



100 ildsjæle kom rejsende, da Parkinsonforeningen holdt sit allerførste landsdækkende Frivilligtræf i Middelfart 14.-15. januar. Underholdning, gymnastik og rockkoncert lørdag aften gav rig mulighed for at snakke, grine og skabe nye relationer.

Leder	3
Kort Nyt	4
På cykel med parkinson: Når man troede, man ikke kunne – og så kan igen. Lennart Meiniche cyklede på Mallorca	8
Frivilligtræf 2023: Og så var der bal bagefter	10
Øv dig hjemme: Seks små instruktionsvideoer hjælper stemmen på vej	12
Overblik over parkinsonforskning 2020-22 Gennemgang af ni e-aviser med forskningsresultater	13
Parkinsonforeningen inviterer til Erhvervskursus og Pårørendekursus	20
Rådgiverens klumme: Hvis du passer en syg pårørende, kan du få hjælp	21
Nye ansigter i Parkinsonlinjen	21
Unity Walk 2023: Gå med for den gode sag	22
Inspirationsophold på Bogensholm – vil du med?	22
Faglig rådgivning	23
Sekretariat	24
Regionskalender	25



43. årgang nr. 1 – 2023

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 2023: Marts, juni, september, december.
ISSN 1397-0941

Sidste frist for aflevering af stof til næste nummer er 25. april 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:
Berit Kjærgaard, Keld Gantzhorn og Hannah Petersen gjorde alle en stor indsats for at arrangere Parkinsonforeningens store Frivilligtræf i januar. De så også ud til at være tilfredse med den nye frivillighåndbog.
Foto: Palle Peter Skov

Gode vaner – nye og gamle

I skrivende stund venter vi i Parkinsonforeningen utålmodigt på, hvad folketingspolitikere beslutter om midler til specialiseret rehabilitering for personer med parkinson fremover. Patienterne er ikke i tvivl om behovet. Det håber jeg virkelig, at politikerne forstår.

Den længste artikel i dette Parkinson Nyt handler denne gang om forskning. Den bringer et overblik med korte referater af de første ni e-aviser fra 2020-22. Her har forskningsformidler, dr. med. Karen Østergaard gennemgået den nyeste forskning i baggrund og behandlingsmetoder for Parkinsons sygdom. Forhåbentlig får endnu flere appetit på at gå direkte til e-avisene, Nyt om Parkinsonsforskning.

Desuden krydser vi fingre for, at to lovende internationale forskningsprojekter under dansk ledelse kan føre til bedre behandling af parkinson. Poul Henning Jensen, Aarhus Universitet, medlem af Parkinsonforeningens Forskningsråd, har modtaget et stort beløb til sin forskning fra Lundbeckfonden. Den danske forsker Agnete Kirkeby, Lunds Universitet og Københavns Universitet, har sammen med engelske og svenske forskere udviklet stamceller, som ved behandling med vækstfaktorer producerer dopamin og kan transplanteres til patienters hjerner. Spændende!

Forude venter foråret, og en række dejlige forårsarrangementer. Først og fremmest er mange kredse gået i turbo-mode, så Parkinson Nyt denne gang har afsat ikke mindre end syv sider til udflugter, foredrag og sociale aktiviteter mm. Vi takker for indsatsen. Det hele ser fantastisk ud. Personligt glæder jeg mig meget til at deltage i generalforsamlinger i den kommende periode.

Vi markerer International Parkinsonsdag 11. april, og afholder erhvervskursus og pårørendekursus. Unity Walk i maj nærmer sig. Vi håber på stor tilslutning og glæder os allerede. Hvis interessen mere går i retning af inspiration i skønne omgivelser, trækkes der også i år lod om nye ophold på Bogensholm.



Fra frivilligfronten kan jeg desuden fortælle, at Parkinsonlinjen har fået helt nyt mandskab. Ring og få et godt råd fra en ligesindet, hvis der er brug for det.

Til slut vil jeg sige stor tak til alle, der kom til Parkinsonforeningens nye initiativ, Frivilligtræf, i januar. Det blev en stor oplevelse at møde alle jer ildsjæle og udveksle erfaringer. Og som I dog kan feste, når der er rock på scenen.

Glædeligt forår og på gensyn derude.

René la Cour Sell
Landsformand

NORDFYNSKLUBBEN:

Bryd vanerne med Søren Hoffmann Hansen

4. maj 2023 kl. 18.00 sørger Nordfynsklubben for et par spændende timer med Søren Hoffmann Hansen, innovationsdirektør i firmaet Vanebrudspalæet. Oplægget om 'Vanebrud' er et kreativt og letfordøjeligt indspark om menneskelig adfærd. Firmaet har arbejdet med tusindvis af mennesker og hundredvis af virksomheder og organisationer.

Både personer med parkinson og pårørende udsættes for mange vanebrud, forbundet med Parkinsons sygdom. Søren Hoffmann Hansen vil fortælle om vores hjerners evne til at spare på energien ved at søge at gentage vaner – og uvaner! Hjernens vogterkorps prøver at undgå at bruge energi på nye ting. Heldigvis har hjernen også evnen til at få vilde ideer og omsætte dem til modige vanebrud.

Pris 150 kr. pr person incl. smørrebrød, 1 øl/vand samt kaffe og småkage.

Tilmelding senest 24. marts i form af indbetaling af deltagerbetaling på konto 9880 0000338067 med oplysning om deltager navn og teksten "Vanebrud".

*Sted: Langesøhallernes Cafe, Idrætsvej 7, 5462 Morud (10 min. fra motorvejen.) <https://vanebrud.dk>
Spørgsmål til John Jensen på sms 3066 9386.*



Brug for hjælp til planlægning?

Mange mennesker med kognitive udfordringer, også borgere med parkinson, kan blive fristet af tanken om en app, som downloades til mobiltelefonen og bistår med at huske aftaler og gøremål.

Reelt virker den slags dog bedst med støtte fra hjemmehjælp eller pårørende, mener Parkinsonforeningens socialrådgiver, Elsebeth Bech.

"I værste fald kan en app blive en ekstra stressfaktor, hvor man ikke længere opdaterer eller reagerer på alarmer," siger hun, der i stedet anbefaler en gammeldags papirkalender.

De fem bedste gratis apps er: Todoist; TickTick; Any.do; Google Tasks; Microsoft To Do (kilde: Cloudwards.net).

Gratis apps: The Best Wunderlist Alternative in 2022 [Free List App Alternatives] (cloudwards.net)

Hjælpemiddelcentralen foreslår følgende apps:
<https://hmi-basen.dk/r4x.asp?linktype=iso&linkinfo=22271501&P=1>

NYT FRA SEKRETARIATET

Parkinsonforeningen vil nå endnu flere personer med parkinson – og med parkinson tæt på

Af Astrid Blom, Direktør i Parkinsonforeningen

Parkinsonforeningen har netop ansat en ny medarbejder i sekretariatet, Ida Skytt. Hun er nyuddannet sociolog og skal stå for medlemsundersøgelser og andre studier samt brug af data.

Data er hovedhjørnестenen i det politiske arbejde for bedre vilkår for mennesker med parkinson. Derfor glæder vi os til at kunne løfte denne opgave endnu bedre. En af opgaverne bliver at etablere et repræsentativt panel til brug ved medlemsundersøgelser.

Desuden har vi sagt farvel til vores tidligere studentermedhjælp, Annemette, som er blevet færdig med sit studium. Vi siger også goddag til vores nye

studentermedhjælp, Kia Fagerholt, som mange af jer kommer til at tale med, når I kontakter sekretariatet.

Hovedparten af Parkinsonforeningens medlemstilbud er målrettet mennesker med parkinson og nære pårørende. Medlemstilbud består af rådgivning, kurser og foredrag, hvoraf mange finder sted i regi af kredse og klubber.

Men Parkinsonforeningen vil gerne nå endnu flere personer med parkinson tæt på! Derfor har vi sat gang i en digital online-gruppe for hjemmeboende unge med forældre, der har parkinson. Gruppen drives af en psykolog

med kendskab både til parkinson og til ungeperspektivet.

Desuden barsler Parkinsonforeningen med flere tilbud, der er relevante for erhvervsaktive medlemmer, til personer, som overvejer at forlade arbejdsmarkedet, eller som måske netop har forladt det. En arbejdsgruppe af frivillige er etableret til at drive udviklingsprocessen.

Vil man besøge Parkinsonforeningens sekretariat, skal man vide, at vi 1. februar 2023 flyttede til 2. sal rød gang i Handicaporganisationernes Hus. Der åbnede sig en mulighed for at få lidt mere plads.

HJERNEUGE I RANDERS

Når musikken spiller sammen med hjernen



Foto: Thomas Mejlsing

Parkinsonklubben i Randers indbyder til et spændende foredrag med Peter Vuust, hjerneforsker, forfatter og jazzmusiker 13. marts kl. 17.00 på Via University College, Auditoriet 3. sal, Jens Otto Krags Plads, Randers.

Peter Vuust er en unik blanding af jazzmusiker og forsker i verdensklasse, der også arbejder med musikkens betydning for forskellige patientgrupper. I sit foredrag tager Peter Vuust blandt andet afsæt i, hvorfor vi har musik? Hvad sker der i hjernen, når du får gåsehud af din yndlingsmusik? Hvad bestemmer vores musiksmag? Kan musik øge din intelligens? Har musik en fremtid i sundhedssektoren?

Billetter reserveres hos Parkinsonforeningen Klub Randers på parkinsonforeningen.klub.randers@outlook.com eller på 7060 4013, mobilepay 20 48 02 95.

Se også Regionskalender, Østjylland.

RESERVÉR DAGEN!

International Parkinsonsdag 11. april



Bliv klogere på søvn og parkinson

Hvert år i april sætter kampanjer og arrangementer i hele verden fokus på parkinson.

I Danmark markerer Parkinsonforeningen International Parkinsonsdag 11. april med en temaeftersmiddag om parkinson og søvn. Med kyndig hjælp fra eksperter bliver vi klogere på de udfordringer med søvn, som kan påvirke livskvaliteten for mange, som lever med parkinson.

Arrangementet foregår i Aarhus og indledes af Parkinsonforeningens landsformand René la Cour Sell.

International Parkinsonsdag tirsdag 11. april kl. 16-19 i Aarhussalen, Skt. Knuds Torv 3, 1. sal, 8000 Aarhus C. Se det fulde program på hjemmesiden. Arrangementet filmes og kan efterfølgende ses online i hele landet.

Tilmelding via hjemmesiden

Det er gratis at deltage, men tilmelding til det fysiske arrangement er nødvendig via <https://www.parkinson.dk/nyheder/parkinsonsdag23/>.

Tilmelding efter 'først-til-mølle-princippet'.

Poul Henning Jensen vil kaste nyt lys over Parkinsons sygdom



Foto: Else Magård

Et nyt forskningsprojekt med Poul Henning Jensen fra Aarhus Universitet i spidsen modtager 20 millioner kr. fra Lundbeckfonden. Forskningsprojektet skal detaljeret kortlægge de tidlige forandringer, der sker i neuroner, når sygdomsprocesserne i forbindelse med Parkinsons sygdom langsomt hober sig op.

Poul Henning Jensen fra DANDRITE, Institut for Biomedicin i Aarhus, er medlem af Parkinsonforeningens Forskningsråd og har modtaget forskningsstøtte fra Parkinsonforeningen. Han arbejder sammen med professor Fulvio Reggiori også fra Institut for Biomedicin, og Marijn Kuijpers, adjunkt ved Radboud University i Holland. Tilsammen dækker forskerholdet de mest definerende molekulære mekanismer for den funktionelle tilbagegang af hjerner, der er ramt af Parkinsons sygdom.

Læs mere: <https://dandrite.au.dk/display/artikel/a-new-neuroscientific-dream-team-receives-20-million-dkk-to-change-the-perspective-of-20-years-of-research-in-parkinsons-disease>



Ny bog om håb, trøst og livsmod

Når vi mister en, vi elsker, når vi lider nederlag, eller når katastrofen rammer, leder vi efter trøst. I nyere tid har vi i Vesten i stadig stigende grad søgt svar på menneskelivets store prøvelser gennem videnskab, politik og psykologi. Hvordan trøster vi os selv og andre i en tid uden eller med begrænset tro? I ny bog viser den internationalt anerkendte forfatter Michael Ignatieff, hvordan en række forfattere og kunstners tanker kan inspirere til at genfinde håb og livsmod.

Bogen Om trost er udkommet på Kristeligt Dagblads forlag. 320 sider, 250- kr.

<https://forlag.kristeligt-dagblad.dk/forlag/om-trost-finde-lindring-i-svaere-tider>

Pas på dine tænder, når du har parkinson

Parkinsonpatienter bør bruge elektrisk tandbørste og gå til regelmæssig tandlægekontrol hvert halve år. Det mener Parkinsonforeningens Forskningsformidler Karen Østergaard på baggrund af ny forskning, der viser, at mennesker med Parkinson får lavet flere huller i tænderne og får trukket flere tænder ud.



”Hver gang en person uden Parkinsons sygdom får trukket én tand ud, får Parkinson-patienter trukket 1,5 tand ud. Og for hver fyldning er der 1,7 flere fyldninger hos personer med Parkinson,” siger ph.d.-studerende Sara Baram fra Odontologisk Institut på Københavns Universitet. Hun er en af forskerne bag et nyt studie om Parkinson sygdom og tandlægebesøg og desuden tandlægerådgiver i Parkinsonforeningen.

Studiet omfatter ca. 7000 Parkinson-patienter i Danmark og sammenligner dem med personer, der matcher dem på alder og køn.

Sara Baram peger på, at personer med parkinson kan få bevægeforstyrrelser, der gør det svært at børste tænder grundigt nok med almindelig tandbørste.

Læs mere:

<https://sund.ku.dk/nyheder/2022/11/mennesker-med-parkinson-faar-lavet-flere-huller-i-taenderne-og-faar-trukket-flere-taender-ud/>

Nyt forsøg med stamcellebehandling mod parkinson

Af Karen Østergaard, Forskningsformidler, Neurolog dr.med. og Astrid Blom, Parkinsonforeningen, Direktør

Den danske forsker Agnete Kirkeby har sammen med engelske og svenske forskere udviklet stamceller, som ved behandling med vækstfaktorer producerer dopamin. I Sverige er givet tilladelse til transplantation af dopaminproducerende nerveceller til patienter med Parkinsons sygdom. Håbet er, at man med behandlingen kan dæmpe de motoriske parkinsonsymptomer, så parkinsonmedicin kan reduceres eller helt undgås, og at behandlingen vil være effektiv i flere år end med de eksisterende medicintilbud.

I forsøget indgår foreløbig kun otte svenske og britiske patienter under 75 år og med max 10 års moderat sygdomsvarighed.

Desværre kan man ikke forvente, at parkinsonpatienters ikke-motoriske symptomer vil forbedres ved transplantation med dopaminproducerende stamceller. Parkinsonpatienter mister også andre typer af nerveceller, som spiller en væsentlig rolle for de ikke-motoriske symptomer ved at producere signalstofferne acetylkolin, serotonin og noradrenalin. De erstatter

tes nemlig ikke ved transplantation med dopaminproducerende stamceller.

Læs mere:

<https://politiken.dk/viden/Viden/art9069270/Forskerhold-med-dansker-i-spidsen-vil-kurere-frygtet-hjerne-sygdom---nu-har-de-faaet-gront-lys-til-menneskeforsog>

<https://www.parkinson.dk/nyheder/status-paa-stamcellebehandling>

Nu kan du køre bjergkørsel med Zwift på Montebello

Nu kan du også køre bjergkørsel med Zwift på Montebello. Parkinsonforeningen har del-sponseret en træningscykel i Zwift-systemet, som i november 2022 blev opstillet på Montebello i Spanien, Afdeling for Genoptræning.

Træningscyklen med tilhørende computer og-skærm monteres på en "almindelig" træningscykel. Cyklen indstilles til udvalgte landskaber og terræner – både eksisterende og nogle, der kun findes inde i computeren. Man kan også cykle på hold med andre, der er koblet på Zwift-systemet.

Særlige instruktionsvideoer er udviklet, så brugerne lærer at bruge maskinen. Efterfølgende kan brugerne blive koblet op på Fit4Cures brugersystem hjemmefra.



Henrik Rasmussen, der selv er ivrig Zwift-bruger, har bistået med at opstille cyklen på Montebello. Han medvirkede med sin egen Zwift-cykel i Parkinson Nyt september 2021.

Foto: Privat og Shutterstock.

Lær at tackle hverdagen som pårørende forår 2023

Af Elsebeth Bech

I samarbejde med Komiteen for Sundhedsoplysning udbyder Parkinsonforeningen en række online-kurser, LÆR AT TACKLE hverdagen som pårørende – Laerattackle.

Formålet er at give pårørende redskaber til at passe bedre på sig selv, bede om hjælp og bevare sociale relationer for at undgå, at de pårørende selv bliver stressede eller syge.

Kurset består af seks undervisningsgange. Forud for kursusstart får alle deltagere en bog tilsendt, og de får desuden adgang til en række e-læringsmoduler.

Sideløbende afholdes tre gruppesessioner ved Parkinsonforeningens socialrådgiver. Her er ordet frit

med udgangspunkt i undervisningen, kombineret med gruppens ønsker til emner.

Der vil være information om tilbud og muligheder i foreningen samt andre instanser, hvor der er hjælp at hente.

Første undervisningsdag i foråret 2023 er 27. april. Forår 2023 udbydes på to hold i alt 14 pladser, med fælles undervisning torsdag aften 19-20. Efter undervisningen mødes hvert hold hver anden uge 20.15-21.15 til gruppesession. Hold 5 mødes i ulige uger, Hold 6 i lige uger.

Hold 5 er forbeholdt pårørende, som er voksne børn til en person med parkinson, mens Hold 6 er for

beholdt ægtefæller/samlevende, som stadig selv er på arbejdsmarkedet og måske også har hjemmeboende børn. Holdene er sammensat efter ønske fra medlemmerne, så deltagerne befinder sig i nogenlunde samme livssituation.

Hvis du ønsker at deltage i ovennævnte kursus eller har spørgsmål til ovenstående, bedes du kontakte socialrådgiver Elsebeth Bech på ebech@parkinson.dk / 30 73 68 68.

Den 20. marts er Lea Munk Staugaard tilbage fra barsel og bliver igen kontaktperson på projektet (lms@parkinson.dk)

<https://www.laerattackle.dk/hverdagen-som-paarorende>

Når man troede, man ikke kunne – og så kan igen



En lille pause med vejskilte og et bjerg i baggrunden gjorde godt for de energiske cyklister på Mallorca-turen i september 2022.

I slutningen af september var jeg en uge på Mallorca. Her var livsglæde, gode snakke og cykelture, skøn natur, sjov og latter og nye venskaber. Desuden lærte jeg at cykle ned ad bakke – også i stejle hårnålesving. Det blev et ”Du kan godt-comeback”!

Tekst og foto: Lennart Meineche

En dagligdag i følgeskab med hr. Parkinson kan give mange udfordringer og erkendelser af indskrænkninger af muligheder. Det er der løbende behov for en modvægt til.

Et godt eksempel på dette oplevede jeg, da jeg i september 2022 var en uge på Mallorca med foreningen Fit4Cure. Her var livsglæde, gode snakke, gode cykelture, skøn natur, sjov og latter og nye venskaber.

For mig gav Mallorca-turen en ekstra ting, nemlig mit tredje ”Du kan godt-comeback” i min tid med parkinson. Jeg vælger at dele det, da det måske kan give inspiration til andre med udfordringer som følge af sygdommen. Vores sygdom udvikler sig forskelligt og vores udfordringer ligeså. Derfor skal dette også kun ses som en inspiration.



Mit første ”du kan godt-comeback”

Jeg fik min parkinsonsdiagnose i 2007. Da

Det blev en flot tur op og ned ved Sa Calobra. Især da jeg lærte at styre accelerationen ved nedkørsel.

havde jeg ellers netop trænet op til mit livs første maraton-løb. Når jeg løb, svingede jeg bare ikke min venstre arm, som jeg burde. Det kompenserede min højre hofte for – med en skævvridning af hoften som resultat. Det endte med en afløsning af maratonløbet.

Da jeg efterfølgende fik diagnosen parkinson, konstaterede jeg, at det var slut med at løbe. Jeg begyndte at cykle i stedet.

Først otte år senere fik jeg den idé, at jeg kunne opnå harmoni i kroppen, når jeg løb, hvis jeg brugte min ”gode” højre arm til at skubbe til min venstre arm, så den svinger med. Når jeg løber, holder jeg min mobiltelefon foran mig med begge hænder og lader armene svinge i takt ud til siderne, lidt som hos en langrendsløber. Når min højre arm svinger frem til siden foran mig, trækker den venstre arm med i svinget. Det skaber harmoni i kroppen.

Teknikken betød, at jeg en dag i sommeren 2015 kunne tage ud på en selvarrangeret løbetur, som endte med at blive mit livs første – og hidtil eneste – maratonløb. Jeg var grædefærdig af glæde, da jeg kom i mål og havde opnået mit første ”du kan godt-comeback”. Senest i 2022 deltog jeg i DHL-stafetten.

Mit andet ”du kan godt-comeback”

Jeg har altid været glad for at stå på ski. I takt med udviklingen af min sygdom oplevede jeg dog i stigende grad, at mine ben ikke ville lystre. Det førte til kritiske situationer til fare for både mig selv og andre, og for fem år siden konstaterede jeg, at det var slut med at stå på ski.

De kritiske situationer forekom, når jeg stod på svære røde og sorte skiløjper og samtidig var lav på dopamin. Da jeg sidste vinter i tilknytning til mit arbejde fik mulighed for at komme på ski i Val Thorens i Frankrig, fik jeg en idé: Mon det kunne gå, hvis jeg sørgede for at holde mig til de ”brede blå boulevarder” og holdt pause, når medicinen lige skulle have tid til at virke?

Og ja, så kunne jeg faktisk godt!

Stilen og sværhedsgraden var måske ikke fantastisk i forhold til tidligere, men det opvejedes til fulde af de strømme af glæde, der flød gennem min krop, da jeg i strålende solskin gled i store brede buer ned ad den blå pist. Glædesrusen lå i høj grad i at kunne noget, jeg ellers havde afskrevet.



Mit tredje ”du kan godt-comeback”

Jeg har cyklet siden 2007. Herunder en årlig weekendtur til Syd-europa med opstilling og nedkørsel på et bjerg. Det er blevet til mange fremragen-

”Det var superfedt at opleve, at jeg pludselig efter fem-seks år med bjergcykling kunne tage selv de stejleste nedkørsler med indre ro,” skriver Lennart Meineche.

BLÅ BOG

LENNART MEINECHE



Lennart Meineche er 56 år og gift med Susanne, der er børnelæge. Sammen har de tre sønner på 21, 22 og 25 år samt hunden Smilla. Han fik sin parkinsonsdiagnose i 2007.

Lennart Meineche er senior-rådgiver i European Sperm Bank, en af verdens største sædbanker med hovedsæde på Nørrebro. Efter en aktiv erhvervs- og ledelseskariere er han gået ned i arbejdstid for at få mere tid til træning. Træningen foregår hjemme på spinning-cykel, hometrainer eller romaskine, og som holdtræning to gange om ugen med andre ”P-drenge”, samt yoga en gang om ugen.

”En løbetur bliver det også til ind i mellem. Og så er jeg rigtig glad for at vandre i bjerge og havde i 2021 en fabelfuld god tur i Nepals Himalaya-bjerge i selskab med gode venner. På grund af corona var vi nærmest alene. Det var meget smukt og livsbekræftende at vandre i og være omgivet af de højeste bjerge i verden,” fortæller Lennart Meineche.

de ture, men for seks-syv år siden måtte jeg droppe den halvdel, der handler om at køre ned ad bjergene.

I hårnålesving kom jeg ofte i kritiske situationer. Nedkørslen satte fart i de indre adrenalinpumper, og det gjorde mine rystelser endnu værre. En selvskabt negativ spiral. Heldigvis havde vi en følgebil med på de ture, og dér kørte jeg så med, når det gik stejlt nedad.

I slutningen af september 2022 var jeg med foreningen Fit4Cure på en uges cykelferie på Mallorca. Her gav én af vores guider, Niels, mig en virkelig god lektion i at køre ned ad stejle hårnålesving: Man skal bremse lige før svinget – ikke i svinget (det gjorde jeg faktisk rigtigt). Men når jeg så skulle køre ned ad, skulle jeg først lette forbremsen – og først dernæst bagbremsen, så jeg stadig kunne styre accelerationen.

Det gjorde forskellen! Jeg opdagede, at jeg før lettede bagbremsen og forbremsen samtidig, og så fik for meget fart på.

Det nye tip gav mig en helt anden ro i nedkørslerne, så adrenalinpumperne forblev lukkede. Det var superfedt at opleve, at jeg pludselig efter fem-seks år kunne tage selv de stejleste nedkørsler med indre ro.

Det tredje ”du kan godt-comeback” handlede om teknik. Det samme gjorde mit første. Det andet handlede om attitude og evnen til at finde glæde i det, der kan gennemføres. På de præmisser, parkinson tillader.

Ovenstående ”du kan godt-comeback” er personlige triumfer, der betyder rigtig meget i hverdagens kamp. Jeg håber, det kan være en inspiration for andre.

Artiklen er oprindelig skrevet som hilsen til Lennart Meineches rejsefæller efter turen til Mallorca i efteråret 2022. Den er let redigeret til brug i Parkinson Nyt.

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



Det fylder en del, når flere end 100 frivillige skal samles på et billede. Vi har dog altid plads til endnu flere!

Og så var der bal bagefter

Savner I en lokal klub? Vil I vide mere om lokalt bestyrelsesarbejde? Eller har I brug for at være aktive sammen med andre mennesker? – Der var svar på det meste, da 100 frivillige mødtes i Middelfart i januar til i Parkinsonforeningens allerførste fælles frivilligtræf.

Af Louise Hjerting Nielsen.

Foto: Palle Peter Skov og Louise Hjerting Nielsen.

100 frivillige kom rejsende fra hele Danmark, da det allerførste fælles frivilligtræf for Parkinsonforeningens ildsjæle blev holdt 14.-15. januar.

Ildsjælene – det er dem, der sidder klar hos Parkinsonlinjen, det er dem, der tager imod dig, når du møder op i den lokale kreds eller klub, dem, der står klar som ressourcepersoner på Sano, og som sætter retningen for Parkinsonforeningen gennem arbejdet i hovedbestyrelsen.

Heldigvis er der ca. 350, som løfter opgaven i fællesskab. Med weekenden kunne Parkinsonforeningen endelig sige 100 af dem tusind tak for indsatsen.

Frivilligtræffet blev afholdt på Brogaarden ved Middelfart og bød på to intense dage fyldt med viden, inspiration samt tid og

rum til, at landets frivillige kunne dele erfaringer med hinanden. Underholdning, gymnastik og rockkoncert lørdag aften gav rig mulighed for at snakke, grine og skabe nye relationer.

Lørdag bød bl.a. på video-velkomst fra grevinde Alexandra i Østrig, og på oplæg om frivillighed og rekruttering fra konsulentfirmaet Ingerfair, der har speciale i at rådgive om frivillighed i organisationer og foreninger.



Med en ny håndbog til frivillige håber Parkinsonforeningen at gøre det lettere at starte som frivillig, inspirere og dele gode forslag.



Søndag delte en håndfuld frivillige deres erfaringer fra scenen. Hanne Westergaard fra Østjyllands kreds fortalte om at starte en ny klub.

Søndag trak alle for alvor i arbejdstøjet, da de frivillige mødtes i mindre grupper for at omsætte den nye viden til konkrete ideer til, hvordan man lokalt kan styrke samarbejde og rekruttering. Nogle savner måske flere hænder i klubberne, andre en ny kasserer eller flere bestyrelsesmedlemmer.

Parkinsonforeningen retter en stor tak til alle de dedikerede frivillige! Tak til alle jer, som havde lyst til at rive en weekend ud af kalenderen for at blive klogere i fællesskab og skabe nye forbindelser på tværs af hele Danmark.

I Parkinsonforeningen glæder vi os allerede til at gentage succesen. Måske bliver vi endnu flere næste gang!



Stemningen ved bordene var fuld af smil og godt humør. Også selskessnøre var populære i forsamlingen.

Frivilligsite og håndbog samler vigtig viden

Vil du vide mere?

På www.parkinson.dk/frivillig kan du finde relevant viden og information i blandt andet Parkinsonforeningens spritnye frivillighåndbog, som kan downloades gratis.

Desuden rummer sitet www.parkinson.dk/frivillig en guide til det elektroniske mødesystem Zoom. I kan desuden finde kredsvedtægter, vejledninger, idéark og skabeloner mm. til fri afbenyttelse.

Tanken er, at I ikke skal opfinde alting selv, men kan finde støtte til jeres behov, beslutninger og procedurer i andres erfaringer.

Parkinsonforeningens frivillighåndbog rummer blandt meget andet en oversigt over Parkinsonforeningens opbygning og en opskrift på "det gode arrangement". God læselyst!



Lørdag aften sørgede Mek Peks 50'er rock'n'roll trio Mek Pek & The Debitors for et swingende fyldt dansegulv.

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



Stort udvalg af
**Medicine
Aktivitetsure
Pilleæsker**
med op til
8 daglige
lyd-/vibrationsalarmer



ASTRID LEISNER & SØN ApS

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

Øv dig hjemme: Nye film hjælper stemmen på vej

Parkinsonforeningen lancerer seks små instruktionsvideoer med gode, simple øvelser til stimulering af vejtrækning, tale og stemme. Videoerne er udviklet til personer med parkinson i tæt samarbejde med logopæd Lisbeth Haaber og statsprøvet sangpædagog og certificeret stemmecoach Pia Fog. Træn og mærk forskellen!

Tekst og foto: Louise Hjerting Nielsen

Nu lancerer Parkinsonforeningen seks små instruktionsvideoer med gode, simple øvelser til stimulering af vejtrækning, tale og stemme. Videoerne er specielt tiltænkt mennesker, der lever med Parkinsons sygdom og er udarbejdet i tæt samarbejde med logopæd Lisbeth Haaber og statsprøvet sangpædagog og certificeret stemmecoach Pia Fog.

Mange vil kende Lisbeth Haaber fra rådgivningsteamet eller Sano. Pia Fog er kredsformand i Nordjylland og gift med Henrik, der har parkinson. Begge kvinder kender altså indgående til hverdagen med parkinson og brænder for at styrke stemmen.

I videoerne viser Pia og Lisbeth nogle helt generelle øvelser for vejtrækning, stemme og tale. Videoerne skal derfor opfattes som forslag til den daglige stimulering af talen. Formålet er, at du kan holde stemme, taletydelighed og mimik ved lige ved jævnligt at aktivere de muskler og talekomponenter, som man har i sving under tale.

Du behøver ikke lave hver øvelse i den enkelte video. Det er bedre at lave et par enkelte øvelser grundigt. Videoerne kan ses på computer eller iPad, så du kan let have dem med på farten – din partner eller ægtefælle kan også sagtens træne med.

Vær opmærksom på, at videoerne er tænkt som et supplement til din øvrige taleundervisning og derfor ikke kan erstatte rigtig logopædisk udredning og undervisning.

Hvis du oplever problemer med din kommunikation, så kontakt altid en logopæd eller stemmespecialist via kommunikationscenteret i den kommune, hvor du bor.

Find videoerne her: <https://www.parkinson.dk/tilbudtildig/stemmen>

Træn og mærk forskellen!

Bare kom i gang – du kan ikke gøre noget forkert.

Træn når som helst, hvor som helst.

Pas på! Det kan gå hen og blive sjovt.

God fornøjelse!



Pia Fog og Lisbeth Haaber, to tilfredse instruktører.

6 videoer med hver sit tema

Hver video varer ca 5 minutter og omhandler et specifikt område indenfor kommunikation:

- ◆ Video 1: Øvelser for holdning og bugstøtte
- ◆ Video 2: Øvelser for mimik samt tungens og mundens muskler
- ◆ Video 3: Øvelser for stemmen
- ◆ Video 4: Øvelser for vejtrækning og bugstøtte
- ◆ Video 5: Øvelser for udtale, taletempo og sprogmelodi
- ◆ Video 6: Introduktion til de gode talestrategier

Videoerne er produceret af Velvet Productions med gavmild støtte fra en ekstern sponsor.



I filmene møder du øvelser for tale, stemme og holdning. Lisbeth Haaber instruerer, mens Pia Fog illustrerer, hvordan hver enkelt øvelse skal gennemføres. Bare kom i gang – du kan ikke gøre noget forkert!



Gå en tur i det fri. Forskning viser, at regelmæssig fysisk træning flere gange ugentlig kan forhale sygdomsudviklingen ved Parkinsons sygdom, naturligvis i kombination med medicinsk behandling. Styrketræning, dans og bordtennis har god effekt. Foto: Shutterstock

Overblik over parkinson-forskning 2020-2022

Nyt om parkinsonforskning hedder Parkinsonforeningens digitale forskningspublikation, E-avisen. Gennem mere end to år og ni e-aviser har forskningsformidler i Parkinsonforeningen, Karen Østergaard, fulgt den nyeste forskning i baggrund og behandlingsmetoder for Parkinsons sygdom. Parkinson Nyt bringer et overblik.

Af Marie Louise Kjølbye og Karen Østergaard

Information om ny forskning i Parkinsons sygdom er efterspurgt både af personer med parkinson og pårørende.

Som svar på interessen åbnede Parkinsonforeningen i 2020 en elektronisk avis, en såkaldt e-avis med fokus udelukkende på forskning. Pensioneret professor og neurolog, dr. med. ved Aarhus Universitet, Karen Østergaard, påtog sig

opgaven og blev ansat som forskningsformidler i Parkinsonforeningen.

Parkinson Nyt bringer her en oversigtsartikel med referater af de første ni e-aviser 2020-22.

Parkinsonforskningen koncentrerer sig om forskningsfelter, hvortil der stadig tilvejebringes nye resultater. Derfor følger Karen Østergaard af og til op på et tidligere tema, som fokuseret ultralyd, stamceller og rehabilitering.

Denne artikel i Parkinson Nyt er ikke et uddybende referat, men en genvej til et overblik, der kan give appetit på at gå til e-aviserne selv på *Parkinsonforeningen – E-avisen "Nyt om parkinsonforskning"* – *Parkinsonforeningen*.

God læselyst!

E-AVIS 1

Februar 2020: Tema: Stamceller

Stamceller: I 2018 blev den første parkinsonpatient i verden transplanteret med dopamin-producerende nerveceller udviklet fra stamceller. Det foregik i Japan. Aktuelt er flere stamcellebaserede transplantationsbehandlinger på vej til parkinsonpatienter.

Transplantation af stamceller til hjernen helbreder ikke parkinson, men kan gennem en årrække dæmpe motoriske parkinsonsymptomer. Sygdomsprocessen er dog stadig aktiv i hjernen. Transplantationen reducerer ofte heller ikke non-motoriske symptomer som kognitive symptomer, autonome symptomer og søvnforstyrrelser, fordi tab af andre signalstoffer end dopamin er årsagen til disse.

Allerede i 1980'erne og 1990'erne blev de første parkinsonpatienter behandlet med dopamin-producerende nerveceller udtaget fra aborteret fostervæv, først i Sverige og derefter i USA. Virkningen varierede meget, og brugen af humant

E-avisen NYT OM PARKINSONFORSKNING

udkommer to-fire gange årligt. Hvert nummer indeholder en større tema-artikel om et forskningsfelt med interesse for parkinsonpatienter og pårørende, og et-tre kortere indlæg om ny forskning.

fostervæv gav også anledning til etiske forbehold. Til gengæld er der siden forsket intensivt i at udvikle parkinson-behandling baseret på dopamin-producerende nerveceller fra stamceller.

Korte nyheder:

Diabetesmedicin undersøges til parkinsonbehandling: Diabetes-medicinen Exenatid undersøges for, om præparatet har effekt ved parkinson – dels symptomatisk, dels neuroprotektivt. Et større studie afsluttet i 2017 viste kun en mindre symptomdæmpende effekt på motoriske symptomer. Flere studier er på vej, som forsøger at belyse, om medicinen Exenatid har en neuroprotektiv effekt, som dyreforsøg tyder på.

Bordtennis mod Parkinsons sygdom:

Et mindre japansk studie har vist, at bordtennis en gang om ugen i fem timer, afbrudt af de pauser, patienterne havde brug for, reducerede stivhed og langsomhed. Bordtennis mindskede de motoriske parkinsonsymptomer og forbedrede gang og balance samt evnen til at gennemføre en række dagligdags aktiviteter – påklædning, håndskrift, tale, komme ud af sengen, op af en dyb stol og ud af bilen.

Tolv patienter med en gennemsnitsalder på 67 år og sygdomsvarighed på syv år i snit deltog i undersøgelsen. Flere studier afventes.

E-AVIS 2

August 2020. Tema: Immunterapi. Er helbredende behandling af Parkinsons sygdom mulig?

Behandling af Parkinsons sygdom bør ideelt indledes så tidligt, at hjernen ikke har mistet for mange raske dopaminproducerende nerveceller. Forventningerne om tidlig behandling knytter sig blandt andet til immunterapi, der potentielt kan hindre celledød og derved bremse Parkinsons sygdom.

I en række forsøg med immunterapi er bl.a. udviklet antistoffer til neutralisering og tilintetgørelse af giftigt alfa-synuklein. De dopaminproducerende nerveceller, som går til grunde ved Parkinsons sygdom, indeholder såkaldte Lewy bodies, som igen indeholder giftige klumper af proteinet alfa-synuklein. Når cellen ikke kan udrense det giftige alfa-synuklein, går sygdomsprocessen i gang.

Håbet er, at immunterapi kan sættes ind så tidligt, at sygdommen bremses eller standses i tide. En række udfordringer bidrager desværre til, at der endnu ikke er udviklet effektiv behandling:

- *Antistoffer mod alfa-synuklein er for store til at passere blod-hjernebarrieren.
- *Immunterapien skal kun angribe den giftige form for alfa-synuklein.
- *Biomarkører for sygdomsudvikling og behandlingseffekt savnes.

Korte nyheder:

Risikofaktor: Pesticider

Flere studier har peget på, at brug af pesticider (sprøjtegifte), især rotenon og paraquat, er forbundet med øget risiko for at udvikle Parkinsons sygdom. Pesticider rummer dog ikke hele forklaringen, da sygdommen blev beskrevet længe før brugen af pesticider. Godt fem pct. af alle med Parkinsons sygdom har desuden en arvelig variant af sygdommen.

Behandling: Apomorfin under tungen

Apomorfin virker hurtigt mod off-perioder og kan supplere anden parkinsonmedicin (fx levodopa). En tablet, der lægges under tungen og optages i mundslimhinden, er godkendt til salg i USA. Tabletten kan tages op til fem gange om dagen. Den virker på 15-30 minutter, og effekten varer en time.

Præparatet egner sig ikke til personer med lavt blodtryk eller tendens til hallucinationer. Kvalme er udbredt. Præparatet kan desuden give svimmelhed, søvnighed og ømhed i tungen.

I Danmark indgives apomorfin med pen eller pumpe. Tabletter til munden er indtil videre ikke tilgængelige.

Fløjlsbønner rummer levodopa i naturlig form

Fløjlsbønner indeholder levodopa i naturlig form. Udtræk af planten (*Mucuna Pruriens*) findes i handelen som "naturmedicin". Forskningsstudier peger på, at *Mucuna Pruriens* virker hurtigere, længere og giver færre overbevægelser end levodopa i tabletform. Studierne er dog små og kortvarige. Det er derfor ønskeligt, at et medicinalfirma undersøger *Mucuna Pruriens* i et "rigtigt" og større studie med kontrolpersoner.

Fløjlsbønner er i øvrigt en tropisk bælgplante, der i Afrika og i tropiske

egne i Asien dyrkes som velkendt læge- og foderplante. Både skal og frugt rummer stoffer, der påvirker krop og psyke, også ud over næringsindholdet.



Forskningsstudier peger på, at udtræk af fløjlsbønner (*Mucuna Pruriens*) virker hurtigere, længere og giver færre overbevægelser end levodopa i tabletform. Studierne er dog små og kortvarige. Fløjlsbønner er i øvrigt en tropisk bælgplante, der dyrkes som læge- og foderplante og indeholder levodopa i naturlig form.

E-AVIS 3



Oktober 2020. Tema: Fokuseret ultralydsbehandling af parkinsonrysten (MRgFUS).

MR-vejledt fokuseret ultralydsbehandling (MRgFUS) kan blive en ny behandlingsmulighed for personer med ryste-domineret Parkinsons sygdom.

Personer med parkinson-rysten kan opleve, at medicinsk behandling ikke dæmper deres rysten tilstrækkeligt. Et operativt indgreb i et bestemt område i hjernen kan reducere rysten.

DBS (deep brain stimulation) er normalt det første valg i operativ behandling af parkinson-rysten. DBS-operationen indfører en tynd elektrode i hjernen gennem et mindre borehul i kraniet. Elektroden forbindes til et batteri i brystkassen. Behandlingen er reversibel, da elektroden kan fjernes igen.

MRgFUS opvarmer med ca. 10.000 laserstråler et bestemt sted i hjernen. Der opstår en lille læsion, og rystesymp-tomerne dæmpes. Normalt reduceres øvrige parkinsonsymptomer ikke.

MRgFUS-indgrebet kan ikke gøres om, men det medfører mindre risiko for infektion og blødning end DBS-behandling, da kraniet ikke åbnes. Der kan dog opstå andre komplikationer og bivirkninger.

Behandling med DBS og MRgFUS udføres kun i den ene side, modsat den side med den sværeste rysten (nervebanerne krydser i hjernen). Behandling af begge sider kan give uønskede bivirkninger som utydelig tale og balanceproblemer.

Enkelte steder i det offentlige sundhedssystem i Danmark tilbydes MRgFUS til patienter med essentiel tremor, også kaldet familiær rysten. Det danske offentlige sundhedssystem tilbyder behandling mod parkinson-tremor med DBS, men endnu ikke med MRgFUS. Man kan tale med sin neurolog om at få udført behandlingen i udlandet. Sundhedsstyrelsen skal godkende ansøgningen, som da er gratis.

Mod betaling udføres MRgFUS desuden på privathospitalet Progardia i Midtjylland. Sundhedsforsikringer dækker normalt ikke.

En ansøgning om indførelse af behandlingen i Danmark ligger pt. til behandling i Sundhedsstyrelsen. Parkinsonforeningen følger udviklingen.



MR-vejledt fokuseret ultralydsbehandling (MRgFUS) kan blive en ny behandlingsmulighed for personer med ryste-domineret Parkinsons sygdom. MRgFUS opvarmer med ca. 10.000 laserstråler et bestemt sted i hjernen. Der opstår en lille læsion, og rystesymptomerne dæmpes. Normalt reduceres øvrige parkinsonsymptomer ikke. Behandlingen fås mod betaling hos Progardia i Midtjylland. Foto: Progardia.

Korte nyheder:

Stamcellebehandling gav bedre livskvalitet til parkinsonpatient

I oktober 2018 blev en japansk parkinsonspatient i 50-års alderen som den første i verden transplanteret med dopamin-producerende nerveceller udviklet fra stamceller i form af hiPSC (human inducerede pluripotente stamceller).

Cellerne var udtaget fra en anonym donor, var efterfølgende blevet omdannet til stamceller og dernæst præget til at blive dopamin-producerende nerveceller.

Den første parkinsonspatient i verden er nu transplanteret med stamceller – dvs. dopaminproducerende nerveceller udviklet fra patientens egne hudceller. Det fandt sted i Boston i USA, og resultatet er publiceret i det anerkendte medicinske tidsskrift *NEJM* (New England Journal of Medicine) 14. maj 2020.

Transplantationen gav ikke væsentlige komplikationer eller bivirkninger. PET-skanning viste overlevelse af transplantatet i begge sider henholdsvis 18 og 24 måneder efter transplantationen og moderat forbedring af cellernes levodopa-optagelse. Patienten rapporterede sin livskvalitet væsentlig bedret.

Se også Parkinsonforeningens E-avis nr. 1 om Stamceller.

E-AVIS 4

maj 2021. Tema: Fysisk rehabilitering forholder sygdomsudviklingen

Regelmæssig fysisk træning flere gange ugentlig kan forholde sygdomsudviklingen ved Parkinsons sygdom, naturligvis i kombination med medicinsk behandling. Undersøgelser fra blandt andre Storbritannien bekræfter, at medicinsk behandling for parkinson bør suppleres med relevante rehabiliteringstilbud.

Mange med parkinson oplever på egen krop et løft i funktionsniveau og humør ved regelmæssig fysisk træning. Den videnskabelige evidens for effekten er også omfattende. Generelt bør motion foregå i "on"-fase, dvs. når medicinen virker bedst. Tal evt. med neurologen om en ekstra levodopa-dosis ½-1 time før træningen begynder.



Rytmask musik og dans forbedrer gang, balance, motorisk kontrol, rumlig hukommelse – samt humør og livskvalitet for mennesker med parkinson. Her danser Birgit Sæhl med sin mand, Peter, til en danse-event i Parkinsonforeningen. Foto: Jeppe Bøje Nielsen

Rehabiliteringsindsatsen for parkinsonspatienter bør målrettes parkinsonspecifikke motoriske og non-motoriske symptomer og funktionsnedsættelser. Indsatsen bør individualiseres ift. symptomer og sværhedsgrad.

Rehabilitering defineres af World Health Organization (WHO) således: "Rehabilitering kan defineres som en række indsatser, der støtter det enkelte menneske, som har eller er i risiko for at få nedsat funktionsevne, i at opnå og vedligeholde bedst mulig funktionsevne, herunder at fungere i samspil med det omgivende samfund".

World Report on Disability, 2011 – World Health Organization & The World Bank, ©WHO, 2011. Definitionen anvendes desuden i Danmark af Sundhedsstyrelsen og Socialstyrelsen.

Brug for mere og bedre rehabilitering

I 2020 viste en stor spørgeskemaundersøgelse fra REHPA (Danmarks nationale videncenter for rehabilitering og palliation) behov for en styrket rehabiliteringsindsats for parkinsonpatienter i Danmark. Især udfordringer med kognition og dagligdags udfordringer som mundhygiejne og talebesvær viste behov for en øget indsats.

Se også: "Livet med parkinson og behovet for rehabilitering": *Mennesker med Parkinsons mangler rehabilitering – REHPA*

Især styrketræning kan reducere sygdomsforværring. Rytmsk musik og dans forbedrer desuden gang, balance, motorisk kontrol, rumlig hukommelse – samt humør og livskvalitet.



Rytmsk musik er godt! Mek Pek & the Debtors gav den gas på Parkinsonforeningens Frivilligtræf på Brogården ved Middelfart 14. januar. Foto: Astrid Blom.

I en senere E-avis (4b, november 2022, nr. 9 på listen) omtales flere rehabiliteringsområder: Taleterapi, ergoterapi/træning af dagliglivets funktioner og kognitiv træning, dvs. optræning og kompenserende strategier ved reducerede mentale funktioner. Desuden gennemgås specialesygeplejerske og diætist.



Kom og dans! Birthe Kjær kan få et publikum op af stolene, med og uden den berømte knaldrøde gummibåd. Her spiller hun med eget Big Band på Bakken ved København, august 2022. Foto: Marie Louise Kjølbjerg.

E-AVIS 5

Juni 2021. Tema: Hjerneugen (Brain Awareness Week) marts 2021. Brain Awareness Week, på dansk Hjerneugen, er en global kampagne for støtte til neurovidenskab og hjernesygdomme, der finder sted hvert år i marts.

I 2021 valgte Neurocampus, Aarhus Universitet, på et webinar 17. marts at fortælle om Aarhus Universitets forskning i Parkinsons sygdom. Se mere på [grain Awareness Week 2021 \(au.dk\)](http://grain-awareness-week-2021.au.dk)

Forskellige aspekter af hjernesygdommen Parkinsons sygdom blev beskrevet af henholdsvis en patient, en læge, som behandler parkinsonpatienter, og flere internationale anerkendte forskere, der arbejder med sygdommen i deres daglige forskning

Overlæge, ph.d. Erik Danielsen, Aarhus Universitet, beskrev blandt andet de tre typer parkinsonmedicin:

- 1) *Levodopa* – omdannes til dopamin i hjernen og hjælper i hele sygdomsforløbet.
- 2) *Dopaminagonister* – virker direkte på modtagere celler til de nerveceller, som producerer dopamin.
- 3) *Enzymhæmmere* – øger dopaminniveauet i hjernen.

E-AVIS 6

September 2021. Tema: International Parkinsondag: Behandling med stamceller.

I 1980'erne blev de første parkinsonpatienter behandlet med dopaminnerveceller udtaget fra aborteret fostervæv. Etiske og praktiske problemer bevirkede, at man sideløbende forsøgte at udvikle dopaminnerveceller fra stamceller. Det viste sig dog vanskeligere end forventet. Først i 2018 blev den første parkinsonpatient behandlet med dopaminnerveceller udviklet fra stamceller af typen hiPSC (se ovf. i E-avis nr. 1: Stamceller).

Dopaminnerveceller kan også omdannes fra en anden type stamceller udtaget fra befrugtede æg, som bliver i overskud ved fertilitetsbehandling. Disse stamceller benævnes hESC (humane embryonale stamceller) Tilføjelse i 2022: *Et forskerhold med danske Agnete Kirkeby i spidsen er nu klar til at afprøve effekten af denne type stamceller i kliniske forsøg med parkinsonpatienter. Desværre bliver det ikke i Danmark.*

Dansk forsker skal bekæmpe Parkinson med befrugtede æg (videnskab.dk)

Agnete Kirkeby and her international colleagues receive permission to start stem cell trial on Parkinson's patients – University of Copenhagen (ku.dk)

E-AVIS 7:

December 2021. Tema: Kognitive problemer relateret til Parkinsons sygdom.

Referat af Forskningsseminar 7. oktober 2021 afholdt af Parkinsonforeningen om parkinson-rehabilitering:

Kognitive udfordringer ved Parkinsons sygdom er udbredt. Allerede på diagnositidspunktet oplever 25 pct. af alle med parkinson kognitive udfordringer, der kan vanskeliggøre dagligdag og evt. arbejde. Udfordringerne består bl.a. i nedsat overblik, nedsat opmærksomhed og nedsat arbejdshukommelse.

Heldigvis er der hjælp at hente hos fagpersoner, pårørende og arbejdsgiver. Bedre livskvalitet kan opnås med mere struktur på dagligdagen og et mindre krævende arbejde, evt. flexjob, gerne på samme arbejdsplads. Livskvalitet og kognitivt niveau kan desuden løftes med medicin, fysisk træning og træning af kognitive færdigheder hos ergoterapeut i kommunen.

Parkinson-demens: Parkinson-demens kan udvikles år senere i sygdommen og påvirker dagligdagen i form af nedsat funktionsniveau. Demens sænker desuden levealderen.

Parkinson-demens karakteriseres ved 1) Nedsat opmærksomhed. 2) Nedsat rumlig forståelse 3) Påvirkede eksekutivfunktioner, herunder nedsat arbejdshukommelse og overblik, og nedsat evne til planlægning og problemløsning. 4) Hukommelsen er påvirket. *Genkaldelse* kan volde vanskeligheder, mens *genkendelse* ofte er god.

Løsninger: Kognitiv rehabilitering kan hjælpe med dagligdags aktiviteter.

Eksempel 1: *Glemmer at tage sin medicin.* – Kompensatoriske og genoprettende strategier: Dosisæske; tavle i hjemmet med angivelse af medicintidspunkt; alarm på telefonen.

Eksempel 2: *Nedsat engagement og motivation.* – Kompensatoriske og genoprettende strategier: Planlægge udflugter og sociale sammenkomster.

Eksempel 3: *Angst og stress.* Kompensatoriske og genoprettende strategier: Udfordre negative tanker.

Kognitiv rehabilitering til patienter med parkinson-demens: Rehabiliteringen tilpasses personens specifikke kognitive evner og udfordringer med fokus på problemer i dagligdagen og praktiske løsninger.

COMPUTER-BASERET KOGNITIV TRÆNING

Af Annemette Løkkegaard, MD, lektor, phd., Bispebjerg Hospital.

Computer-baseret kognitiv træning af ældre med *Minor Cognitive Impairments* (MCI) viser, at det er muligt at udsætte kognitiv forværring. Vedr. Parkinsons sygdom er der endnu for få og for små videnskabelige studier til at drage en konklusion om effekten af kognitiv træning.

Computer-baseret kognitiv træning er tilgængelig, billig og hjemmebaseret. Aktuelt udføres på Bispebjerg Hospital, Neurologisk afdeling, et videnskabeligt forsøg, der undersøger værdien af computer-baseret træning til parkinson-patienter over for en kontrolgruppe. Hvis resultaterne er positive, har Københavns Kommune givet tilsagn om at udbyde træningen.

Note: MCI betyder kognitive vanskeligheder, som ikke påvirker personens daglige funktionsniveau. Over en fire-årig periode vil 40-69 pct. af personer med parkinson-MCI udvikle parkinson-demens.

KOGNITIV EFFEKT AF FYSISK TRÆNING VED NEURODEGENERATIVE SYGDOMME

Af Steen G. Hasselbalch, MD, professor dr.med., København.

Alzheimer og parkinson deler visse symptomer, der alle reducerer livskvaliteten: Kognitiv dysfunktion, depression, psykiatriske og motoriske symptomer.

Mange videnskabelige studier beskriver, at fysisk aktive individer får færre kognitive problemer, også hvis de rammes af Alzheimers og Parkinsons sygdom. Personer, som er fysisk aktive tidligt i livet og i puberteten, har nedsat risiko for Alzheimers og Parkinsons sygdom.



Træning kan blive en livsstil. Sådan er det for Sus Nilsson, der leder et træningshold i Herlev. Træning har positiv effekt på kognitionen – mentalt funktionsniveau og tænkning – og på depression, som ikke er ualmindelig ved parkinson. Depression kan medføre, at man får for lidt ud af de ting, man ellers godt kunne. Foto: Privat.

Muligvis modvirker fysisk aktivitet også kognitiv dysfunktion, depression samt psykiatriske og motoriske symptomer. Flere videnskabelige studier (randomiserede kontrollerede studier) af kroniske hjerne-sygdomme, inkl. Parkinsons sygdom og Alzheimers sygdom, viser, at fysisk aktivitet: 1. Nedsætter risikoen for hjerte-kar-sygdomme og fører til en sundere hjerne 2. Nedsætter risikoen for depression 3. Forbedrer livskvalitet 4. Har en mindre, men tydelig (signifikant) effekt på visse kognitive symptomer.

Hvor meget skal jeg træne? Tre gange pr. uge af 50 minutters varighed pr. gang i moderat til høj intensitet lød "eksperternes" svar på et spørgsmål om, hvordan en effektiv symptomdæmpende træningsindsats udformes ved Parkinsons sygdom. Styrketræning kan desuden med fordel kombineres med konditionstræning.

E-AVIS 8

April 2022. Tema: Parkinsons sygdom og pesticider

Befolkningsundersøgelser påpeger øget risiko for Parkinsons sygdom for mennesker, der har været udsat for pesticider. Forskning viser, at specifikt stofferne rotenon, paraquat og diquat øger risikoen for Parkinsons sygdom op til 2,5 gange. Desuden er organokloriner

under mistanke. Mere begrænsede og usikre data omfatter organofosfater, PCB og opløsningsmidler.

Pesticidernes farlighed efterlader desværre også mange ubesvarede spørgsmål. Vigtige spørgsmål er: Hvilke pesticider skal vi mistænke? I hvilke doser er de skadelige? Hvor lang tid skal man være udsat for at være i øget risiko? Hvad betyder mest – intensiteten eller varigheden af pesticid-påvirkningen? Øger pesticider også progressionen af Parkinsons sygdom, ud over at øge risikoen for at få sygdommen? Er personer med en arvelig form for Parkinsons sygdom i øget risiko, hvis de udsættes for pesticider?

– Alt det forskes der nu videre i.

Er der en stigende forekomst af Parkinsons sygdom?

I Danmark og i resten af verden ses en stigende forekomst af Parkinsons sygdom. Det skyldes sandsynligvis især en stigende ældrebefolkning. Derimod er det usikkert, hvor stor en rolle miljøgifte og andre forhold i den industrialiserede verden betyder.

Risikoen for at få Parkinsons sygdom i befolkningen som helhed er på 1-2 ‰ (promille) og ca. 1 % (procent) for personer over 60 år, stigende til ca. 3 % (pct.) for personer over 85.

Kilde: Review v. Ray E et al.: The emerging evidence of the Parkinson pandemic. J Parkinsons Dis 2018 (S1): S3-S8.

Korte nyheder:

Elektromagnetisk stimulation

Mange har udtrykt interesse for elektromagnetisk behandling af Parkinsons sygdom, der kan forbedre den motoriske funktion ved Parkinsons sygdom. Det drejer sig om såkaldt "transkraniel pulserende elektromagnetisk stimulation" (T-PEMF, Transcranial Pulsed ElectroMagnetic Fields), der på forsøgsbasis er udført af en gruppe forskere tilknyttet Syddansk Universitet (ikke at forveksle med læsionsbehandlingen MRgFUS). T-PEMF stimulerer hjernen med elektriske puls

fra syv elektromagnetiske spoler, der fordeles uden på kraniet og spændes fast. T-PEMF kan udføres som hjemmebehandling.

Undersøgelsen viste, at bevægelseshastigheden ved en sit-to-stand-test (op at stå fra siddende stilling) kunne bedres efter transkranial elektrisk stimulation (T-PEMF). Patientgruppen var dog lille og resultaterne begrænsede.

Om behandlingen er holdbar i længere tid eller skal gentages med jævne mellemrum, vides heller ikke.

T-PEMF stimulerer hjernen med elektriske puls fra syv elektromagnetiske spoler, der fordeles uden på kraniet og spændes fast. Mange har udtrykt interesse for behandlingen, som måske kan forbedre den motoriske funktion ved Parkinsons sygdom. Patientgruppen bag undersøgelsen var dog lille og resultaterne begrænsede. Foto: Carsten Seidel, Universitetsavisen.



E-AVIS 9 (4B)

November 2022. E-avis om rehabilitering og biomarkører.

Rehabilitering II: Ergoterapi, talepædagogisk behandling, sygeplejerske.

Biomarkører – diagnosticering, mens du sover.

Ergoterapi søger at lette dagligdags aktiviteter, som falder personer med Parkinsons sygdom svært. Indsatsen er symptomspecifik og retter sig mod hverdagsfunktioner og -aktiviteter (ADL: Activities of Daily Living).

ADL-hverdagsaktiviteter er bl.a. personlig hygiejne, påklædning, tale-, tygge- og synke-funktioner, finmotorik, gang og balance.

Ergoterapien kan både træne personens egne færdigheder og tilpasse omgivelserne (fx hjemmet) til personens behov. Ergoterapien skal være målorienteret, give mening for den enkelte, fastholde egenomsorg samt lette dagligdagen. Socialt samvær med andre med samme sygdom er ofte vigtig for at fastholde interesse, deltagelse og livskvalitet.

Systematisk gennemgang af forskning på området:

EFFEKT AF FYSISK AKTIVITET PÅ DAGLIGDAGS AKTIVITETER

Videnskabelige undersøgelser viser moderat til stærk evidens for, at gentagne træningssessioner med træning af styrke, gang og balance samt kondition (fx løbebånd og cykling) forbedrer funktionsniveauet. Sammenlignet med hvile understøtter fysisk træning i højere grad parkinson-medicinens positive effekt på motoriske funktioner.

Korttidseffekt er bedre dokumenteret end langtidseffekt.

Egentlig ergoterapeutisk træning findes der derimod meget få studier af. Enkelte studier tyder på, at en kompleks aktivitet som dans forbedrer gang og balance. Et alsidigt – multimodalt – fysisk træningsprogram over seks måneder viste positiv effekt på såkaldt kognitive eksekutive funktioner som planlægning, initiativ og arbejdshukommelse.

EKSTERNE SIGNALER (CUEING)

Personer med Parkinsons sygdom har svært ved at lære nye motoriske færdigheder. Videnskabelige undersøgelser tyder på, at ydre signaler (cueing) kan øge indlæringen af motoriske færdigheder som gang og ”forflytning” – at flytte sig fx fra seng til stol.

EGENOMSORG OG KOGNITIV ADFÆRDS-STRATEGI

En række undersøgelser fra 2008, 2010

og 2014 har sat fokus på, om livskvalitet og personlig kontrol kunne forbedres ved at ændre livsstil og grundlægge gode vaner i hverdagen.

20 trænings-sessioner over seks-otte uger tilvejebragte moderat evidens for, at træningen kunne forbedre bestemte funktioner: Fysisk funktionsniveau og håndskrift fremtrådte forbedret, mens evidensen for effekt på IADL (*Instrumental Activities of Daily Living*) samt på evnen til at tage medicin korrekt var mere moderat. IADL er komplekse aktiviteter, som understøtter den daglige tilværelse i hjemmet og samfundet.

IADL omfatter bl.a. kommunikation, madlavning, rengøring, indkøb, mobilitet (inkl. bilkørsel) samt forvaltning af økonomi og helbred.

BEHANDLING

Ergoterapeuten i kommunen kan være en hjælp til at fokusere på en relevant og målrettet indsats, der kan optimere selvstændighed og egenomsorg. Det kan dreje sig om dagligdags funktioner eller om indsats i forhold til kognitive udfordringer eller synkeproblemer, se nedenfor.

Ergoterapeutisk opmærksomhed på og indsats vedr. kognition (mental funktionsniveau/tænkning) og depression har stor betydning. Depression og udfordringer med kognitionen kan hæmme effekten af andre rehabiliteringsindsatser, også fysioterapi.



I forskningen kaldes hverdagsaktiviteter som bilkørsel IADL (*Instrumental Activities of Daily Living*). IADL omfatter bl.a. kommunikation, madlavning, rengøring, indkøb, mobilitet (som netop bilkørsel) samt forvaltning af økonomi og helbred, som at tage sin medicin. Foto: Shutterstock

TALEPÆDAGOGISK BEHANDLING

Taleproblemer (dysarthri). Talepædagog behandler udfordringer med stemme-, tale- og sprogfunktion samt synkeproblemer. For mange med parkinson bliver lavmælt, monotont og utydeligt stemme et tiltagende problem for kommunikation med omgivelserne.

Talepædagogisk træning ved logopæd (talepædagog) kan give redskaber til at forbedre stemmen.

Kommunikationscentret kan kontaktes her: Kommunikationshjælpemidler – når talen ikke er intakt (densocialevirksomhed.dk)

Patient og pårørende kan desuden uden henvisning få hjælp hos lokal talepædagog (logopæd) (<https://www.densocialevirksomhed.dk/komcentret/Sider/default.aspx>).

Spise-, drikke-, tygge- og synkeproblemer (dysfagi)

Mere end 80 pct. af patienter med Parkinsons sygdom udvikler synkeproblemer, især i senere stadier af sygdommen. Svær sygdom, vægttab, savlen, hyppig lungebetændelse og demens er advarselstegn om synkeproblemer. Fejlsynkning kan føre til, at mad og drikke kommer i lungerne og forårsager lungebetændelse. Nedsat bevægelighed og stivhed i tungen og i tygge- og synkemuskler bidrager til synkeproblemerne.

Test af synkefunktion: Undersøgelse af den maksimale volumen vand, patienten kan synke, kan bidrage til diagnosen. En undersøgelse af hostefunktionen kan klargøre sværhedsgraden af synkebesværet og risikoen for fejlsynkning til lungerne. Et valideret spørgeskema vedr. synkefunktionen kan også være af værdi. Evt. udføres fiberoptisk endoskopisk evaluering af synkefunktionen (FEES).

BEHANDLING

Ergoterapeuter i kommunen tilbyder behandling og vejledning ved synkebesvær. Parkinsonmedicinen tages, så den sikres maksimal effekt ved måltider. Der skaffes medicin, der kan opløses i vand og drikkes. Kosten tilpasses, evt. moses. En diætist kan bistå med indbydende kost. Fejlsynkning af vand kan afhjælpes ved brug af fortykningsmidler. Patientens placering

og holdning i spisesituationen kan optimeres.

SYGEPLEJERSKER

Sygeplejersker med specialviden om Parkinsons sygdom kan træffes telefonisk hos visse praktiserende neurologer samt på langt de fleste neurologiske sygehusafdelinger med en parkinson-klinik. Sygeplejerskerne tilbyder støtte og rådgivning samt formidler kontakt til andre sundhedsprofessionelle.

Korte nyheder:

VEJRTRÆKNING KAN AFSLØRE

PARKINSONS SYGDOM, MENS DU SOVER

En artikel i "Nature Medicine" beskriver brugen af kunstig intelligens til effektivt at diagnosticere og følge udviklingen af Parkinsons sygdom. Metoden er den første beskrevne brugbare biomarkør til tidlig diagnose, endda før de motoriske symptomer er til stede.

Metoden gør brug af en digital model, som kan forudsige diagnosen for 75% af de personer, som senere vil udvikle Parkinsons sygdom, allerede i det såkaldte prodromal-stadium (stadiet før de motoriske symptomer opstår).

Hvem egner metoden sig til?

Metoden kan stille en tidligere diagnose hos fx patienter med forstyrrelser i drømmesøvn (RBD = Rem Sleep Behavior Disorder), som er i risiko for at udvikle Parkinsons sygdom eller en anden form for parkinsonisme, eller hos familiemedlemmer til patienter med arvelige former for Parkinsons sygdom.

Hvordan måles tidlige tegn på parkinson?

Natlig måling af vejtrækningen med et bælte spændt om mave eller bryst, eller et signal fra en Wi-Fi router, kan fungere som input-signal i en model baseret på kunstig intelligens (AI).

Modellen bruger et neuralt netværk bestående af et sæt algoritmer til at analysere data. Dermed kan den med stor sikkerhed forudsige Parkinsons sygdom, allerede før de motoriske symptomer er til stede.

Målingerne afslører vejtrækningsproblemer og ændringer i søvnmønstret, som har vist sig typiske for parkinsonpatienter. Baggrunden er et stort

datasæt med måling af søvnforstyrrelser, inkl. vejtrækningsmønstre, hos 2827 personer, som blev målt to gange med seks års mellemrum.

Efter seks år havde en del af de 2827 personer udviklet motoriske parkinsonsymptomer. Ved at gå tilbage i datasættet kunne man se, at de samme personer allerede seks år tidligere havde typiske forstyrrelser i søvnmønstret.

Modellen kan altså stille diagnosen prodromal Parkinsons sygdom, seks år før motoriske symptomer gør diagnosen sikker.

Hvordan kan en tidligere diagnose være til gavn?

Tidlig diagnosticering kan få stor betydning, når der på et tidspunkt udvikles en behandling, som kan beskytte dopamin-nervecellerne mod at gå til grunde. En sådan behandling skal sættes ind tidligt – gerne før de motoriske symptomer viser sig. På det tidspunkt har personen nemlig mistet 50 pct. eller mere af dopamin-nervecellerne.

I dag holder medicinalfirmaerne sig tilbage fra at udvikle behandling, som kan beskytte dopamin-nervecellerne mod at gå til grunde. Årsagen er, at det er meget kostbart at undersøge effekten af ny medicin til behandling af Parkinsons sygdom.

Nu kan nye behandlinger af Parkinsons sygdom følges hurtigere, nemmere og billigere, da den nye metode kan fange selv mindre forværringer af parkinsonpatientens tilstand.

Kilde: "Nature Medicine", 2022.

Link til artikel i avis: <https://economictimes.indiatimes.com/magazines/panache/now-ai-can-detect-parkinsons-disease-while-you-are-sleeping/articleshow/93747223.cms>

Link til artiklen i tidsskriftet: www.nature.com/articles/s41591-022-01932-x



Erhvervskursus 2023: På job med parkinson

Hvis du er i job og har Parkinsons sygdom, oplever du måske en række udfordringer og søger mere viden i forhold til at håndtere dem.

- ◆ Hvilke psykologiske og kognitive problemer kan opstå, når man lever med parkinson?
- ◆ Har du symptomer, som er vanskelige at forene med dit daglige arbejde?
- ◆ Hvordan tilrettelægger du arbejdslivet med Parkinsons sygdom?
- ◆ Hvilke lovgivningsmæssige muligheder er der for at kompensere for disse vanskeligheder?
- ◆ Er der mulighed for at arbejde mindre – eller helt forlade arbejdsmarkedet?

Det er nogle af de ting, som du bliver klogere på, hvis du deltager på Parkinsonforeningens erhvervskursus.



Gennemgående for dagen er erfaringsudveksling med de øvrige deltagere og mulighed for refleksion i forhold til egen situation.

Dagen indledes med en personlig beretning om balancen mellem arbejdsliv og parkinson. Herefter et oplæg ved Trine Hørmann Thomsen, Klinik for Bevægelseforstyrrelser, Rigshospitalet Glostrup med fokus på arbejdslivet med non-motoriske symptomer og forslag til konkrete håndteringsstrategier.

Parkinsonforeningens socialrådgiver, Lea Munk Staugaard, står for eftermiddagens program med fokus på støttemulighederne på arbejdsmarkedet og øvrige relevant lovgivning for personer under folkepensionsalderen.

Yderligere information fås efter d. 22. marts 2023 hos socialrådgiver Lea Munk Staugaard på tlf. 3635 0230. Mail: Lms@parkinson.dk

Er du i tvivl om, hvordan du tilrettelægger arbejdslivet med Parkinsons sygdom? Ønsker du støtte til at bevare dit job – eller ville du reelt helst holde op? Foto: Shutterstock

ERHVERVSKURSUS:

- ◆ Tid og sted: Lørdag den 15. april 2023 kl. 09.30-16.00 i Handicaporganisationernes Hus, Blekinge Boulevard 2, 2630 Taastrup.
- ◆ Pris: Kurset er gratis for medlemmer. For ikke-medlemmer er prisen 480 kr. Hvis man som tilmeldt ikke møder op på dagen, opkræves et *no-show*-gebyr på 400 kr.
- ◆ Medlemskab af Parkinsonforeningen er personligt og koster 350 kr. årligt, mens et parmedlemsskab koster 500 kr. Medlemskab giver bl.a. adgang til faglig rådgivning og medlemsbladet Parkinson Nyt.
- ◆ Tilmeldingsfrist: 4. april. Du får en bekræftelse i forbindelse med tilmelding. Endeligt program sendes på mail i ugen op til kurset

Tilmelding finder sted på hjemmesiden www.parkinson.dk under Aktivitetskalender.

Er du pårørende og har brug for mere viden?

22. april 2023 udbyder Parkinsonforeningen på ny kursus for ægtefæller og samlevende, som ønsker redskaber til at håndtere den ændrede hverdag med parkinson i familien.

Af Elsebeth Bech

Er du pårørende? Har du brug for at vide mere om rollen som nær pårørende til et menneske med parkinson?

Parkinson påvirker ikke kun den, der får diagnosen. Alle i familien påvirkes af sygdommen.

Udfordringerne ved den gradvise forværring af sygdommen viser sig over tid og påvirker også partneren, parforholdet og familielivet. Det er svært at tale åbent om, og der er behov for løbende omstilling.

Psykolog Charlotte Jensen, der har mangeårig erfaring med parkinson, underviser dagen igennem. Der

bliver god mulighed for dialog og foreningens socialrådgiver fortæller sidst på dagen om relevante sociale støttemuligheder. Det endelige

program udsendes cirka en uge før kurset. Der serveres let morgenmad, frokost og eftermiddagskaffe i løbet af dagen.

Tid og sted for pårørendekurset:

- ◆ Lørdag d. 22. april 2023 kl. 09.30-16.00 i Aarhussalen, Skt. Knuds Torv 3, 1. sal, 8000 Aarhus.
- ◆ Pris: Kurset er gratis for medlemmer. Kr. 550 for ikke-medlemmer. Hvis man som tilmeldt ikke møder op på dagen, vil der efterfølgende blive opkrævet et *no-show*-gebyr på kr. 400.

Medlemskab af Parkinsonforeningen er personligt og koster kr. 350 årligt. Et parmedlemsskab koster kr. 500. Medlemskab giver bl.a. adgang til faglig rådgivning og medlemsbladet Parkinson Nyt.

Tilmelding foregår på foreningens hjemmeside: www.parkinson.dk senest onsdag d. 5. april 2023.

Hvis du passer en syg pårørende, kan du ansøge kommunen om hjælp til aflastning eller afløsning

Mange pårørende påtager sig løbende flere og flere opgaver uden at tænke så meget over det. I Parkinsonforeningens rådgivning taler jeg ofte med pårørende om, at opgaverne er blevet meget omfattende. Aflastning kan være en mulighed.

*Rådgiverklumme af Elsebeth Bech
Socialrådgiver, Parkinsonforeningen*

Parkinsons sygdom er en fremadskridende sygdom, som ofte udvikles langsomt. Behovet for hjælp og støtte stiger med tiden, og mange pårørende påtager sig løbende flere og flere opgaver uden at tænke så meget over det.

I Parkinsonforeningens rådgivning taler jeg ofte med pårørende om, at opgaverne over tid er blevet meget omfattende. Det er efterhånden vanskeligt fortsat at overkomme det hele.

Samtidig er den pårørende selv blevet ældre og har måske egne skavanker at slås med. Det kan være svært at overskue, hvordan hjælp udefra reelt kan betragtes som en hjælp, hvis det fælles hjem bliver en banegård med besøg af mange plejepersoner – og alt handler om sygdom.

Det eneste, den pårørende ønsker, er en pause fra det hele til at kunne gøre noget helt for sig selv. Eller blot en nats søvn uden forstyrrelser.

Hvis du passer en syg pårørende, kan du ansøge kommunen om hjælp til aflastning eller afløsning.

Efter servicelovens §84 har kommunen pligt til at sørge for tilbud om afløsning eller aflastning til ægtefælle eller andre nære pårørende, som passer en person med nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne. Kommunen kan også tilbyde personer, der har behov herfor, tilbud om et midlertidigt ophold.

Afløsning gives i hjemmet, mens aflastning gives uden for hjemmet, f.eks. i form af tilbud og dag-, nat- eller døgnophold på plejehjem eller i plejebolig.

Ved vurderingen af behovet for aflastning og afløsning tages udgangspunkt i den (eller de) pårørendes behov.

Det er altså ikke behovet hos personen med nedsat fysisk og psykisk funktionsevne, der skal vurderes. Vurderingen sker på baggrund af en konkret individuel vurdering af behovet.

Du kan kontakte hjemmeplejen/visitator i din kommune for at få vejledning samt ansøge om §84.

Sygehuset eller egen læge kan hjælpe med at få kontakt og de kan bidrage med til at beskrive behovet, så den plejekrævende kan blive længst muligt i egen bolig.



Afløsning gives i hjemmet, mens aflastning gives uden for hjemmet, f.eks. i form af tilbud og dag-, nat- eller døgnophold på plejehjem eller i plejebolig. Måske bliver hjælpen et åndehul for jer begge? Foto: Shutterstock

Nye ansigter i Parkinsonlinjen

Vil du tale med en ligestillet? Så er Parkinsonlinjen måske en god mulighed for telefonrådgivning til dig. Nu lancerer Parkinsonforeningen en række nye ansigter – og stemmer – i Parkinsonlinjen.

Tekst: Elsebeth Bech. Foto: Privat

Parkinsonforeningen lancerer en række nye ansigter – og stemmer – i Parkinsonlinjen. Parkinsonlinjen er også fremover telefonrådgivning til dig, som vil tale med en ligestillet. De nye rådgivere er Erling Emmerik og Margit Hammer, der begge selv har parkinson, samt Pernille Krongaard, der er sygeplejerske og pårørende.

Hvem er vi?

Pernille Krongaard er født i 1976, sygeplejerske og gift med Joe, som fik diagnosticeret parkinson i foråret 2020. Sammen forsøger parret at finde balancen mellem arbejdsliv og fritid, når den ene har en kronisk lidelse. Som pårørende oplever Pernille, at det kan været svært at råde andre i samme situation. Hun vil

gerne være en samtalepartner, der lytter til dine udfordringer og forhåbentlig kan give dig sparring og nye perspektiver på hverdagen.

Erling Emmerik er født i 1954 og fik konstateret parkinson i 2003. Erling har arbejdet som IT-chef samt udviklingschef. Han holder meget af at holde foredrag og formidle sine erfaringer fra mange år som frivillig i Parkinsonforeningen.

PARKINSONLINJEN

Telefonrådgivning til dig, som vil tale med en ligestillet. Vores rådgivere har ikke fast telefontid, men skriv sms eller læg besked på telefonsvarer, så ringer de tilbage.



Pernille Krongaard
30 73 51 08



Margit Hammer
30 73 51 13



Erling Emmerik
30 73 54 80

Gå med for den gode sag

Af Louise Hjerting Nielsen

Foto: Privat

Tag børn, børnebørn, familie og venner med til Parkinson Unity Walk 13. maj 2023 og støt vores fælles sag, når vi igen går for parkinsonsagen i København.

Den 13. maj mødes vi igen til en sprudlende dag med livsglæde, motion og fællesskab i centrum. Denne gang er det gratis at gå med, men tilmelding er nødvendig.

Sammen med tilmeldingen får du mulighed for at tilkøbe et lækkert måltid, som udleveres, når alle er kommet i mål. For 100 kr. får du 2 stk. ens trekantsandwich på groft brød, som vil være lette at spise (vælg mellem æggesalat, skinke/ost eller tun), kaffe, kage og 1 øl eller vand. Der er tilmeldingsfrist for madkøb onsdag den 3. maj 2023.



FORELØBIGT PROGRAM

Du kan selv gøre noget for at opretholde en knoglevenlig livsstil:

- ◆ Kl. 12.00: Parkinson Unity Walk 2023 åbnes.
- ◆ Kl. 12.15: Deltagerne går en rundtur i indre by fra Frue Plads og tilbage til Frue Plads, hvor man går i mål.
- ◆ Kl. 13.15: Velkomst tilbage ved målpladsen.
- ◆ Kl. 14.00: Forskellige former for underholdning, musik og dans – herunder familieunderholdning til børn. Bandet Frankie Sixfinger & The Offenders underholder. Herudover til der være mulighed for socialt samvær, netværk mv.
- ◆ Kl. 16.00: Tak for i år.

Vind flotte præmier!

På dagen trækker vi lod om en række flotte præmier. Har du spørgsmål? Send en mail til Jan Petersen på jdp111060@gmail.com. Vi glæder os til at se dig!

Tilmelding: <https://www.parkinson.dk/event/unity-walk-2023/>

Inspirationsophold på Bogensholm – vil du med?

Tekst: Malte Bang

Parkinsonforeningen kan igen i 2023 tilbyde vores medlemmer et inspirationsophold på skønne Bogensholm. I får mulighed for en fire-dages miniferie med et spændende program blandt ligestillede.

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

Aktiviteter

Programmet er sammensat, så I kan blive inspireret til at leve et (endnu mere) aktivt liv med parkinson. Der er et rigt program med blandt andet parkinsonboksning, parkinsondans, yoga i naturen, fælles gåture i Mols Bjerger, korsang og stemmetræning. Se programmet på parkinson.dk. Vi tager forbehold for ændringer. Opholdene gennemføres med en forventning om, at deltagerne medvirker i alle aktiviteter.

Praktisk

Der udbydes fem ophold i sommerhalv-

året 2023. De tre af opholdene tilbydes til alle med parkinson, uanset alder, og deres partnere. Et ophold tilbydes enlige med parkinson, og et ophold tilbydes personer med parkinson under 65 år og deres partnere. På hvert ophold deltager 9-12 personer. Bemærk at man deler badeværelse med en eller to andre deltagere. Opholdet egner sig ikke til personer, der er særligt gangbesværede, da der er trapper i lejlighederne og brosten på gårdspladsen.

Tilmelding senest 10. april

Da der er et begrænset antal pladser på opholdene, foregår tilmelding via en ansøgning, som vi skal have senest 10. april. Udvalgelse sker via lodtrækning og alle ansøgere får besked i uge 16. I udfylder ansøgningen på foreningens hjemmeside. Prisen er 1.000 kr. pr. deltager, dvs. 2.000 kr. pr. par. Prisen dækker ophold og fuld forplejning. I skal selv arrangere og betale transporten til og fra Bogensholm. Nærmeste busstoppested er 4 km fra Bogensholm.

Ansøg på www.parkinson.dk under "Tilbud til dig". For yderligere information kontakt Malte Bang på tlf. 44 14 19 52 eller malte.bang@parkinson.dk

PROGRAM

- ◆ 2 x parkinsonboksning
- ◆ 2 x parkinsondans
- ◆ Fælles gåture
- ◆ Stemme og sang
- ◆ Yoga i naturen
- ◆ Oplæg ved Parkinsonforeningen og samtale saloner
- ◆ Samvær med ligestillede

DATOER

- ◆ **Ophold 1:** Mandag d. 22. maj til torsdag d. 25. maj
- ◆ **Ophold 2:** Torsdag d. 8. juni til søndag d. 11. juni (Personer under 65 år og deres partner)
- ◆ **Ophold 3:** Mandag d. 28. august til torsdag d. 31. august (Enlige)
- ◆ **Ophold 4:** Mandag d. 11. september til torsdag d. 14. september
- ◆ **Ophold 5:** Mandag d. 25. september til torsdag d. 28. september

Ansøgningsfrist for alle ophold er 10. april. Alle ansøgere får besked i uge 16.

FAGLIG RÅDGIVNING



Lægekonsulent, overlæge
Tove Henriksen

Træffes torsdag kl. 17.00-19.00
på 40 47 00 47. Hvis dit opkald går på telefon-
svarer, taler lægekonsulent 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 22.3.2023



Ergoterapeut
Vicki Lund

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



Psykolog
Susanne Ohrt

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



Tandlæge
Sara Baram

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



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



Sexolog, læge
Marianne Bruhn

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



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.*



SEKRETARIATET



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



Kia Fagerholt
studentermehjælper
kia.fagerholt@
parkinson.dk



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 22.3.2023



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



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



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



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



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 Ib Jørgensen (konst.), Skelbyvej 110, 4171 Glumsø, 45, 30 50 14 44, ib.jorgensen@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

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
eogbklinke@hotmail.dk

Nordsjælland

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

● BORNHOLM

Generalforsamling 31. marts 14-17 i Nexø fritidshus.

● STORKØBENHAVN

Generalforsamling 25. marts 13-16 i Brohuset, Vejlebrovej 45, Ishøj. Gratis pølsevogn. Kontakt Bodil 2642 4769. Se kredsbladet/hjemmesiden.

Kredsens sommerudflugt 4. juni. Sæt kryds i kalenderen! Medlemmer hører nærmere, når alt er på plads.

Linedance mandage 17-19 på Søborg Skole, Frødings Alle, Søborg. Kontakt Hanne 2615 7263.

Boksning tirsdage og torsdage 17-18 i Farum Bokseklub, www.farum-bokseklub.dk.

Kor torsdage 11-12.30. Har du lyst til at synge i kredsens kor? Vi synger hver torsdag 11-12.30 i Brohuset, Vejlebrovej 45, Ishøj. Kontakt Jette Campostrini, tlf. 4037 0397.

Besøg i Gladsaxe kommunes Inspirationslejlighed en onsdag i marts, Kildebakkegårds Alle 165, Søborg. Hanne sender besked til klubbens medlemmer, når dato er fastsat. Hanne 2615 7263.

Pårørendegruppen:

Walk-and-talk tur i Dyrehaven 7. maj 11-15 med selvbetalt frokost i det grønne. Lis 2793 5030.

Ballerupklubben:

Sognepræst Vibeke Fuglsang fortæller om livets svære øjeblikke 2. marts 17-19 i Ballerupklubben, Posthuset 1. sal, Banegårdspladsen 7, Ballerup. Vibeke Fuglsang leder også en sorggruppe. Kontakt Karen 2921 6657.

Sus Nilsson prøver at få politikernes opmærksomhed 13. april, 17-19. Mød flittigt op! Karen 2921 6657.

Udflugt til Stevns Experience 11. maj kl. 10. Kontakt Karen 2921 6657.

Ishøjklubben:

Parkinsons sygdom og avanceret behandling 3. marts 13-15 ved overlæge, neurolog Merete Karlsborg. Ishøjklubben, Brohuset, Vejlebrovej 45, Ishøj. Kontakt Jette 4037 0397.

Min læge forstår mig ikke! 17. marts, 13-15 ved psykolog og parkinsonpatient Birgitte Wedel-Jørgensen. Kontakt Jette 4037 0397.

Omvisning på Arken 31. marts 13-15. Klubben betaler rundvisningen. Jette 4037 0397.

Parkinsonmedicin, virkning og bivirkning 14. april 13-15 ved farmaceut Jamilla Tahtah. Jette 4037 0397.

Café Parkinson Herlev/Glostrup:

Parkinsonkoordinatoren fortæller om sit arbejde 20. marts 15-17. Kontakt Jeff 2785 9000.

Rødovre/Hvidovreklubben:

Virtuel bordtennis 4. april, 16-18 i Hvidovre Sundhedscenter, Hvidovrevej 272, Hvidovre. Tonny 4011 8653.

Ernæringsvejleder fortæller om parkinson-kost 6. juni 16-18. Tonny 4011 8653.

Amagerland:

Korleder fra Allehelgens kirke fortæller om korsang 20. april 14-16 i Postkassen, Amager Landevej 71, Kastrup. Preben 3161 1022.

Rudersdal:

Kor: Pilekoret øver tirsdage 12.15-13.55 i 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.

● KØBENHAVN-FREDERIKSBERG

Kredsgeneralforsamling lørdag 11. marts 13-17 i Fælleshuset, Andelsboligforeningen Engmarken 22, 2770 Kastrup.

Portvinsbanko m/egenbetaling ca. 250 kr. onsdag d. 22. marts kl. 19.

Parkinson Unity Walk lørdag 13. maj.

Parkinsonstræning: Bordtennis hver onsdag og fredag i Christianshavns Idræts Klub (CIK).

Boksning er nystartet i CIK. 400 kr. om året. Mandag 14.30-15.30, torsdag 13.30-14.30 i CIK.

Parkinsonkor hver mandag 17-19 i Allehelgens Kirke på Amager. *Oplysninger og tilmelding til aktiviteter til formand Diana Holm: diana@holmogholm.dk eller sms 3026 2266.*

● NORDSJÆLLAND

Generalforsamling lørdag den 18. marts kl. 15 med efterfølgende middag. Generalforsamlingen finder sted på Kulsviergården, Pibemøllevej 7, Alsønderup. Musikalsk underholdning mellem generalforsamling og middag. Deltagelse i middag koster 100 kr.

Non-motoriske symptomer ved Trine Hørmann Thomsen, sygeplejerske, phd., 30. marts, Kulsviergården. NB! Ændringer muligt. Hold øje med invitation i mailboksen! Trine Hørmann Thomsen fortæller om sin afhandling "Coping with complex symptoms in daily life with Parkinson's disease: A Convergent Mixed Methods Study" og bogen: "Hverdagslivet med parkinson" og giver konkrete råd.

"Parkinson – din tarm og hjerne kommunikerer med hinanden" ved ernæringsterapeut Carina Kock torsdag 20. april 16.30 på Kulsviergården, Pibemøllevej 7, Alsønderup. Få inspiration til at styrke hele din sundhed ved at se på dit tarmsystem. Pris for deltagelse 75 kr. Invitation sendes til medlemmer senere.

Arrangementet er den første i en møderække med fokus på ernæring og parkinson, belyst af eksperter, blandt andre en diætist og en forsker.

Caféer:

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. Kontakt: Karen Strandberg, 5154 2911, kast@pc.dk
Pris: 20 kr. betales ved indgangen.

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

April-mødet aflyst pga påsken.

8. maj: Koncert og fællessang med Parkinsonkoret Pilekoret.

Frederikssund:

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

7. marts kl. 14 (bemærk tidspunkt!): Afhjælpning af afføringsproblemer ved specialsygeplejerske Gerd Johnsen.

4. april 14.30: Formand for Omsorg og Ældre i Frederikssund kommune Susanne B. Jørgensen fortæller om fremtiden for ældre og handicappede i Frederikssund kommune.

2. maj 14.30. Frederikssund apotek fortæller om parkinson-medicin, indtagelse af medicin i forhold til spisetider m.m.

6. juni skal vi til Lyngby og spille krolf, hygge med lidt mad, kaffe og måske en øl. Info om kørsel og tider kommer senere.

Gribskov:

Kontakt: 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

Helsingør:

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

6. marts 13-15: Besøg af Pilekoret fra Holte med korleder Liva Andersen. Vi skal røre stemmerne og synge sammen.

3. april: Om at være pårørende. Når diagnosen parkinson stilles, rammer den også især de nære pårørende. Pårørende Else Plesner fortæller.

1. maj: Program er ved at blive planlagt.

5. juni: Sommerarrangement.

Hillerød:

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

Dans, boksning og bordtennis:

Ballroom Fitness™ i Humlebæk tirsdag 11.30-12.30. Danseinstruktør: Majken Feldballe Franck. Adresse: Letsmove, Humlebæk Center 26, 3050 Humlebæk. Pris afhænger af sæsonens længde og antal tilmeldte. Kontakt og tilmelding: Letsmove's reception tlf. 49 200 330 eller reception@letsmove.dk. Forløbet kan også købes via webshoppén på www.letsmove.dk

Ballroom Fitness™ i Hornbæk torsdag 13.30-14.30. Danseinstruktør: Anne Søkvist. Adresse: Hornbæk Hallen, Carl Bødker Nielsensvej 3, 3100 Hornbæk. Pris: Afhænger af sæsonens varighed og antal deltagere. Der betales forud for en sæson. Kontakt og tilmelding: Marianne Bøgh Larsen telf. 40757217 eller boegh@stofanet.dk

Ballroom Fitness™ i Frederiksværk tirsdag 15.30. Adresse: Ågalleriet, Hans Futtrups Sti 3, 3300 Frederiksværk. Danseinstruktør: Tove Lauritsen. Pris: 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.

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

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

REGION SJÆLLAND

Sjælland Øst

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

Vestsjælland

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

Storstrøm

Formand: Ib Jørgensen (konst.)
Skelbyvej 110
4171 Glumsø
45 30 50 14 44
ib.jorgensen@gmail.com

● SJÆLLAND ØST

Generalforsamling 5. marts kl. 11 i Aktivitetscenteret Solrød.

Parkinsondans:

Der er parkinsondans i Greve, Køge og Karise.

Ballroomfitness, torsdage 10-11 hos Cathrine Borre, Havnevej 9, 2670 Greve (Mosede Havn), 2987 8420 eller info@cathrineborre.dk

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

PD-dans, tirsdage 11-12 hos Anne-Claire Theissen, Bredgade 7, 4653 Karise, 5070 6385 eller anneclairetheissen@gmail.com

Parkinson Boxing:

I Sjællands Østkreds tilbydes boksehold i samarbejde med Danmarks Bokse-Union i Køge og Roskilde.

Køge bokseklub, Asgård skole, Norsvej 2, 4600 Køge, har et særligt parkinsonhold mandag 12-13.30 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 særligt parkinsonhold lørdag 11.30 - 12.30. **Kontakt** Ronni Andersen: Ronni_k_andersen@hotmail.com eller Lotte Rasmussen på 22 64 16 11.

Bordtennis:

En række bordtennisklubber 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. Du behøver ikke at have spillet bordtennis før. Mere information i kredsbladet *ParkinsonPosten*, på vores hjemmeside eller på <https://bat60.dk/>

Klubberne:

Klubber og caféer er mødesteder for parkinsonramte og pårørende. Det er uformelle møder uden fast dagsorden. Vi mødes over en kop kaffe og brød og drøfter de emner og temaer, der optager de fremmødte. Deltagelse er gratis og varer ca. to timer. Alle er velkomne, men det er en god idé at tilmelde sig hos caféens kontaktperson.

Klub Køge: Cafémøde sidste fredag i måneden 14-16 i Fælleshuset Søbækvej 23, 4600 Køge. Kommende møder er 24. februar, 31. marts, 28. april og 26. maj. Kontaktperson Marianne Haim 4087 8542 eller d161934@dadlnet.dk

Klub Roskilde: Cafémøde anden onsdag i måneden 14-16 i Frivilligcentret, Jernbanegade 21A, 4000 Roskilde. Kommende møder er 8. februar, 8. marts, 12. april og 10. maj. Kontaktperson Else Riis 2926 6606 eller riis.else@gmail.com

Klub Greve/Tune: Cafémøde torsdag 9. marts, 20. april og 25. maj 14-16 i Tune Borgerhus, Lundegårdshgnet 15, 4030 Tune. Kontaktperson Karin Nielsen 4613 8806 eller ksnelsen@tunenet.dk

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

VESTSJÆLLAND

Generalforsamling 16. april kl. 14 i Holbæk Sportsby.

Bustur til Holmegaard Glasværk 28. marts.

Syng med parkinson:

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

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

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.

Parkinson Dans hos T-FYS Fysioterapi, Jernbanevej 20, 4340 Tølløse. Der danses hver onsdag 18-18.55. Kontakt: info@tfys.dk.

Klubberne:

Klub Holbæk: Klubmøde 20. marts kl. 15 i Holbæk Sportsby. Klubmøde 15. maj kl. 16 i Holbæk Sportsby.

Klub Odsherred: Klubmøde 29. marts kl. 15 i Vig Aktivitetscenter. Pårørende Café 24. maj kl. 14 i Sundhedscenteret Odsherred.

Klub Kalundborg: Klubmøde 27. marts og 24. april. Tur til Nyby havn 22. maj.

Klub Ringsted: Klubmøde 4. april kl. 16 i Hyldegården.

Klub Slagelse: Pårørendemøde 6. marts. kl. 14.30 på Slagelse Bibliotek. Klubmøde 24. april 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

Syddøstjylland

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

Parkinsonskole Syd:

"Den første tid med parkinson", 4. marts 9.30-16, AOF Center Middelfart, Søgaardsvej 1, 5500 Middelfart. Om formiddagen: Psykolog Maria Brønden, der underviser på Sanokurser for parkinsonramte: Hvad er på spil i den første tid med parkinson for sygdomsramte og pårørende. Om eftermiddagen: Direktør Astrid Blom, der bl.a. orienterer om Parkinsonforeningens arbejde med oplysning, forskning og rehabilitering. Deltagerbetaling kr 290, inkl. forplejning. Tilmelding til dagen hos AOF Center Odense på 6916 0600 daglig 9-15. senest 17. februar. Der er "først til mølle" tilmelding til max 40 pladser.

"Når sygdommen udvikler sig", 25. marts 9.30-16, AOF Center Middelfart, Søgaardsvej 1, 5500 Middelfart. Om formiddagen: Forsker og lektor Jette Thuesen (SDU), der vil fortælle om forskning i rehabilitering og funktionsevne ved parkinsonsygdom, og hvilken rehabilitering der tilbydes både fysisk og kognitiv. Om eftermiddagen: Parkinsonsygeplejerske Anders Lundetoft Clausen, der vil fortælle om specialiseret behandling i den sene fase med parkinson, pumper, plaster, pen, operation mm. incl. nye tiltag. Tilmelding til dagen hos AOF Center Odense på 6916 0600 daglig 9-15 senest 10. marts. Først til mølle-tilmelding til max 40 pladser.

"Parkinson-medicin og smerter" 15. april 9.30-16, AOF Center Middelfart, Søgaardsvej 1, 5500 Middelfart. Om formiddagen: Prof. v. OUH, Neurolog Morten Blaabjerg, der vil holde et oplæg om

medicinforståelse. Hvilke typer findes, hvad gavner de, og hvad er evt. bivirkninger. Hvordan tilpasser man meget medicinoptag med et almindeligt liv? Om eftermiddagen: Psykolog og Phd. stud. Andrea Søndergaard Poulsen, der i sit oplæg dette oplæg vil præsentere den nyeste viden om smerte i forbindelse med Parkinsons sygdom og behandling af denne. Du vil bl.a. blive klogere på, hvordan vi arbejder på at optimere levodopas effekt på motoriske symptomer og smerte. Hvordan arbejder vi fremadrettet på at forbedre behandlingstilbud til patienter med Parkinsons sygdom. Tilmelding til dagen hos AOF Center Odense på 6916 0600 daglig 9-15. senest 31. marts. Først til mølle-tilmelding til max 40 pladser.

FYN

Generalforsamling 29. marts kl. 17.30, Fangel Kro, Fangelvej 55, 5260 Odense S. Dagsorden iflg vedtægterne.

Klubarrangementer:

Odense klubben:

H.C. Andersen Paraden 6. marts 18-21. Torben Iversen er landskendt i sine roller som H.C. Andersen og fortæller om sit liv og arbejde. Mødested: Bolbro Brugerhus, Stadionvej 50 L-M, 5200 Odense V. Pris: 70 kr. inkl. 2 stk. smørrebrød og kaffe. Tilmelding via mobilepay 951458 til Lars Bjørnsten. På din tilmelding skal stå dato for arrangementet, telefonnummer og antal, du vil melde til.

Årets tur 9. maj. Tag med til den dejlige sydhavsø – Ærø! Mødested: Parkeringsanlægget ved Søndre Hospitalsvej 25 (v. Letbanen) i Hjallesø, mødetid kl. 8.45. Bussen kører kl. 9, så kom i god tid! Pris: 370 kr. Tilmelding via MobilePay 951458 til Lars Bjørnsten senest onsdag den 3. maj. På din tilmelding skal stå dato for arrangementet, telefonnummer og antal tilmeldte. Retur til Odense med afgang med færgen til Svendborg kl. 16:35. Forventet ankomst til Odense ca. kl. 19. Hold da op, hvor vi glæder os til denne tur!

Middelfart klubben:

Klubmøde 16. marts kl. 19-21. Kis og Flemming Thybo fortæller om deres arbejde med en skole i Kenya. Mødested: Østergades Forsamlingshus, Østergade 33, 5500 Middelfart. Pris: 25 kr. til kaffe og kage. Tilmelding: Til Kitte Brodal 4158 6703 eller mobilepay 0547UN – 25 kr. til Flemming med påskrift 16/03.

Klubmøde 13. april kl. 19. Lene Glesner kommer og fortæller om en families flugt under Anden Verdenskrig. Mødested: Østergades Forsamlingshus, Østergade 33, 5500 Middelfart. Pris: 25 kr. til kaffe og kage. Tilmelding: Til Kitte Brodal 4158 6703 eller mobilepay: 0547UN – 25 kr. til Flemming med påskrift 13/04.

Svendborg klubben:

27. april kl. 17. En glad sangaften med Parkinsonkoret i Pensionisternes Hus, Skårup Stationsvej 10, 5881 Skårup. Tilmelding til Lise Frederiksen 23 31 30 28 eller Ejnar Frederiksen 51 22 32 02 inden d. 22.04. Deltagerbetaling Kr. 25.

Nordfynsklubben:

"Parkinsons sygdoms natur og forløb", ved neurolog Jonatan Forsberg, 6. marts kl. 18. Sløjfen, Poppelvej 4, 5400 Bogense. Deltagerbetaling 100 kr. inklusive smørrebrød, 1 øl/vand samt kaffe og småkage. Tilmelding senest tirsdag d. 28.02. i form af indbetaling af deltagerbetaling på konto 9880 0000338067 med bemærkning J-F. Plads til 30 siddende gæster, så først til mølle.

Klubmøde om Vanebrud 4. maj kl. 18 i Langesøhallernes Café, Idrætsvej 7, 5462 Morud (10 min. fra motorvejen.) Nordfynsklubben afholder et par spændende timer med Søren Hoffmann Hansen, der er innovationsdirektør i firmaet Vanebrudspalæet. (se <https://vanebrud.dk/>). Arrangementet er målrettet såvel parkinsonpatienter som pårørende. Deltagerbetaling: Pris 150 kr. pr. person. Prisen er incl. smørrebrød, 1 øl/vand samt kaffe og småkage. Tilmelding senest tirsdag d. 24.04. i form af indbetaling af deltagerbetaling på konto 9880 0000338067 med oplysning om deltagerens navn, samt mærket "Vanebrud". Antal deltagere: Først til mølle. Spørgsmål til John Jensen, winn2112@gmail.com eller sms 3066 9386.

Parkinson Dans:

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

Faaborg: Faaborg Forum, Sundvænget 4-8, 5600 Faaborg med Birgitte Mikkelsen onsdage 10.30-11.30.

Middelfart: Dans på Østre Skole, Viaduktvej 55, 5500 Middelfart, i kantinen. Onsdage kl. 16.30 mødes vi til en snak, en sang og en kop kaffe. 17-18 bliver der danset under Hanne Skovbos ledelse.

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

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

Odense: Bolbro Brugerhus. Hver onsdag 10.30-13. Pris pr. sæson: Enkelt person 200 kr. eller pr. par 300 kr. Kontaktperson Marianne Hansen 6269 1489

Svendborg: SG-Huset, Ryttervej 70, 5700 Svendborg, ved instruktør Karin Bonde. Nærmere spørgsmål om tidspunkt mv. til Karin 2099 5986.

Boksning:

Parkinson Boxing i Bokseklubben Rollo. Hver tirsdag 16-17 i Midtbyhallen, Johannes Jørgensensvej 10, 5700 Svendborg. Yderligere info: – se klubbens hjemmeside: <https://www.bkrollo.dk/35-parkinson-boxing.html>. Tilmelding: 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 fredage 10.30-12. Koret er for parkinsonramte og pårørende. Pris 495 kr. (420 kr for pensionister)

Svendborg Parkinsonkor, AOF i Svendborg v. korleder Zita Langelund. Mødedato tirsdage kl. 10. Pris: 550 kr. for forårssæsonen (sidste gang 16.5). 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 "Hensyntagende kor – parkinson og sclerose")

Øvrig motion:

Svendborg: Bevægelse for parkinsonramte mandag 11.30-13.45 v./ Bibiana Gade. Arrangør: Handicapidrætsforeningen, Svendborg og AOF i Svendborg Idrætscenter, Ryttervej 70, 5700 Svendborg Henvendelse til Bibiana Gade på tlf 5057 4522.

Fyn Shakers: Fodboldstævne i Odense 19. marts 9.30-14. Fyns "Parkinsonlandshold" Fyn Shakers inviterer til alternativt indendørs fodboldstævne for Parkinsonramte i Korup Kultur- og Idrætscenter, Præstevej 12, 5210 Odense NV. Deltagergebyr: 50 kroner på dagen (eller Fyn Shakers-medlemskab). Frist for tilmelding: 1.marts. Tilmeld dig på mail trysgaardjensen@gmail.com eller sms 40 38 41 90.

Odense: Uge 16, 17-23 april : Parkinsonforeningens Klub Odenses motionsuge. 17.4. kl. 10: Lystfiskeri i Børges put-and take. 18.4. kl. 10: Bowlingturnering Bowl' and fun. Grønløkken 3, 5000 Odense. 19.4. kl. 10.30: Hygge, dans og folkedans i Bolbro Brugerhus. 20.4. kl. 10: Gåtur Langesø rundt. Vi mødes på parkeringspladsen foran slottet. 21.4. kl. 12.45: Padel i Padelboksen. Tolderlundvej 92, 5000 Odense. 23.4. kl. 13: Golf, Blommenslyst Golfklub Vejruplundvej 20, 5491 Blommenslyst. Intro: Golf med Parkinson.

For detaljeret program, herunder tilmelding mv: Se kredsbladet/ hjemmesiden Parkinsonforeningen – Fyn

● SYDØSTJYLLAND

Generalforsamling 21. marts kl. 17 i Bygningen, Ved anlægget 14B, 7100 Vejle. Efter generalforsamlingen er der musikalsk underholdning. Tilmelding på <https://parkinsonsydoest.nemtilmeld.dk/11/>

Parkinsondans i Vejle:

I Vejle er der Parkinsondans hver fredag 9.45-11. på institutionen Gulkrog. Vi danser ud fra principperne i Ballroom Fitness. Instruktør: Ingeborg Uldahl. Efterfølgende kaffe og samvær. Pris: 200 kr. pr. sæson. Kontaktperson: Gert Pedersen 6186 6702 gertptrib@gmail.com

Vi er en selvstændig danseforening, Par(kinson)dans for parkinsonpatienter og pårørende. Alle medlemmer er også medlemmer af Parkinsonforeningen.

Klubberne:

Kolding: Klubmøde 15-17 den første tirsdag i hver måned i Kolding Selvhjælps lokaler, Banegårdspladsen 2, 6000 Kolding.

Vejle: Skulpturvandring 14.april 14-18. Mødested: Hjortsvangen 15, Give. Tilmeldingsfrist 01.03.. Tilmelding til Alice på avoet@stofanet.dk. Yderligere info på hjemmesiden.

Øvrige arrangementer i foråret lægges løbende på hjemmesiden Parkinsonforeningen – Sydøstjylland.

● SYDVESTJYLLAND

Generalforsamling 21. marts kl. 16.30 i Den Røde Okse

Kredsarrangement lørdag 22. april, program udsendes senere.

Parkinson Boxing hver tirsdag 16-17 i Esbjerg Bokseklub, Nordre Fovrfeldvej 1. Medlemskab af EEBK 115 kr/mdr.

Klubberne:

Billund/Grindsted klubben.

Offentligt bankospil søndag 26. februar kl. 13 på "Mødestedet", Nygade 29, Grindsted. Mange fine præmier skænket af de forretningsdrivende i kommunen! Kaffe, te, øl og vand + brød kan købes.

"Tid til en ny nabo" tirsdag 23. marts 14-16 på "Petersminde", Torvegade 9, Hejnsvig. Ejendomsmæglerne fra Nybolig Lene Eeg og Lene Møller fortæller. Pris 30 kr.

Forårsfest med festmiddag torsdag 27. april kl. 18-ca. 21 på "Mødestedet", Nygade 29, Grindsted. Hotel Agerbæk sørger for mad, og musikken sørger *Musikveteranerne* for. Pris: 250 kr. inkl. drikkevarer, kaffe og brød.

Guidet tur til Digearens Gård i Ballum og Schackenborg Slot

søndag 11. juni. Afgang kl. 9. fra Lidl's P-plads med Ansager Turist. Morgenkaffe + rundstykke i bussen. Digearens Gård samt 2-retters menu, rundvisning på Schackenborg samt eftermiddagskaffe ved bussen. Pris: 300 kr. Kontakt: Jytte Læborg, Bekkasvej 10, 7200 Grindsted, tlf. 2962 1513, mail: blaaborg@gmail.com

Bramming Caféen: Vi mødes en gang om måneden onsdag eftermiddag 14-16 på Vindrosen, Jernbanegade 8, Bramming. Onsdag 8. marts: Henriette Bjerreskov fortæller om "pinderiget", som hjælper hende i forbindelse med parkinson. Onsdag 12. april: Erik Poulsen fortæller om hans oplevelse med dopamin-pumpen. Onsdag 10. maj: Mere info kommer. Onsdag 14. juni: Tur til Marstårnet (der er mulighed for at komme op i tårnet med elevator og nyde udsigten) Der serveres kaffe. Mødested og -tid følger på hjemmeside og i kredsblad. Kontakt: Marie Østergaard, Gabelsparken, 89, Bramming, tlf. 2149 6192, mail: marie_ove@webspeed.dk

Esbjerg klubben: Pt. ingen kontaktperson og ingen aktiviteter.

REGION MIDT

Midtnordjylland

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

Vestjylland

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

Østjylland

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

● MIDTNORDJYLLAND

Generalforsamling onsdag den 12. april kl. 19.30 i Vinde Forsamlingshus, Vindevej 102, 7800 Skive. Dagsorden iflg. vedtægterne. Kredsen er vært med kaffe og brød, hvorfor vi gerne vil have tilmelding på forhånd. Inden generalforsamlingen er der spisning kl. 17.30, med musikalsk indslag ved Hot Stompers. Deltagelse i spisning koster kr. 145,- pr. person (drikkevarer for egen regning). Tilmelding senest 31. marts til Tove Kallestrup på 2086 1158 eller kallestruptove@gmail.com.

"Hverdagslivet med parkinson" torsdag 27. april kl. 17.30 i Sevel Forsamlingsgård, Djeldvej 9, Sevel, 7830 Vinderup. Foredrag ved sygeplejerske, phd. Trine Hørmann Thomsen (i samarbejde med Kreds Vestjylland). Efter foredraget serveres middag. Tilmelding senest 20. april til Svend Jensen på pilevang13@gmail.com eller sms 40548287.

Fortælling om Stubber Kloster mm. mandag den 5. juni kl. 14. i Sevel ved forfatteren Lars Novrup Frederiksen, der har skrevet bøgerne Kirstine og Priorinden, der foregår i Stubber Kloster. Nærmere oplysninger: Se kredsens hjemmeside Parkinsonforeningen - Midtnordjylland.

Klubberne:

Viborg Klubben:

Kontakt: Bente Dalsgaard, frudals91@gmail.com.

Onsdagscaféer: Vi mødes i Caféen, CKU, Rosenstræde 6, i Viborg den sidste onsdag i måneden 15-17. Pris kr. 20,- pr. person for kaffe og brød. Ingen tilmelding – bare kom.

29. marts: Borgmester Per B. Laursen, Vesthimmerlands Kommune, fortæller om organisationen Udvikling Hærvej, som han er formand for, og taler om *Hærvejens kulturhistorie*.

26. april: Omvisning i Vestre Landsret, Viborg. Vi mødes i caféen til kaffe kl. 15 og kører ca. 15.45 til Vestre Landsret.

31. maj: Til dette cafémøde er der ikke planlagt særligt program. Her er der god lejlighed til at tale med hinanden, også om forslag til kommende program.

Skive: 20. april 14-16. Prøvetime i Parkinson Dans med instruktør Pia Lausen. Stedet er ikke fastsat endnu, men opgives ved tilmelding. Der er mulighed for at købe kaffe og brød til 25 kr. Tilmelding senest 14 dage før afholdelse til Ove Vorm, 8165 7419 eller ovevorm@ovevorm.dk

● VESTJYLLAND

Generalforsamling 22. marts kl. 17.30 i Skave og Omegns Multihus, Viborgvej 201, Skave, 7500 Holstebro. Dagsorden ifølge vedtægter. Generalforsamling afsluttes med middag. Efter middagen fortæller Parkinsonforeningens landsformand Rene la Cour Sell om sig selv og sit arbejde som landsformand. Indkaldelse udsendes på mail. Tilmelding senest 15. marts til Svend Lundsberg på sl@svendlundsberg.dk.

"Hverdagslivet med parkinson" torsdag 27. april kl. 17.30 i Sevel Forsamlingsgård, Djeldvej 9, Sevel, 7830 Vinderup. Foredrag ved sygeplejerske, phd. Trine Hørmann Thomsen (i samarbejde med Kreds Midtnordjylland). Efter foredraget serveres middag. Tilmelding senest 20. april til Svend Jensen på pilevang13@gmail.com eller sms 40548287.

● ØSTJYLLAND

Generalforsamling torsdag den 30. marts 14-17 i Folkehuset Skåde, Bushøjvænget 113, 8270 Højbjerg. Oplæg af tidligere sognepræst Henrik Oest, der taler om livskvalitet. Der serveres kaffe og lagkage i pausen. Tilmelding til formand Hanne Westergaard 30 86 01 33 eller westergaard@hjew.dk.

Klubberne:

Djursland: 9. marts 14. får vi besøg af logopæd Jesper Nielsen, som tager guitaren med. Efter kaffen generalforsamling/årsmøde. Dagsorden/indbydelse udsendes til alle medlemmer.

Odder:

Klubmøde 13. april med oplæg af klinisk diætist Sofie Seirup.

Klubmøde 15. juni med oplæg af logopæd fra IKH. Nærmere indbydelse udsendes senere.

En pårørende gruppe mødes ca. hver anden måned. Tid aftales fra gang til gang.

Bordtennis i samarbejde med Odder Bordtennisklub.

Randers:

Onsdagscafé: Første onsdag i hver måned, 15.30-17. Mødested: Hjernecentret, Bakkevej 1, Randers. Her kan man få en snak med andre parkinson-folk om stort og småt om sygdommen – og alt muligt andet. Evt. et kulturelt eller musikalsk indslag. Klubben giver kaffe og brød.

Bordtennis: Hver torsdag 18-21 i Randers Bordtennishal, Agerskellet 48, Randers. Specielt for parkinson-folk, men andre er også velkomne. Bat kan lånes; bolde forefindes. Instruktion efter behov.

Randersklubben: Hjerneugen uge 11 med Peter Vuust: Samspillet mellem musikken og hjernen.

13. marts 17 indbyder Parkinsonklubben i Randers til et spændende foredrag om samspillet mellem musikken og hjernen med Peter Vuust, hjerneforsker, forfatter og jazzmusiker. Sted: Via University College, Auditoriet 3. sal, Jens Otto Krags Plads, Randers. Husk at reservere billetter! Pris kr. 90,- ved reservation senest 10. marts. Billetter afhentes og betales senest 13. marts 16.30. Dørene åbnes 16. Uden reservation kr. 125,-. Reservation hos Parkinsonforeningen Klub Randers på parkinsonforeningen.klub. randers@outlook.com, eller på 70 60 40 13. MobilePay 20 48 02 95.

Randers-arrangementet i Hjerneugen består af tre dele:

mandag 13. marts foredrag v/Peter Vuust "Om musikkens samspil med hjernen" (entré) • onsdag 15. marts workshop om "Fysiologi og dansen" hos FysioDanmark, Randers (gratis), og • fredag 17. marts workshop om "Parkinsons dans" hos FysioDanmark, Randers (gratis). *Vel mødt! Vi glæder os til at se dig.*

21. marts: Generalforsamling 2023. Indkaldelse udsendes til alle medlemmer.

Silkeborg:

Kontaktperson: Flemming Lajer, 28 25 47 99, flemming.lajer@gmail.com

Parkinson netværks café-møder sidste torsdag i hver måned (Lunden, kl. 14).

Om hjælpemidler 30. marts: Information ved Jørgen Svane, Hjælpemiddelcentret Silkeborg Kommune om gratis eller tilskudsberettigede hjælpemidler, transport til læge, sygehus og til private formål.

Sangeftermiddag 27. april med Signe og "ordet-er-frit".

25. maj: Program ikke fastlagt.

Minigolf og fælles frokost: onsdag 19. april kl. 12. Tollundgaard Fritidscenter.

Bowling: onsdage ulige uger kl. 12.45: Bowl 'n Fun.

Varmtvandsgymnastik: Alle tirsdage kl. 12 i Nordvestbadet.

Bordtennis: Hver torsdag 12.30-14.30 i Sportscentret, Aarhusbakken.

Parkinsons dans: Hver fredag 13.30-15 (Lunden).

Bestyrelse: *Flemming Lajer (formand), Torben Holm (næstformand), Susanne Jensen, Preben Nielsen og nyvalgte Else Lynggaard.*

Århusklubben:

Du behøver ikke bo i Århus kommune for at deltage! I Århusklubben har vi et fuldt program hver ugedag, så vælg en aktivitet, der passer dig. Du får det sjovt og møder nye mennesker. Du er velkommen til en prøvetime, inden du beslutter dig.

Mandag: Fokus på koordination og balance i kroppen. Boksning 14.30-16. i FAK. Kontakt: www.fak-boksning.dk. Man melder sig ind i klubben og betaler kontingent.

Tirsdag: Fokus på rytme og bevægelse af kroppen. 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. Der er egenbetaling til dans.

Onsdag: Tilbud, der styrker stemmen og bruger sangen som træning. Sang & stemmetræning 14. - 15.30, kontakt: annavilsoe@hotmail.com. Der er egenbetaling til sang.

Torsdag: Tilbud der styrker bevægelse, balance og koordination. Bordtennis er flyttet, så i skrivende stund kan vi ikke sige, hvor det er. Kontakt bergliotriis@gmail.com. Man melder sig ind i klubben, hvis man vil spille fast.

Fredag: Tilbud der fokuserer på hjernetræning via takt, rytme og musik.

RGM i Åby bibliotek 10.-12. Kontakt: dpeh@aarhus.dk. Tilbuddet er gratis og udbydes i samarbejde med Århus kommune.

Vi er flere gange blevet spurgt, om vi vil lave noget for enlige med parkinson. Det gør vi nu. Vi vil etablere en selvhjælps/netværksgruppe. Når gruppen er samlet, melder vi tidspunktet ud. Skriv gerne i din tilmelding, om du kan bedst dag, sen eftermiddag eller tidlig aften, og hvornår præcis. Det bliver på Åby bibliotek. Send en tilkendegivelse til bergliotriis@gmail.com.

Årsmøde: 16.3 15. på Åby bibliotek. Overvej, om du har lyst og overskud til at være med i vores bestyrelse, eller måske stå for en aktivitet. Vi mangler frivillige hænder både til det praktiske og til de gode ideer. Program: Professor Per Borghammer holder foredrag om den seneste forskning i, hvad parkinson dybest set er for en sygdom. Begynder den i tarmen, i hjernen eller kan begge dele forekomme? Tid til spørgsmål. Efter pausen følger Formandens beretning og udpegning af medlemmer til bestyrelsen samt punkter til evt. Kaffe serveres.

Cafémøder:

I april er der cafémøde d. 13.4. 16-18 på Åby Bibliotek. I maj er der cafémøde 11.5 16-18 på Åby Café. Der er ikke pt. planlagt emner til møderne. Vi mødes til samvær, kaffe mm. Såfremt vi har et emne, vil vi sende et nyhedsbrev ud før mødet.

Omkring 1.6 laver vi en fælles tur, hvor vi vil besøge / se på noget spændende eller sjovt. Nærmere herom i et nyhedsbrev i maj.

I maj kan vi se frem til at begynde fortræning til DHL-stafetten, der finder sted i august. Vi glæder os til at være sammen med dig.

REGION NORD

Nordjylland

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

● NORDJYLLAND

Nordjylland

Generalforsamling lørdag d. 15. april kl. 9.30-ca. 14. Stedet og det nærmere program – herunder underholdende indslag – vil fremgå af kredsblad og hjemmeside.

"Kend din ret – kom og spørg!". Oplæg og spørgetime ved Skleroseforeningens socialrådgiver, Lotte Rørstrøm 28. marts kl. 17-19 i Aalborg. Reservér datoen og hold øje med yderligere information i kredsens blad og på Parkinsonforeningens hjemmeside under kreds Nordjylland.

Caféer:

Café i Aalborgklubben første tirsdag i hver måned (ikke juli, august og december) i De Frivilliges Hus, Hadsundvej 35, 9000 Aalborg 16-18. Du kan tilmelde dig (og se) kommende arrangementer med tilmelding og indbetale kontingent for 2023 på <https://cafe.nemtilmeld.dk/>

Årsmøde 7.marts for medlemmer af Aalborgklubben. Tilmelding: se ovf.

Café 11. april med mulighed for at tale med andre parkinsonramte og pårørende i samme situation. Ingen tilmelding.

Udflugt til Lille Vildmose 29. april, med guidet tur, frokost og kaffe. Tilmelding: se ovf.

Café 2. maj med oplæg af ergoterapeut Vicki Lund fra Parkinsonforeningen: "Ting, som jeg ikke vidste, jeg havde brug for." Vicki Lund fortæller om hjælpemidler og om, hvordan de søges. Ingen tilmelding.

Café 6. juni med mulighed for at tale med andre parkinsonramte og pårørende i samme situation. Ingen tilmelding.

Sommerfest 1. juli med grillet mad, salater og brød samt vin, øl og vand. Senere byder vi på kaffe og hvem ved? – måske lidt sødt! Tilmelding: se ovf.

Ændringer ses på Facebook eller ved, at man tilmelder sig mail-listen. Yderligere oplysninger kan findes på Facebook (søg efter Aalborgklubbens café); ved at sende en mail til aalborgklubben@gmail.com og skrive, at du ønsker at komme på maillisten; eller ved at kontakte formand Morten Kristensen på 5237 9897 (bedst efter kl. 14.30).

Facebooksiden Aktiv med parkinson ved Kurt Skjødt Pedersen, Nørresundby, e-mail: skjoedt@hotmail.com, Mobil: +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.

Pumpe-netværket
for dig, der har pumpe eller 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