



Solen står højt over altanen i Alex' og Monica Trabolts nye lejlighed. De har solgt rækkehuset af hensyn til Alex, der har fået atypisk parkinson. Nu vil de bruge tiden godt, også sammen med sønnerne på 17 og 21 år.

Leder	3
Kort Nyt	4
Alex har fået atypisk parkinson. Nu flytter familien til noget mindre: ”I det mindste har vi haft det sjovt”	8
Ny dokumentar om filmstjernen Michael J. Fox, der har levet med parkinson i 32 år	13
Parkinsonalliancen: 13 organisationer sætter fælles fokus på parkinson	14
Ny hvidbog om parkinson	16
Spis med parkinson: Hvad forskningen mener om parkinson og kost	18
Personlig beretning fra en pårørende til parkinson: Til Inger. Et digt om demens	20
Familiecamp i september 2023	21
Læsereksperiment med tandsundhed: Tyg ikke dine piller, men slug dem med vand	22
Rådgiverens klumme: Hvornår skal jeg begynde at tage medicin for Parkinsons sygdom?	24
Faglig rådgivning	25
Sekretariat	26
Regionskalender	28



43. årgang nr. 2 – 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 2. august 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.
Støttemedlemskab virksomheder: 500 kr.
Erhvervsmedlemskab: 5.000 kr.

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

Forside:
I april 2023 flyttede Monica og Alex Trabolt ind i lejligheden i på Østerbro, der heldigvis også har altan. Sønnen Max får det lille værelse.
Foto: Privat



Hvilken kvalitet har behandlingen af parkinson?

Det danske sundhedsvæsen savner desværre samlet og præcis viden om, hvordan kvaliteten er af behandlingen af Parkinsons sygdom. Derfor er det en stor sejr, at der nu kommer et vigtigt nyt redskab i kvalitetskontrollen af behandlingen. RKKP (Regionernes kliniske kvalitetsudviklingsprogram) har nemlig besluttet, at der skal etableres en klinisk database for Parkinsons sygdom. Databasen skal give ny viden om kvaliteten af behandlingen af personer med parkinson. Viden, som kan give de relevante ledelser og sundhedsansvarlige et grundlag for beslutninger om at styrke kvaliteten. Samtidig kan det også styrke Parkinsonforeningens muligheder for at arbejde politisk. Arbejdet med at etablere databasen går i gang i efteråret 2023. På længere sigt er det hensigten, at databasen skal omfatte informationer om hele behandlingen: Den lægelige behandling på offentlige sygehuse og hos privatpraktiserende neurologer, den rehabiliterende behandling; og endelig oplysninger fra patienterne selv.

I Parkinsonforeningen er vi stolte over, at vi har været afgørende med i formuleringen af den ansøgning, der ligger bag beslutningen om databasen. Vi er også glade for det gode samarbejde, vi i den forbindelse har haft med områdets faglige selskaber – neurologerne, også de privatpraktiserende, fysioterapeuter, ergoterapeuter og sygeplejersker.

Sammen med Danmodis (Dansk Selskab for Bevægeforstyrrelser) stod Parkinsonforeningen desuden i spidsen for etableringen af Parkinson-alliancen i 2021. Alliancen samler aktører med engagement i forhold til parkinson: Ergoterapeutforeningen, Danske Fysioterapeuter, FOA m.fl. Senest har Parkinson-alliancen fået udarbejdet en hvidbog, som samler eksisterende viden om forholdene for mennesker med parkinson og deres pårørende. Med afsæt i hvidbogen arbejder Parkinson-alliancen videre for større synlighed af parkinson-området hos beslutningstagere og går i dialog med landspolitikere og embedsværk. Næste skridt er en konference med politikerne på Christiansborg 20. juni.

Men hverdagslivet skal også leves, med alt hvad det kræver og giver. Derfor servicerer Parkinsonforeningen også fortsat vores medlemmer med relevant information på

alle Parkinsonforeningens platforme: På hjemmeside, i nyhedsbreve og Facebook, i brochurer og i det Parkinson Nyt, du sidder med. Og selvfølgelig via vores rådgiverteam, der altid er klar med ekspertise til medlemmer.

I Parkinson Nyt juni kan du blandt andet læse om Alex Trabolt, hvis parkinsondiagnose viste sig at være en atypisk parkinson. Om Peter Finn Andersen, Jyderup, der langsomt mister sin elskede hustru til demens. Om en ny dokumentarfilm om skuespilleren Michael J. Fox, der fik parkinson som kun 30-årig, og som kæmper stædigt videre, nu hvor han netop er fyldt 62. Her er også interessant nyt om forskning, om DHL i august og Familiecamp i september, hvor frivillige fra Parkinsonforeningen stadig kan nå at melde sig. I er helt uundværlige. Men det ved I nok.

God sommer til jer alle og på gensyn!



René la Cour Sell
Landsformand

Hverdagslivet med parkinson i Sevel Forsamlingsgård

Af Svend Jensen, Kreds Vestjylland

To kredse havde besluttet at arbejde sammen om et besøg af sygeplejerske, phd. Trine Hørmann Thomsen, forfatter til phd.-afhandlingen *Coping with complex symptoms in daily life with Parkinson's disease: a mixed methods study* (2021) og bogen *Hverdagslivet med parkinson* (Frydenlund, 2022).

27. april stod Kreds Vestjylland og Kreds Midtjylland derfor i fællesskab for arrangementet i Sevel Forsamlingsgård, hvor Trine Hørmann Thomsen holdt foredraget "Hverdagslivet med parkinson".

Først sang forsamlingen Benny Andersens "Hilsen til forårsolen" ("Det er forår og alting klippes ned"), og i sin velkomst gav formand for Vestjyllands kreds Svend Lundsberg, Struer, udtryk for sin glæde over et stort fremmøde på 135 personer.

Trine Hørmann Thomsen fortalte om de forskellige reaktioner, der kan opstå i et parkinsonforløb. Hun forklarede, hvor vigtigt det er at bevare sin identitet og forklarede, at en tidlig opsporing af sygdommen er vigtig. Vigtigt er det også selv at mærke efter, hvornår man har mest energi og lave en strategi for, hvordan man bedst udnytter den. Hun fortalte desuden om sig selv og om sit arbejde på Glostrup Hospital og i Parkinsonforeningen – på klar og tydelig nordjysk dialekt!

Efter en god middag stod Trine Hørmann Thomsen for en mini-gruppeøvelse, hvor hvert bord skulle diskutere, hvad de mente der var bedst for dem, og hvornår på dagen, der var mest energi. Det kom der mange gode svar på, samtidig med at Trine gik rundt, fik stillet spørgsmål og svarede på dem.

For afrundingen stod Lise Tølbøll, formanden for Kreds Midtjylland, som takkede Trine Hørmann Thomsen for et godt og oplysende foredrag og gav udtryk for det gode samarbejde der har været i de to kredse om arrangementet. Lise Tølbøll omtalte desuden næste foredrag i Sevel Forsamlingsgård med forfatter Lars Novrup.

De to formænd overrakte en gave til Trine Hørmann Thomsen, og aftenen sluttede med fællessang: "Kom maj du søde milde".



Animationsfilm

for plejepersonale om parkinson

Parkinsonforeningen har fået udarbejdet en animationsfilm målrettet plejepersonale.

Filmen har fire fokuspunkter: Medicin og ernæring, funktionsniveau, ikke-motoriske symptomer og kommunikation.

Filmen varer et minut!

Se den på YouTube:
Fire fokuspunkter om parkinson: for plejepersonale – YouTube



UNITY WALK I MAJ



Grevinde Alexandra talte på scenen under Parkinson Unity Walk i København 13. maj 2023. Det blev en festlig dag i flot solskinsvej med dans, yoga og glade mennesker. Tak til alle, der bidrog!

Se mere på Parkinsonforeningen Danmark | Taastrup | Facebook

Ny metode til tidlig diagnose af Parkinsons sygdom

Af Karen Østergaard, forskningsformidler

Amerikanske forskere har etableret en ny metode til påvisning af Parkinsons sygdom, endnu før symptomerne viser sig. Metoden kaldes *alfa-synuclein seed amplification assay* (alfa-Syn-SAA). Den er undersøgt på 1123 personer og kan med stor sikkerhed identificere klumper af alfa-synuclein i rygmarvsvæsken.

Dannelse af såkaldte alfa-synuclein-klumper i nerveceller er giftige for cellerne, herunder de nerveceller, som producerer dopamin. Dopamin er det signalstof, som parkinson-patienter mangler.

De personer, der indgik i undersøgelsen, havde enten allerede Parkinsons sygdom, var i risiko for at få Parkinsons sygdom pga. en genfejl, eller de havde forstyrrelser i drømmesøvnen (RBD = Rem Sleep Behavior Disorder) og andre tegn på tidlig (prodromal) Parkinsons sygdom. Også en gruppe raske kontroller indgik i undersøgelsen. Den diagnostiske sikkerhed var størst, hvis der både var tale om Parkinsons sygdom og nedsat lugtesans, mindre ved Parkinsons sygdom og normal lugtesans.

Metoden kan forbedre den diagnostiske sikkerhed og sikre, at diagnosen kan stilles tidligt, så behandling kan sættes ind tidligt i forløbet. Det bliver endnu vigtigere den dag, lægerne kan tilbyde en forebyggende behandling. Etablering af en sikker biomarkør i rygmarvsvæsken har også potentiale til at øge hastigheden for undersøgelse af effekten af nye behandlinger.

Læs mere:

Forskere: Ny metode kan identificere Parkinsons tidligt | BT Udland - www.bt.dk

<https://www.theguardian.com/society/2023/apr/12/new-technique-could-help-diagnose-parkinsons-early-scientists-say>

[https://www.thelancet.com/journals/lanneur/article/PIIS1474-4422\(23\)00109-6/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lanneur/article/PIIS1474-4422(23)00109-6/fulltext)

Yoga med Camilla

Vidste du, at du kan deltage på Camilla Juel Madsens yogahold via livestream hver mandag og torsdag morgen og onsdag formiddag, uanset hvor du er i landet?

Du kan tilmelde dig via <https://ayahouse.dk/priser-medlemskab/>

Det koster 100 kr. om måneden.



Nyt register skal sikre kvalitet i behandlingen af personer med parkinson

Af Astrid Blom, direktør

Det er en fantastisk positiv nyhed, at RKKP (Regionernes kliniske kvalitetsprogram) har besluttet, at der skal etableres en klinisk database for Parkinsons sygdom. I Parkinsonforeningen har vi længe været bekymrede for kvaliteten af behandlingen af personer med parkinson. Det gælder blandt andet hyppigheden af konsultation hos neurolog. Vi oplever, at der visse steder i landet bliver længere og længere mellem de vigtige kontroller.

I Danmark har kvaliteten af behandlingen af Parkinsons sygdom hidtil været ukendt. Der er ingen måling af, om behandlingen lever op til de kvalitetsstandarder, som områdets faglige selskaber har defineret.

Derfor ser vi meget frem til etableringen af databasen, der kan give viden om kvaliteten, og som kan give de relevante ledelser et grundlag for beslutninger om at styrke kvaliteten. Det langsigtede perspektiv er, at databasen skal omfatte information om den lægelige behandling, både på de offentlige sygehuse og hos de privatpraktiserende neurologer, samt om den rehabiliterende behandling og oplysninger fra patienterne.

Parkinsonforeningen har været med i formuleringen af den ansøgning, der har dannet grundlag for beslutningen om databasen. I den proces har vi haft et fortrinligt samarbejde med de faglige selskaber på området, både blandt neurologer (herunder også de privatpraktiserende neurologers forening), fysioterapeuter, ergoterapeuter og sygeplejersker.

Arbejdet med at etablere databasen går i gang i efteråret 2023.

NYT FRA SEKRETARIATET

Sekretariatet i Høje Taastrup har haft et forår med flere ændringer på personalesiden. I marts sagde vi farvel til Louise Hjerting Nielsen efter hendes 13 gode år i foreningen. Louise har fået nyt job i Dansk Cøliaki Forening. Vi er i gang med at ansætte en ny organisationskonsulent og en kommunikations- og eventkonsulent, som vi håber er begyndt 1. juni.

Den 20. marts sagde vi velkommen til Ida Skytt. Ida er uddannet sociolog, og hun skal hovedsageligt arbejde med dokumentation og data. I dagens Danmark er et stærkt datagrundlag helt afgørende for at kunne vinde gehør hos blandt andet poli-

tikerne. Det kan være data, vi henter fra andres studier, eller undersøgelser vi selv gennemfører. Hvis man som medlem ser en opfordring til at deltage i en medlemsundersøgelse, vil det være Ida, der er afsenderen.

I april sagde vi farvel til vores økonomikonsulent, Kit Kaldan, og sagde pænt goddag til hendes efterfølger, Heidi Wong. Heidi arbejder i sekretariatet på torsdage. Projektmedarbejder Trine Hørmann Thomsen stoppede i sekretariatet med udgangen af april for at forfølge sine undervisningsdrømme. Trine fortsætter dog som intern rådgiver for sekretariatet.

Marcus Dalsgaard stopper som studentermedhjælp i Videns- og kompetencecenteret for rehabilitering på Sano til sommer, da han skal på udveksling. Vi er derfor i gang med at ansætte en sundhedskonsulent, der skal arbejde halv tid i sekretariatet og halv tid i Videns- og kompetencecenteret.

I stedet for Lea Munk Staugaard, som har fået nyt job, (gen)ansættes socialrådgiver Elsebeth Bech, der tidligere var barselsvikar i Leas stilling.

Vi håber, I vil tage godt imod alle de nye ansigter. Tak også til Lea for mange gode år!

Støt Parkinsonforeningen økonomisk

Vær ikke bekymret, hvis 32 22 07 90 ringer og opfordrer til at støtte Parkinsonforeningen. Det er faktisk os, og din støtte kan trækkes fra i skat.

Af Marlene Grønnegaard Them

Parkinsonforeningen arbejder hver dag på at forbedre vilkårene for mennesker med parkinson og deres pårørende. Det kræver midler, og derfor ringer Parkinsonforeningen til tilfældigt udvalgte medlemmer i juni for at spørge, om I har lyst til at støtte foreningen økonomisk med et månedligt beløb. Parkinsonforeningen samarbejder med All Ears, der hovedsageligt har ansat personer med synshandicap til at ringe ud på vegne af Parkinsonforeningen. De ringer fra telefonnummer 32 22 07 90.

Støt med et fast beløb og træk det fra i Skat

De ringer for at spørge, om du vil støtte foreningen med et månedligt beløb. Midlerne går til foreningens kerneydelser så som rådgivning, oplysning, aktiviteter samt støtte til forskning i parkinson. Fordelen ved at donere et fast månedligt beløb er, at du kan trække det fra i Skat. Det kan du ikke gøre med dit medlemskab.

Må jeg give personlige oplysninger over telefonen?

Vi ved, at mange kan være utrygge ved at give personlige oplysninger over telefonen. Men der er ingen grund til bekymring. All Ears vil i telefonen bede om dit kontonummer og CPR-nummer, hvis du ønsker at give et fast månedligt støttebeløb. Bankoplysninger kan ikke misbruges til at hæve penge fra din konto, da dit pengeinstitut er garant for, at det kun er dig som kontoindehaver, der kan hæve penge. Vi beder om disse oplysninger, så vi kan tilmelde aftalen til Betalingsservice – herefter bliver de slettet. Hvis du derfor allerede har en Betalingsserviceaftale med foreningen, behøver du kun oplyse dit CPR-nummer, hvis du ønsker skattefradrag for din støtte.

Kontakt os endelig

Du kan altid kontakte os, hvis du har spørgsmål til opkaldene. Kontakt os på tlf. 36 35 02 30 mandag - fredag kl. 10.00-14.00 eller send os en mail på info@parkinson.dk.

Velkommen til Ida Skytt

Ida Skytt er ny analysemedarbejder i Parkinsonforeningens sekretariat. Ida er nyuddannet kandidat i sociologi fra Københavns Universitet.



”Jeg glæder mig til at bruge mit fag til hjælp og oplysning for Parkinsonforeningens medlemmer, og til samarbejdet med kollegerne i Parkinsonforeningens sekretariat,” forklarer Ida Skytt, der tidligere har arbejdet som praktikant og studentermedhjælper i Scleroseforeningen, i VIVE (Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd) og i Forbrugerrådet. Tænk, hvor hun har dygtiggjort sig indenfor analyse af sundhed og sygdom, f.eks. gennem spørgeskemaundersøgelser og interviews.

Tidligere har Parkinsonforeningen fået eksterne analysebureauer til at foretage analyser af data fra bl.a. spørgeskemaer. Med ansættelsen af Ida Skytt får Parkinsonforeningen en intern analysemedarbejder, som kan udføre målrettede undersøgelser om parkinsonpatienter.

Ida brænder for at gøre en forskel for parkinsonpatienter. Hun har en faglig interesse for patient- og pårørendeperspektiver og vil derfor bistå med analyser af bl.a. disse perspektiver. Det kan desuden bidrage til både politisk interessevaretagelse, til generel oplysning for medlemmer og til udvikling af nye medlemstilbud.

Privat bor Ida i en andelslejlighed i Københavns nordvestkvarter sammen med sin kæreste. Fritiden bruger hun på at gå ture med en podcast i øret, afprøve nye madopskrifter i køkkenet og dyrke yoga og pilates.

1330 km cykeltur til Paris på otte dage

Af Kim Grimstrup

Horsens, 65 år. Har levet med parkinson i otte år

Om få uger begiver jeg mig ud på en rejse. Det er et stort ønske og en stor udfordring, der længe har ligget øverst på min ønskeliste: Nemlig at udfordre sygdommen parkinson med en 1330 km cykeltur til Paris på otte dage, 8.-15 juli 2023 med *Sund Vilje*.



10 mentorer og 10 mentees tager den 1330 km lange tur i otte etaper. Fem måneders spinning-træning er nu overstået, og træningen på landeveje er begyndt.

Cykeltur med tre diagnoser

I 2012-13 begyndte de første problemer med mit helbred. I 2015 kom endelig "dommen" parkinson. Samme år deltog min hustru og jeg i en weekend for nydiagnosticerede.

Det gav indblik i, hvad vi var oppe imod. Der skulle motiveres! Og det blev landevejscykling.

I 2019 slog lynet så ned igen. Denne gang fik jeg en blodprop i hjertet, fik to ballonudvidelser osv. I 2020 blev jeg desuden ramt af Myasthenia Gravis, en sygdom, som fører til svaghed og øget træthed i muskulaturen.

Ved hver diagnose blev jeg slået hjem til start igen. Nu har jeg kastet mig ud i et nyt projekt: At cykle til Paris med projekt *Sund Vilje*.

Følg rejsen her: www.sundvilje.dk

Dans med os i september

– i otte byer

Parkinsonforeningen har fået mulighed for at tilbyde medlemmer en smagsprøve på Elisabeth Dalsgaards særlige parkinsondans. Kom til en times dans og oplev dansegleden sammen med andre mennesker med parkinson til et stort dansearrangement for medlemmer. Kom og prøv Elisabeth Dalsgaards parkinsondans!

Deltagelse er gratis, men tilmelding er nødvendig. Du kan tilmelde dig arrangementet i otte forskellige byer rundt omkring i landet.



Læs mere og tilmeld dig på Parkinsonforeningens hjemmeside www.parkinson.dk

ARRANGEMENTET FOREGÅR I:

- ◆ Aalborg mandag den 11. september kl. 12.30
- ◆ Viborg tirsdag den 12. september kl. 9
- ◆ Esbjerg tirsdag den 12. september kl. 15
- ◆ Vejle onsdag den 13. september kl. 9
- ◆ Odense onsdag den 13. september kl. 14
- ◆ København lørdag den 16. september kl. 9
- ◆ Vordingborg lørdag den 16. september kl. 14
- ◆ Sorø søndag den 17. september kl. 10

Løb DHL i august

Løb DHL for Parkinsonforeningen i august – eller mød op og hej!

Parkinsonforeningen gentager den store succes og stiller op til DHL-stafetten 2023 flere steder i landet. Kom og vær med til nogle fantastiske dage!

Der vil være både løbe- og gå-hold. Har du ikke mulighed for at løbe eller gå de fem km, må du meget gerne komme og heppe på de seje deltagere.

DHL-stafetten 2023 finder sted i august. I år stiller foreningen med hold i både Odense, Aarhus, København, Aalborg og Aabenraa.

Planlagte datoer for DHL 2023:

- ◆ 30. august løber Parkinsonforeningen DHL i København.
- ◆ 22. august løber Parkinsonforeningen DHL i Odense.
- ◆ 23. august løber Parkinsonforeningen DHL i Aabenraa.
- ◆ 29.-31. august løber Parkinsonforeningen DHL i Aalborg.
- ◆ 29. august løber Parkinsonforeningen DHL i Aarhus.



Du kan få mere information om DHL og tilmelding via hjemmesiden eller ved at kontakte Kia Fagerholt på telefon 3635 0230 eller skrive til kia.fagerholt@parkinson.dk.



Da Lewy Body-demens-diagnosen blev stillet, havde Alex og Monica Trabolt allerede solgt deres hus i Lyngby for at få et nemmere liv. I april flyttede de ind i lejligheden på 66 kvadratmeter på Østerbro i København. Altanen er mindre end den terrasse, de forlod – men den er der!

I det mindste har vi haft det sjovt

I marts 2023 fik Alex Trabolt diagnosen Lewy Body-demens. Forud var gået en periode med stress. Derfor havde Alex og hustruen Monica allerede solgt rækkehuset for at leve enklere – og billigere. Ingen ved, hvordan fremtiden bliver. Kun, at den bliver anderledes end nu, hvor tiden skal bruges – sammen.

Tekst og foto: Marie Louise Kjølbye og privat

I marts 2023 fik Alex Trabolt på 57 år diagnosen Lewy Body-demens (LBD). Forud var gået en tid med stress. Derfor havde familien allerede besluttet at flytte fra rækkehuset i Lyngby til en mindre lejlighed for at leve enklere – og billigere.

I november 2022 afklarede Neurologisk afdeling på Herlev Hospital, hvorfor Alex havde tabt sig og haft stress-symptomer: Han havde parkinson. Neurologisk afdeling viste ham dog også videre til Hukommelsesklinikken. De syntes ikke, Alex fungerede kognitivt helt, som han burde. 14. marts kom så diagnosen LBD og en klar besked om, at Alex burde pensioneres.

Især for hans kone Monica kom diagnosen som et kæmpe chok. Med parkinson ventede mange gode år, hvis Alex passede sin sygdom med træning og medicin. Med LBD – ja, hvad?

”Neurologen på Hukommelsesklinikken var meget kontant og sagde, at Alex skulle pensioneres og satte tidsperspektiv på de år, vi har tilbage sammen. Hun sagde fem-syv år, max ti år. Fordi jeg spurgte,” forklarer Monica.

Monica er tydeligt en handlekraftig kvinde, men det er også klart, hvor ked af det, hun er.

Følges i forskelligt tempo

Alex og Monica Trabolt blev gift i 1995, og i 2023 er de stadig synligt glade for hinanden. De afslutter hinandens sætninger, supplerer hinanden. De er et par, der følges ad gennem livet.

Indenfor en forudsigelig fremtid kommer de dog til at følges ad i forskelligt tempo. Monica på 49 kommer til at overtage stadig mere ansvar for Alex, for deres fælles liv og for deres to drenge på 17 og 21 år. Det er i hvert fald, hvad hun forestiller sig.

Da jeg møder parret sidst i marts, har Monica, som hun selv siger, grædt i halvanden uge og er sygemeldt fra sit lærerjob på en privatskole i Nordsjælland.

”Alex er jo så aktiv, så med parkinsondiagnosen tænkte jeg, at vi får mange gode år,” siger Monica. Men med diagnosen for LBD var hendes bange anelser blevet bekræftet.

Alex holder om hende og mener, det nok skal gå. De er på vej, sammen, men i hvert sit tempo.

Sygemelding og stress

Alex gik til lægen i efteråret 2022, fordi han havde tabt sig 10-12 kg, og folk var begyndt at spørge, om alt var ok.

”Jeg syntes selv, det var meget naturligt. Jeg var begyndt at løbe, og vi havde købt grøntsagskasser fra Årstiderne. Jeg havde lidt af en kuffert, da jeg vejede 90 kg,” Alex klapper sig på den nu flade mave.

”Men jeg gik til en masse test alligevel, og det var ikke kræft, men blev testet til parkinson.”

Monica havde også lagt mærke til nogle forandringer. Alex bevægede sig langsommere. Den ene arm klemte sig ligesom ind til kroppen, når han gik. Han havde fået mindre mimik i ansigtet, og foran fjernsynet var der gange, hvor hun ikke kunne forstå, at han ikke grinede.

”Jeg synes aldrig, jeg har været sådan en, der skraldgrinde,” kommenterer Alex.

Men Monica oplevede, at Alex heller ikke tænkte så hurtigt som før, og han havde fået sværere ved at planlægge opgaver.

Selv følte Alex sig stresset og i september blev han sygemeldt fra sit job som underviser på Teknisk Skole.

Da Neurologisk afdeling på Herlev Hospital pegede på Parkinsons sygdom, blev Alex samtidig henvist til Hukommelses-klinikken. En kort kognitiv test, MoCa, pegede på en form for demens, selv om han med sine 57 år strengt taget var for ung.



Elevatoren i ejendommen på Østerbro er vigtig for familien, hvis Alex Trabolt på et tidspunkt bliver mere dårligt gående.



Huset i Lyngby blev solgt til den unge familie, der før havde andelslejligheden på Østerbro. Familierne byttede ganske enkelt.

Alex blev udredt på Hukommelses-klinikken. ”Jeg kan godt forstå, hvis du har været stresset. Næsten alle dine kognitive færdigheder er nedsat,” sagde neuropsykologen på Herlev.

”Det var parkinson, men der var også noget demens ind over,” forklarer Monica i dag.

Andelslejlighed med elevator

Da LBD-diagnosen blev stillet, havde parret allerede solgt deres hus på Stengårdsvænget i Lyngby nord for København. Da Alex havde fået diagnosen parkinson, var det nærliggende for ham og Monica at overveje, om huset stadig var det rigtige for familien.

”Vi havde startet en proces for et lidt nemmere liv,” forklarer Alex.

Et ungt par med en baby på ét år så på huset. De skulle samtidig af med deres andelslejlighed i Holstebrogade i København, med elevator. Var det mon noget for Alex og Monica? Ento-tre var byttehandelen en realitet, og i april flyttede familien ind i lejligheden i Holstebrogade på Østerbro.

Den nye lejlighed på 66 kvadratmeter har heldigvis også altan. Sønnen Max på 17 får det lille værelse, mens forældrene ”indretter tiny house living i stuen”.

”Vores allesammens hovedregningsmaskine”

Monica og Alex købte huset i Lyngby i 2020 som et håndværkertilbud i omtrent original stand fra 1959 og satte det i stand, mens de boede i det. Med sin håndværkerbaggrund lavede Alex meget selv. Men Monica var begyndt at lægge mærke til, at Alex godt kunne udføre opgaverne i huset, men havde fået sværere ved at planlægge dem. Der var mere og mere, han var usikker på.

Instagram

Monica Trabolt har åbnet en Instagram-profil, som oplyser familie, venner og andre interesserede om især demens:

En_dag_ad_gangen

https://instagram.com/en_dag_ad_gangen?igshid=YmMyMTA2M2Y=



"Alex er jo så aktiv, så med parkinsondiagnosen tænkte jeg, at vi får mange gode år," siger Monica. Men med diagnosen for Lewy Body-demens blev hendes bange anelser bekræftet.

"Alex har altid været vores allesammens hovedregningsmaskine," forklarer Monica. "Men pludselig en dag kunne han ikke. Alex sidder ovre i den ene ende af stuen og jeg i den anden, og vi taler om nogle materialer, vi skal købe, jeg tror, det var terrassebrædder. Han regnede ikke bare fejl, men jeg var også nået frem til resultatet hurtigere end ham."

I den seneste tid var der kommet flere småting af samme type.

"Ting, som han burde have overskud til selv at rode med, skulle han have hjælp til, fx telefon og Ipad. Han spurgte om tingene flere gange. Ikke fordi han havde glemt det, men fordi han var usikker. Vi fandt undskyldninger for det: Stress, forglemmelser, mange ting om ørerne."

Undervisningen gik i sort

Alex er uddannet VVS-installatør og har en pædagogisk diplomuddannelse i erhvervspædagogik. I en årrække har han undervist unge og voksne på efteruddannelse på Teknisk skole i Hillerød og Gladsaxe. På Gladsaxe Tekniske Skole begyndte han 1. september 2022, men nåede kun at undervise to uger, før han – for anden gang – måtte melde sig syg på grund af stress. En dag oplevede han endda en regulær nedsmeltning.

"Jeg stod og snakkede og så gik det bare i sort," siger han. "Jeg kunne pludselig ikke huske indholdet af en gasflaske og hvor mange kilowatt, der skal til for at gøre den flydende gas lufttagtig. Ting, jeg bare har kunnet udenad. Jeg stod med et helt

hold i et uddannelsesforløb på ti uger, og jeg kunne ikke huske de formler, der hører med. Der er meget matematik i VVS. Dimensionsberegning og ledningsfald. Og så kunne jeg ikke."

Alex ringede til chefen om lørdagen og meldte sig syg fra mandag den 12. september.

Selv antog han stadig, hans symptomer skyldtes stress. Det sagde psykologen fra Falck Healthcare, som skolen henviste til. Det sagde fysioterapeuten, som han tidligere havde konsulteret for en stiv skulder.

"Jeg havde svært ved at huske, men det er jo også en del af stressen," forklarer Alex. Monica håbede det samme, men var begyndt at være i tvivl.

"Hvis det er stress, kommer den friske hjerne jo igen," siger hun og bliver synligt berørt.

"Allerede da du blev usikker og regnede forkert og ikke kunne planlægge, da havde jeg sagt, at jeg var bange for, at du var blevet dement. Du manglede koncentration, fokus og overblik."

Boksning og medicin

Da Alex i november fik diagnosen for parkinson, gik Alex og Monica i aktion. De meldte sig ind i Parkinsonforeningen, og Alex gik i gang med et træningsprogram fire gange om ugen. Han går til Parkinson Boxing i Valby, hvor han, som han siger, "afreagerer på nogle boksebolde" og nyder stemningen og duften af sved og sport.

Han føler selv, at han kan gøre meget ved sin situation. Han har fået kørselsforbud i bil, men så tager han S-toget til boksnings. Alex laver for det meste aftensmad, står selv op og passer sin medicin for parkinson og demens, som har hjulpet på hans mareridt og søvnforstyrrelser.

Også behandlingssystemet er steppet op for familien. De bliver monitoreret på Neurologisk afdeling, Herlev, og har desuden meldt sig til et Self Management-kursus på Glostrup Hospital.

”Man kan lige så godt være optimistisk”

Alex’ personlighed virker ikke forandret. Han er stadig den søde fyr, Monica kender, og som i dag med et glimt i øjet forklarer, hvordan de to i sin tid mødte hinanden hos fælles bekendte: ”Jeg så godt ud, også dengang,” smiler han.

Hans ’semantiske hukommelse’, som det kaldes, er intakt, dvs. hans ’lager’ for viden om omgivelserne, som fx bruges i Trivial Pursuit. Men på andre felter kan han kognitivt ikke det samme som før, og det bliver næppe bedre.

”Jeg håber på fire gode år fra nu, mens medicinen virker. Man kan lige så godt være optimistisk. Langt hen ad vejen er det noget, vi er sammen om, men der er ikke nogen, der bor hjemme, til de dør af LBD,” siger Monica, der har læst på nettet og i facebookgrupper om atypisk parkinson.

”Der er år, som kan blive plejkrævende, så dem skal man jo så trække fra. Det kan blive mange år, man ikke kan leve et hverdagsliv. Det var ekstremt chokerende, og nu kan jeg mærke det,” forklarer hun, mens tårerne igen presser sig på.

Alex reagerer på Monicas sorg og trøster: ”Jeg mødte en gammel gut, der har levet med parkinson i 13 år.”



Farvel til huset i Lyngby. Alex og især Monica solgte og bortgav bøger og meget andet, der ikke ville blive plads til i den nye lejlighed.

KAPITEX

Voicetec - Stemmeforstærker

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

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

Diagnose, hussalg og flytning

Aktuelt er Alex på sygedagpenge, men søger om førtidspension.

”Vi har været nervøse for, at han skulle presses ud på arbejdsmarkedet, så faktisk er det jo godt. Bortset fra at jeg sidder og skriver til jobcenteret, at Alex har en degenerativ fremadskridende sygdom – og den dør man af.”

Selv er Monica sygemeldt fra sit lærerjob på skolen frem til sommerferien.

”Med arbejde havde jeg ikke plads til at være så ked af det, som jeg faktisk er. At være lærer er relationsarbejde, og jeg går 100 procent ind. Jeg har udskolings elever, så det er et stort ansvar. Men jeg kunne ikke give mere. Hvis de var frække, ville jeg begynde at græde.”

Samtidig har Monica hovedansvar for familien og flytningen. Sofaen er solgt. Andre møbler er solgt eller givet væk. Bøger, vaser mm. blev stillet ud i kasser til afhentning, og Monica skrev på Facebook, at de forærede ting væk. Et par støvler indbragte 200 kr. på Trendsales, en porcelænshylde 300. Alt indbo er nu tilpasset, at familien downsizer fra 86 kvadratmeter med kælder til 66 i den nye lejlighed.

”Alex er ikke så god til planlægning, så det er mig, der er den,” forklarer Monica. ”Det er en fin balance, diagnose og hussalg og flytning, og jeg er bange for, at jeg får kronisk stress, hvis ikke jeg passer på. Det går jo ikke, hvis jeg kommer til at sidde og se ind i væggen.”

Tid er blevet vigtig

Familien håber selvfølgelig stadig, at neurologen på Herlev har taget fejl. At Alex slet ikke har LBD. Men lige nu skal livet leves.

Den næste rejse går til et træningssted på Fuerteventura.

”Det, der betyder noget, er det, vi kan foretage os sammen. Vi har altid været til aktiv ferie, rejst meget, været glade for at lave ting sammen,” siger Monica.

I 2018 kørte hele familien rundt i Namibia i en bil med roof tent. Sådan noget vil de gerne igen. Japan med drengene. Eller, som Alex siger, ”køre rundt med en autocamper i United Bluff.”

Tid er blevet vigtig. Især nutiden.

Fremtiden tænker især Monica på. Hun tror ikke, at Luc på 21 og Max på 17 helt kan forestille sig, at Alex mister flere af sine færdigheder. For Alex selv er sygdommen måske heller ikke helt virkelig.

”Jeg tror ikke helt, han har taget det ind, og på en måde er det jo godt,” siger Monica.

”Alex har altid været utrolig afslappet. Det eneste, der kan hidse ham op, har været duer på terrassen.”

”Han har en praktisk indstilling til tingene, er virkelig easy going og god til at få tingene til at gå. Vi har altid haft en ubekymrethed, gjort tingene som vi gerne ville, læst og været på SU, mens vi havde små børn, levet på en sten for at få råd til at rejse. Vi har satset på, at det gik nok, og det gjorde det også! Jeg var 40, da jeg var færdiguddannet som lærer, og Alex har også haft forskellige jobs.”

”Alex er stadig lidt sorgløs, og jeg vil hellere have, at han har det, som han har det, end at han selv bliver ked af det, eller sur. Nu har jeg tudet i en uge, så holder han om mig og siger, at det nok skal gå.”

Sønnen Max på 17 gik kortvarigt i en gruppe for unge pårørende, men holdt hurtigt op.

”På nogle måder kan det være givende, men også drænende at høre om alle andres problemer og være i en masse negativitet,” forklarer Monica.

”Vi skal hjælpe hinanden”

Monica er klar over, at hun selv kan blive mere ensom i den proces, der forestår. Alex er i sin sygdom, mens hun følger med udefra.

”Jeg er ikke sikker på, at det er gået op for ham, eller at han kommer til at forstå det. Jeg er mor og omsorgsperson, det er han jo også, men jeg har fået en støtterolle, som jeg ikke før har haft.”



Alex Trabolto er håndværker (VVS) og laver stadig selv mange opgaver i hjemmet. Men på grund af sin sygdom har familiens tidligere 'hovedregningsmaskine' fået sværere ved at planlægge opgaverne.

”Jeg er glad for, at vi flytter og får den økonomiske situation på plads. Det er også et sted, jeg kan blive boende alene. Vi kommer til at gå hver sin vej, og jeg kommer til at overtage. Allerede nu er det mig som pårørende, Hukommelsesklinikken skriver til.”

”Drengene kommer til at savne deres far. Jeg har sagt til dem: 'Hvis der er ting, I vil vide, eller lave noget sjovt, hvor far er med, så skal I ikke gå og vente, men gøre det nu.'”

”Vi skal være tæt på hinanden og hjælpe hinanden. Men vi skal også klædes på til at være sammen med en demensramt. Det bliver sikkert trist, og irriterende. Men i det mindste har vi haft det sjovt.”



- ◆ Monica Trabolto er lærer.
- ◆ Alex Trabolto er uddannet VVS-installatør og har en pædagogisk diplomuddannelse i erhvervspædagogik. Han i en årrække undervist unge og voksne på efteruddannelse på Teknisk skole.
- ◆ I november 2022 fik han diagnosen parkinson. I marts 2023 desuden diagnose for Lewy Body-demens (LBD).
- ◆ Sammen har de sønnerne Max og Luc. Luc på 21 studerer fysik og nanoteknologi på DTU. Max på 17 bor hjemme og er i lære som elektriker.
- ◆ I april 2023 flyttede familien fra et hus i Lyngby til en andelslejlighed på Østerbro i København for at leve mere enkelt og nemt.



Filmen *Still: A Michael J. Fox Movie* blev vist på CPH:DOX i Bremen Teater i København.
Foto: Ulrik Gade Husted.

En mand, der ikke kan stå stille

Michael J. Fox kan ikke gå og ikke stå stille. Han kan kun løbe. En helt ny dokumentarfilm om Michael J. Fox, der fylder 62 år den 9. juni, fortæller om filmstjernen, der fik parkinson som 30-årig. *Still: A Michael J. Fox Movie* blev vist på CPH:DOX.

Tekst: Ulrik Gade Husted
Foto: ATV og Ulrik Gade Husted

"Jeg ville ikke lave en film om parkinson", fortalte Davis Guggenheim, instruktør af filmen *Still: A Michael J. Fox Movie*, da han besøgte København en regnvåd aften i marts i forbindelse med den første visning i Danmark af hans film på CPH:DOX.

Guggenheims film *Still: A Michael J. Fox Movie* handler da heller ikke om parkinson, men om en meget usædvanlig mands liv. En mand, der gennem sit liv til stadighed kan få folk til at smile gennem perfekt timing af jokes.

Men filmen skildrer også på ærlig vis en mand, der går igennem mange udfordringer. Ærlighed gennemsyrrer hele filmen – og Davis Guggenheim understregede også efter visningen, at Fox selv ønskede at fremstå, som han var – uden filter.

Filmen skal ikke være et projekt, der giver Michael J. Fox sympati, men give et billede af, hvor skønt livet kan være, på trods af brækkede kindben, utallige

fald og alle de udfordringer, der kommer med parkinson – og livet i det hele taget.

Michael J. Fox (f. 1961) imponerede også instruktøren, der tidligere bl.a. har instrueret dokumentarfilmen *An Inconvenient Truth*.

"Først, da jeg så ham, tænkte jeg: 'Hvor er den Marty McFly, jeg voksede op med? Men senere tænkte jeg, hvorfor kan han være så positiv, når jeg ikke kan?'" fortalte Davis Guggenheim. Marty McFly er Michael J. Fox' figur i de tre *Tilbage til Fremtiden*-film 1985-90.



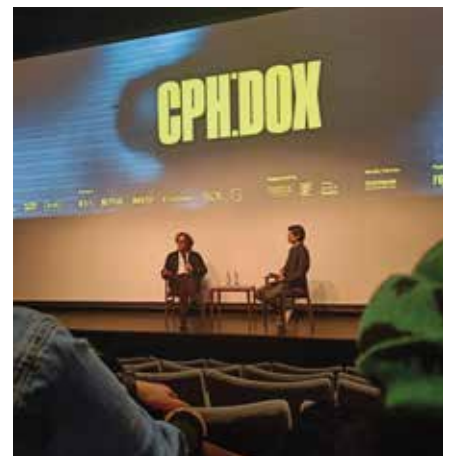
"Hvorfor kan han være så positiv, når jeg ikke kan?," fortalte instruktøren Davis Guggenheim om sit samarbejde med Michael J. Fox om *Still: A Michael J. Fox Movie*. Foto: Ulrik Gade Husted.

Hemmeligholdelsen

I filmens løb veksler billedmaterialet fra aktuelle interviews med Michael J. Fox og rekonstruktioner af situationer fra

hans liv, inden vi genopdager tidsmaskinen fra *Tilbage til Fremtiden* og suser tilbage til hans hæsblæsende film- og tv-karriere i 1980'erne, som også omfatter den succesrige serie *Blomsterbørns børn* (*Family Ties*, 1982-1989).

Michael J. Fox fik diagnosen i 1991, mens hans filmkarriere var i fuld gang. De første år holdt han sygdommen hemmelig. Gennem flere klip får man indblik i, hvordan den tydelige rysten bliver holdt tilbage med den anden hånd eller en hånd, der lige retter på uret. Han formår gennem flere år at hemmeligholde sygdommen og fortsætte karrieren – inden han til sidst laver jokes med sig selv og sin sygdom som en del af rollerne.



Filmen giver et billede af, hvor skønt livet kan være, på trods af brækkede kindben, utallige fald og alle de udfordringer, der kommer med parkinson. Foto: ATV

Manden, der kun kan løbe

Michael J. Fox insisterer på at fortsætte sit liv. I løbet af filmen dukker han op med et blåt øje efter endnu et fald. Han kan ikke gå. Han kan ikke stå stille. Han kan kun løbe. Gennem filmen forsøger han flere gange at sætte farten ned, med hjælp fra sin personlige træner, men han er en mand i bevægelse – både i bogstavelig og overført betydning.

Ingen, der har set filmen, kan være i tvivl om, at det ikke kun er Michael J. Fox selv, der imponerer. Hans hustru, Tracy Pollan, demonstrerer, hvor stor en rolle en samlever kan have. Man fornemmer en kæmpe klippe i Fox' liv, der står klar, når han er ved at falde, der bakker op og som nogle gange forstår Fox' symptomer bedre end ham selv.

Filmen er en livsbekræftende skildring af en familie, der insisterer på at leve lykkeligt – udfordringer til trods.

Still: A Michael J. Fox Movie (2023) kan streames på Apple TV+.



20. juni kl. 15-17 præsenteres hvidbogen på Christiansborg. To sundhedsordførere, Flemming Møller Mortensen (S) og Kirsten Normann Andersen (SF), er værter for et arrangement, der skal sætte fokus på de udfordringer, mennesker med parkinson oplever, og desuden komme med forslag til, hvad der skal gøres for at løfte området.

SAMMEN STÅR VI STÆRKERE:

13 organisationer går sammen for at sætte fokus på parkinson

Parkinsons sygdom står sjældent forrest i køen, når politikere skal prioritere midler. Men nu er 13 organisationer gået sammen for at skabe forandring, og første milepæl er nået: En hvidbog om parkinson! Hvidbogen indeholder 21 politiske forslag, der skal være med til at forbedre forholdene for mennesker med parkinson og deres pårørende.

*Af Marlene Grønnegaard Them
Politisk konsulent, Parkinsonforeningen*

I januar 2023 udkom *Hvidbog om parkinson*, som især skal gøre politikere og embedsfolk klogere på, hvad Parkinsons sygdom er, hvordan behandlingen er organiseret, hvilke udfordringer, der er på området, og hvordan området bør styrkes.

Hvidbog om parkinson er resultatet af et stort og fælles arbejde i Parkinson-alliancen. Parkinson-alliancen består af 13 organisationer, som oplever, at der er et stort behov for øget fokus på parkinson. Organisationerne tæller bl.a. neurologer, sygeplejersker, ergoterapeuter, fysioterapeuter, diætister, logopæder, psykologer og pårørende.

Første initiativ fra Parkinson-alliancen var udarbejde den omtalte hvidbog, som kan gøre politikere og embedsfolk klogere på, hvad der skal til for at løse de mange udfordringer, patienter og pårørende oplever.

Bliver parkinson klemt og glemt?

12.000 mennesker lever med parkinson. Selv om det er mange mennesker, er det en 'mindre' sygdomsgruppe blandt de større



Landsformanden har ordet

Landsformand René la Cour Sell er enormt stolt af arbejdet i Parkinson-alliancen og tror, at vi ved at samle alle interesser inden for parkinson-sagen kan nå rigtig langt:

”Når vi sætter os sammen, og når vi kender hinandens interesser og udfordringer, kan vi trække på samme hammel. Vi kan koordinere og prioritere sammen. Vi skal have mest for mindst.”

Landsformanden taler af erfaring. Han var i sin tid, som direktør i Rådet for Sikker Trafik, med til at sætte de centrale aktører sammen for at øge trafikikkerheden. På bare fem år lykkedes det at reducere antallet af dræbte i trafikken fra 900 til 300 personer.

”Dengang handlede det om at sætte os sammen, at få talt om, hvad vi hver især syntes var vigtigt og få koordineret vores kampagner. Det er det samme her. Denne gang er det bl.a. fysioterapeuterne, ergoterapeuterne og neurologerne, som sammen med Parkinsonforeningen skal danne fælles front for at stå stærkere overfor politikerne.”

Landsformanden har tre vigtige milepæle, når han kigger fem-ti år ud i fremtiden. Det første gælder et permanent specialiseret rehabiliteringstilbud på finansloven. Det andet er flere omfattende rehabiliteringstilbud, både specialiseret og kommunalt, mere vidensopsamling og flere tilbud til pårørende. Det tredje er en hjælpetjeneste til enlige og ikke ressourcestærke mennesker med parkinson.

”Som landsformand vil jeg være utålmodig. Jeg vil presse på for, at vi løfter aktivitetsniveauet voldsomt. Vi skal have flere tilbud, mere substans og data, nye projekter og mere forskning. Jeg vil være gadedrengen blandt de pæne mennesker.”

som kræft, hjertesygdom, diabetes mv., og det kan være svært at få politikernes opmærksomhed. Medarbejdere på sygehuse og i de private klinikker er generelt pressede. Desuden retter opmærksomheden sig ofte mod områder med politisk interesse, og mod områder, hvor der sker nye fremskridt i forhold til behandling. Det er desværre ikke tilfældet for parkinson.

I kommunerne opleves Parkinsons sygdom som én ud af mange forskellige diagnoser, som personalet møder hos borgerne. Den kommunale sektor er heller ikke vant til at arbejde diagnoseopdelt. Det giver desværre risiko for, at systemet overser de helt basale behov for pleje og støtte hos mennesker med parkinson.

Mange med parkinson er ældre og sårbare og kan have svært ved at blive hørt af beslutningstagere. Stigmatisering er også en risiko, idet nogle af udfordringerne ved sygdommen kan indebære problemer, man helst ikke taler åbent om.

Desuden er parkinson aktuelt den hastigst voksende neurologiske sygdom. Antallet af patienter forventes at stige fra 12.000 i dag til over 20.000 i 2040.

En fælles opråb om det specialiserede rehabiliteringstilbud

Når Parkinson-alliancen skal råbe politikerne op, skal fakta være på plads. Hvidbogen var derfor første skridt. Allerede inden hvidbogen var helt færdig, havde seks organisationer i Parkinson-alliancen dog sammen forfattet et debatindlæg til netmediet *Altinget* om behovet for det specialiserede rehabiliteringstilbud til mennesker med parkinson. Debatindlægget var i flere dage det mest læste på *Altinget*.

Om debatindlægget, Parkinsonforeningens mange besøg på Christiansborg eller noget helt tredje gjorde udslaget, er uvist. Tilbage står, at der kom en fireårig bevilling til rehabiliteringstilbuddet... Det har næppe skadet sagen, at seks organisationer råbte højt – sammen.

Vi har brug for et løft af parkinson-området

Den 20. juni kl. 15-17 præsenteres hvidbogen på Christiansborg. To sundhedsordførere, Flemming Møller Mortensen (S) og Kirsten Normann Andersen (SF), er værter for et arrangement, der skal sætte fokus på de udfordringer, mennesker med parkinson oplever, og desuden komme med forslag til, hvad der skal gøres for at løfte området.

Hvidbogen indeholder 21 konkrete forslag til, hvordan forholdene for mennesker med parkinson og deres pårørende kan forbedres.

Parkinson-alliancen præsenterer fem initiativer, der er helt afgørende for at løfte parkinson-området i en svær tid, hvor sundhedsvæsenet er presset både på økonomi og hænder:

1. Etablering af NeuroNet i det nære sundhedsvæsen
2. Et permanent specialiseret rehabiliteringstilbud få steder i landet
3. Kommunale parkinsonkoordinatore
4. Uddannelse af flere neurologer og en prioritering af parkinson på hospitaler og i de private klinikker
5. Pårørendevejledere i kommuner.

Med disse fem initiativer vil mennesker med parkinson og deres pårørende uden tvivl kunne mærke en markant positiv forskel. De vil oftere kunne komme til konsultation hos deres neurolog, de vil kunne få et specialiseret rehabiliteringstilbud, de kommunale tilbud vil blive forbedret, det vil være nemmere at finde rundt i tilbuddene og ikke mindst vil de pårørende opleve at kunne få hjælp til deres egne udfordringer.

Hvidbog om parkinson

Hvidbog om parkinson er en samlet fremstilling af, hvad parkinson er, hvordan behandlingen er organiseret, hvilke udfordringer der er på området og hvordan området bør styrkes.

- Kapitel 1: Hvad er Parkinsons sygdom?
- Kapitel 2: Behandling af Parkinsons sygdom
- Kapitel 3: Hvem har ansvaret for behandling, støtte og pleje?
- Kapitel 4: Hvor ligger udfordringerne?
- Kapitel 5: Hvad skal gøres?

Læs mere: Hvidbogen kan downloades på Parkinsonforeningens hjemmeside www.parkinson.dk eller på www.parkinsonalliancen.dk.



Hvem er Parkinson-alliancen?



Parkinson-alliancen består af 13 organisationer:

- Parkinsonforeningen
- Danmodis (Dansk Selskab for Bevægeforstyrrelser)
- Dansk Neurologisk Selskab
- Danske Nernelægers Organisation
- Faglige Selskab for Neurosygeplejersker
- Danske Fysioterapeuter
- Ergoterapeutforeningen
- Ergoterapifagligt Selskab for Neurorehabilitering
- Audiologopædisk Forening
- Kost- og Ernæringsforbundet
- Fagligt selskab af Kliniske Diætister
- Dansk Psykolog Forening
- Pårørende Danmark

Træning er medicin

Hvidbogen om parkinson indeholder fem historier fra patienter og pårørende. Parkinson Nyt har fået lov til at bringe én af historierne.

Hård fysisk træning er vejen frem for patienter med Parkinsons sygdom. Det er budskabet fra 68-årige Christian, som vi har fanget under hans ophold på Sano Skælskør, et rehabiliteringscenter med speciale i Parkinsons sygdom. Det er ikke første gang, at Christian er på centreret. Han er overbevist om, at træning er helt afgørende for hans velbefindende.

Christian er i gang med et boost-ophold af en uges varighed, et tilbud til patienter, som tidligere har været afsted på det mere omfattende to-ugers ophold på Sano i Skælskør. Han er overbevist om betydningen af opholdet:

”30 procent af mit velbefindende skyldes medicin, 70 procent skyldes træning. Det er min erfaring,” siger den tidligere maskinreparatør fra Holmegaard Glasværk.

Den daglige træning

Christian har været i gang med fysisk aktivitet, fra han fik stillet diagnosen i 2012. Fra starten af sit sygdomsforløb fik han besked på, at træning var meget vigtigt. I starten gik han til vederlagsfri træning tre gange om ugen. En gang om måneden havde han en times træning alene med sin fysioterapeut. Enetimen med fysioterapeuten er siden sparet væk.

Til dagligt træner Christian på Næstved Rygcenter. Træningen foregår på hold med 10-12 deltagere. To gange om ugen træner han styrketræning i maskiner. Den sidste træning er på et særligt parkinson-hold.

Et boost i Skælskør

Noget af det, der i særlig grad har rykket Christian, er hans ophold på Sano i Skælskør. I løbet af opholdet træner han 60 procent af tiden. Christian starter selv dagen med lidt styrketræning. Derefter står den på morgengymnastik. Resten af dagen kan bestå af bokseinspireret træning, en tur i varmvandsbassinet, dans, generel puls- og styrketræning, stemme- og åndedrætstræning samt afspænding.

”De første par dage er lægmusklen virkelig levende. Det er meget hård fysisk træning. Man kan naturligvis ikke træne det samme derhjemme. Det er godt at komme herop og blive boostet. De her ophold gør virkelig noget godt for mig og min sygdom. Som min kone sagde, da jeg kom hjem efter to ugers ophold: ’Jeg har fået en fem-syv cm højere mand hjem’,” kommer det fra den veltrænede patient.

Når den ikke står på træning, går tiden på Sano med undervisning og vejledning: Individuel rådgivning med en fysioterapeut, en ergoterapeut samt en sygeplejerske, foruden oplæg om livet med parkinson og rådgivning om fysisk aktivitet. Man får også nye træningsplaner. Det hele leveres af sundhedsprofessionelle fagfolk specialiseret i Parkinsons sygdom.

For Christian har det stor betydning, at man under opholdet får hjælp til alle slags symptomer, herunder stemmetræning:

”Min stemme er også påvirket. Jeg kan godt starte med at tale højt, men den reduceres hurtigt. Det er belastende i et selskab. Min stemme er blevet meget monoton. Samtidig skal man lede efter ordene. Derfor taber folk interessen for én. Og så lukker man af.”

Udveksling af erfaringer

Fritiden under opholdet bliver brugt på socialt samvær, hvor Christian blandt andet udveksler erfaringer med andre mennesker med parkinson.

”Desuden er der det sociale, hvor vi taler sammen med andre patienter, der har nogle af de samme problemer. På dette hold er vi fem, der tidligere var på to-ugers-opholdet, så vi kender hinanden og lukker op over for hinanden. Det er med til at gøre det meget attraktivt.”

Christian har et godt råd til at andre mennesker med parkinson: Én times træning om ugen er nærmest ligegyldigt. Med to-tre timer ugentligt kan man holde sygdommen nogenlunde i ro. Tre-fire timer gør, at man kan opnå forbedringer.



Frisk frugt og grønt, gerne i rå tilstand, fisk, også gerne rå, mad, der ikke er stegt, nødder og frø mm. anbefales generelt til personer med parkinson. Sørg desuden for ro og madglæde, når du langer til buffeten. Foto: Shutterstock

Drik kaffe, spis middelhavskost og D-vitamin – og tag parkinsonmedicin mellem måltider

Parkinsonforeningens rådgivere møder ofte spørgsmål om de helt rigtige kostråd. Det bedste svar er måske: Mærk selv efter. Også fordi de fleste mennesker med og uden parkinson ender med at følge de kostråd, de trives bedst med! Men faktisk er det lykkedes Parkinsonforeningens forskningsformidler, Karen Østergaard, at finde kostråd baseret på internationale spørgeskemaer udfyldt af *mange* patienter.

Tekst: Marie Louise Kjølbjerg, Karen Østergaard, neurolog og Sofie Seirup, diætist

Parkinsons sygdom og kost: Der kom et spørgsmål til Parkinsonforeningen. En læser havde hørt fra en sundhedsperson, at kost udgør det tredje ben i en velplejet parkinson, ved siden af medicin og motion.

Og hvad skulle hun så spise? Hvad var den helt rigtige kost? Kunne Parkinson Nyt ikke skrive det?

Spørgsmålet afspejler den store interesse for kost, som Parkinsonforenin-

gens rådgivere møder fra Parkinsonforeningens medlemmer.

Realiteten er, at der er flere forskellige svar, som også afspejles i Parkinsonforeningens kostbrochure, *Til bords med parkinson*.

For det første skal måltider – som de fleste ved – tilpasses, så medicinen indtages *mellem* måltiderne, ikke *til* måltiderne. For det andet skal man generelt spise, hvad man kan lide, så man får nok at spise og tager sig den nødvendige tid til måltidet. Og for det tredje bør man selv mærke efter, hvordan ens krop fungerer bedst både i forhold til medicitider og mad.

Fedt til småtspisende

Til personer længere henne i sygdommen kan det rigtige være såkaldt kost til småtspisende, som Sundhedsstyrelsen også giver råd til (se ndf.).

Kost til småtspisende har et højt indhold af fedt. Kost til småtspisende (med rigeligt fedt og protein) er godt, hvis man kan styre sin parkinson medicinsk. Ellers er en protein-restriktiv diæt må-

ske nødvendig. Tal med en diætist.

Til andre, der har haft parkinson i længere tid, kan den rette kost være mere eller mindre flydende eller moset – ”tilpasset” kost, som det ofte kaldes.

Generelt: Levodopa-præparater bør ikke indtages sammen med måltider. Især bør man undgå at indtage fedt og protein sammen med levodopa. Vent tre kvarter til en time efter måltidet med at tage medicin med levodopa – gerne længere tid, hvis det kan passe.

Andre typer parkinsonmedicin volder færre problemer ift. spisning. Spørg læge, parkinsonsygeplejerske og neurolog, og læs medicinens indlægsseddel.

Parkinsonforeningens forskningsformidler, Karen Østergaard, har fundet kostråd baseret på spørgeskemaer udfyldt af patienter.

Rådene er altså ikke mejslet i sten, men baseret på erfaringer, mange patienter har gjort sig. Forskerne bag undersøgelseerne peger på, at resultaterne bør undersøges nøjere. Men de generelle råd er: Drik kaffe, spis middelhavskost og D-vitamin.

Hvilke fødevarer anbefales og hvilke fødevarer er det bedst at skære ned på?

Tekst: Karen Østergaard, Neurolog, dr.med. Forskningsformidler hos Parkinsonforeningen, Speciallægekonsulent v/Sano Privathospital

Baseret på spørgeskemaer udfyldt af patienter er forskningen nået frem til følgende:

Spis middelhavskost: Flg. fødevarer er blevet associeret med nedsat hastighed i sygdomsudviklingen: Friske grøntsager, frisk frugt, nødder og frø, ikke-stegt fisk, olivenolie, vin, kokosnødolie, friske krydderurter og krydderier. Med andre ord det, som mange vil kalde middelhavskost.

Kilde: Mischley LK, Lau RC and Bennett RD. Research Article. Role of Diet and Nutritional Supplements in Parkinson's Disease Progression. Oxidative Medicine and Cellular Longevity Volume 2017, Article ID 6405278, 9 pages.

Skær ned på: Frugt og grøntsager på dåse, sodavand, både diæt- og ikke-diæt-, stegt mad, oksekød, is, yoghurt og ost, som er blevet associeret med en mere hastig sygdomsudvikling. Ifølge Mischley et. al. bør disse fødevarer dog undersøges yderligere, før man kan drage en endelig konklusion.

Drik kaffe med koffein: Personer med regelmæssigt indtag af kaffe har nedsat risiko for at udvikle Parkinsons sygdom. Personer med Parkinsons sygdom, som drikker kaffe, udvikler sygdommen langsommere end personer, som ikke

drikker kaffe. En mulig biologisk forklaring er, at koffein blokerer såkaldte *adenosine A2A-receptorer*, som sidder på dopamin-nerveceller og frigiver calcium. Ved at forhindre calcium-frigivelse forhindres calcium-relateret toksicitet og neuroinflammation.

Kilde: Hong CT, Chan L, Bai CH. The Effect of Caffeine on the Risk and Progression of Parkinson's Disease: A Meta-Analysis. Nutrients 2020 Jun 22;12(6):1860.

Tag D-vitamin hele livet: D-vitamin er fedtopløseligt og bør altid indtages med et måltid – ikke sammen med Levodopa. I en oversigtsartikel konkluderer forskere, at mangel på D-vitamin og nedsat udsættelse for sollys er forbundet med øget risiko for at udvikle Parkinsons sygdom.

Omvendt viste D-vitamin-tilskud efter diagnosen ingen betydelig bedring af motoriske parkinsonsymptomer.

Kilde: Zhou Z, Zhou R, Zhang Z, Li K. The Association Between Vitamin D Status, Vitamin D Supplementation, Sunlight Exposure, and Parkinson's Disease: A Systematic Review and Meta-Analysis. Review. Med Sci Monit 2019 Jan 23;25:666-674.

Sundhedsstyrelsens råd om kost til småtspisende: Kost til småtspisende voksne | Kosthåndbogen.dk (xn-kosthnbogen-xcb.dk).

Kosttilskud i øvrigt:

Kosttilskud som **co-enzym Q10** og **fiskeolie** er også fundet at reducere hastigheden af sygdomsudviklingen. Tilskud af jern er fundet at accelerere sygdomsudviklingen.

Vitamin B12 og B9 – to B-vitaminer – er vigtige for personer med parkinson. Få dog altid undersøgt ernæringsstatus hos lægen, inden der tages kosttilskud. Både for lidt og for meget kan få negative indvirkninger.

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 **tf. 45 11 45 50** for at høre om dine muligheder.



Kommunikationscentret

www.komcentret.dk



I 2012 var vi på vej til Indien!

Jeg følger dig på rejsen – undervejs

”Jeg følger dig på rejsen/ væk fra det trygge og harmoniske liv, vi har levet sammen./ Du bevæger dig i ukendt land ad smalle stier og hylles ind i tåge.” Sådan skriver Peter Finn Andersen til sin kone gennem mere end 50 år, Inger. Læs hans fine digt.

Tekst og foto: Peter Finn Andersen, Jyderup

I mere end 50 år har vi været hinandens bedste venner, kærester – og mand og kone. Gennem et langt liv har vi fulgtes ad, men for lidt over et år siden skiltes vore veje. Efter en række svære år med Parkinsons sygdom knækkede filmen, og min kone Inger flyttede fra vores fælles hjem til en bolig i et plejecenter.

Oven i al den smerte og sorg, sygdommen har ført med sig, er hun nu tiltagende dement. Hun glider langsomt bort, men er her stadig. Det handler mit digt om.

Undervejs – til Inger –

Jeg følger dig på rejsen,
væk fra det trygge og harmoniske liv,
vi har levet sammen.
Du bevæger dig i ukendt land ad smalle stier
og hylles ind i tåge.
Af og til letter tågen og vi finder en fælles forståelse,
og vi husker, forstår og føler en kort stund
– inden du igen forsvinder for mig.
Tågen bliver tættere dag for dag,
men jeg holder dig i hånden og giver ikke slip.
Når jeg ser på dit ansigt, fokuserer dine øjne
på et punkt i det fjerne – og selvom du er her,
ved jeg ikke rigtigt, hvor du er.

Vore samtaler har ændret karakter.
Din stemme er svag og svigtende og du har svært
ved at finde ord. Jeg mangler ord, siger du.
Alt det du har på hjerte, kan ikke trænge igennem,
og du bliver stille, misforstået og trist.
Mange gange har du ønsket,
at du var den gamle udgave af dig selv igen.
Og når vi mødes på en god dag,
og jeg ser hvor sød og dejlig, du ser ud,
kan jeg et kort øjeblik glemme, at du langsomt
forsvinder for omverdenen.
At der hver dag bliver taget en lille bid af dig.
Bid for bid, mens du forsøger at holde balancen
og finde vej videre ind og ud af tågerne.
Jeg følger dig tæt og er klar til at gribe dig, hvis du falder.
Dine ben har svært ved at bære dig og finde vej.

Efter mange fald frygter jeg for gentagelsen og
holder mig tæt til dig, parat til at gribe ind.
Og du føler dig begrænset og kontrolleret.
Begge er vi ufri. Din verden er blevet mindre.
Alt det, der var dig, efterlades langsomt bagude
– dine mange gøremål, dine færdigheder, dit overblik,
dine planer for tilværelsen, dine glæder og dit smil.
Der er blevet stille omkring dig og dagene ligner hinanden.
Rolige dage med faste rutiner og megen søvn,
har du det bedst med.

Så prøver vi at finde nye måder at være sammen på.
Det kniber for dig at læse længere tekster,
så jeg læser op af romaner.
Du lytter og jeg læser, og begge er vi glade for en stund.
Og bagefter falder du i søvn.
Når vi taler om gamle dage, er du nærværende
og husker ofte ting, som jeg har glemt.
Taler vi om i går, i dag og i morgen, bliver du svar skyldig.
Så skriver jeg på tavle og i dagbog om
hverdagens hændelser i et forsøg på at fastholde det,
der flimrer og forsvinder.
Et kærligt forsøg på at fastholde overblikket i dit eget liv.

Mens dagene går, følger jeg dig videre ad
snoede stier og vildveje i ukendt terræn.
Og selvom tågen ligger tæt og ikke ser ud til
at forsvinde, trænger forårssolen alligevel igennem
og skaber små lysende oaser, hvor vi finder ro.

Hvis Familiecamp kommer igen, så skal jeg med igen



Vi satser på solskin over Fredericia, hvor Parkinsonforeningens Familiecamp begynder lørdag d. 30. september med forventningsfulde familier og børn i mange aldre.

Parkinsonforeningen gentager succesen fra sidste år med Familiecamp 2023 den sidste weekend i september. Weekenden vil være fyldt med indslag, hvor deltagerne lærer hinanden at kende, spiller spil udendørs og indendørs samt møder andre med parkinson i familien.

Tekst: Ulrik Gade Husted

Foto: Kirstine Munk Lund og Ulrik Gade Husted fra Familiecamp 2022

”Hvis Familiecamp kommer igen, så skal jeg med igen”. Det var ordene fra en af deltagerne på vej hjem fra Parkinsonforeningens Familiecamp sidste år i september. Derfor gentager Parkinsonforeningen succesen og inviterer igen i 2023 til Familiecamp for børnefamilier med parkinson i familien.

Vi satser på solskin over Fredericia, hvor Familiecamp begynder lørdag d. 30. september med forventningsfulde familier og børn i mange aldre.

Weekenden vil være fyldt med indslag, hvor deltagerne lærer hinanden bedre at kende. Der vil både blive spillet frisbee-rundbold (et hjemmelavet spil), være afsat tid til erfaringsdeling med andre i samme situation og være masser af tid til at nyde hinandens selskab og få nogle hyggelige dage sammen.

Weekenden foregår primært på Danhostel Fredericia, som ligger lige op ad Fredericia Idrætscenter med masser af mulighed for bevægelse.

Familiecampen bliver afslutningen på et projekt støttet af Helsefonden, hvor der udover de to familiecamps også har været afholdt et online forløb for unge, der kunne udveksle erfaringer om livet som barn af en forælder med parkinson.

Alle børnefamilier med hjemmeboende børn er velkomne – så længe der er en i familien, der har parkinson.

Weekenden bliver fyldt med indslag og bevægelse, hvor deltagerne lærer hinanden at kende. Frisbee-rundbold (et hjemmelavet spil) var et hit allerede sidste år.



Weekenden bliver fyldt med indslag og bevægelse, hvor deltagerne lærer hinanden at kende. Frisbee-rundbold (et hjemmelavet spil) var et hit allerede sidste år.

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



Jeg frigjorde tre mindre kindtænder fra et kron dyr og lagde dem i hvert sit snapseglass. Resultatet efter 22 timer så ud som på billedet. Det midterste snapseglass rummede, ud over kron dyrtænder, kun vand. Til venstre Madopar, til højre Madopar Quick. Resultatet efterlader ikke megen tvivl om, at Madopar, der tygges, kan misfarve tænderne.

Tyg ikke dine piller, selv om det er hurtigere

Jeg har fået misfarvede tænder og flere huller. Min egen konklusion: Dårlig ide at 'tygge' Madopar – de bør synkes hele med vand til!

LÆSERINDLÆG

Tekst og foto: KIM KLODE

I marts-nummeret af Parkinson Nyt kunne man læse, at personer med parkinson får lavet flere huller i tænderne end personer uden Parkinson sygdom. Oplysningerne var baseret på en stor undersøgelse, se ndf.

I første omgang er det jo en lidt irriterende information. De fleste, der lever livet med parkinson, har jo typisk nok at 'slås med' i forvejen. I anden omgang dog et forskningsresultat, som jeg, der lever med diagnosen på 13. år, desværre ikke kan afvise, men nok nærmere være med til at bekræfte.

Jeg har gennem de sidste 40-45 år ikke døjet specielt meget med huller i tænderne, måske et hul eller to hvert 10. år.

Efter min egen målestok en acceptabel udvikling. Men inden for det sidste år er der sket en drastisk ændring i denne udvikling: Først sidste år fem huller, og i år to huller.

Indrømmet – jeg har aldrig været nogen duks, når det drejer sig om tandbørstning eller brug af mellemrumsbørster, men jeg har på ingen måde sænket niveauet for mundhygiejne de seneste år. Min tandlæge forsøgte at finde en forklaring baseret på ændrede madvaner, hvilket jeg i første omgang godt kunne bekræfte, men en bekræftelse, som når jeg tænker mig ordentlig om, bliver nødt til at trække tilbage. Her er det lille ord vane den sande og simple forklaring. Mit madindtag er stort set 'business as usual'.

En ting er selvfølgelig hullerne, hvilket er både bekymrende (og dyrt). En anden ting er, at jeg til min store skuffelse også har konstateret en voldsom misfarvning af mine ellers så pæne hvide tænder. En misfarvning, som sikkert

er kommet snigende inden for de sidste par år, men som jeg først er blevet opmærksom på, nu da jeg grundet de mange huller, har sat lidt ekstra fokus på mundhygiejnen. Mine tænder er blevet småbrune med mørkere brune aftegninger og streger - specielt på og omkring de tandflader, der vender mod mellemrummene mellem tænderne. Årsagen til denne misfarvning kan måske også tilskrives min parkinson, men så alligevel, hvorfor skal der gå mere end ti år, før der sker en drastisk misfarvning af mine tænder, og før det pludseligt er helt galt med antallet af huller?

Jeg har selvfølgelig spekuleret over, hvilke ændringer inden for de sidste to-tre år, der eventuelt kunne være årsag til specielt misfarvningen og måske også antallet af huller. En forklaring kan måske findes i ændring af medicinindtagelse?

Her var den første ændring, jeg kom i tanke om, opstart på det nye præparat Ongentys i juni måned 2022, men det kan jo næppe være årsagen til opdagel-

Tabletter, der misfarver

Madopar-tabletter indeholder farvestofferne jernoxider, jernhydroxider og et af præparaterne også titandioxid. Tabletterne tages med et glas vand.

SVAR PÅ LÆSERBREV

Af forskningsformidler, dr. med. Karen Østergaard

Tak for dit spørgsmål og "eksperiment". Vi henviser til Parkinsonforeningens almindelige gode råd om tandsundhed i pjecen *Til bords med parkinson*, afsnittet "Mundtørhed". Derudover kan vi opfordre til at medbringe en drikkedunk, så du altid har vand ved hånden.

Ved opslag i pro.medicin.dk kan desuden læses, at Madopar-tabletter indeholder farvestofferne jernoxider, jernhydroxider og et af præparaterne også titandioxid.

Det er næppe meningen, at man skal tygge dem. I stedet tages de med et glas vand.

For Madopar dispergible tabletter er ikke anført farvestoffer, formentlig fordi disse tabletter er beregnet til at opløses i vand og herefter synkes.

Vedr. Ongentys og andre COMT-hæmmere som entacapon er det velkendt, at disse præparater kan misfarve urinen.

Tandlæge og phd. stipendiat ved Københavns Universitet Sara Baram forsker i mund- og tandsundhed hos personer med parkinson, har klinisk erfaring og underviser på Tandlægeskolen ved Københavns Universitet.

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

For mundtørhed og tandproblemer kan også ses behandlingsmuligheder her: [Mundtørhed – Patienthåndbogen på sundhed.dk](#)

se af fem huller allerede en måned efter i juli måned? En slugt kapsel, der efterfølgende optages i tarmsystemet, giver næppe heller misfarvning af tænderne. Da jeg heller ikke er begyndt at ryge, kan det heller ikke være forklaringen på misfarvningen.

Jeg rettede i stedet fokus på min indtagelse af Madopar (Levodopa/Benserazid), som har ændret sig de sidste to tre år. Jeg fik oprindeligt Sinemet, men på grund af leveringsproblemer skiftede jeg i efteråret 2017 fra Sinemet til Madopar (Levodopa/Benserazid).

Efterhånden oplevede jeg for mange perioder i løbet af dagen, hvor det kneb med motorikken. Som en konsekvens af dette tog jeg Madopar flere gange i løbet af dagen. Efter forsøg med flere forskellige indtagelsesmønstre og mængder kom jeg i løbet af 2021 frem til, at det, der virkede bedst for mig, var 100/25 mg hver morgen kl. 05 sammen med den øvrige morgenmedicin, og så 50/12,5 mg hver anden time frem til kl. 21 – altså en kapsel med Madopar 20/12,5 mg kl. 07, 09, 11 osv. Da dette viste sig ikke altid at holde motorikken på toppen, foreslog min neurolog, at jeg kunne supplere med 50/12,5 mg Madopar Quick op til fire gange dagligt, så jeg således udover min morgendosis kl. 05 kunne nå op på at indtage Madopar 12 gange i løbet af dagen.

Da jeg som udgangspunkt er et meget aktivt menneske, og tilbringer en stor del af min tid med praktiske gøremål, er jeg ofte ikke i nærheden af et glas vand de 8-12 gange i løbet af dagen, hvor pille-alarmer minder mig om, at det er medicintid. Min løsning blev derfor, at jeg blot tyggede pillerne, hvorefter de stille og roligt blev opløst i mit spyt, og forsvandt ned mod tarmsystemet i takt med, at jeg sank spyttet. Og det er her, jeg kommer til at tænke på, om det kan være det, at jeg tygger pillerne, i stedet for at synke dem, som giver huller i tænderne og misfarvning.

Min første tanke var at finde ud af præcist hvilke stoffer, pillerne indeholder, og så høre tandlægen, om nogle af disse stoffer kunne forårsage huller i og/eller misfarvning af tænderne. Da jeg er i tvivl om, om man nu også sådan uden videre kan fremskaffe en komplet beskrivelse af pille-indholdet, kom jeg på en anden ide. Hvorfor ikke bare lave et praktisk forsøg – ikke på om Madopar kan lave huller i tænderne, for det er nok lidt for omfattende, men på om det kan fremkalde misfarvning.

Som tænkt, så gjort. Da jeg ikke har hverken mine egne eller andre mennesketænder på lager, valgte jeg at bruge tænder fra et krondyr – ud fra devisen, tænder er vel tænder. Jeg frigjorde tre mindre kindtænder fra krondyrets

underkæbe og placerede dem i hvert sit snapseglas.

I det første glas opløste jeg 3 styk overklippede Madopar 50/12,5 i 10 ml. lunken vand.

I det andet glas – intet udover tanden.

I det tredje glas opløste jeg 3 styk Madopar Quick 50/12,5 i 10 ml. lunken vand.

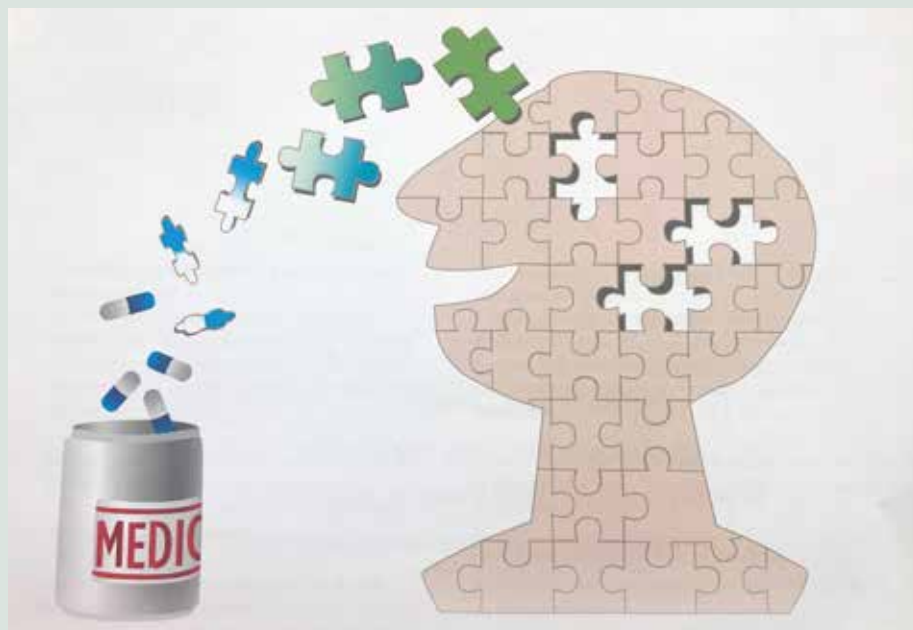
Resultatet efter 1 døgn (22 timer) så ud som på billedet.

Resultatet efterlader ikke megen tvivl om, at Madopar, der tygges, kan misfarve tænderne. Om pillerne også kan medføre huller i tænderne, kan nok ikke konkluderes ud fra dette lille eksperiment.

Omvendt er det vel ikke helt urimeligt at antage, at stoffer der kan medføre så stor skade (misfarvning) på så kort tid, også er i stand til at fremprovokere mere dybdegående skader, hvis de får lov at virke i længere tid.

Min egen konklusion: Dårlig ide at 'tygge' Madopar – de bør synkes hele med vand til!

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



Hvornår skal jeg begynde at tage medicin for Parkinsons sygdom?

Man skal begynde at tage medicinen den dag, man oplever, at generne fra sygdommen er større end generne ved at tage daglig medicin. Studier tyder på, at man kan opleve et tab i funktion, hvis man udsætter tidspunktet for opstart af medicin i længere tid.

*Rådgiverklumme af
Tove Henriksen,
Overlæge,
Parkinsonforeningens
lægekonsulent*



Mange, der for nylig har fået diagnosen Parkinsons sygdom, spørger i lægekonsulent-rådgivningen, hvornår de bør begynde at tage medicin for deres Parkinsons sygdom. Spørgsmålet handler som regel om behandling af motoriske symptomer, langsomhed, stivhed, ændret gang og eventuelt rysten.

De personer, der spørger, kan være i tvivl om formålet med at tage medicinen. Hvordan virker den? Nogle spørger, om effekten af medicinen aftager over tid, og om det derfor kan være en fordel at udskyde tidspunktet for at begynde, så man ikke "løber tør" for tidligt i sygdomsforløbet.

Jeg plejer at svare, at de allerfleste vil opleve ganske god effekt af medicinen. Effekten aftager ikke, fordi man har været i behandling i længere tid. Men da sygdomsudviklingen ikke bremses, er det hos de fleste efterhånden nødvendigt at foretage juste-

ringer i medicinen. Det kan ske ved, at dosis sættes op, antal doseringer øges, eller ved, at der tilføjes et præparat, der forlænger virkningen af den medicin, man allerede får.

Medicinen er symptomdæmpende. Vi har desværre i dag ikke medicin, som kurerer sygdommen, kan sætte udviklingen i stå eller forsinke den.

Et andet genkommende spørgsmål er, om hjernens egen produktion af dopamin bliver nedsat, hvis man får tilført dopamin via medicin. Der er ikke studier, som tyder på, at hjernen producerer mindre dopamin, fordi man gennem medicinen får et tilskud af dopamin.

Medicin og motion

Man skal begynde at tage medicinen den dag, man oplever, at generne fra sygdommen overstiger generne ved at tage daglig medicin. For at personer, der har parkinson, kan foretage denne afvejning, er det vigtigt at være velorienteret om, hvordan medicinen tages, dens forventede effekt, pris og ikke mindst eventuelle bivirkninger. Det er også vigtigt at vide, om

parkinsonmedicinen kan kombineres med eventuel anden medicin, man er i behandling med for andre lidelser.

Enkelte studier tyder på, at man muligvis kan opleve et tab i funktion, hvis man udsætter tidspunktet for opstart af medicin i længere tid – måneder eller år – et tab, som senere ikke helt kan genvindes.

Der findes også ikke-medicinsk behandling. Jeg vil fremhæve motion. Gode motionsvaner kan have betydning for sygdomsudviklingen. Det er godt at træne et par gange om ugen, så pulsen kommer op. Meget tyder på, at det ikke kun er tiden, man træner, men også intensiteten af træningen, der er af betydning. Motion kan også have gavnlig effekt på eventuel såkaldt 'forstemning' – nedtrykthed – eller egentlig depression.

Medicin mellem måltider

Der er ikke speciel kost, som med sikkerhed påvirker symptomer eller sygdomsudvikling. (Læs dog gerne artiklen her i Parkinson Nyt side 16). En velfungerende mave kan have betydning for optagelsen og dermed effekten af medicinen. Tilstrækkelig væske og grov kost kan være gavnlig.

Medicinen bør så vidt muligt tages på mere eller mindre tom mave, da det har betydning for den effekt, man oplever af medicinen. Proteinrig kost kan nedsætte optagelsen af parkinsonmedicinen.

Medicinen skal indtages mellem måltiderne, ikke til måltiderne. Der bør gå minimum 30 minutter fra man har indtaget medicinen, til man spiser. Vent minimum tre kvarter til en time efter måltidet med at tage medicin med levodopa. At vente endnu længere tid efter måltidet med at tage medicin kan være godt, hvis man kan få tiderne til at passe og samtidig få nok at spise.

Pas på med at skylle pillerne ned med sur væske, fx appelsinjuice. Det kan forsinke tømningen af mavesækken og dermed udsætte tidspunktet, hvor medicinen optages i blodet.

Tove Henriksen træffes torsdage kl. 17-19 på 4047 0047.

FAGLIG RÅDGIVNING



Lægekonsulent, overlæge
Tove Henriksen

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



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



Elsebeth Bech,
Socialrådgiver

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



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. 16.00-17.00 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 underernæring og har forsket i ernæring til mennesker med parkinson og dysfagi. Hun kan rådgive i alt fra sund og hensigtsmæssig kost til samspillet mellem kost og medicin, også ved fremskreden parkinson.

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.



Margit Hammer
30 73 51 13



Pernille Krongaard
30 73 51 08



Erling Emerik
30 73 54 80

SEKRETARIATET



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



Kia Fagerholt
studentemedhjælper
kia.fagerholt@
parkinson.dk
Tlf. 36 35 02 30



Karen Østergaard,
forskningsformidler
kao@parkinson.dk



Marlene Grønnegaard
Them,
Teamleder og sundheds-
politisk konsulent
mgt@parkinson.dk
Tlf. 36 35 02 30



Ida Skytt,
analysemedarbejder
ida.skytt@parkinson.dk
Tlf. 36 35 02 30 /
44 14 43 96



Heidi Wong,
bogholder
heidi.wong@parkinson.dk
Tlf. 36 35 02 30



Katrine Thorlund,
Kommunikations-
og eventkonsulent
katrine.thorlund@
parkinson.dk
Tlf. 36 35 02 30



Jette Johansen,
Organisations-
konsulent
jette.johansen@
parkinson.dk
Tlf. 36 35 02 30



Malte Bang,
Organisationskonsulent
malte.bang@parkinson.dk
Tlf. 44 14 19 52
På barsel til 4. september.



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



Ditte Dahlin
ergoterapeut,
ditte.dahlin@
parkinson.dk
Tlf. 36 35 02 30



Ulrik Husted,
Teamleder og projekt-
medarbejder
ulrik.husted@parkinson.dk
Tlf. 44 14 20 56



Elsebeth Bech,
Socialrådgiver
ebeck@parkinson.dk
Tlf. 36 35 02 30
eller 30 73 68 68

FORRETNINGSUDVALGET

- Landsformand** René la Cour Sell, Jungsøvej 12, 4174 Jystrup Midsj, 40 58 22 00, renelacoursell@parkinson.dk
Næstformand Berit Kjærgaard, Ekkodalen 39, 6000 Kolding, 29 45 3809, bibsek@outlook.dk
Bestyrelsesmedlem Hanne Westergaard, Søkrogen 15b, 8300 Odder, 30 86 01 33, westergaard@hju.dk
Bestyrelsesmedlem Per Eriksen, Finsensvej 63, 2 th., 2000 Frederiksberg, 61 69 51 23, per-eriksen@hotmail.com
Bestyrelsesmedlem Lise Tølbøll, Ingersmindevej 3, 7755 Bedsted, 20 48 42 03, lisetlbll@gmail.com
Bestyrelsesmedlem Ib Jørgensen, Skelbyvej 110, 4171 Glumsø, 45, 30 50 14 44, ib.jrgensen@gmail.com
Bestyrelsesmedlem Inger Albertsen, Gl. Strandvej 21, 3050 Humlebæk, 53 70 16 55, inger.albertsen@hotmail.com

PARKINSON
foreningen



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

PÆNE HERREBUKSER

— HELT UDEN BESVÆR



**BUKSER UDEN KNAPPER
OG LYNLÅS**



DANSK DESIGN SIDEN 1964



**HERREBUKSER MED
ELASTIK I TALJEN**

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

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

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

IN-CA bukser fås til kr. 995,-

Fri fragt på incapants.com

IN-CA
PANTS

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

REGION HOVEDSTADEN

Bornholm

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

København/Frederiksberg

Formand: Jan Petersen
Christian Svendsens Gade 8
2300 København S
27 57 35 72
jdp111060@gmail.com

Storkøbenhavn

Formand: Bodil Klinke
Ishøj Østergade 26, 7.1.
2635 Ishøj
26 42 47 69
bodilklinke@gmail.com

Nordsjælland

Formand Inger Albertsen
Gl. Strandvej 21
3050 Humlebæk
53 70 16 55
inger.albertsen@hotmail.com

● **BORNHOLM**

Madpakketur 10. juni kl. 11.00 til Melstedgård, hvor vi mødes. Nærmere oplysninger hos formand Jytte Lund, jytte@roemersminde.dk.

● **KØBENHAVN-FREDERIKSBERG**

Bordtennis hver onsdag 10-12 og fredag 14-16 i C.I.K., Bådsmadsstræde 20, 2. sal.

Parkinson Boxing hver mandag og onsdag kl. 15-16 i C.I.K., Bådsmadsstræde 20, 3 sal.

Parkinsonkor hver mandag kl. 17-19 i Allehelgenskirken, Ungarnsgade 43, 2300 Kbh. S.

Udflugt til Skovtårnet (under planlægning).

Bordtennis på Frederiksberg (under planlægning).

● **NORDSJÆLLAND**

Kredsen holder sommerudflugt fredag den 16. juni 2023 kl. 11-ca. 14. Turen finder sted ved Sandskulpturfestivalen, Hundested og består af rundvisning og frokost. Pris 100 DKK. Tilmelding er nødvendig.

Dans, boksning og bordtennis:

Ballroom Fitness™ i Humlebæk. Danseinstruktør: Majken Feldballe Franck. Tidspunkt: Tirsdag 11.30-12.30 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 webshoppen på www.letsmove.dk.

Ballroom Fitness™ i Hornbæk. Danseinstruktører: Anne Søkvist. Tidspunkt: Torsdag kl. 13.30-14.30 i 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. Danseinstruktør: Tove Lauritsen Tidspunkt: Tirsdag kl. 15.30. Adresse: Ågalleriet, Hans Futtrups Sti 3, 3300 Frederiksværk. 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.

Parkinson Boxing i Nivå. Boksetrænere er Søren Rommelhoff, Karsten Larsen, Lennart Bernstein og Rikke Ludvigsen. Tidspunkt: Tirsdag kl. 17-18. Pris: pt. 200 kr / halvår. Arrangør: Karlebo Bokseklub, Nivåhøj 68.

Bordtennis i Nivå. Bordtennis (Bat og Boks) ledes af Rikke Ludvigsen. Tidspunkt: Onsdag kl. 10-12. Pris: pt. 200 kr / halvår. Arrangør: Karlebo Bokseklub, Nivåhøj 68.

Caféer:

Allerød: 2. onsdag i måneden kl. 14-16, Menighedshuset, Aggebovej 5, 3450 Allerød. 14/6 holder Camilla Juel Madsen foredraget: Forandret for altid. Cafeen holder også åbent i juli og august. Kontakt: Olav B. Christensen olachro1@gmail.com

Egedal: 3. mandag i hver måned kl. 13.30 i Hep-Huset, Carlsbergvej 4, 3660 Stenløse. Cafeen holder sommerlukket i juni og juli. Mødedatoer i efteråret: 21.08; 18.09; 16.10 og 27.11. Kontakt: Eva Bay tlf: 6169 4303, bay-jurek@hotmail.com

Fredensborg: 2. mandag i hver måned, kl. 14-17, Egedal Byens Hus, Egedalsvej 2, 2980 Kokkedal. Pris for at deltage er 20 kr., der betales ved indgangen. Sommerlukket juni-august. Mødedatoer i efteråret: 11.september: Emne følger; 9. oktober: Camilla Juel Madsen med foredraget: Forandret for altid. 13.november: Emne følger. 11. december: Julehygge med musik af spillemænd Bjarne Børresen. Kontakt: Karen Strandberg, 5154 2911, kast@pc.dk

Frederikssund: 1. tirsdag i måneden kl. 14.30, Frivillighuset Lundevej 7, Frederikssund. 6. juni skal vi til Lyngø og spille kroff, hygge med lidt mad, kaffe og måske en øl. Cafeen holder lukket i juli og august.

5. september møde hos Karin og Peter Christiansen, hvor Kim Pose Clausen spiller og synger for os. 3. oktober holder klinisk diætist Helen Madsen og ergoterapeut Julie Marie Hass oplæg om 'Kostråd til småt spisende i relation til parkinson'. Begge kommer fra Frederikssund kommunes Center for Sundhed, Forebyggelse og Ældre. 7. november musikalsk foredrag ved komponist og musiker Lasse Skovgaard, 'På rundtur i vores musikalske hjerne'. Lasse har desuden en phd. i Sundhedsvidenskab. 5. december er der smørrebrød og hygge med sang, pakkespil, julefortælling samt kaffe og kage.

Kontakt: Carla Christensen, 22254109/ 22254832 E-mail: carlachristensen29@gmail.com

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

Helsingør: 1. mandag i måneden 14-16, Aktivitetscenteret "Hamlet", Kronborgvej 1C 2. sal, 3000 Helsingør. 5. juni: Sommer-arrangement med tapas og et glas vin. Cafeen holder lukket i juli og august. Kontakt: Merete Lange, 5194 5444, Meretelange.lange@gmail.com. 4. september: Oplæg fra diætist Sofie Seirup. 2. oktober: Oplæg fra farmaceut vedr. medicinsamtalen og parkinsonmedicin generelt. 6. november: Kulturelt indslag. 4. december: Besøg af Parkinsonforeningens formand René la Cour Sell.

REGION SJÆLLAND

Sjælland Øst

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

Vestsjælland

Formand: Anne-Mette E. Ejlertsen
Enøvej 37A
4500 Nykøbing Sj
61 60 80 77
amep@ejlertsen.eu

Storstrøm

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

● **SJÆLLAND ØST****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 kører et særligt parkinsonhold mandag 12-13.30 og lørdag 10.30-12 i Asgård skole, Norsvej 2, 4600 Køge. Kontakt June Svendsen, 51 36 51 12 eller mail til: svendsens5@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 bordtennis klubber i vores kreds tilbyder bordtennis for personer med Parkinson. Træning er arrangeret gennem Bat 60+, som er et tilbud til folk over 60 år. Målsætningen er at få flere seniorer til at gribe battet og spille bordtennis i deres lokale klub. Det gælder også begyndere. Alle kan deltage, også pårørende, og du behøver ikke at have spillet bordtennis før. Mere information i vores blad, ParkinsonPosten, på vores hjemmeside eller på <https://bat60.dk/>

Klubberne:

Caféerne eller klubberne er mødesteder for parkinsonramte og pårørende. Vi mødes uformelt uden fast dagsorden 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 cafeens kontaktperson.

Klub Køge, café møde: sidste fredag i måneden 14-16 i Fælleshuset, Søbækvej 23, 4600 Køge. Kommende møder er 25. august og 29. september. Pt. ingen kontaktperson, men ring evt. til formanden, Kristine Nielsen 22 66 10 30 eller kristine.nielsen@dadlnet.dk

Klub Roskilde: café møde anden onsdag i måneden 14-16 i Frivilligcentret, Jernbanegade 21A, 4000 Roskilde. Kommende møder er 14. juni (udflugt), 9. august og 13. september. Kontaktperson Else Riis 2926 6606 eller riis.else@gmail.com

Klub Greve/Tune: café møde 14-16 i Tune Borgerhus, Lundegårdshegnet 15, 4030 Tune. Næste planlagte møde er 17. august. Kontaktperson Karin Nielsen 4613 8806 eller ksn Nielsen@tunenet.dk
Mere information om aktiviteter i kredsen og klubberne kan ses på vores hjemmeside www.parkinson.dk/kredse/2828-sjaelland-est/om-os/

● **VESTSJÆLLAND**

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

Klubberne:

Klub Kalundborg: 27. juni: Sommertur. 28. august: Tur til Røsnæs Fyr. Kontakt Alice for yderligere oplysninger på alice.groenne-gaard@ka-net.dk

Klub Ringsted: 6. juni: Klubmøde i Hyldegården. Kontakt Michal for yderligere oplysninger på ParkinsonRingsted@gmail.com eller tlf. 61 14 44 84.

Klub Slagelse: 21. juni: Sommerudflugt. 23. august: Klubmøde. Kontakt Lillian på 24 63 05 80 for yderligere oplysninger.

● **STORSTRØM****Parkinsondans:**

Ballroom Fitness og Parkinsondans i Faxe, Guldborgsund-Lolland og Næstved.

Klub Faxe: Ballroom Fitness hver onsdag 15-16.30 i Hylleholt Hallen, Dannebrogvej 1, Faxe Ladeplads. Første gang efter sommerferien 6. september. Instruktør Mette Thulin. Pris 25 kr. pr. gang, kontant eller på Mobile Pay. Yderligere oplysninger og tilmelding hos Inger Nielsen på tlf./SMS 40 18 68 36 eller parkinson-faxe@gmail.com

Klub Guldborgsund-Lolland: Dans i Nykøbing tirsdage 13.30-ca.15 i Nykøbing F Hallen, lokale nr.0, 4800 Nykøbing F. Pris: 30 kr. pr. gang. Første gang 19. september. Tilmelding Annelise Hansen, mobil: 4219 0596, e-mail: bondehansen47@gmail.com

Klub Næstved: Første dans efter sommerferien er tirsdag den 5. september 2023 16-17.30 på H.C. Andersensvej 24, Næstved. Pris 25 kr. pr. gang.

Klub Vordingborg: Ingen tilskud til dans i år. De danseglade er velkomne i de øvrige klubber.

Boksetræning i Faxe og Guldborgsund-Lolland

Klub Faxe: Klubbens medlemmer og pårørende kan træne i Haslev Amatør Bokseklub på deres Mixteam Hold hver onsdag og fredag 10-11. Adresse: Finlandsgade 24, Haslev. Prisen er 99 kr. om måneden, der dækker træning begge dage og selvtræning i klubben alle ugens dage, når der ikke er holdtræning i klubben. Flere oplysninger hos boksetræner Helle Pedersen tlf. 26 70 95 15 eller mail hpopp@live.dk

Klub Guldborgsund-Lolland: Boksning er i fuld gang i Nakskov. Tirsdage 15.45-16.45. Der er plads til flere deltagere, så bare kom. Adresse: Bregnevej 55 (den gamle sportshal). Kontaktperson: Berner Friis Hansen, tlf. 4011 6857.

Nykøbing satser på ny start efter sommerferien i BK Nykøbing på Belgiensvej 5. Kontaktperson: Brian Jensen tlf. 2165 0646.

Klubberne:

Faxe: KROLF. Parkinson Klub Faxe har fået KROLF på programmet. Vi spiller hver tirsdag 14-15 og vi benytter Dalgårdens faciliteter og krolfspil. Det er gratis at deltage. Adressen er Thujavej 19, Rønnede. Vi har mulighed for bagefter at drikke kaffe og hygge. Ingen tilmelding. Yderligere oplysninger hos Hanne Clausen på telefon: 20 413 413.

Cafémøde torsdag den 28. september kl. 14, hvor diætist Sofie Seirup fra Parkinsonforeningen kommer på besøg. Mødet holdes på Faxe Bibliotek, Rådhusvej 4, Faxe. Deltagerbetaling 35 kr. (kaffe og brød) betales ved indgangen. Tilmelding til Tove Knudsen på tlf. 40 15 86 85 eller parkinsonfaxe@gmail.com senest den 25. september.

Guldborgsund-Lolland:

Sommertur. Sæt X i kalenderen den 27. august. Turen i år går til Femø. Yderligere oplysninger kommer på mail, når hele turen er tilrettelagt.

Pårørendegruppe i Klub Guldborgsund-Lolland fortsætter uændret sidste søndag i hver måned kl. 14-ca.15:30 i Frivilligcentret, Banegårdspladsen 1A, 4800 Nykøbing F. NB! Pause i juli og december. Kontaktpersoner: Inge Lise Bay, mobil 5194 2018, E-mail:

bilbay546@gmail.com. Birthe Mikkelsen, mobil 2324 2055, E-mail: blma30@icloud.com.

Næstved:

Sommerfest: Vi har sat lørdag den 12. august af i kalenderen til en sommerfest. Vi vil meget gerne leve op til det med at have det sjovt! Program følger.

Foreningernes dag 2023 lørdag den 2. september 11-15 i Rådmandshaven: MÆRK NÆSTVED. Klub Næstved deltager igen i år med en stand. Kom og få en hyggelig snak.

Sangcaféen Klub Næstved sammen med ViSP: Nyt arrangement til efteråret. Der har været stor tilslutning til vores sangarrangementer hos ViSP, og vi er rigtig glade for, at dette samarbejde kan fortsætte. Når vi får en dato fra ViSP, kommer der indbydelse direkte på mail.

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: Inge Bodilsen
Gabelsparken 90
6740 Bramming
21 79 33 42
sydvestjylland@parkinson.dk

Sydøstjylland

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

Parkinsonskole Syd:

Efterår 2023 for parkinsonramte, pårørende samt andre interesserede.

Lørdag d. 16. september kl. 10-12: Neuropsykolog Katrine Sværke ved Bispebjerg Hospital: Parkinsonforskning og støtte. Katrine Sværke vil gøre rede for ændringer i de kognitive, ikke-motoriske funktioner, bl.a. hukommelse, efterhånden som sygdommen udvikler sig. Hun fortæller desuden om et forskningsprojekt med kognitiv træning ved hjælp af computer. Kl. 12-13: Frokost. Kl. 13-15: Parkinsonforeningens socialrådgiver Lea Munk Staugaard taler om støttemuligheder, vederlagsfri fysioterapi, også i hjemmet; generelt samarbejde med kommunen, også om hjælpemidler; behandlingstestamente, fremtidsfuldmagt og MitID. Kl. 15-16: Kaffe og opsamling. Sted: Aktivitetscenter Gulkrog, Gulkrog 9, 7100 Vejle. Pris: 1 dag 290 kr. pr. person, incl. smørrebrød og kaffe. Drikkevarer kan købes. Morgenkaffe fra 9.30. Tilmelding senest 14 dage før kursusstart på AOF Center Sydjylland på 70202377 9-15. Tilmeldingen er bindende, først-til-mølle. Se også hjemmesiden <https://aof.dk/kurser/foredrag-og-debat/krop-og-sundhed/aof-vejle/9123211000/parkinsonskolen-vejle/39861/>

FYN

Kredsen:

Medlemsmøde for nye og nyere medlemmer 17. august 2023 kl. 17.30, Vissenbjerg Storkro, Sønderøvej 30, 5492 Vissenbjerg. Gratis adgang. Tilmelding via parkinsonfyn.nemtilmeld.dk senest 30.7.2023.

DHL Stafet ved DHL og Kredsen, Skovsøen, Fruens Bøge, Odense 22. august 2023 kl. 16.15. Gratis for medlemmer. Tilmelding senest 30.7.2023.

Udflugt for Pårørendegruppernes medlemmer 8. juni 2023 kl. 10 til Hørvævmuseet på Krengerup. Arrangør: Pårørendegrupperne. Pris og nærmere oplysninger sendes til de enkelte pårørendegrupper.

Klubberne:

Svendborgklubben: Udflugt 22. juni 2023 kl. 10.15. til Odense Åfart med frokost på Carlsund Arrangør. Afg. Svendborg. Pris 200 kr. Tilmelding senest d 14.6.2023.

Odenseklubben: Udflugt med Odense Åfart med frokost på restaurant Bondestuen 8. august 2023 kl. 12. Pris 200 kr. Tilmelding senest 3.8.2023.

Nordfynsklubben: Udflugt til Kongsdal Have 19. august 2023 kl. 11.30. Pris: Gratis for medlemmer i Nordfyns kommune. For øvrige medlemmer kr. 60 pr person. Tilmelding senest 7.8.2023.

SYDVESTJYLLAND

Caféer:

Bramming: Foredrag "Fra Næsbjerg til Schackenborg" af Julie Skals Esbjerg onsdag 13. september kl. 14-16.

SYDØSTJYLLAND

Kredsen:

Foredrag 25. september ved professor i ældrepsykologi Lars Larsen, om det er muligt at finde mening med livet, når kroppen ikke mere vil det, hovedet gerne vil. Efterfølgende sang fra højskolesangbogen med levende musikledsagelse. Ceres centret, Nørretorv 1-3, Horsens. Tilmelding via kredsens hjemmeside. Deltagerbetaling 50 kr.

I begyndelsen af oktober holder professor i psykologi Bobby Zachariae et oplæg om smertebehandling og søvn i Uddannelsescenter Fredericia. Tilmelding foregår via kredsens hjemmeside. Deltagerbetaling 50 kr.

Oplæg 30. oktober om fedtstofskifte og diæts betydning ved sygdomme som muskelsvind, parkinson og ALS ved lektor John Dirk Nieland, Ålborg universitet. Ceres centret, Nørretorv 1-3, Horsens. Tilmelding via kredsens hjemmeside. Deltagerbetaling 50 kr.

Klubberne:

Klubbernes arrangementer bliver løbende lagt på kredsens hjemmeside: <https://www.parkinson.dk/kredse/2832-sydoestjylland/klubber/>

REGION MIDT

Midtnordjylland

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

Vestjylland

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

Østjylland

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

● ØSTJYLLAND

Østjyllandskredsen:

DHL i Mindeparken den 22. august. HUSK også fællestræning den 6. juni, den 5. aug. og den 16. august. Allersidste tilmelding til selve DHL-stafetten er 28. juni (gerne før) til Allan på yngreparkinson.midtjylland@gmail.com.

Klubber og caféer:**Randers:**

Onsdagscafé 7. juni, 15.30-17. Evt. program meddeles i nyhedsbrev. NB! Ingen Onsdagscafé i juli og august.

Søndag den 20. august. Sommerudflugt. Nærmere i nyhedsbrev.

Silkeborg:

Cafémøde sidste torsdag i hver måned kl. 14-16 (excl. juni, juli og december). Lunden, sal 3, Vestergade, Silkeborg. 31. august (program senere), 28. september (program senere), 26. oktober og 23. november.

Minigolf onsdag 23. august kl. 12 i Tollundgaard Golfcenter, Funder Kirkeby. Fælles håndmadder.

Bowling i Fun 'n Bowl, Silkeborg følgende onsdage i ulige uger: 30. august, 13. og 27. september, 11. og 25. oktober, 8. og 22. november. Afslutning 6. december 2023.

Parkinson-dans hver fredag kl. 13.30-15.15, Lunden, sal 2, Vestergade, Silkeborg. 15. september er første gang efter sommerpausen.

Bordtennis hver torsdag kl. 12.30 i Silkeborg Idrætscenter,

Aarhusbakken, Silkeborg. Ingen sommerferie! På grund af meget stor søgning og interesse er der opstartet bordtennistimer for nybegyndere og parkinsonianere alle fredage kl. 16-18.

Nærmere informationer om klubben og arrangementer hos bestyrelsen eller hos formand Flemming Lajer.

Mvh Silkeborg Parkinson Klub, v/formand Flemming Lajer, Bøge alle 6a, 8600 Silkeborg. Kontakt: 28254799, mail: flemming.lajer@gmail.com

Skanderborg:

Hjerteredderkursus – introduktion til genoplivning 1. juni kl. 19.30 på Skanderborg Rådhus, Skanderborg Fælled 1, 8660 Skanderborg, lokale 1.S.05. En instruktør fra Hjerteforeningen gennemgår alle vigtige trin og handlinger i en genoplivningssituation, herunder hjerte-lungeredning og brug af hjertestarter. Gratis. Tilmelding nødvendig. Begrænset deltagerantal. Arrangør: Torsten Jordt, tlf. 6128 7233. Se mere om vores arrangementer på parkinsonskanderborg.nemtilmeld.dk. Du kan tilmelde dig der, eller du kan tilmelde dig ved at ringe til arrangøren eller skrive til parkinsonskanderborg@gmail.com

● VESTJYLLAND

Klubarrangementer:

Herning og Ikast-Brande Klubben: Grillhyggeeftermiddag lørdag den 24. juni 2023 12.30 på Ruskjærholm. Nærmere oplysninger på <https://www.parkinsonforeningen-hib.dk>

REGION NORD

Nordjylland

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

● NORDJYLLAND

Klubarrangementer:**Klub Mariagerfjord:**

Sommerafslutning 26. juni kl. 14 på DaVinci Ristorante, Havnevej 7, 9560 Hadsund. Vi hygger med en kop kaffe eller to med kage til, mens vi bliver underholdt af Anton og Line, som synger og spiller for os. Arrangementet er gratis, men kræver tilmelding til Bente på sms til 2345 1258 eller på mail til bf140647@gmail.com. Vi har prøvet det før, og erfaringen tilsiger, at det er sjovt og rart.

Aalborgklubben:

Grillfest 1. juli kl. 12. Tilmelding og yderligere oplysninger som sædvanlig på <https://cafe.nemtilmeld.dk/>. Vi kan allerede nu afsløre, at maden er gratis. Drikkevarer (øl, sodavand, rosé og rødvin) kan købes til meget favorable priser. Til gengæld regner vi så med, at der er kø for at få lov til at hjælpe på dagen.

Cafémøder:

Café-møder afholdes normalt første tirsdag i hver måned kl. 16-18 (dog ikke i juli, august og december) i De Frivilliges Hus, Hadsundvej 35, 9000 Aalborg. 5. september, 3. oktober, 7. november. Programmerne er ikke helt på plads, men glæd dig!

Pårørendegruppen mødes kort efter sommerferien. Ny dato endnu ikke aftalt.

Husk du kan altid se arrangementer på <https://cafe.nemtilmeld.dk/>. Ændringer kan ses på Facebook eller ved at tilmelde dig maillisten. 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 14.30).

Parkinsonrelevant træning i Nordjylland:

<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 56 år og har parkinson.

Hannah Petersen, 50 56 88 37 eller empre@godmail.dk

ParklifeDK

for dig, der er 16-35 år og barn af en forælder med parkinson.

Facebook-gruppe: *ParklifeDK – unge voksne børn.*

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.

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