kender til den handicapservice, der findes i vores lufthavne.

Solsikkesnoren, der jo er et fortrinligt initiativ, supplerer jo det, der er i forvejen etableret nemlig et internationalt hjælpesystem i alle lufthavne, hvor man som handicappet kan få hjælp til at komme nemt gennem lufthavnenes lange afstande, lange køer og andre besværligheder, der kan føles uoverstigelige for den, der har et fysisk handicap.

Min ægtefælle anvendte gennem flere år den eksisterende service på vores (desværre for få) flyrejser rundt i Europa, efter at hun havde fået diagnosen. Det var til stor hjælp, og det er min klare fornemmelse, at der kan være grund til at reklamere for det.

Se også <https://www.cph.dk/praktisk/for-rejsende-med-handicap/assistancecenter>, hvor Solsikkesnoren jo også er nævnt, men i sammenhæng med de øvrige tiltag.

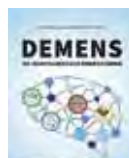
Christian Reventlow,
Fyns kreds

<https://www.cph.dk/praktisk/for-rejsende-med-handicap/assistancecenter>



UNDERVISNING udsætter demens

Målerettede arbejder med demensramtes udfordringer forsinket sygdommen og øger livskvaliteten. Aalborg Kommune er en af få kommuner, hvor støttende undervisningsstrategier til personer med demens er udviklet og implementeret.



To ildsjæle på området, Helle Kousgaard og Kim Michael Alberg, har nu samlet deres viden og erfaringer i en ny bog, *Demens og kompenserende undervisning*, der udkom i september på Skriveforlaget.

Helle Kousgaard og Kim Michael Alberg underviser på Aalborg Demens Skole, som ligger under Aalborg Kommunes Videnscenter for Demens.

Formålet med bogen er at dele metoderne med både fagpersoner og pårørende i alle dele af landet. Hvis undervisningen skal blive en succes, er det vigtigt, at der både er motivation og interesse for emnet hos den demente, og at vedkommende bliver mødt som en ligeværdig voksen.

”Den demente skal føle fællesskab, tryk og motivation for at få noget ud af øvelserne. Og får vi etableret et miljø, hvor de demente føler medansvar og lyst til at hjælpe andre i samme situation, er den allerbedste undervisning skabt.

De øvelser vi laver, træner blandt andet overblik, viden og semantik, og fokus vælges, så det passer til de forskellige typer demens,” fortæller Helle Kousgaard, som er psykomotorisk terapeut, neuropædagog og underviser siden 2013.

Helle Kousgaard & Kim Michael Alberg:
Demens og kompenserende undervisning
Skriveforlaget, 250,- kr. (vejl.).



Medlemsændringer?

Så skriv til medlem@parkinson.dk

Mange af Parkinsonforeningens medlemmer ringer til os for at meddele flytning, udmeldelse, evt. dødsfald eller andet, der har at gøre med et eksisterende medlemskab af Parkinsonforeningen.

Fremover kan du blot skrive en mail til os på medlem@parkinson.dk.

Skriv navn, adresse, telefon, gerne medlemsnummer – og selvfølgelig hvad det er, der skal ændres.

Ved flytning angiv gerne både den gamle og den nye adresse. Hvis den, der var medlem af Parkinsonfore-

ningen, er død, så angiv, om du vil fortsætte medlemskabet i dit eget navn som enkelt-medlem.

Indmeldelse foregår stadig på hjemmesiden parkinson.dk, hvor du også betaler for medlemsskabet.

Vi er taknemmelige for jeres støtte og glade for jeres tillid til foreningen.



FORSKERE SØGER DELTAGERE

Forskere fra Aarhus Universitetshospital søger deltagere til projekt om tidlige markører for Parkinsons sygdom i patienter, der lider af REM-søvnadsfærdslidelse (RBD)

På Aarhus Universitetshospital undersøger forskerholdet tidlige markører for Parkinsons sygdom. Konkret søger de deltagere med Parkinsons sygdom, som vil bidrage med to hjerneskanninger og en undersøgelse hos en læge. Deltagelsen består i to besøg. Aarhus Universitetshospital betaler rejseomkostningerne.

Den ene hjerneskanning kaldes positron-emissions-tomografi (PET) og måler forandringer i hjernens signalstoffer. I dette tilfælde undersøger de signalstoffet acetylcholin.

Den anden hjerneskanning er af typen magnetisk resonans (MR-skanning) og giver et detaljeret billede af hjernens struktur.

Lægeundersøgelsen indeholder spørgeskemaer om symptomer og en undersøgelse af parkinsonsymptomer, på samme måde som ved et 'almindelig' besøg hos egen neurolog.

Forsøg og undersøgelse har til formål at finde tidlige markører for Parkinsons sygdom i patienter, der lider af REM-søvnadsfærdslidelse (RBD). REM-søvnforstyrrelse er forbundet med en øget risiko for at udvikle Parkinsons sygdom senere i livet.

Forskerholdet søger patienter med Parkinsons sygdom for at kunne sammenligne skanningerne. Man behøver ikke have søvnforstyrrelsen for at kunne deltage. Dette forsøgs resultater kan bruges til at forstå, hvordan Parkinsons sygdom udvikler sig.

INTERESSERET?

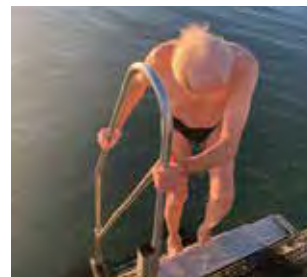
Så kontakt læge og ph.d.-studerende Miriam Terkelsen på e-mail methoh@rm.dk.

Så er det sæson for kolde gys

Mange med parkinson har glæde af vinterbadning. Vinterbaderens kontakt med det kolde vand sætter gang i dopamin og andre signalstoffer, der gavner alle – men måske ikke mindst personer med parkinson.

Medlem af Parkinsonforeningen Hans Østergaard har tidligere i Parkinson Nyt fortalt om den store glæde, han har af vinterbadning. Han cykler fra sin lejlighed i Lyngby nord for København til Tårnbæk – 15 km om dagen, som også er godt for parkinson.

Foto: Hans Østergaard



Nyt fra sekretariatet

Af Astrid Blom
Direktør, Parkinsonforeningen



Der er som vanlig godt gang i sekretariatet. Et af de nye initiativer handler om at udvikle tilbud til den målgruppe af Parkinsonforeningens medlemmer, som ikke er Yngre med parkinson – dvs. er under 56 år, men som måske stadig er erhvervsaktive eller jobsøgende, og som savner fællesskaber med nogen i deres egen livssituation.

Indsatsen blev indledt med en spørgeske- maundersøgelse. Dernæst blev der 5. oktober holdt et første møde med en gruppe af medlemmer, som gerne på frivillig basis vil være med i denne udviklingsproces. Det er rigtig spændende, og vi glæder os til at kunne præsentere nye aktivitetsmuligheder i 2023.

Derudover arbejder vi på at få lov til at etablere en klinisk kvalitetsdatabase med nationale

indikatorer for kvaliteten af behandlingen og sygdomsforløbet for mennesker med parkinson.

I dag ved vi faktisk ikke, hvordan kvaliteten af parkinsonbehandlingen er. Et parkinsonregister skulle gerne etableres som en del af Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram, og generere data, der kan bruges til flere ting: Til at løfte kvaliteten i behandlingen; som et politisk redskab; og endelig til forskningen på parkinsonområdet.

Det bliver en dog lang ansøgningsproces. Indtil videre ser det imidlertid positivt ud. Vi er gået videre i processen, og vi håber meget på at kunne gå i gang med at etablere databasen i det kommende år.

Pårørende i Danmark har også initiativer

Organisationen *Pårørende i Danmark* ønsker, at foreningen initiativer oplyses til endnu flere grupper af patienter og pårørende. Formand for *Pårørende i Danmark* er Marie Lenstrup, kendt for bøger og initiativer, også med parkinsonrelevans.

Blandt *Pårørende i Danmarks* nye initiativer er *Pårørendetelefonen 8686 4343*. Linjen er åben tirsdag 10-13 og torsdag 16-19. Her kan man tale med en erfaren pårørende, som kan give råd og forståelse, og som også kan henvise videre til andre ressourcer. Vores mål er at hjælpe med at skabe overblik og finde vej, så du kan trives bedre i rollen som pårørende.

Pårørendedag 2.2.2023: Mænd som pårørende. Pårørendedagen foregår altid "den anden i anden", for man kan jo ikke være pårørende uden at der er en "anden". Danmarks mest indsigtfulde mandeforsker Svend Aage Madsen holder oplæg mmm.

Læs mere på: [Forside – Pårørende i Danmark \(paaroer.dk\)](#) og <https://paaroer.dk/paaroerendetelefonen-86864343>

Parkinsonforeningens åbningstider jul og nytår

Parkinsonforeningen holder lukket
23.12.2022-1.1. 2023,
begge dage inklusive.

På gensyn i 2023!

Venlig hilsen
Parkinsonforeningen



LÆSERBREV



Lær at falde rigtigt

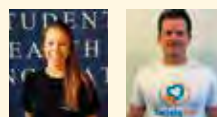
Af Gert Pedersen, Frederiksberg

I BedsteFald hedder et nyt firma, der underviser personer med parkinson i at falde korrekt, hvis uheldet skulle være ude. Jeg har selv gennemgået de første programmer (2 X 2 timer), der er dedikeret til parkinson. Jeg er heldig, for jeg kan nu falde korrekt og komme op på benene igen uden skrammer eller brud.

I BedsteFalds mission er at undervise i at falde korrekt, hvis uheldet skulle være ude. Mathias Krabholm og Lena Bauman driver sammen *I BedsteFald*, som formidler mange års erfaring fra judo-sport på højt plan.

Firmaet arbejder sammen med Københavns Kommune, Ældresagen mfl. Uddanner desuden fysioterapeuter.

Læs mere på <https://www.ibedstefald.dk/>



Vil du blive klogere?

– Så se med på livestreamede foredrag udbudt gennem Aarhus Universitet

Søvn og immunforsvaret er ét af mange emner, der udbydes som lærerigt livestreamet offentlige foredrag om naturvidenskab udbudt gennem Aarhus Universitet.

Tilbuddet er gratis.

Læs mere på: <https://ofn.au.dk/>

Når medlemmernes feedback er belønning i sig selv

Quizmaster, sportsentusiast, lystfisker og træner. Klubformand Keld Gantzhorn er ikke bleg for at bringe sig selv i spil, når han hver måned samler Odenseklubbens medlemmer. Mød en frivillig, som på fineste vis bruger sine erfaringer og nysgerrighed til at styrke fællesskabet.

Af Louise Hjerting Nielsen

Foto: Privat

Keld Gantzhorn på 68 år bor i Odense med sin hustru Rita. Han blev uddannet skolelærer i 1980, har med egne ord altid være meget aktiv og kan da også fremvise et imponerende CV, hvor han stort set altid har været fodboldtræner ved siden af jobbet, nogle år på fuld tid.

”I år har jeg tiårsjubilæum med Mr. Parkinson. De første år var jeg stadigvæk på arbejdsmarkedet, jeg var skoleleder til sidst, men jeg kunne godt mærke, at jeg blev træt. Som skoleleder er det svært at lukke døren og tage en lur, man skal være ansvarlig og til rådighed. Så jeg traf hurtigt en beslutning om at stoppe. Det var for tidligt, men sådan blev det”, fortæller Keld Gantzhorn afklaret.

Grobund for netværk og venskaber

Det var en neurolog, som første gang nævnte Parkinsonforeningen for Keld Gantzhorn. På det tidspunkt fyldte parkinsondansen en del i medierne, og da han stoppede med jobbet, begyndte han at danse på et parkinsonhold. Efter et lille års tid henvendte den daværende klubformand sig og spurgte, om han ikke ville være med i Odense-klubben.

Frivilligliv i Parkinsonforeningen

I Parkinsonforeningen udgør ca. 350 frivillige ryggraden i foreningen. Som frivillig i Parkinsonforeningen er du med til at hjælpe landets parkinsonfamilier. Samtidig kommer du med i et fællesskab med andre, som også gerne vil arbejde for parkinsonsagen.

Alle kan være frivillige og vi har brug for alle, som har lyst til at bidrage. De fleste frivillige er tilknyttet foreningens lokale kredse eller klubber, mens andre hjælper til i diverse arbejdsgrupper eller ad hoc, når der er mulighed.

Vil du være frivillig? – Kontakt den lokale bestyrelse, hvor du bor, eller tag fat i en af foreningens organisationskonsulenter, som kan hjælpe dig videre. Kontakt-oplysninger på www.parkinson.dk



Som ivrig lystfisker har Keld selvfølgelig taget interessen med sig – og lykkedes desuden med at starte en parkinsongruppe af lystfiskere, nye som 'gamle'.

”Heldigvis var mit første indtryk rigtig godt. Der var god kemi i bestyrelsen. Det var tydeligt, at folk nød at lave noget for andre. I starten var jeg helt almindeligt medlem, men da formanden på et tidspunkt måtte trække sig, var det naturligt at hjælpe lidt til. Efter et stykke tid blev jeg klubformand, og det har jeg nu været i fire år”.

På spørgsmålet om, hvordan Keld Gantzhorn opfatter klubbens rolle i foreningen, svarer han, at klubben selvfølgelig hører under Parkinsonforeningen, hvor landsforeningen står for at udvikle, styre og pleje interesser. Men samtidig er det for mange almindelige medlemmer reelt klubberne, som er nærmeste led. Derfor er noget af det bedste, man kan opleve som frivillig også, når aktiviteterne pludselig betyder, at medlemmer begynder at mødes privat, danner bånd og hygger sig.

Succes er altid selvforstærkende

I Odense har Keld Gantzhorn selv haft stor succes som quizmaster, hvor quizzerne bruges til at løsne op og skabe rum for grin og forståelse:

”Jeg har altid interesseret mig for mennesker. Lyttet, stillet spørgsmål og registreret ting omkring mig. Det har jeg



Keld og Odense-klubben var i september værter ved et yderst populært arrangement med parkinsonambassadør Bodil Jørgensen. Arrangementet var en fællesaktivitet med Fynskredsen og de øvrige fynske klubber.

brugt til at forstærke klubmedlemmernes fornemmelse og kendskab til hinanden. Vi har blandt andet haft quizzer med spørgsmål om hinanden – hvem har f.eks. været læge i Ringe i 35 år? Det giver medlemmerne en mulighed for at lære hinanden at kende og er en let vej ind i fællesskabet. Når nogen så spontant fortæller, at de er begyndt at gå ture sammen, bliver jeg rigtig glad”, siger Keld Gantzhorn og understreger dermed, hvordan det er selvforstærkende og motiverende, når noget lykkes og de frivillige føler opbakning.

Et fællesskab som holder ved

Beder man Keld Gantzhorn beskrive, hvorfor parkinsonklubberne har stor værdi, er det tydeligt, at han er en mand som sætter relationer i centrum. I Parkinsonforeningens klubber kan helt almindelige mennesker finde inspiration til at leve

Kredse og klubber

Parkinsonforeningens 15 kredse giver en unik mulighed for lokalt netværk. Som medlem af Parkinsonforeningen er du automatisk tilknyttet den lokale kreds, hvor du bor. Foruden kredsene har foreningen flere end 65 klubber, der er fordelt over hele landet og drevet af stærke frivillige kræfter. Kredsene følger de gamle amtsgrænser. Klubberne er placeret efter kommuner.

Du kan altid finde kreds- og kluboplysninger på www.parkinson.dk/kredse.

et liv med de udfordringer, man har fået. Man skal bare lytte, høre, spørge og svare.

”Det er ikke parkinson, der er temaet hos os. Det er mennesket og de relationer, vi danner. Efter ti år med sygdommen er det tankevækkende, at man pludselig kan opdage, man blandt sine bedste, tætteste venner kan tælle dem fra foreningen. Når man ser, hvordan netværk holder ved, også når nogen bliver dårligere. Det er stærkt og det viser virkelig værdien af det frivillige arbejde”, fortæller Keld Gantzhorn og fortsætter med at forklare, at han bruger sin træner- og erhvervs erfaring til at få andre til at vise den bedste side af sig selv:

”Vi har alle sider, hvor solen skinner og sider, hvor der er mere skygge. Når vi mødes som frivillige handler det om at holde fokus på lyset, på energien og sammenholdet. Det er den vigtigste bro fra min erhvervs karriere til det at være klubleder”.

Vigtigt at være tro mod sig selv

I klub Odense arbejder de efter en formel, hvor de oftest samles til sociale arrangementer. Et par gange om året har de dog valgt at have parkinsonrelaterede aftener, hvor det faglige også er i fokus. Blandt andet i form af en parkinsoncafé med fem temaværksteder, hvor man fx kan møde en socialrådgiver, en logopæd osv. Hvert medlem kan så nå to ud af fem værksteder og på den vis vælge lige præcis de temaer, som fylder for ham eller hende. Arrangementer som dette er en stor succes og for Keld Gantzhorn er den feedback, de får efterfølgende, belønning i sig selv.

”Da jeg i sin tid blev inviteret med i klubben, var det på en meget sød og venlig måde. Invitationen kom fra et sødt menneske, som reelt ønskede, at jeg blev en del af hendes netværk. Når jeg ser tilbage, var det helt sikkert også måden, som hun henvendte sig på, der gjorde at hun vandt mig. Jeg har nok selv en anden fremtoning. Men det er jo også vigtigt, at man er ærlig og oprigtig og har sig selv med”, fortæller Keld Gantzhorn.

For mange nye frivillige kan bekymringerne om opgavernes størrelse fylde en del. Vi kender alle talemåden med, at rækker man fanden en lillefinger, så tager han hele hånden. På vanlig positiv vis kommer Keld Gantzhorn med et twist:

”Men man kan jo også sige, at jeg er den, der tager hele hånden. Gennem årene er jeg afgjort blevet klogere på parkinson. For vi er jo ikke bare en tilfældig gruppe, som mødes i Odense hver eneste måned. Vi har alle parkinson til fælles og jeg synes, vi skal huske, at vi hver og en er vores egen parkinsonspecialist. Det er altid mig, der inviterer andre ind i mit liv, når jeg deler mine erfaringer med andre – og så kan vi sammen blive klogere”.

Parkinsonforeningens første frivilligtræf

Til januar samler Parkinsonforeningen for første gang foreningens frivillige over hele landet til et frivilligtræf fyldt med inspiration, netværk og fællesskab.



Det ved man bare med den anden, at det er ok. Man går i samme tempo



Pia Vinther bor i Odense, Peter Bergendorff på Frederiksberg. Nu får de sandsynligvis også set en del til Københavns Hovedbanegård, for de blev selv kærestes under arbejdet med Face Parkinson Dating i efteråret 2022.

Pia Vinther, Odense, og Peter Bergendorff, Frederiksberg kendte overhovedet ikke hinanden, da de online skrev sammen om at stifte et datingsite kun for personer med parkinson. De søgte begge to selv kærligheden med en ligesindet – helst én, der ville være med til at opleve verden i parkinson tempo. Nu vil de varmt anbefale andre at gøre forsøget.

Tekst: Marie Louise Kjølbye

Foto: Privat

Forhåbentlig kan Face Parkinson Dating en dag holde en kæmpefest med glade deltagere, der har fundet hinanden – og dem, der stadig mangler en partner.

Den ene af stifterne af Face Parkinson Dating for personer med parkinson, Peter Bergendorff, lægger gerne rum til i sin lejlighed på Frederiksberg ved København – hvis der bliver plads.

”Der bliver diskokugle, kulørte lamper og virkelig lækker mad,” lover han, der er uddannet kok og har arbejdet i restaurationsbranchen i mange år.

Både han og den anden initiativtager til Face Parkinson Dating, Pia Vinther, har store forhåbninger. Tanken er, at mennesker med parkinson her kan finde hinanden og kærligheden resten af livet.

Aktuelt (november) er 54 personer medlemmer af gruppen Face Parkinson Dating, i alderen cirka 50-70. Balancen mellem mænd og kvinder nogenlunde lige, selv om der aktuelt er lidt flere mænd, som i forholdet 55/45.

”Mit håb er, at folk tør komme ud og mødes og opleve fæl-

lesskab,” siger Pia Vinther, der selv bor i Odense. ”At de i hvert fald vil prøve. Faktisk håber vi jo, at Face Parkinson Dating mister medlemmer, fordi en masse finder hinanden!”

Hun bakkes op af Peter Bergendorff:

”Mit håb er, at vi kan forene nogle mennesker, som lige nu sidder og savner hinanden, så de kan leve sammen til deres dages ende. Det er så banalt, at det er til at græde over... Jeg håber, at folk med parkinson kan få det, de vil have. Nu går vi den mørke tid i møde. Det skal være deres julegave, at de finder en partner!”

Forhåbentlig kan omtalen i Parkinson Nyt få endnu flere til i hvert fald at prøve at finde lykken sammen med et andet menneske. Peter Bergendorff tænker sig, at ’målgruppen’ – singler med parkinson, der søger en ligesindet partner – må være større end de nuværende omkring 50 medlemmer.

”Hvis vi skulle føle os jublende succesrige, ville jeg gerne have, at der var 100, så der er lidt at vælge imellem,” siger han.

Flot fra start – og så lidt stille

Face Parkinson Dating blev lanceret i august 2022 som et datingsite for personer med parkinson. De allerførste dage gik det stærkt, og 20 personer lagde deres profiler op på sitet. Der næst stagnerede gruppen omkring de 55 medlemmer, selv om både Peter Bergendorff og Pia Vinther har forsøgt at gøre sitet mere aktivt og levende.

Tilsyneladende er det lidt svært for mange at komme ud af busken:

”Der er mange der ikke tør. De er nervøse, og det kan også være en del af sygdommen. De skal bare huske, at nervøse – det er alle de andre også,” siger Pia Vinther, der også selv kender frygten for at blive afvist:

”Folk løber skrigende væk når man fortæller, at man har parkinson. Det er usikkerheden: ’Hvordan ser du ud om 10-20 år?’. Jeg kan også godt forstå dem,” siger hun, der dog ikke anser det for en mulighed at undlade at fortælle det til en potentiel partner eller date.

Peter Bergendorff er enig. Han har selv flere gange oplevet ikke igen at høre fra en kvinde, han ellers havde god kontakt med, når han fortalte, at han har parkinson:

”De ringer ikke tilbage, eller siger et eller andet. De bruger ikke sygdommen som begrundelse, men jeg ved det jo,” forklarer han, der har oplevet at få mange svar på sin profil – men slet ingen, hvis han også fortalte, at han har parkinson.

Programtekst for Face Parkinson Dating:

Gruppen er for folk med parkinson, der søger dating med andre, som har parkinson.

Formålet med gruppen er at skabe et trygt rum, hvor man kan skrive lidt om sig selv og eventuelt skrive, hvilken date man søger. Der gælder kun få retningslinier:

- ◆ Du skal være parkinsonramt
- ◆ Du skal være single på tilmeldingstidspunktet
- ◆ Du skal have billede af dig selv på din profil

Administrator godkender ansøgning om medlemskab.

Administrator forbeholder sig ret til at slette opslag, der kan virke upassende og/eller anstødelige.

Administratører er Pia Vinther og Peter Bergendorff.





Pia Vinther har allerede vandret Caminoen i Nordspanien og vil gerne have Peter med næste gang. "Vi er begge meget nysgerrige, og synes, at 'det der, det skal vi da lige undersøge!' Og have det godt i hverdagen, træne og holde sygdommen fra livet længst muligt."

"Mange har sagt: 'Så lad være med at sige det, men jeg gider ikke tage røven på folk. Det bryder jeg mig ikke om.'"

Mange på *Face Parkinson Dating* angiver ikke deres alder. Nogle har – mod reglerne – heller ikke forsynet deres profil med foto, men Peter Bergendorff kan se, at ofte er nogen, der opfordrer en bestemt anden til at tage kontakt.

"Så går jeg ud fra, at der er en form for kommunikation," siger Peter Bergendorff, der også har skrevet ud om initiativet i andre grupper for personer med parkinson.

Den varmeste del af hjertet

Pia Vinther og Peter Bergendorff er optaget af, at mennesker med parkinson møder hinanden og får det bedste ud af livet sammen.

"Det her kommer fra den varmeste del af hjertet, for det er ikke sjovt at gå alene med den her Parkinsons sygdom. Det er hårdt i forvejen, og ekstra hårdt, når man ikke har en partner at dele det med. Alle uanset alder har brug for kærlighed, en partner, nogen at komme hjem til og snakke med om hverdagen," siger Peter Bergendorff, der understreger, at *Face Parkinson Dating* bestemt ikke kun handler om sex.

"Et par, der skulle ind og score nogle hurtige damer, men fx allerede var gift, har jeg simpelt hen afvist."

Succes på hjemmefronten

Tidligere i august 2022 havde Peter Bergendorff skrevet ud i facebookgruppen *Face Parkinson*, om der var behov for et datingsite for personer med parkinson. Mange skrev, at det var en supergod idé. Blandt dem var Pia Vinther, der efter mængden af tilkendegivelser foreslog, at man simpelt hen oprettede sådan en side.

I dag er Pia Vinther og Peter Bergendorff begge administratører af *Face Parkinson Dating*, og en række møder om sitet bragte dem sammen. Cafésøg blev til besøg derhjemme, og pludselig var Peter Bergendorff og Pia Vinther selv blevet kæresten.

I oktober skrev først Peter Bergendorff ud, at han nu havde fundet en dejlig kæreste. Nogle dage senere kunne også Pia Vinther fortælle, at hun nu ikke længere var single... Nogle medlemmer af gruppen gættede sammenhængen, og der blev også ønsket til lykke med forelskelsen.

Sammen om glæderne

"Vi vil fa' me leve livet, du! Vi skal ud og opleve nogle ting sammen. Vi vil være gode ved hinanden og nyde det hele, og køre mellem Odense og Frederiksberg. Det er ikke om ti år, men nu vi skal leve livet," siger Pia Vinther, og Peter Bergendorff supplerer:

"Jeg vil s'gu have en livsledsager at blive gammel med. Man mangler tosomheden og kærligheden og trygheden ved at have én at komme hjem til."

Uden *Face Parkinson Dating* havde de to næppe mødt hinanden. Men reelt har de nogle af de samme interesser og samme tilgang, som glæden ved udendørsliv og lysten til at opleve noget nyt. De glæder sig mærkbart til at dele livet med hinanden.

Som Pia Vinther udtrykker det:

"Vi skal ses i weekender og flytte sammen på et tidspunkt, selv om man ikke lige rykker en fynbo væk fra Fyn... Vi vil gerne se verden. Jeg har jo vandret en del og har allerede talt om caminoen. Peter skal måske overtales til at køre rundt på Island. Vi er begge meget nysgerrige, og synes, at 'det der, det skal vi da lige undersøge!' Og have det godt i hverdagen, træne og holde sygdommen fra livet længst muligt."

Peter Bergendorff er enig – også i, at fællesskabet skal handle om alt muligt andet end parkinson:

"Selvfølgelig skal man have samme interesser, træning, være ude i det fri, dufte græsset og skoven og spise sund og lækker mad," siger han.



Raske mennesker kan være stressende

Peter Bergendorff har længe tænkt, at det måtte være en fordel at finde en partner, der også har parkinson. I de fem år, han har haft parkinson, har han også boet sammen med en rask kæreste.

Peter Bergendorff træner gerne og elsker at være ude i det fri, dufte græsset og skoven. Alt det vil han også gerne dele med Pia.

HUSKER DU DIN MEDICIN!?

GØR DET MEGET LETTERE MED PÅMINDELSER



Stort udvalg af

Medicine

Aktivitetssure

Pilleæsker

med op til

15 daglige

lyd-/vibrationsalarmer



ASTRID LEISNER & SØN ApS
Hør nærmere på 63713050

SE UDVALG PÅ
LEISNER.DK

Undervisning for Parkinson-ramte i Region Hovedstaden

Undervisning på Kommunikationscentret tilrettelægges ud fra dine personlige ressourcer og behov. Du kan for eksempel blive undervist i at styrke din stemme og din artikulation, så folk omkring dig bedre kan forstå dig.

På baggrund af en samtale med dig og dine pårørende, planlægger vi et forløb, som passer præcis til dig.

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

”Men det blev for stressende. Sygdommen stiller nogle krav, og ydre omstændigheder påvirker én ekstremt meget. Når partneren farer frem og tilbage, kommer man i konflikt hele tiden, og det kunne jeg slet ikke holde til,” forklarer han, mens Pia Vinther har været alene i tre år og ikke har prøvet at date med sin parkinson.

”Jeg følte ikke, at jeg var mig selv,” forklarer hun, der nu har fundet mere ro i den diagnose, hun nu har.

Hun forventer, at en kæreste er god til at vise forståelse for, hvordan hun har det – og hun er endnu ikke blevet skuffet.

”Vi har en indforståethed. Peter kan lige sætte sig ind i det, jeg fortæller, fx om den sårbarhed, man kan føle. Det er så lækkert, at han ved, hvad det handler om,” siger hun, der peger på, at man med parkinson ikke kun har behov for at hvile af og til,

men også kan være længe om at lave mad – eller bare om at komme ud ad døren, fordi man bliver distraheret, når man skal nå det hele og samtidig huske nogle, overtøj og sko...

”Man ved bare med den anden, at det er ok. Man går i samme tempo.”

Flere har spurgt Peter Bergendorff, om ikke to mennesker med sygdom risikerer at trække hinanden ned? – Men det er han ikke nervøs for.

”Med fælles hjælp tror jeg man finder en vej. Man trækker hinanden op og støtter hinanden,” siger han, og Pia Vinther supplerer:

”Mit mål for medlemmerne i datinggrupperne, at de bare kommer i gang hurtigst muligt. De spildertiden ved bare at vente.”

Peter Bergendorff spiller golf med sønnen Nicklas en gang om ugen. Også Pia Vinther er glad for golf. Nu bliver det en fælles interesse for dem begge.



BREV FRA PIA VINTHER OG PETER BERGENDORFF

9. november 2022

Peter og jeg er stadig meget forelskede og er i gang med at opbygge et stærkt parforhold.

Vi udvikler fælles interesser og er begyndt at spille golf sammen, ligesom vi også spiller squash og træner fitness sammen.

Vi oplever udelukkende gode ting ved at være to PD-ramte i et forhold. Vi har en stærk fælles forståelse af hinanden, som er svær at forklare og som det nok kun er PD-ramte, der forstår.

Vi er begge nysgerrige på livet og vi inspirerer hinanden. Vi har respekt for hinandens måde at tackle daglige udfordringer på, udfordringer pga. sygdommen.

Vi vil det her og vi er ikke bange for fremtiden, fordi vi har hinanden og fordi vi er gode til at støtte hinanden.

Det er vigtigt for os begge at artiklen ikke har fokus på os som individer, men hellere har fokus på alt det gode ved at være to PD'ere i et forhold.

Især vinklerne med at støtte og inspirere, have fælles interesser, forstå hinanden og være trygge ved fremtiden, fordi man har hinanden.

Det ligger os virkelig meget på sinde at andre får muligheden for at opleve det samme som os og vi vil så gerne inspirere til at kaste sig ud i det og være aktivt søgende på vores facebookside.

Mange hilsener *Peter og Pia*.

PETER BERGENDORFF



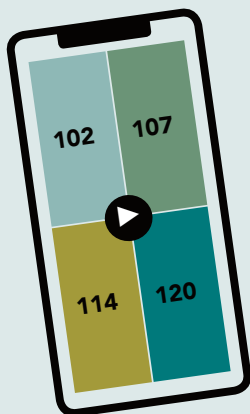
Uddannet kok, 62 år, bor på Frederiksberg i København. Peter Bergendorff har haft parkinson i fem år. Han arbejder 20 timer om ugen som controller i restaurationsbranchen, hvor han indkøber kaffe, vin champagne – ”alt andet end mad”. Han har sønnen Nicklas på 35 år, som han spiller golf med en gang om ugen, og et barnebarn på tre år (pige).

BLÅ BOG

PIA VINTHER



Uddannet socialpædagog, fylder 57 år 9. december, bor i Odense. Pia Vinther har haft parkinson i ca. et år. Pia Vinther arbejder indenfor det socialfaglige område som bostøtte. Hun har en udeboende datter på 20 år.



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

PingPongParkinson

– alle kan være med

I oktober blev verdensmesterskaberne i parkinsonbordtennis, PingPongParkinson, afholdt i Pula i Kroatien. Bjarne Tækker, Jesper Jerslund og Michael Flyger Jensen hjembragte i alt fire medaljer til Danmark. "Vi skal have flere i gang med at spille bordtennis," mener Jesper Jerslund.

Tekst: Ulrik Husted

Foto: Jesper Jerslund

Efter en uges Bordtennis-VM i Pula i Kroatien for mennesker med parkinson vendte Bjarne Tækker, Jesper Jerslund og Michael Flyger Jensen hjem med fire medaljer, tre guld og en bronze.

Men de var ikke taget til Kroatien kun for at smage sejrens sødme.

"Jeg har oplevet nogle utrolig dejlige mennesker, jeg ikke troede, jeg skulle have mødt. Det er en fælles sport for os alle sammen", forklarer Michael Flyger Jensen, der var debutant ved PingPongParkinson-VM.

Bjarne Tækker, Jesper Jerslund og Michael Flyger Jensen er enige om, at bordtennis kan skabe et ganske særligt fællesskab, hvor alle kan spille med.

Jesper Jerslund har deltaget i alle tre verdensmesterskaber og forklarer ger-



Bjarne Tækker, Jesper Jerslund og Michael Flyger Jensen med medaljer. De tre er enige om, at bordtennis kan skabe et ganske særligt fællesskab, hvor alle kan spille med – uanset, hvor god man er.

ne, hvordan turneringen er bygget op, så alle får en chance for at vinde:

"Inden turneringen skal alle spillere svare på en række spørgsmål om symptomer og oplyse, hvor rutinerede spillere, de er. På den baggrund bliver man placeret i forskellige klasser, så der kommer flere lige kampe, og så alle sådan set har en chance for at vinde. Der er mulighed for udvidet time-out i op til ti minutter, hvis der er behov for evt. en pause til medicinindtag eller andet."

"Her er det helt normalt at være unormal. Vi har et fælles sprog om parkinson," forklarer Jesper Jerslund.

Initiativ fra 2017

PingPongParkinson blev startet af den amerikansk-kroatiske guitarist Nenad Bach, der selv har parkinson. Nenad Bach

forklarer selv, at han ved at spille bordtennis har forbedret sin tilstand, så han både kan spille guitar og synge igen.

Efter begyndelsen i 2017 har PingPongParkinson spredt sig til mere end 25 lande, herunder Danmark.

Jesper Jerslund håber, at præstationerne i Kroatien kan sætte fokus på de bordtennisfællesskaber, der allerede findes i Danmark:

"I Danmark bruger vi en allerede eksisterende struktur for klubber, nemlig BAT60+ fællesskabet. Egentlig er BAT60+ kun for mennesker over 60 år, men alle med parkinson er velkomne til at deltage," siger Jesper Jerslund. "Det giver os en stor fordel, bl.a. fordi BAT60+ i forvejen laver turneringer, og der er træning lokalt i bordtennis klubberne."

Jesper Jerslund fremhæver, at BAT60+ allerede byder på fantastiske fællesskaber.

"Derfor ønsker vi at få flere med. Det ultimative mål på den helt lange bane er at lave regionsmesterskaber for parkinsonramte og efterfølgende Danish Open – en international turnering i Danmark."

"I første omgang gælder det om, at vi skal have flere til at komme i gang med at spille bordtennis," mener Jesper Jerslund.



Dobbelt guldmedaljevinder Bjarne Tækker i aktion, her i single.



PingPongParkinson blev startet af den amerikansk-kroatiske guitarist Nenad Bach (tv), der selv har parkinson. Nenad Bach mener, at bordtennis har forbedret hans tilstand, så han både kan spille guitar og synge igen. Her med Jesper Jerslund.

Bordtennis med parkinson

PINGPONGPARKINSON I DANMARK er en forening, som har til formål at hjælpe alle med parkinson til at komme i gang med at spille bordtennis i deres lokal-område via BAT60+.

Foreningen samler og giver råd og vejledning omkring træning og stævner i ind og udland, og alt omkring kombinationen parkinson og bordtennis.

Læs mere på Facebooksiden: <https://www.facebook.com/groups/726270918528943>

Kontakt: pingpongparkinson@gmail.com eller 53 11 20 00.

- ◆ Sjælland og Bornholm: Jesper Jerslund: jj@pela.dk 5311 2000
- ◆ Jylland: Bjarne Tækker: bt@vejenvvs.dk 2270 2192
- ◆ Fyn: pingpongparkinson@gmail.com eller 53 11 20 00.

Unge pårørende skal føle sig hørt og ikke stå alene

Tekst: Ulrik Husted

Foto: Kirstine Munk Lund og Matilde Petersen

Nogle dage er bare sværere end andre. Her kan der være behov at snakke med andre, der kender til at have en forælder med parkinson.

Sådan lød tilbagemeldingen fra Ungegruppen på 12-19 år fra Parkinsonforeningens nye initiativ, Familiecamp, der blev holdt over to dage i september på Dalum Landbrugsskole på Fyn.

Campens unge deltagere deltog i en snak om mulige fremtidige initiativer for unge i deres aldersgruppe. Mange var desuden glade for at møde Cæcilie Nedergaard Andersen, der deltog som frivillig på Familiecamp. Cæcilie Nedergaard Andersen har desuden sagt ja til at være en del af Parkinsonforeningens nye tiltag *Parkinsonlinjen Ung*.

Det samme gælder Matilde Petersen, som også stiller sig til rådighed som frivillig rådgiver i *Parkinsonlinjen Ung*. Initiativet skyldes, at mange børn og unge pårørende til parkinson kan have behov for at tale med en anden ung, der også har en forælder med parkinson.

Baggrunden for, at de to har sagt ja til at være frivillige rådgivere er, at de begge har parkinson i den allernærmeste familie. Cæcilie Nedergaard Andersens mor har parkinson, mens det i Matilde Petersens familie er hendes far, der har sygdommen.

"Min far fik parkinson for fire år siden," forklarer Matilde Petersen. "Det har været svært at se, at der var ting, han kunne tidligere, han ikke længere kan. Samtidig er vi i familien begyndt at se hverdagen i et andet perspektiv. Familiens sammenhold er blevet styrket, kan man sige. Jeg vil gerne give unge i samme situation muligheden for at blive hørt, at få en at spejle sig i, så de ved, at de ikke står alene."

Parkinsonlinjen Ung henvender sig til unge, der mangler en anden ung at vende deres tanker med, når dagene bliver svære.

Du kan kontakte Cæcilie og Matilde på sms eller mail.

Se nærmere oplysninger her: <https://www.parkinson.dk/raadgivning/parkinsonlinjen/>

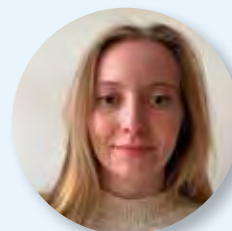
Sig til, om du vil ringes op eller skrive sammen. Også forældre og andre pårørende er velkomne til at kontakte Cæcilie Nedergaard Andersen eller Matilde Petersen, der gerne fortæller om deres egne perspektiver og giver et godt råd med på vejen.



Cæcilie Nedergaard Andersen er 27 år gammel og læser til lærer i Odense.

Hendes mor blev i 2009 diagnosticeret med parkinson.

Foto er fra Familiecampen i september, hvor Cæcilie Nedergaard Andersen og en yngre deltager, Ella, arbejdede seriøst med perleplader.



Matilde Petersen er 23 år og læser til sygeplejerske i Odense.

Hendes far blev i 2018 diagnosticeret med parkinson.

Matilde har også sagt ja til at være frivillig på Parkinsonlinjen Ung.

Unge pårørende – et online-fællesskab

Til januar indleder Parkinsonforeningen et pilotprojekt, hvor unge pårørende får mulighed for at mødes online i samarbejde med psykolog Marianne Kruse.

Tekst: Ulrik Husted, Projektmedarbejder Parkinsonforeningen
Foto: Marianne Kruse

I samarbejde med psykolog Marianne Kruse indleder Parkinsonforeningen i januar et pilotprojekt, *Unge pårørende online*, hvor unge pårørende til mennesker med parkinson får mulighed for at mødes online. Formålet er i første omgang at skabe et fællesskab, hvor unge kan møde ligesindede. Deltagerne er selv med til at definere indholdet.

Onlinegruppen begynder i januar. De første fire gange mødes man hver 14.

dag. Herefter fortsætter gruppen til juni, hvorefter initiativet bliver evalueret.

Parkinsonforeningen vil løbende følge og tilrette rammerne for gruppen, så de unge pårørendes ønsker og behov bliver hørt. Deltagerne er selv med til at definere indholdet i hver enkelt mødegang.

Nyt fokus på unge børn

Unge pårørende online er en del af Parkinsonforeningens øgede fokus på unge, der har en mor eller far, der er diagnosticeret med parkinson. Familiecampen i september og rådgivningen *Parkinsonlinjen Ung* er andre nye initiativer i Par-

kinsonforeningen, rettet specielt mod unge pårørende. Gruppen Parklife er desuden fortsat mødested for især voksne børn af forældre med parkinson med jævnlige arrangementer i Parkinsonforeningen. Facebookgruppen Parklife har 869 medlemmer.

Læs mere på www.parkinson.dk/unge-gruppe Initiativet er støttet af Helsefonden. For tilmelding eller yderligere information: **Ulrik Husted på ulrik.husted@parkinson.dk eller 44 14 20 56.**



Psykolog Marianne Kruse står for online-gruppen for unge pårørende, hvor unge kan møde ligesindede.



Alle deltagere kom hjem med en medalje efter deltagelsen i Parkinson Family Camp på Fyn.

Fællesskab for børnefamilier med parkinson

I september 2022 deltog 11 familier i Parkinsonforeningens første to-dages Familiecamp på Fyn. Det blev en stor succes, hvor alle fik medalje. Allerede på dag to snakkede børn og voksne på kryds og tværs. Vi glæder os til næste år!

Tekst: Ulrik Husted

Foto: Kirstine Munk Lund og Ulrik Husted

”Kan du ikke åbne hallen, så vi kan komme ind og spille noget fodbold?” Flere af de unge ville gerne dyrke sport og tog derfor initiativ til en fælles fodboldkamp for børn, unge og voksne.

Det endte med at blive fællesnævneren for en stor gruppe af deltagerne på Parkinsonforeningens første Familiecamp i september måned, som 11 familier deltog i på Dalum Landbrugsskole nær Odense.

Deltagerne kom med meget forskellige udgangspunkter. Nogle familier har levet med diagnosen i årevis, men diagnosen for andre var helt ny. Også aldersspredningen var stor og rakte fra fem år til 59 år.

Da man ankom, var det let at se, hvem der hørte sammen i familier, men på dag to snakkede børn og voksne med hinanden på kryds og tværs.

Højt energiniveau

Marvin var med sine seks år blandt de yngste deltagere og deltog med sine forældre, Trine Aabroe Hededam Olsen og



Parkinsonforeningens Familiecamp i september rummede mange fysiske aktiviteter. Krabbegang var en af aktiviteterne i Parkinson Family Games på Familiecamp. Inga (tv) og Astrid (th) krabber sig frem over græsplænen på Dalum Landbrugsskole.



Marvin, seks år, og hans forældre, Trine Aabroe Hededam Olsen og Jakob Hededam Olsen kunne godt tænke sig at deltage i en Familiecamp igen til næste år. Her træner de med godt humør deres ansigtsmimik ved at flytte en elastik ned over hovedet uden at bruge hænder.

Jakob Hededam Olsen. Marvins unge alder forhindrede ham ikke i at spille fodbold med alle andre, heller ikke selvom det kostede en bold i maven.

Det viser meget godt, at alle aldre kunne deltage, trods den store aldersspredning. Energivædet var højt og flere fortalte, at de nok burde have holdt flere pauser, men ikke ville gå glip af noget.

I løbet af Familiecampen var der i høj grad fokus på bevægelse, og deltagerne blev introduceret til et helt nyt spil: Frisbee-rundbold.

Gennem sjov og leg fik deltagerne en bedre mulighed for at lære hinanden at kende. På andre tidspunkter var der behov for rum til fortrolige snakke mellem ligesindede. De voksne med parkinson deltog i en gruppesession med en psykolog. I nabolokalet kunne deres partnere nyde godt af et tilsvarende fortroligt rum.

”Det har jeg manglet”

”Det, der gør Familiecamp særlig er, at vi kunne møde andre børnefamilier, der ligner os selv. Det at have et fællesskab, hvor vi både kan grine sammen og være alvorlige, betyder bare rigtig meget,” forklarer Jakob Hededam Olsen, der selv har parkinson. Hans kone Trine Aabroe Hededam Olsen supplerer: ”Det giver rigtig meget mening, at der er et forum, hvor også os pårørende er med og kan snakke sammen med hinanden. Det har jeg i hvert fald manglet indtil nu.”



En kronisk sygdom som parkinson påvirker hele familien. Med sygdommens indtog i familien bliver hverdagen forandret, og det skal hele familien vænne sig til. Der findes ikke én måde at håndtere denne forandring på, da både sygdom og mennesker er forskellige. Men det hjælper at kunne spejle sig i andre, der oplever noget tilsvarende.

Trine, Jakob og Marvin kunne alle godt tænke sig at deltage i en Familiecamp igen til næste år: ”Sådan en camp kan ikke stå alene. Nu er der åbnet op – så vi håber, at det vil blive fulgt op af en ny camp til næste år”, mener Trine Aabroe Hededam Olsen og Jakob Hededam Olsen.

Familiecampen er støttet af Helsefonden. Da campen var den første af sin art, var der også masser af forbedringsmuligheder til en forhåbentlig kommende camp i 2023, hvor tilbagemeldingerne fra i år kan være med til at forbedre campen.

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



Vær åben om din sygdom og dine behov

Ole Lystrup Iversen er apoteker, succesrig erhvervsleder, glad familiefar og aktiv livsnyder – og kan nu kalde sig forfatter. Sammen med journalisten Gitte Meyer Madsen udsendte han i september bogen *En ven for livet*. Bogen beskriver hans liv med den parkinson, han blev diagnosticeret med som kun 44-årig. Parkinson Nyt bringer et uddrag af bogen.

*Tekst: Ole Lystrup Iversen og Gitte Meyer Madsen
Fotos fra bogen: Morten Aagaard Krogh*

BOGUDDRAG

”Skat, vil du lige hjælpe her?”

Dorte nikker som svar, og jeg rækker min kniv og gaffel hen over bordet til hende. Dernæst min tallerken, der er dækket af salat, en saftig bøf, kartoffelbåde og en stor klat tyk bearnaise, som næsten kan stå selv. Min kære kone tager imod med den største selvfølgelighed. Hun er vant til, at jeg beder hende om at skære min mad ud i mundrette bider.

”Hvad gjorde du egentlig til middagen med ledelsesnetværket i aftes? Bad du om hjælp?”

Dorte planter gafflen midt i den store bøf og begynder at skære. Der siver rød kødsaft ud af bøffen, som blander sig med den gule sovs.

”Nej, jeg bad tjeneren om at gøre det for mig. Min hånd drillede ...”

Dorte skærer koncentreret kniven frem og tilbage i den mørre bøf. Så standser hun midt i en bevægelse og ser op på mig.

”Er det ikke lidt ubehageligt sådan at skulle bede en vildt fremmed om at gøre det for dig? Jeg mener ... mens alle andre hører det?”

Jeg tænker mig lidt om.

”Jo, altså ... det var det jo i starten. Men nu ser jeg det mere som det, det er – en hjælp, der gør, at jeg nemmere kan nyde min mad ligesom alle andre omkring bordet.”

Dorte fæstner igen sit blik på bøffen. Hun skærer videre, mens hun rynker brynene.

”Mjah ... sådan skal du jo også helst have det. Men ... er der ikke en del af dig, der føler, at det er bare en lille smule akavet?”

Jeg forstår godt, at hun spørger. Følelsen af at være pinligt berørt, barnliggjort og nedværdiget kender jeg kun alt for godt.

”Jeg tror, den følelse forsvandt lige så stille, da jeg opdagede, at den, der havde det største problem med, at jeg bad om hjælp, var mig selv. Jeg har aldrig oplevet, at nogen har set ned på mig, fordi jeg spurgte. Seriøst. Ingen har nogensinde sagt et ondt ord eller sendt nedladende blikke. Jeg føler nærmere en form for anerkendelse af, at jeg tør række ud. Det har gjort mig stærk, tror jeg.”

Dorte nikker forstående og rækker mig min tallerken med et kærligt smil. 10 små bidder bøf ligger og venter på, at jeg sætter tænderne i dem. Og som så mange gange før kan jeg nu nyde min bøf uden at skulle slås med bestikket undervejs og blive irriteret over mine fysiske begrænsninger.



Det har været grænseoverskridende for mig at bede fremmede om hjælp, når min sygdom har voldt mig problemer. At rykke min grænse har været som at bestige et bjerg. Men nu, hvor jeg har gjort det, er udsigten blevet langt smukkere.

Siden 2012 har jeg sendt fællesmails ud cirka hver anden måned til netværk og gode venner. I dem fortæller jeg om mine drømme og ambitioner, privat og fagligt, om mine gøremål, følelser og tanker samt om mine op- og nedture.

Jeg sendte min første fællesmail, efter at jeg havde deltaget i et Stifinder-selvudviklingskursus for ledere. Efter nogle berigende dage på skolebænken bad kursuslederne os kursister om at sende dem en mail. Den skulle dateres præcis ét år frem.

Vi skulle altså stå i fremtiden og se tilbage på året, der var gået, og skrive, hvilke milepæle vi havde nået i løbet af året.

Så lykkedes det endelig – at blive apoteker med eget apotek. I mange år har jeg været souschef på et apotek i Nykøbing Falster, men min store drøm har længe været at rykke videre.

Også planerne for mit familieliv er det lykkedes mig at realisere. Vi er nået i mål med den store renovering af vores nye hus, der ligger ned til Maribo Sø, og vi har været på oplevelsesrige rejser sammen. Jeg elsker det.

*Shining eyes
Ole*



Mine optimistiske forudsigelser for min fremtid sendte jeg ikke kun til kursuslederne, men også til mine 25 medkursister. Vi havde knyttet et tæt bånd på kurset, og det føltes godt at dele mine tanker og ambitioner med dem. Prompte fik jeg adskillige mails retur. Dine ord er berigende læsning, stod der. Det byggede mig op og gjorde mig høj. Tre uger senere sendte jeg en fællesmail mere – og sådan er det fortsat. Jeg har udvidet modtagerskaren, hver gang jeg har været på kursus eller mødt nye mennesker i mine netværksgrupper, og i dag modtager omkring 300 mennesker mine fællesmails.



Mine mails er ærlige. Jeg fortæller både om, når det går godt, og når jeg er udfordret. For eksempel har jeg skrevet om den gang, jeg var lige ved at gå ned med stress, og jeg delte mine tanker, straks efter at jeg havde fået parkinsonsdiagnosen.

"Jeg er glad og lettet – for det er jo ikke en dødsdom, jeg har fået," skrev jeg. Og mente det. Mails med varme og opmuntrende ord fyldte efterfølgende min indbakke. Og hele min krop. På den måde føler jeg, at modtagerne af mine skrivelser er med mig, når jeg har det svært, og at min åbenhed giver mig utrolig meget igen. Jeg forventer intet svar, men når nogen skriver, kan jeg mærke, at det løfter mig op og gør mig godt. Bedst af alt giver det mig følelsen af, at jeg inspirerer andre med mine ord, tanker og overvejelser. At de kan bruge det til noget.

Jeg er fuldt ud bevidst om, at min åbenhed forpligter. Jeg kan ikke fortælle, at jeg vil træne flere gange om ugen for at styrke mit helbred, hvis jeg ikke gør det. Og jeg kan ikke skrive, at jeg springer i det kolde vand i poolen hver morgen for at klare mine tanker, eller at jeg lukker øjnene og nyder stilheden flere gange hver dag, hvis ikke jeg gør det. Så svigter jeg. På den måde er mine skrivelser med til at holde mig op på mine løfter.

Til hver en tid vil jeg tale for ærlighed og åbenhed. Alligevel indrømmer jeg også gerne, at det har været en grænse, der skulle overskrides, at være fuldstændig åben og ærlig om de udfordringer og handicap, der har fulgt med min sygdom.

Min nedsatte funktionsevne i venstre hånd har for eksempel voldt mig problemer. Jeg har blandt andet oplevet, at folk omkring mig har været færdige med at spise længe før mig, fordi det har taget mig lang tid at skære min mad ud og fange ærterne på tallerkenen. For at undgå at skulle spise alene eller være den, der har forsinket hele middagen, har jeg derfor typisk ladet, som om jeg var mæt, når de andre var færdige med



Øvelse

Sådan kan du øve dig i at være åben om din sygdom og dine begrænsninger

◆ Send en ærlig mail til dine kære

Skriv en mail til nogle mennesker, du holder af. Fortæl dem, hvad din sygdom gør ved dig, og vær åben og ærlig om dine tanker og følelser. Du vil med stor sandsynlighed opleve, at jo mere du giver, jo mere får du igen af hjertevarme og positivitet. Den slags respons luner langt ind i sjælen.

◆ Allier dig med en sparringspartner

Find en ven eller en medpatient, du kan bruge som sparringspartner – en fortrolig, du kan tale frit med om det, du oplever, det, du føler, og det, der er svært i en hverdag med kronisk sygdom. Som sygdomsramt kan man hurtigt føle sig alene. Når du deler din bagage, får du hjælp til at bære den, og du vil opleve, at den føles lidt lettere. Din sparringspartner vil garanteret også kunne give dig nogle gode råd, rygklap og støtte, som du vil kunne bruge konstruktivt.

◆ Bed om hjælp

Kryds din grænse for, hvad du kan bede dine kære eller fremmede om hjælp til. Strejker fingrene, når du skal knappe din skjorte, driller dit bestik, når du skal skære din mad ud, eller er du træt på grund af den medicin, du tager, så bed om hjælp. Ræk ud. Du vil opleve, at dine omgivelser vil møde dig med hjælpsomhed og anerkendelse for, at du tør. Det bliver kun nemmere at krydse din blufærdighedsgrænse, når du først har gjort det én gang.



Ole Lystrup Iversens otte livsråd:

- ◆ Se din sygdom som en gave, der er pakket grimt ind.
- ◆ Vær åben om din sygdom og dine behov.
- ◆ Dyrk livsglæden og "shining eyes".
- ◆ Mærk stilheden og find magien.
- ◆ Vær taknemmelig.
- ◆ Følg din intuition og dit hjerte.
- ◆ Tag ikke dig selv så pokkers seriøst.
- ◆ Spil dine medmennesker gode.

at spise. Det har både gjort mig ked af det og irriteret på mig selv. Og en dag for et par år siden besluttede jeg mig for, at det skulle være slut.

Jeg var taget på café for at spise sammen med otte andre gutter – en blanding af gode venner og nogle, jeg kun kendte perifert.

"Skal vi ikke bare gå med en mexicansk burger alle sammen?" foreslog en af dem, jeg ikke kendte særlig godt, da vi sad med menukortet. De andre stemte i. Jeg havde egentlig tænkt mig at bestille en pastaret, som jeg kunne spise med en ske, men jeg havde ikke lyst til at gå imod burgerforslaget som den eneste.

Da servitricen kom hen til vores bord, kunne jeg mærke, at jeg blev mere og mere irriteret på mig selv. Hvorfor sagde jeg ikke bare fra? Hvorfor stod jeg ikke bare ved mine udfordringer?

Servitricen tog imod vores bestilling af både mad og drikkevarer. Da hun skulle til at gå, tog jeg en dyb indånding og rakte en hånd i vejret.

"Jeg har lige et spørgsmål," næsten råbte jeg hen over bordet – så højt at den ellers snaksalige flok af mænd blev stille og så på mig.

"Kan jeg ikke lokke dig til at skære min burger ud i mundrette bidder, inden du serverer den? Jeg har lidt problemer med at skære den ud selv, skal jeg sige dig."

Jeg viftede lidt med hånden, som om servitricen på den måde skulle kunne gætte, hvad der var galt med den. Alle rettede nu deres blik mod hende.

"Jo, selvfølgelig. Det er intet problem," smilede hun så og gik ud i køkkenet. Det var, som om en bølge af stolthed skyllede ind over mig. Jeg gjorde det sgu! Jeg sagde det højt! Gutterne måtte kunne se min lettelse, for de gav sig til at le opløftet, og mine sidemænd klappede mig på ryggen:

"Sådan, Ole! Stærkt!"

Det føltes befriende at have taget det her vigtige første skridt. Ikke sjældent har jeg bedt Dorte eller mine piger om hjælp til at skære min mad ud. Men at bede en fremmed om at gøre det i andres påhør krævede overvindelse.

Min svigerfar led af ALS. Det var meget grænseoverskridende for ham at bede min svigermor skære maden ud for ham, når de var ude at spise. Med tiden holdt han derfor helt op med at tage med til fester eller andre sociale begivenheder. Heldigvis nåede jeg ikke dertil, før jeg tog mod til mig og fik lært at melde ærligt ud. Og sjældent har jeg nydt en burger så meget, som jeg gjorde den aften med gutterne. Jeg kunne holde fokus på selskabet fremfor at koncentrere mig om at bøvle med mit bestik.

Siden episoden på caféen har det været nemmere for mig at sige fra og række ud, hvis jeg har haft brug for hjælp. Som for eksempel når lufthavnspersonalet har bedt mig tage min jakke af på vej igennem security i lufthavnen. Det tager mig en krig på grund af min venstre arm, der ikke altid vil makke ret. Så begynder jeg at stresse, fordi folk står bag mig og tripper, hvilket betyder, at min krop modarbejder mig endnu mere. Det er sket alt for mange gange – indtil den dag jeg valgte at fortælle lufthavnspersonalet om min situation og spurgte, om jeg måtte beholde jakken på.

"Ja, selvfølgelig. Behold du bare jakken på. Du bliver måske nok kropsvisiteret på den anden side af scanneren, men det går jo nok," smilede den venlige dame i security til mig. Så enkelt var det.

At være åben omkring sine handicap kræver helt sikkert mod de første gange. For det viser jo, at man er sårbar og til tider også lidt hjælpeløs. Men hey, vi er bare mennesker. Og mennesker har alle mulige udfordringer. Når man først har krydset grænsen til åbenhed, bliver livet så meget nemmere. Tro mig. Jeg har altid oplevet stor velvilje, når jeg har bedt andre give mig en hjælpende hånd. I dag ville jeg ønske, at jeg havde været åben langt tidligere, og jeg håber inderligt, at bogen her kan være med til at give andre sygdomsramte modet til at tage deres første skridt mod større åbenhed og dermed en nemmere tilværelse.

Kronisk sygdom er en gave, der er pakket grimt ind

Ole Lystrup Iversen er uddannet farmaceut og købte sit første apotek i 2013. I dag ejer han fem apoteker på Lolland-Falster.

Han er tidligere næstformand i Pharmadanmark og bor i Maribo med sin kone og to teenagedøtre. I september udsendte han bogen *En ven for livet* på Spitzens Publishing, der blandt andet rummer hans otte livsråd.

Pris: Ca. 300 kr.

Kontakt: Gitte Meyer Madsen,
gmm@meyermedier.dk





De glade ansigter lyste op under Parkinsonforeningens Forskningsarrangement 5. november 2022. Årets legatmodtagere stillede traditionen tro op til gruppebillede med årets modtagere af Pakkenbergprisen samt direktør Astrid Blom, landsnæstformand Berit Kjærgaard og Parkinsonforeningens protektor, grevinde Alexandra. Jenny-Ann Phan, reservelæge, ph.d., Neurologisk afd., Regionshospitalet Gødstrup medbragte Karla på fire måneder.



Formand for Parkinsonforeningens forskningsråd Hartwig Siebner begrundede forskningslegaterne.

Dagen, hvor gode kræfter bliver belønnet

Mennesker var i fokus, da Parkinsonforeningen 5. november holdt sit årlige forskningsarrangement. Parkinsonforeningens fysioterapeut Finn Egeberg Nielsen modtog Pakkenbergprisen og Christopher Fugl Madelung fik prisen som Ung Forsker.

Tekst og foto: Marie Louise Kjølbye

Parkinsonforeningens årlige forsknings-



"Det er herligt at se så mange yngre forskere, der viderefører indsatsen mod sygdommen. Vi ser også frem til at uddele Parkinsonforeningens frivilligpris, Pakkenbergprisen," sagde Parkinsonforeningens protektor, grevinde Alexandra blandt andet i sin tale til forskere og medlemmer af Parkinsonforeningen.

arrangement fandt sted lørdag den 5. november 2022 i Handicaporganisationernes Hus i Høje Taastrup. Stemningen var festlig, ikke mindst fordi medlemmer af Parkinsonforeningen i år var mødt ekstra talstærkt op, så der måtte sættes ekstra stole frem.

Phd.-studerende Victor Hvingelby og professor Poul Henning Jensen, begge Aarhus Universitet, og seniorforsker Susana Aznar, Bispebjerg Hospital, præsenterede aktuelle forskningsprojekter for medlemmerne.

Fremlæggelserne udløste interesserede spørgsmål fra salen, blandt andet, om parkinson er arvelig? Formand for forskningsrådet Hartwig Siebner svarede, at kun en bestemt parkinsonvariant ser ud til at være arvelig. Cirka fem pct. af alle med parkinson har denne genetiske variation. "I behøver ikke være bange for at få børn, for jeres risiko er ikke større end den øvrige befolknings," forklarede han.

22 forskere om 3,5 mio kr.

Parkinsonforeningen modtog i august 30 ansøgninger om forskningsmidler. Af dem belønnedes 22 forskere med et

legat fra Parkinsonforeningen for i alt 3,5 mio. kr. Formand for forskningsrådet Hartwig Siebner begrundede tildelingerne og protektor Grevinde Alexandra uddelte legaterne.

Prisen som Ung Forsker tildeltes læge, phd. Christopher Fugl Madelung, Bispebjerg Hospital.

Pakkenbergprisen til Parkinsonforeningens fysioterapeut Finn Egeberg Nielsen blev overrakt af landsnæstformand Berit Kjærgaard sammen med en fin statuette af kunstneren Peter Hesk.

Eftermiddagsarrangementet blev optaget på video og forefindes på Parkinsonforeningens hjemmeside:

Parkinsonforeningen – Forskningsarrangement 2022 – Parkinsonforeningen



Grevinde Alexandra uddelte legatet til Ung Forsker 2022, læge Christopher Fugl Madelung fra Bispebjerg Hospital.

Han er et enmandshold

Parkinsonforeningens fysioterapeut, Finn Egeberg Nielsen, modtog 5. november Pakkenbergprisen for sin mangeårige indsats for parkinsonsagen. ”Finn, du er en enmandshær, eller et enmandshold, og vi er meget taknemmelige for alt det, du har gjort og gør til gavn for mennesker med parkinson! Stor tak,” lød det blandt andet i begrundelsen fra landsnæstformand Berit Kjærgaard.

Tekst og foto: Marie Louise Kjølbye

Mange i Parkinsonforeningen kender Finn. Fys-Finn, Fodbold-Finn, Bokse-Finn, Cykel-Finn – han har mange navne! Rigtig mange mennesker har gennem mange år haft glæde af alt det, som Finn Egeberg Nielsen kan og gør for mennesker med parkinson.

I mange år har han været tilknyttet Parkinsonforeningen som fysioterapeut. Her har han bidraget til at udvikle kurser og vidensdage for parkinsonpatienter og fysioterapeuter. I 2014 introducerede han de internationale guidelines for fysioterapeutisk behandling for Parkinsonforeningens medlemmer. Han er Parkinsonforeningens faste ugentlige rådgiver for medlemmer i spørgsmål om træning og fysioterapi. Under corona udarbejdede han en række fine træningsvideoer til Parkinsonforeningens hjemmeside, så medlemmerne kunne få trænet under nedlukningen.

Det er vi super glade for. Men det er faktisk ikke primært

derfor, Finn Egeberg Nielsen i dag får Pakkenbergprisen. Det er for alt det andet og for den ekstraordinære frivillige indsats, han har ydet for mennesker med parkinson.

Pakkenbergprisen er en frivillighedspris, som gives for frivilligt arbejde af særlig værdi for personer med parkinson. Og her var udvalget ikke i tvivl om, at Finn Egeberg Nielsen har bidraget helt ekstraordinært meget til træning og livskvalitet for personer med parkinson.

Pakkenbergudvalget består i år af landsformand René la Cour Sell, Anne-Mette Ejlersen og mig, næstlandsformand Berit Kjærgård. Vi har modtaget ti indstillinger på i alt 15 personer. I udvalget blev vi overvældet af de mange indstillinger af mennesker, der gør en forskel, fra boksetrænere til frivillige i klubber og kredse. Tusind tak til alle, der generøst har peget på andre gode mennesker, og tak til hele det store netværk af engagerede folk i hele Danmark, der arbejder for at forbedre livskvaliteten for personer med parkinson.

Finn Egeberg Nielsen er kendt for mange aktiviteter. Det særlige ved Finn Egeberg Nielsen er, at han i alt, hvad han gør, går en ekstra mil for personer med parkinson. Han har siddet i styregruppen for Parkinsonforeningens store projekt Dans med parkinson. Finn har haft en stor aktie i at bringe Parkinson Boxing til Danmark, udvikle tilbuddet i samarbejde med Dansk Bokse Union og udbrede parkinsonboksningen i Danmark med fokus på fysisk form, hjerne og stemme, men uden kropskontakt.

Finn yder en stor indsats som formand og med-skaber af Fit4cure, som har til formål at skabe gode rammer til forbedring af livskvaliteten hos personer med Parkinsons sygdom gennem motionsprægede aktiviteter. Fit4cure.dk arrangerer fx hvert år 4 forskellige cykevents, en fodboldturnering og driver Home trainer-tilbuddet Zwiift.

Finn er med til at arrangere cykelløb på Amager, hvor overskuddet går til parkinsonsagen, og han står for parkinson-fodbold i Valby.

Blandt indstillerne til Pakkenbergprisen er hele tre fodboldhold: *FC-Parkinson* – Fodboldklub for parkinsonramte i København, 15 medlemmer. *Shakers* – Fodboldklub for parkinsonramte på Fyn, 24 medlemmer, og *Stive Ben* – Fodboldklub for parkinsonramte i Jylland, 11 medlemmer.

For dem arrangerer Finn Egeberg Nielsen hvert år *Ray Kennedy Cup*, en fodboldturnering i syvmandsfodbold, hvor parkinsonhold fra hele Norden og Storbritannien samles i København til parkinsonfodbold og samvær på trods af handicap.

Fodboldherrerne melder, at de har det rigtig sjovt!

Som det nok er fremgået, går Finn Egeberg Nielsen ind for træning. Som vi siger i Parkinsonforeningen: Motion er medicin. Det ved vi alle sammen, jo, men Finn Egeberg Nielsen gør noget ved det.

Man skal nemlig røre sig, når man har parkinson. Man skal selvtræne, om man så vil cykle, spille fodbold, bordtennis eller dyrke yoga, bare man husker, at fysioterapeuten også lige skal tjekke, om skuldrene hænger eller skridtene bliver for små.

Finn, du er en enmandshær, eller et enmandshold, og vi er meget taknemmelige for alt det, du har gjort og gør til gavn for mennesker med parkinson! Stor tak.

Det er os en glæde at overrække dig Pakkenbergprisen for 2022.



Berit Kjærgaard begrundede Pakkenbergprisen til Finn Egeberg Nielsen. Prisen blev overrakt af grevinde Alexandra og bestod af 5000 kr. og en fin statuette af kunstneren Peter Hesk.

KAPITEX

Specialist i Laryngectomieredes og Tracheostomieredes luftveje

Voicetec - Stemmeforstærker

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

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

I 2011 ville en flok mænd med Parkinsons sygdom noget mere end at tage deres parkinsonmedicin

Takketale Pakkenbergprisen 2022

Af Finn Egeberg Nielsen

Foto: Marie Louise Kjølbye

Mit frivillige arbejde begyndte ca. 2011-2012. En flok mænd med Parkinsons sygdom ville noget mere end at tage deres parkinsonmedicin. De dannede en forening som hed Brain Stormers, som jeg blev en del af. De skrev i deres foreningskoncept, at foreningen skulle være en "Neurologisk Bikerforening for træning som supplement til behandling". Disse mænd var bl.a. Søren Jessen, Heino Jespersen og Jens Rønnemoes – de er alle

Det er med stor ære og glæde at jeg modtager Pakkenbergprisen. Stor tak til dem der har indstillet mig til prisen og stor tak til Parkinsonforeningen.

blevet en del af mit netværk og mit liv ... og tak for det.

Brain Stormers' interesse for cykling som træning, blev vakt via træningsforskning fra USA. Dr. Jay Alberts havde brugt cykling som behandling for personer med Parkinsons sygdom med effekt på både motoriske og non-motoriske symptomer. Som årene gik fik foreningen nye navne. Vi hed *Team Fox Brain Stormers*, derefter *Bike4Cure* og nu *Fit4Cure*, hvor jeg nu er formand.

Fit4Cure er en forening der står på skulderne af *Brain Stormers* og deres start. Målet er det samme, nemlig at ska-

be gode rammer til forbedring af livskvaliteten hos personer med Parkinsons sygdom. Det gør vi ved events, der er motionsprægede. For når MOTION ER MEDICIN – Hvordan får vi så folk til at træne? – Det gør vi ved at de skal træne til noget, og det er vores events. Som er følgende:

Tour de Rosenvold

Et weekendcykelløb omkring Vejle i juni – 50 personer – cykling, hygge og netværk.

Pedal for Parkinson

Cykeltaxa på Roskilde festival – vi kører de unge hjem til deres telte og fortæller lidt om Parkinson sygdom – de betaler, hvad de synes – beløbet går til *Fit4Cure*.

Parkinson 7H

Et 7 timers penge indsamling cykelløb i Kongelunden på Amager i samarbejde med Dragør Cykelklub – alt overskud går til *Fit4Cure*.

Ray Kennedy Cup

En 7 mands fodboldturnering i samarbejde med Boldklubben Fremad Valby – i år 120 deltagere fra England – Wales – Norge – Sverige og Danmark.



"Motion er medicin. Det ved vi alle sammen, jo, men Finn Egeberg Nielsen gør noget ved det," sagde landsnæstformand Berit Kjærgaard blandt andet i sin tale til Finn Egeberg Nielsen.



Grevinde Alexandra overrakte Pakkenbergprisen til Finn Egeberg Nielsen.

Bike camp på Mallorca

Personer med Parkinson samt deres familie og netværk – 50 personer.

Vores flagskib er vores *HOPE-projekt*, som er cykeltræning via en hometrainer sat på en racercykel i eget hjem. Vi har ca. 50 hometrainers, som vi udlejer til personer med parkinson, mod at de deltagere i vores cykeltræning tre-fire gange om ugen.

Vores projekt er nu også landet på Montebello i Spanien, hvor deltagere i Rehabilitering kan prøve vores motionskoncept ved at køre sammen med os. Vores forening er åben for alle med parkinson samt deres pårørende. an skal være medlem for at kunne deltage i vores events – se Forening | *Fit4Cure* | København

Til slut vil jeg gerne takke *Fit4Cures* medlemmer samt bestyrelsen. Tak!



Finn Egeberg Nielsen lyttede og blev lidt bevæget under landsnæstformand Berit Kjærgaards tale.

Pakkenbergprisen er Parkinsonforeningens frivilligpris for en særlig indsats. Den uddeles hvert år i forbindelse med Forskningsarrangementet i Parkinsonforeningen.

Med æren følger på 5000 kr. og en statuette af kunstneren Peter Hesk. Kunstneren er blandt andet portrætteret af DK4.



I Parkinsonforeningens rådgivning taler jeg hver uge med medlemmer, som føler sig utrygge ved at kontakte jobcenteret, fortæller socialrådgiver Elsebeth Bech i sin klumme fra rådgivningen.

Foto: Shutterstock

Jobcentrene er bedre end deres rygte

Du behøver ikke at frygte for at henvende dig til Jobcenteret for at afklare din arbejdssituation. Du kan forberede dig, så du får det bedste ud af det – om målet så er pension, fleksjob eller hjælp til at løse arbejdsopgaverne.

Rådgiverklumme af
Elsebeth Bech
Socialrådgiver,
Parkinsonforeningen



Et stykke tid forud for valgkampen kunne man i medierne følge en lang debat om Jobcentrene. Man måtte forstå, at Jobcentrene står for en umenneskelig, ofte årelang sagsbehandling, hvor mange borgere når at blive mere syge, inden de er afklaret.

Retorikken i medierne var hård, men også politikerne stod i kø med forslag om at lukke jobcentrene, udføre store ændringer i lovgivningen og omlægge hele området.

Men Jobcentrene er bedre end deres rygte. Når jeg som socialrådgiver i Parkinsonforeningen møder fagfæller fra jobcentrene, møder jeg mennesker, som ønsker at gøre en forskel for andre mennesker, så de kan få et godt og givende arbejdsliv, uanset udfordringer.

Samtidig hersker dog stor frustration over ikke at kunne gøre arbejdet godt og fleksibelt nok for dem, socialrådgivere og andre skal hjælpe, blandt andet på grund af en kompleks lovgivning.

I skrivende stund findes ikke en konkret

plan for omlægning af beskæftigelsesområdet, så foreløbig må tingene nok køre videre som hidtil. Og hvordan er det så?

Utryghed

Mange i befolkningen har nok udviklet en opfattelse af, at det nærmest er en umulig kamp at få tilkendt fleksjob eller førtidspension. I Parkinsonforeningens rådgivning taler jeg hver uge med medlemmer, som føler sig utrygge ved at kontakte jobcenteret. For de fleste er det grænseoverskridende at skulle bede om hjælp og det er svært at gennemskue, hvad der kommer til at ske.

Langt de fleste sager forløber heldigvis stille og roligt, men det er en ekstra belastning at leve i uvished gennem en længere periode. Der kræves mange oplysninger, før sagen kan forelægges rehabiliteringsteamet, som beslutter, om en borger skal indstilles til ressourceforløb, fleksjob eller førtidspension.

Alle mennesker er forskellige med individuelle behov, muligheder og drømme, og ingen kan forudsige, hvordan forløbet bliver. Ansvar for at oplyse sagen ligger hos sagsbehandleren i jobcenteret, som i samarbejde med borgeren sørger for at skaffe den nødvendige dokumentation.

Gode råd til afklaring af jobsituation

Min opfordring til dig, der har brug for at få afklaret din jobsituation, er derfor: Kontakt jobcenteret tidligt i forløbet, så de kan lære dig at kende og dermed yde en

målrettet rådgivning. Husk at de er vant til at tage mod mennesker med forskellige udfordringer og sygdomme.

Jobcenteret har vejledningsforpligtelse og skal være med til at finde gode løsninger for både arbejdsgiver og medarbejder. Sagsbehandler skal undersøge, hvordan sygdommen medfører nedsat funktions-evne, som griber ind i både arbejdslivet og i dagligdagen. Det er ikke alle sagsbehandlere, som kender til parkinson i forvejen, så henvis gerne til Parkinsonforeningen for generel viden om sygdommen.

Brug din læge og neurolog. De er vigtige samarbejdspartnere i et jobafklaringsforløb. Det er under konsultationerne vigtigt at drøfte de oplevede symptomer, både fysisk og non-motorisk, så det bliver noteret i journalen og dermed også fremgår af en statusattest, når kommunen på et tidspunkt indhenter lægeoplysninger.

Inddrag din eventuelle nuværende arbejdsgiver i forhold til at tilpasse arbejdsopgaver og aftal eventuelle skånebehov. Med en kronisk lidelse som parkinson er det muligt at indgå en såkaldt §56-aftale. Hermed får arbejdsgiver refusion fra første fraværsdag, hvis evt. sygemeldinger skyldes parkinson (lægebesøg, fysioterapi og andet).

I nogle tilfælde kan en personlig assistance være en hjælp for at kunne bevare sin funktion på arbejdspladsen.

Også arbejdsgiver har altid mulighed for at henvende sig i Jobcenteret for at få vejledning, herunder om fastholdelsesfleksjob. Langt de fleste arbejdsgivere er meget interesserede i at fastholde dig som medarbejder, da du udfører en vigtig opgave.

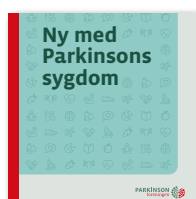
Gode råd

- ◆ Skriv dagbog, så du er forberedt til samtaler.
- ◆ Medbring gerne bisidder til møder.
- ◆ Betragt sagsbehandler som en samarbejdspartner.
- ◆ Vær proaktiv og realistisk.
- ◆ Stil krav og få oplyst, hvornår du kan forvente svar.

Læs desuden Parkinsonforeningens publikation På job med parkinson, som kan downloades gratis fra hjemmesiden: www.parkinson.dk -> [webshop](#) -> [På job med parkinson](#).

På job med Parkinson | Parkinsonforeningen (collectpay.dk)

Parkinsonforeningens brochurer og bøger



Ny med Parkinsons sygdom

32 sider

Kr. 30,00

Få støtte med parkinson

82 sider

Kr. 65,00

Med parkinson tæt på

82 sider

Kr. 65,00

Ændringer i tænkning og personlighed

32 sider

Kr. 30,00

På job med parkinson

20 sider

Kr. 30,00

Parkinsons sygdom - til plejepersonale

24 sider

Kr. 30,00

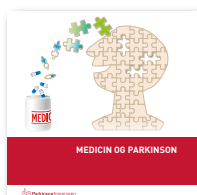
Træn med parkinson

56 sider

Kr. 45,00

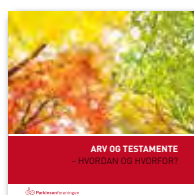
Impulskontrolforstyrrelser

6 sider

Gratis

Medicin og parkinson

28 sider

Kr. 30,00

Arv og testamente

6 sider

Gratis

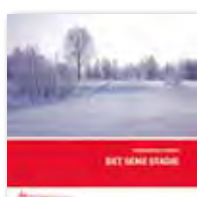
Til bords med parkinson

32 sider

Kr. 30,00

Avanceret behandling

40 sider

Kr. 30,00

Det sene stadie

82 sider

Kr. 65,00

Atypisk parkinson

28 sider

Kr. 30,00

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

PÆNE HERREBUKSER

— HELT UDEN BESVÆR



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

Derfor har vi designet flotte og elegante herrebukser med elastisk linning - ingen knapper eller lynlås, meget behagelige og nemme at tage på og af. Bukserne er specielt udviklet til herrer, der har fået svært ved at lyne og knappe bukser.

De findes i flere udgaver, lige fra vand- og smudsafvisende til flotte uldbukser og smarte cowboybukser.

IN-CA bukser fås til kr. 1000,-

Fri fragt på incapants.com

IN-CA
PANTS

Vi er klar til at vejlede dig på **incapants.com** eller på **74 22 35 30**,
hvor vores kundeservicemedarbejder hjælper dig videre.

SEKRETARIATET



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



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



Karen Østergaard,
forskningsformidler
kao@parkinson.dk



Marlene Grønnegaard
Them,
sundhedspolitisk
konsulent
mgt@parkinson.dk



Lea Munk Staugaard,
socialrådgiver og
udviklingsmedarbejder
lms@parkinson.dk
Tlf. 36 35 02 30
på barsel til 2023



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



Elsebeth Bech,
Socialrådgiver
(barselsvikar)
ebech@parkinson.dk
Tlf. 36 35 02 30



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



Marie Louise Kjølbbye,
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 Berit Kjærgaard, Ekkodalen 39, 6000 Kolding, 29 45 38 09, bibsek@outlook.dk

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, Brandtsgade 10 C, 4700 Næstved, 21 42 84 61, ella.broedbaek@gmail.com

Bestyrelsesmedlem Preben Carøe, Ringvej 24, 2970 Hørsholm, 21 71 38 88, pc@caroeconsult.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 telefon-
svareren, taler lægekonsulentten med en
anden. Ring derfor igen.



Logopæd/talepædagog
Lisbeth Haaber

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



Parkinsonsygeplejerske
(atypisk parkinson)
Anders Lundetoft Clausen

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



Fysioterapeut
Finn Egeberg Nielsen

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



Socialrådgiver
Lea Munk Staugaard

Træffes tirsdag og torsdag
kl. 10.00-14.00 på 36 35 02 30
eller 30 73 68 68
på barsel til 2023



Ergoterapeut
Vicki Lund

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



Elsebeth Bech,
Socialrådgiver (barselsvikar)

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



Tandlæge
Sara Baram

Træffes første onsdag i måneden
fra kl. 17.00-18.00 på tlf. 92 15 11 88



Psykolog
Susanne Ohrt

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



Sexolog, læge
Marianne Bruhn

Træffes 2. og 4. onsdag i hver måned
kl. 16.00-17.00 på tlf. 92 15 11 87



**Advokat (arv og testamente,
fremtidsfuldmagter og værgemål)**
Marie Rud Hansen

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



Klinisk diætist og cand.scient.
i klinisk ernæring
Sofie Seirup

Træffes fredage i lige uger kl. 10.00-11.00
på 92 15 11 89.
*Sofie Seirup arbejder til dagligt med underer-
næring og har forsket i ernæring til men-
nesker med parkinson og dysfagi. Hun kan
rådgive i alt fra sund og hensigtsmæssig kost
til samspillet mellem kost og medicin, også
ved fremskreden parkinson.*



REGION HOVEDSTADEN

Bornholm

Formand: Jytte Lund
Klintebovej 3
3720 Åkirkeby
23 88 49 66
jytte@roemersminde.dk

København/Frederiksberg

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

Storkøbenhavn

Formand: Bodil Klinke
Ishøj Østergade 26, 7.1.
2635 Ishøj
26 42 47 69
eogbclinke@hotmail.dk

Nordsjælland

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

STORKØBENHAVN

Kredsarrangementer:

Nytårskur, lørdag den 7. januar 2023, 13.30-16 (ca.), Brohuset, Vejlebrovej 46, 2635 Ishøj. Deltag i et par hyggelige timer. Vi byder på små lækkerier og lidt i glassene.

Rundvisning i Handicaphuset, Blekinge Boulevard 2, 2630 Tåstrup, torsdag den 2. marts 2023, mellem 13 til 14. Kom og vær med til en rundvisning i "Verdens mest tilgængelige kontorhus". Tilmelding senest 16. februar 2023 ved betaling af kr. 60,00 pr. deltager til kredsens konto, reg. 2253, konto nr. 898 2999 848. Skriv kun navn og telefonnummer i meddelelsesfeltet.

Kor: Har du lyst til at synge i kredsens kor? Vi synger hver torsdag 11-12.30. Kontakt Jette Campostrini, tlf. 4037 0397.

Klubber:

Ballerupklubben: 2. februar 17-19. Sognepræst Vibeke Fuglsang leder en sorggruppe i Ballerup kommune. Hun fortæller om sit arbejde. Ballerupklubben, Banegårdspladsen 7, 2750 Ballerup.

Ishøjklubben:

3. februar 13-15. Odontologisk tandlæge Anne Marie Lynge Pedersen fortæller, hvordan man bedst bevarer sine tænder sunde. Ishøjklubben, Vejlebrovej 45, 2635 Ishøj.

3. marts 13-15: Overlæge, neurolog Merete Karlsborg holder foredrag om, hvornår det er tid til avanceret behandling og behandlingsmuligheder. Ishøjklubben, Vejlebrovej 45, 2635 Ishøj.

NORDSJÆLLAND

Kredsarrangementer:

1. december 2022 kl 16:30-19: Foredrag om søvn ved neurolog Pia Würzten Norup. Kulsviergården, Pibemøllevej 7, Alsønderup. Mange med parkinson oplever problemer med søvn, problemer med at falde i søvn, med at sove, når man har været oppe om natten, med drømme, bivirkninger ved parkinsonmedicin osv. Alt dette sætter neurolog Pia Norup fokus på ud fra sin egen erfaring som neurolog samt med inspiration fra deltagelse i en nyligt afholdt søvnkongres i Grækenland.

Generalforsamling lørdag den 25. marts 2023 om eftermiddagen med efterfølgende middag. Kulsviergården, Pibemøllevej 7, Alsønderup.

Februar: Fokus på benefits/ diverse hjælp: Handicapparkering med ledsagerkort; mulighed for at låne kørestol i lufthavnen og meget andet.

April: Fokus på mad/ diætist, eventuelt med praktik.

Datoer og nærmere beskrivelse af emne og foredragsholder(e) udmeldes senere til kredsens medlemmer.

Caféer:

De fleste caféer holder lukket i januar. Tjek med den lokale tovholder.

Rudersdal:

Kor: Pilekoret tirsdage 12.15-13.55, Kulturcentret, Mariehøj, Øverødvej 246, 2840 Holte.

Træning: Rudersdal NBC, Spejlsalen, Mariehøj, Øverødvej 246, 2840 Holte: Bordtennis, mandage 14.30-15.30. Fitness/yoga, mandage 15.30-17. Fitness/boxing onsdage 15.15-17.15. Bordtennis, fredage 14-17. Kom og vær med! Kontakt Elisabeth Ildahl, tlf. 2341 1555.

Allerød: 2. onsdag i måneden 14-16. Menighedshuset, Aggebovej 5. Kontakt: Olav B. Christensen, olachro1@gmail.com

Egedal: Hep-Huset, Carlsbergvej 4, 3660 Stenløse. En mandag i hver måned 13.30. Kontakt: Eva Bay, 6169 4303, bay-jurek@hotmail.com

Fredensborg: 2. mandag i hver måned 14-17. Egedal Byens Hus, Egedalsvej 2, 2980 Kokkedal. Pris: 20 kr., der betales ved indgangen. Kontakt: Karen Strandberg, 5154 2911, kast@pc.dk

12. december: Julehygge med gløgg og æbleskiver, sang og spil.

13. februar: Besøg af tidligere lektor Per Ryt-Hansen, der fortæller om humor. Livgivende foredrag om livet fra 60 til 100 (plus/minus!).

13. marts: Neuropsykolog Katrine Sværke fortæller om sin forskning, bl.a. et forskningsprojekt med mental træning og udvikling ved hjælp af computerprogrammer.

Aprilmødet aflyses pga påske.

8. maj: Pilekoret kommer forhåbentlig og giver koncert med fællessang.

Frederikssund:

1. tirsdag i måneden 14.30. Frivillighuset, Lundevej 7, Frederikssund. Kontakt: Carla Christensen, 22254109/ 22254832 eller carlachristensen29@gmail.com

6. december 14.30: Julemøde med kaffe, sang, pakkespil og smørrebrød. Egenbetaling for kaffe, smørrebrød og drikkevarer. Frivillighuset, Lundevej 7, Frederikssund.

Gribskov: Nye ildsjæle søges. Kontakt Merete Lange, 5194 5444, hvis det er dig.

Halsnæs: 1. torsdag i måneden 14-16. Paraplyen, Jernbanegade 2, 3300 Frederiksværk. Kontakt: Britha Petersen, 4266 9031, britha.petersen@gmail.com

13. december: Julemøde med medvirken af tre sangere fra Paraplykoret (lokalt aktivitetscenter) efterfulgt af hygge med gløgg og æbleskiver.

Helsingør: 1. mandag i måneden 14-16, Aktivitetscenteret Hamlet, Kronborgvej 1C 2. sal, 3000 Helsingør. Kontakt: Merete Lange, 5194 5444, Meretelange.lange@gmail.com eller Marianne Bøgh Larsen 4075 7217, boegh@stofanet.dk

5. december: Foredrag af Forfatter Lars Kjædegaard og derefter julehygge.

Hillerød: 3. mandag i måneden 14.30-16.30. Grønnegadecentret, Grønnegade 15.

Parkinsondans:

Humlebæk: Ballroom Fitness™ tirsdag 11.30-12.30 i Letsmove, Humlebæk Center 26, 3050 Humlebæk. Danseinstruktør: Majken Feldballe Franck. Kontakt, pris og tilmelding: Letsmove 49 200 330 eller reception@letsmove.dk. Forløbet kan også købes via webshoppen på www.letsmove.dk

Hornbæk: Ballroom Fitness™ torsdag 13.30-14.30 i Hornbæk Hallen, Carl Bødker Nielsensvej 3, 3100 Hornbæk. Danseinstruktør: Anne Søkvist. Kontakt og tilmelding: Marianne Bøgh Larsen telf. 40757217 eller boegh@stofanet.dk

Hørsholm: Ballroom Fitness™ onsdag 13.30-14.30 i Kokkedals Kirkes lokaler, Højmosse Vænge 2A, 2970 Hørsholm. Danseinstruktør: Etty Holgersen. Pris: Som udgangspunkt 35 kr. pr. person pr. gang. Der betales forud for en sæson. Kontakt og tilmelding: Etty Holgersen etty@live.dk

Frederiksværk: Ballroom Fitness™ tirsdag 15.30, Ågalleriet, Hans Futtrup St 3, 3300 Frederiksværk. Danseinstruktør: Tove Lauritsen. Første gang er en gratis prøvelektion. Prisen er efterfølgende 25 kr. pr.

person pr. time. Kontakt og tilmelding: Tove Lauritsen tlf. 60 66 58 53 eller tove_bjarne@hotmail.com

Parkinson Boxing:

Nivå: Karlebo Bokseklub tirsdag 17-18. Nivåhøj 68. Boksetrænere er Søren Rommelhoff, Karsten Larsen, Lennart Bernstein og Rikke Ludvigsen. Pris: 200 kr. / halvår.

Bordtennis:

Nivå: Bordtennis (Bat og Boks) onsdag 10-12, Karlebo Bokseklub, Nivåhøj 68, Pris: 200 kr / halvår. Ledes af Rikke Ludvigsen.

Parkinsonstræning i Rudersdal NBC:

Træning er den bedste medicin mod Parkinson. Derfor har vi dannet en forening, hvor frivillige med parkinson står for kvalificeret målrettet træning på Kulturcentret Mariehøj, Øverødvej 246 B, 2840 Holte i Spejlsalen ved indgang B.

Mandag: Bordtennis 14.30-15.30. Fitness/yoga/m.v. 15.30-17.15. Onsdag: Fitness/boksning 15.15-17.15. Fredag: Bordtennis 14.30-16.30. Kontin-

gent: 500 kr./ år. Du er velkommen til et par gratis prøvetimer. Kontakt Peter Zimmermann på mobil 40455669.

Claus Søndergaard anbefaler træningen på Mariehøj: "Jeg startede til parkinsonstræning for fire uger siden. Jeg træner om mandagen, da jeg går til anden træning de andre dage. Vi spiller bordtennis, laver fitness og yoga. Peter står for bordtennis og Rachid for fitness og yoga. De er begge meget entusiastiske og gør alt for at få en til at føle sig velkommen. De har begge selv parkinson og ved derfor, hvad man har brug for. Selve træningen er anderledes og mere målrettet parkinsonramte, med flere balance- og udstrækningsøvelser end den anden træning, jeg går til. Ligeledes er bordtennis rigtig god træning for hurtighed og koordinering. Og så kommer pulsen op. Jeg har helt sikkert fået det bedre efter jeg er begyndt her. Kan varmt anbefales."

REGION SJÆLLAND

Sjælland Øst

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

Vestsjælland

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

Storstrøm

Formand: Ella Brødbæk
Brandtsvej 10 C
4700 Næstved
21 42 84 61
ella.broedbaek@gmail.com

● SJÆLLAND ØST

Generalforsamling: Søndag 5. marts 2023 11 i Aktivitetscentret, Solrød Center 85, 2680 Solrød Strand

Parkinsondansen:

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

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

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

Parkinson Boxing: I Sjællands Østkreds tilbydes boksehold i samarbejde med Danmarks Bokse-Union.

Køge bokseklub, Asgård skole, Norsvej 2, 4600 Køge, kører et parkinsonhold både mandag og lørdag med June Svendsen og Gunnar Würtz, mandag 11.30-13 og lørdag 10.30-12. Kontakt June Svendsen, 51 36 51 12 eller mail til: svendsen5@live.dk

Bokseklubben AIK i Roskilde, Kildegården 13, 4000 Roskilde, har parkinsonhold lørdag 11.30-12.30. Kontakt Ronni Andersen: Ronni_k_andersen@hotmail.com eller formand Lotte Rasmussen på 22 64 16 11.

Bordtennis: En række bordtennis klubber i vores kreds tilbyder bordtennis for personer med Parkinson. Træning er arrangeret gennem Bat 60+, som er et tilbud til folk over 60 år. Målsætningen er at få flere seniorer til at gribe battet og spille bordtennis i deres lokale klub. Alle kan deltage, også pårørende, og du behøver ikke at have spillet bordtennis før. Mere information i vores blad, ParkinsonPosten, på vores hjemmeside eller på <https://bat60.dk/>

Klubber:

Klub Køge: Cafémøde sidste fredag i måneden kl 14-16 i Fælleshuset

Søbækvej 23, 4600 Køge. Kontaktperson Marianne Haim 4087 8542.

Klub Roskilde: Cafémøde anden onsdag i måneden 14-16 i Frivilligcentret, Jernbanegade 21A, 4000 Roskilde. Mødet i december er dog onsdag d. 7. december. Kontaktperson Else Riis 2926 6606.

Klub Greve/Tune: Cafémøde næstsidsste torsdag i måneden 14-16 i Tune Borgerhus, Lundegårdshegnet 15, 4030 Tune. Kontaktperson Karin Nielsen 4613 8806.

Mere information om aktiviteter i kredsen og klubberne: www.parkinson.dk/kredse/2828-sjaellandoest/om-os/

● VESTSJÆLLAND

Syng med parkinson:

Good Vibrations Holbæk. Stemmetræning og sang onsdag 15-16.30 for personer med parkinson og pårørende. Holbæk Musikskolen, GI Ringstedvej 32E. Tilmelding: 72 36 72 70.

Good Vibrations Odsherred. Stemmetræning og sang tirsdag 15.15-16.45 for personer med parkinson og pårørende. Musikskolen, Centervej 4a, 4550 Asnæs. Tilmelding: 59 66 62 30.

Parkinson Boxing: Parkinson Boxing i bokseklubben Team Bredahl, Blindestræde 2B, 4300 Holbæk. Der trænes hver tirsdag 16-17.30 og fredag 15-16.30. Kontakt: teambredahl@hotmail.com.

Dans med parkinson: Parkinson Dans hver onsdag 17-17.55 hos T-FYS Fysioterapi, Jernbanevej 20, 4340 Tølløse. Kontakt: info@tfys.dk

Klubber:

Klub Holbæk: Julefrokost 15. december i Holbæk Sportsby.

Klub Odsherred: Julefrokost 21. januar kl. 13 i Vig Aktivitetscenter. Pårørende Café 22. februar kl. 14 i Sundhedscenteret Odsherred.

Klub Slagelse: Klubmøde 9. februar kl. 14 på Slagelse Bibliotek.

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

Sydøstjylland

Formand: Karen Lykkegaard (konst.)
Kildeparken 27
7323 Give
40 811 832
sejsfodterapi@gmail.com

FYN

Parkinsondansen:

Assens i Ebberup Hallen med Marianne Arfeldt. Tirsdag eftermiddag kl. 14-15 til dans og hyggeligt samvær. Pris 50 kr. pr. deltager pr. gang.

Faaborg i Faaborg Forum med Birgitte Mikkelsen onsdage 11-12.

Middelfart på Østre Skole i kantinen. Vi mødes onsdage kl. 17 til en snak, en sang og en kop kaffe. Vi danser en time, derefter drikker vi kaffe/te og synger en sang eller tre. 5 kr. pr. gang. Bare mød op.

Nordfyn hos BeneFIT Sønderø, Odensevej 73, Sønderø ved Laura Schumann Torres. Hver mandag 14-15. Pris aftales med Laura. Telefon: 6489 3001 E-mail: l@bene-fit.dk Web: www.benefit.dk/soendersoe

Nyborg: Fysioterapi og træning, Vestervoldgade 5, 5800 Nyborg mandage 14-15. Se: <https://www.nyborgfysioterapi.dk/parkinson-dans/>

Odense i Bolbro Brugerhus. Hver onsdag 10.30-13. Pris pr. sæson: Enkeltperson 400 kr., par 600 kr. Kontaktperson Marianne Hansen 22563700 eller Keld Gantzhorn 29115639.

Svendborg i SG-huset, Ryttervej 70, 5700 Svendborg, mandag 15.15-16 v/Svendborg Senioridræt, instruktør Karin Bonde. Spørgsmål kan rettes til Karin på 20995986.

Parkinson Boxing:

Parkinson Boxing i Bokseklubben Rollo, tirsdag 16-17 i Midtbyhallen, Johannes Jørgensensvej 10, 5700 Svendborg. Yderligere info: Se klubbens hjemmeside: <https://www.bkrollo.dk/35-parkinson-boxing>.

html

Tilmelding og kontakt: Thomas Hansen, hansen_ob@hotmail.com

Parkinsonkor:

Odense Parkinsonkor, Seniorhus Odense, Toldbodgade 5-7, 5000 Odense C Tilmelding og nærmere oplysninger på <https://www.paarupaftenskole.dk> (Søg: Parkinson) v. korleder Henrik Møller Jensen. Koret udbydes i samarbejde med Paarup Aftenskole og mødes fredag 10.30-12 fra september 2022. Koret er for parkinsonramte og pårørende. Pris 495 kr. (420 kr for pensionister).

Svendborg Parkinsonkor, AOF i Svendborg v. korleder Zita Langelund tirsdag kl 10. Pris: 550 kr. Pårørende deltager gratis. Undervisningssted: AOF Svendborg, Vestergade 23, 5700 Svendborg (Lok.6 / Salen) Tilmelding og nærmere oplysninger på <https://aof.dk>. Søg: Parkinson og vælg Parkinson Kor, Svendborg)

Klubber:

Middelfartklubben:

Torsdag d 19. januar 2023 kl. 19.: Foredrag ved Malene Valgreen, der fortæller om livsværdier. Store Glassal i Østergades Forsamlingshus. Pris 25 kr til kaffe og kage. Tilmelding tlf 4158 6703 eller mobilepay 0547UN – 25 kr. med påskriften 19/01.

23. februar 2023 kl. 19.: Foredrag v. Jeppe Vang Madsen om fremtidsfuldmagt. Store Glassal i Østergades Forsamlingshus. Pris 25 kr til kaffe og kage. Tilmelding tlf 4158 6703 eller mobilepay 0547UN – 25 kr med påskriften 23/02.

REGION MIDT

Midtnordjylland

Formand: Lise Tølbøll
Ingersmindevej 3, Hassing,
7755 Bedsted Thy
20 48 42 03
lisetl@l@gmail.com

Vestjylland

Formand: Svend Lundsberg
Grønningen 19
7600 Struer
21 41 47 46
sl@svendlundsberg.dk

MIDTNORDJYLLAND

Kursus i erindringsskrivning 1. februar 13.30-17, med kaffepause. Resen Sognehus, Kirkevej 25, Skive. Samarbejde med Skive-klubben. Underviser er bibliotekar Øjvind Arnfred og kulturformidler Martin Gregersen fra Thisted. Deltagerbetaling kr. 75. Tilmelding senest 26. januar 2023 til Lise Tølbøll. Send sms med navn til 2048 4203 eller mail lisetl@l@gmail.com

Generalforsamling 12. april. Spisning 17.30. Generalforsamling begynder 19.30. Deltagelse i spisning koster kr. 145,- pr. person. Drikkevarer for egen regning. Tilmelding til spisning senest 31. marts til Tove Kallestrup, 2086 1158 eller kallestruptove@gmail.com. Deltagelse i generalforsamling er gratis. Vinde Forsamlingshus, Vindevej 102, Skive.

Morsø-klubben: Kontakt Margrethe Hansen, Lindevej 3, 7900 Nykøbing Mors, 97 72 01 27 / 30 63 46 74 eller kolding@post10.tele.dk

Skive-klubben: Kontakt Ove Pedersen Vorm, Blichers Vej 30, 7800 Skive,

Østjylland

Formand: Hanne Westergaard
Søkrøgen 15 B
8300 Odder
30 86 01 33
westergaard@hvw.dk

8165 7419 eller ovepvorm@ovepvorm.dk

Thy-klubben: Kontakt Niels Erik Larsen, Skråningen 6, Vildsund, 7700 Thisted, 97 93 15 78 / 30 34 26 74 eller ne.vildsund@altiboxmail.dk

Viborg-klubben: Kontakt Ingelise Færch, Videbechs alle 135, Hald Ege, 8800 Viborg, 86 63 70 65 eller ifaerch@hotmail.com

VESTJYLLAND

Generalforsamling 22. marts 2023 i Holstebro.

Foredrag 27. april 17.30 med Trine Hørmann Thomsen (fælles arrangement med Kreds Midtnord). Sevel Forsamlingsgård, Djeldvej 9, 7830 Vinderup. Indbydelse udsendes på mail.

Parkinsondansen:

Ikast mandag 12.30-14 og onsdag 12.30-13.30.

Videbæk tirsdag 12.30-14.

Holstebro mandag 17-18.15.

Sevel fredag 10.30 (kaffe). Dans 11-12.

Parkinson Boxing: Holstebro tirsdag 16-17.

Læs mere om de enkelte arrangementer på kredsens hjemmeside, Parkinsonforeningen – Vestjylland

Kontakt: Svend Jensen, Pilevang 13 Sevel, 7830 Vinderup, pilevang13@gmail.com

● ØSTJYLLAND

Nytårskur fredag den 6. januar kl. 12. Nærmere info udsendes på mail.

Generalforsamling torsdag 30. marts 2023.

Klubber:

Djursland: Vi er kommet godt i gang med samtalegrupper om tirsdagen en gang om måneden 16-18, henholdsvis i Posthaven og på Rønde Bibliotek. Kontakt Lene Winther på lenepese@gmail.com eller 2380 8525.

Parkinsondans starter efter jul onsdag 14-15 med Lotte Ditlev. Kontakt: Leif 28944098.

Odder: En ny pårørendegruppe mødes indtil videre hver anden måned om eftermiddagen 15-17. Det har været efterspurgt, og det er tydeligt, at der er brug for at tale om ens eget liv som familiemedlem med parkinson. Der er indtil videre plads til flere pårørende fra Odder-klubben.

Bordtennis i Odder Bordtennisklub: En gruppe fra vores klub mødes og spiller bordtennis. Der er forskellige tider for alle, der har lyst til at spille og hygge sig i godt selskab – også dem, der ikke er medlem af Odder Klubben. Der er en besked en egenbetaling.

Enlige med parkinson: Der bliver en lukket gruppe for Odder klubbens enlige, hvis der melder sig et passende antal. Der er udtrykt ønske om en gruppe for enlige med parkinson. Baggrunden for dette er en følelse af, at alle arrangementer er for par eller med en pårørende. Vi vil nu afdække i Odder klubben, om der kan være tilslutning til en sådan gruppe.

Oplæg 26. januar 2023 19-21 i Vitapark. Der bliver et oplæg, der ikke er helt på plads endnu, og naturligvis kaffe, kage og god tid til snak.

Generalforsamling 23. februar 2023 19-21 i VitaPark. Også her arbejder vi på et oplæg inden generalforsamlingen og den efterfølgende kaffe og snak.

Randers:

Onsdagscafé: Medmindre andet anføres, holdes Onsdagscaféen den første onsdag i måneden i vores ”klubhus”, Hjernecentret, Bakkevej 1, Randers, 15:30-17.00. 7. december: Julestue med julesange, julekna og julebanko. 4. januar 2023: Nytårsappel, hvor vi ønsker hinanden Godt Nytår over et glas boblevin.

Generalforsamling 2023: Tirsdag 14. februar kl. 12, hvis man ønsker at deltage i spisningen, ellers kl. 13. Indkaldelse udsendes senere.

Silkeborg: Julefrokost onsdag 7. december kl. 12 (for dem, der vil bowle) og kl. 13 julefrokost for alle hos Bowl'n Fun på Bredhøjvej.

Århus:

Bestyrelsen har arbejdet på at få aktiviteter for PD-ramte hver ugedag. Det er både aktiviteter, bestyrelsen selv står for og aktiviteter, som andre klubber står for.

Ugeprogram:

Mandag: Parkinson Boxing 14.30-16 (tilbud, der fokuserer på koordination og balance i kroppen). Kontakt: www.fak-boksning.dk. **Tirsdag:** Dans i Skåde 16-17 hver uge, kontakt: bergliotriis@gmail.com. Dans i Åby 14.30-15.30 i lige uger, kontakt: sogpmadsen@gmail.com (tilbud, der fokuserer på rytme og bevægelse af kroppen). **Onsdag:** Sang & stemmetræning 14-15.30 (tilbud, der styrker stemmen og bruger sangen som træning). Kontakt: annavilsoe@hotmail.com. **Torsdag:** Bordtennis på Åby bibliotek 15-17 (tilbud, der styrker bevægelse og koordination). Kontakt RBC-veteran bordtennis, Bjørn tlf.nr. 55360080. **Fredag:** RGM på Åby bibliotek 10-12 (tilbud, der fokuserer på hjerne-træning via takt – rytme – musik). Kontakt: dpeh@aarhus.dk.

Der er ikke egenbetaling på stemmetræning & sang samt RGM. For de øvrige er der en besked en egenbetaling.

Gåtræning med Parkinsonpod: Det er muligt af få en Parkinsonpod gratis i samarbejde med Århus kommune. Det er gå-/rytmetræning, hvor man kan gå i forskellige tempi. Kontakt instruktørerne Frank Thøgersen: frank2801@live.dk eller Vibeke Harrit: vibekeah@outlook.dk. Det gælder både, hvis du ønsker en parkinsonpod, eller hvis den, du har, ikke virker, som den skal.

Cafémøder: 26. januar på Åby bibliotek 16-18. 13. april på Åby bibliotek 16-18. Program udsendes senere.

Årsmøde i Århus klubben: Åby bibliotek 9. marts 15 -17.30. Program udsendes senere.

Der vil fremover blive udsendt et nyhedsbrev pr. mail.

REGION NORD

Nordjylland

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

● NORDJYLLAND

Parkinsonskole: Foredrag ved Anja Aalund Olsen Holst: ”Bevar mig vel” – et hudløst ærligt foredrag om tilladte og ”forbudte” tanker og følelser hos pårørende. Tirsdag d. 31. januar 17-20. Alle er velkomne – pårørende og ramte. Maks 70 deltagere. De Frivilliges Hus, Hadsundvej 35, 9000 Aalborg.

Aalborgklubben holder café første tirsdag i hver måned, dog ikke i juli, august og december. Sted: De Frivilliges Hus, Hadsundvej 35, 9000 Aalborg. Desuden arrangerer Aalborgklubben foredrag, hygge og ture rundt i Danmark.

Yderligere oplysninger på Facebook (’Aalborgklubbens Café’), send en mail til aalborgklubben@gmail.com for at komme på vores mailliste, eller kontakt formand Morten Kristensen på 5237 9897 (bedst efter kl. 15).

Facebooksiden Aktiv med parkinson ved Kurt Skjødt Pedersen, Nørresundby, e-mail: skjoedt@hotmail.com eller +45 42926807.
<https://www.facebook.com/AktivMedParkinsonNordjylland>

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*.

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
Facebook-gruppe: 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 direkte forbindelse til Parkinsonforeningen.

Face parkinson
Facebookgruppe, der udveksler erfaringer og diskussioner.

Facebook-gruppen "ENE med parkinsons"
for dig, der har parkinson og bor alene. Facebookgruppe ENE med Parkinson's.

Yngre med parkinson
Geografisk opdelte facebookgrupper for yngre med parkinson under 56 år. Find en oversigt her: <https://www.parkinson.dk/yngre-med-parkinson/> Her kan du dele viden med andre yngre med parkinson, og se lokale netværksarrangementer annonceret.

Ung senior med parkinson
Geografisk opdelte facebookgrupper for mennesker med parkinson på 56-69 år. Søg efter "Ung senior med parkinson" på Facebook under grupper og find din lokale gruppe. Her kan du dele viden og erfaringer med ligesindede om parkinsonrelaterede emner.

Parkinson pårørende
Siden er kun for parkinsonpårørende. Her kan pårørende spørge, svare og yde gensidig støtte til bekymringer i hverdagen.

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.

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.

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