



Der blev lyttet, da Jette Oppelstrup delte sine erfaringer om livet med parkinson på Parkinson-alliancens konference *'Et løft af parkinson-området i et presset sundhedsvæsen'*. Konferencen foregik i juni i Fællessalen på Christiansborg.

Leder	3
Kort Nyt	4
Tak for musikken Tre parkinsonkor var samlet til kortræf i maj	8
Politisk fokus på samarbejde: Parkinsonalliancen holdt konference på Christiansborg	11
Gruppen 'Ung senior' står for nyt initiativ for erhvervsaktive med parkinson	13
Parklife for unge voksne pårørende: Tine er selv kommet tættere på sin far	14
Rapport fra World Parkinson Congress viser store fremskridt i behandlingen	16
Rådgiverens klumme: Diætistens råd, hvis vægten går nedad	19
Styregruppen for yngre får ny forperson	20
Kursus i november for unge og voksne børn af en mor eller far, der har parkinson	22
Forårskonferencer på Rønshoved Højskole i marts	23
Informationsmøde om avanceret behandling i oktober	23
Faglig rådgivning og Parkinsonlinjen	24
Sekretariat	25
Regionskalender	26



43. årgang nr. 3 – 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 17. oktober 2023.
Tekst sendes gerne til mlk@parkinson.dk. Redaktionen forbeholder sig ret til at udvælge, forkorte og redigere i indsendt materiale. Artikler i bladet dækker ikke nødvendigvis foreningens synspunkter, når undtages lederen.
Tekst må gengives mod angivelse af kilden.

Vær opmærksom på, at Parkinsonforeningen ikke kan tage ansvar for virkningen af annoncerede produkter.

Annoncesalg:
Stibo Complete Mediaservice, mediakonsulent Jette Sterndorff-Jessen
76 10 11 47, jsje@stibo.com

PARKINSON
foreningen



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

Priser for medlemskab af Parkinsonforeningen:
Enkeltperson med parkinson 350 kr.
Samlevende/ægtepar med parkinson 500 kr.
Enkeltperson uden parkinson 350 kr.
Samlevende/ægtepar uden parkinson 500 kr.
Støttemedlemsskab virksomheder: 500 kr.
Erhvervsmedlemskab: 5.000 kr.

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

Forside:
På konferencen på Christiansborg fortalte Jette Oppelstrup om behovet for den rette hjælp i rette tid. Hun har selv parkinson og klarer hverdagen med to børn med gode strategier og støtte fra sin søster. Desuden har hjælp fra en ergoterapeut været afgørende i dagligdagen. Foto: Ulrik Gade Husted

Sammenhold gør stærk

Efterårssæsonen er i gang i Parkinsonforeningens kredse. Motion, kor og sociale arrangementer fylder godt i Regionskalenderen, som denne gang fylder ikke mindre end seks sider. Det er jer medlemmer, der står for de mange initiativer. Det er så godt, og som forening er vi fantastisk glade for alt det gode, der sker.

Mindre heldigt er det, at nye henviste til vederlagsfri fysioterapi siden juni er blevet sat på venteliste mange steder i landet – også, hvis man bare skal skifte fysioterapeut! I Parkinsonforeningen er vi alt andet end tilfredse med, at mennesker med parkinson igen bliver 'taget som gidsler' i en konflikt mellem Kommunernes Landsforening og Danske Fysioterapeuter, som administrerer ordningen med vederlagsfri fysioterapi. Parkinsonforeningen arbejder politisk for at forbedre forholdene. I hører nærmere!

Mere positiv politisk opmærksomhed fik parkinsonområdet, da Fællessalen på Christiansborg 20. juni dannede ramme om Parkinson-alliancens konference '*Et løft af parkinson-området i et presset sundhedsvæsen*'. Sundhedsordførerne Kirsten Normann Andersen (SF) og Flemming Møller Mortensen (S) var engagerede værter ved arrangementet og fik en intens indføring i nødvendige tiltag på parkinsonområdet.

En anden vigtig del af Parkinsonforeningens politiske arbejde går ud på at stille op til debatter. På Folkemødet i Allinge på Bornholm i juni 2023 deltog Parkinsonforeningens direktør Astrid Blom i en debat om stamcellebehandling. Med i panelet var desuden adm. direktør for Novo Nordisk Lars Fruergaard, forskningschef i Novo Jacob Sten Petersen og direktør for Rigshospitalet Rasmus Møgelvang. Debatten blev modereret af Peter Lund Madsen. Der er store forhåbninger til stamcellebehandling af bl.a. Parkinsons sygdom og stort fokus på forskning i parkinson og celleterapi i disse år. Vi følger udviklingen nøje.

Forskningen var også i fokus 4.-7. juli i år, da *World Parkinson Congress* for sjette gang samlede fagpersoner, patienter, pårørende og interessevaretagere på parkinson-området for at gøre os klogere på sygdommen. Kongressen foregik i

Barcelona, hvor de fremmødte fra Parkinsonforeningen selv kunne bevidne, hvor mange interessante nye opdagelser, der foregår i parkinsonforskningen i hele verden. Vi håber på, at det snart fører til en egentlig kur.

I Parkinsonforeningen begynder vi også at tælle ned til 4. november, hvor grevinde Alexandra på foreningens vegne uddeler legater til fremtrædende parkinsonforskere i Danmark. Forskningsarrangementet foregår som sædvanlig i Høje Taastrup.



Unge og yngre er et vigtigt område for Parkinsonforeningen. Yngre med parkinson har andre behov end de lidt ældre. Heldigvis er yngre-området i stærk udvikling, nu med Karin Sihm som ny forperson for Styregruppen for yngre. Også unge pårørende står sammen for at støtte hinanden. Facebookgruppen *ParklifeDK – Unge voksne børn* er et initiativ for mennesker i alderen 16-35 år, som har brug for støtte i deres udfordringer med at være ung, have gang i uddannelse, job, måske karriere, parforhold og børn – og pludselig også være en omsorgsfuld pårørende til en mor eller far med parkinson.

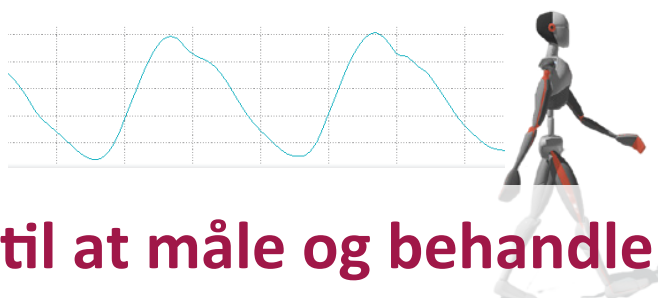
Sammenhold gør stærk. Det ved I medlemmer. Det er stærkt, når det virker.

René la Cour Sell
Landsformand

PARKINsensor

Forsøgspersoner søges

midt
regionmidtjylland



Vi vil blive bedre til at måle og behandle motoriske symptomer i Parkinsons sygdom

Kort om studiet

Vi måler motoriske symptomer med **bevægelsessensorer**, som giver:

- højere nøjagtighed
- bedre måling af behandlingseffekt

Kontaktinfo

Vil du vide mere eller ønsker at deltage, kontakt venligst forsøgsansvarlige læge

Jenny-Ann Phan
jenpha@rm.dk

Du kan hjælpe os hvis du er:

- diagnosticeret med Parkinsons sygdom indenfor de seneste to år
- mellem 60-80 år
- kan gå uden rollator
- får medicinsk behandling
- ikke får avanceret behandling (DBS el. pumpe)
- har ingen dyskinesier

Godkendt af etisk komité med sagsnummer: 1-10-72-58-23

Regionshospitalet Gødstrup
Neurologisk afdeling

FOLKEMØDE 2023

På Folkemødet i juni 2023 deltog Parkinsonforeningens direktør Astrid Blom i en debat om stamcellebehandling.

Med i panelet var desuden adm. direktør for Novo Nordisk Lars Fruergaard, forskningschef i Novo Jacob Sten Petersen og direktør for Rigshospitalet Rasmus Møgelvang. Debatten blev modereret af Peter Lund Madsen.

Der er store forhåbninger til stamcellebehandling af bl.a. Parkinsons sygdom og stort fokus på forskning i parkinson og celleterapi i disse år. Behandlingsformen forventes at



være en slags bølgebryder for, at den samme behandlingsform kan anvendes til behandling af andre sygdomme.



FORSKNINGS- ARRANGEMENT

4. NOVEMBER 2023

Parkinsonforeningens Forskningsarrangement foregår i år den 4. november 2023 i Handicaporganisationernes Hus, Blekinge Boulevard i Høje Taastrup. Reservér dagen! I år er uddelingen af Parkinsonforeningens frivilligpris Pakkenbergprisen flyttet til Frivilligtræf i januar 2024.

NY RAPPORT

Mennesker med parkinson er glade for Sano-rehabilitering

I november 2022 udsendte YouGov på vegne af Parkinsonforeningen et spørgeskema, som skulle undersøge mennesker med parkinsons oplevelse af rehabiliteringsforløbene på Sano.

Nu har Parkinsonforeningen samlet resultaterne af undersøgelsen i en ny rapport. Resultaterne viser, at over halvdelen af dem, der har været på forløb på Sano, oplevede i høj eller i meget høj grad, at de fik redskaber og viden, som var brugbare for deres hverdagsliv. Særligt tre faktorer var værdsat hos deltagerne:

1. At møde og være sammen med andre mennesker med parkinson
2. At møde mange forskellige fagpersoner, der har forstand på parkinson
3. At der var et stort fokus på træning.

Forløbet har givet deltagerne større livskvalitet i form af øget fysisk aktivitet, større afklaring af sygdommen og bedre humør og overskud. Hele 92 % af deltagerne ville anbefale andre at deltage i et forløb på Sano.

Desværre er der mange, som ikke har fået muligheden for at få et forløb på Sano. Hele 75 % af svarpersonerne i un-



dersøgelsen havde ikke været på Sano, og halvdelen af dem, der ikke havde været der, ønskede sig at få et forløb. Det tyder på, at der fortsat er et stort behov for rehabilitering hos mennesker med parkinson.

Hele undersøgelsen kan læses på Parkinsonforeningens hjemmeside: <https://www.parkinson.dk/om-os/politik-og-oekonomi/analyser/>



Per Borghammer får fin forskerpris

To af fem af Forskningsministeriets EliteForsk-priser for 2023 går i år til parkinsonforskere. Professor Per Borghammer, Aarhus Universitet modtog tidligere i år en EliteForsk-pris. Også Alexander Büll fra DTU modtog en EliteForsk pris for sin forskning i aggregeret alfa-synuclein, der er relateret til parkinson.

<https://ufm.dk/forskning-og-innovation/forskningsformidling/eliteforsk/prismodtagere/prismodtagere-2023>.

Nyt fra sekretariatet

16. juni holdt sekretariatet introduktionskursus for nye kredsbestyrelsesmedlemmer. Det blev til i alt 21 deltagere fra det meste af landet, som hørte om landsforeningen og ikke mindst fik talt sammen om glæder og udfordringer i kredsarbejdet. Heldigvis er der langt mest af det første. Det blev en inspirerende dag for alle.

Sekretariatet udvikler sig fortsat. I maj kom socialrådgiver Elsebeth Bech tilbage til os, da Lea Munk Staugaard havde fået nyt arbejde. Elsebeth var barselsvikar under Leas barsel. Den 1. juni begyndte kommunikations- og eventkonsulent Katrine Thorlund, der har en baggrund som bl.a. TV- og filmtilrettelægger og filmjournalist.

Jette Johansen begyndte samme dag som organisationskonsulent for det østlige Danmark. Jette har en baggrund som underviser forskellige steder bl.a. skoler og AOF og en lang karriere som frivillig i foreningslivet.

Efter sommerferien er to nye kollegaer kommet til. Det drejer sig om Malaika Lange, der er ansat som sundhedskonsulent, og skal arbejde dels i Viden- og kompetencecenteret for rehabilitering og dels i sekretariatet med projektudvikling. Desuden har vi sagt velkommen til Lene Terndrup Mortensen, som er ansat som kontorassistent til bl.a. vores medlemsservice.

LÆSERBREV



Boks med os på Christianshavn

Af Jan Petersen

C.I.K Boksning er en ambitiøs bokseklub, som også er en del af Christianshavns Idrætsklub. Her hjælper og styrker vi hinanden, og vi ser frem til at udvide teamet!

C.I.K Boksning tilbyder boksetræning for folk med parkinson med fokus på øvelser, der fremmer bevægelighed, sundhed og dagligdags færdigheder. Træningen kan desuden bidrage til at reducere og udsætte symptomer.

Når man træner i C.I.K Boksning, er man en del af et hold og en idrætsforening. Her mødes vi alle som hele mennesker med hver vores dagsform, styrker og udfordringer. Her er vi alle lige og en del af et socialt fællesskab.

Træningen er baseret på konditions- og styrketræning og har fokus på krydsbevægelser, rotation, store bevægelser, hurtighed, koordination samt stemme, mimik, kognitiv træning og teamwork. Vi slår ikke på hinanden, men bruger sække og plethandsker, samt elastikker, vægte og bolde til diverse øvelser.

C.I.K Boksning har tre engagerede boksetrænere, som er uddannede parkinsontrænere fra Danmarks Bokse-Union. Ambitionen er at tilbyde boksning til mennesker med parkinson, yngre som ældre, samt at danne hold baseret på fællesskab, sjov og udfordrende træning, der fremmer hverdagsglæden og oplevelsen af livskvalitet. Det kræver ingen boksekundskaber at deltage, blot gåpåmod, nysgerrighed og lysten til at gøre noget godt og sjovt for sig selv og andre.

C.I.K Boksning ligger på 3. sal, så det er et krav at kunne gå på trapper. Adresse: Bådsmandsstræde 20, 3. sal, 1407 København K. Boksetræning for personer med parkinson mandag og onsdag 15-16. Mail: CIK.boksning@gmail.dk / Signe.schmidt9@gmail.com

Facebook: [CIK parkinsonboksning](#)



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.

Tak for musikken, for sangene og for al glæden, de bringer

Tre storkøbenhavnske parkinsonkor mødtes den 23. maj 2023 for at synge sammen og for hinanden. Cirka 40 mennesker sang i fire timer, og de havde en fest. Som én bemærkede: "Bare vi altid var så mange."

Tekst og foto: Marie Louise Kjølbye



Humøret var højt hos de over 40 fremmødte i Backstage-området bag caféen i Kulturcenter Mariehøj i Holte. De tre parkinsonkor satte sig i en halvcirkel om korlejerne Liva Andersson på klaver og Karen Meyer på guitar.

**"Thank you for the music, the songs I'm singing,
Thanks for all the joy they're bringing...."**

Sådan gjaldede den smukke ABBA-sang en kølig dag i maj, da tre københavnske parkinsonkor stævnede sammen til et stort årligt korttræf. Pilekoret fra Rudersdal, Ishøjkoret og 'Amagerbanden' fra København-Frederiksberg mødtes for at synge både sammen og hver for sig i små fire glade timer – fra kl. 11-14.45 – i år på Kulturcenter Mariehøj i Holte. Korene lægger på skift lokaler til træffet.

Liva Andersson leder korene fra Rudersdal og Ishøj, mens Karen Meyer leder koret fra Amager. Ud over de mange deltagere, der var mødt op, sås også Jan Petersen, formand for kredsen København-Frederiksberg, pårørende og frivillige hjælpere.

Humøret var højt hos de over 40 fremmødte i Backstage-området bag caféen i Kulturcenter Mariehøj i Holte. Indtil 1988 husede bygningerne Gammel Holte skole, i dag lokaler til aktiviteter og institutioner.

De fleste deltagere var korsangere fra de tre kor, som omfatter både personer med parkinson og pårørende.

Med var også stokke og kørestole, som det er naturligt, når mange mennesker med parkinson er samlet. Humør og stemmeklang var i top bag nodearkene. Alle så ud til at nyde samværet og gav den gas på stemmerne.



Stokke og kørestole var med, som det er naturligt, når mange mennesker med parkinson er samlet. Alle så ud til at nyde samværet og gav den gas på stemmerne.

Arrangementet begyndte med kaffe fra kl. 10.30. På vegne af Parkinson Nyt spurgte korlejerne for god ordens skyld, om nogen tilstedeværende IKKE ønskede at komme med på billeder i Parkinson Nyt? Stilhed. En herre rakte hånden op og spurgte: "Hvad hvis man GERNE vil med på billeder?" Almindelig munterhed.

Kl. 11 var det tid til at gå i gang. De tre kor satte sig blandet i en halvcirkel om klaveret, betjent af Liva Andersson, mens Karen Meyer var med på guitar. De to kvinder så ud til at være vant til at arbejde sammen og fortrolige med deres korsangere. Alle instruks fra korlejerne blev til spøg, samtidig med at alle gjorde deres bedste.

Opvarmning, stemmestyrke og rytme
Under kyndig vejledning fra Liva Andersson og Karen Meyer blev først kroppe og stemmer varmet op. Skuldre rullede og hænder klappede op og ned på egne kroppe. Liva Andersson råbte for med råbene: "Fi! Fa! Få! Jatak! Jada! Oh, yeah!", som alle gentog med samme entusiasme, som når Bakkens Pjerrot beder publikum råbe helt op i trætoppene. Dernæst var det tid til at få en fælles rytme på plads: "Jow, jow, jow! Rikkitikkitavi!"



Stemmer og mimik varmes op med øvelser, før selve sangen går i gang: "Fi! Fa! Få! Jatak! Jada! Oh, yeah!" lyder det fra Liva Andersson, og tre herrer fra Amagerkoret følger trop.

Man begyndte med fællessang, uden 'korstemmer', kun med naturlig variation af herrer, damer og stemmetyper.

Den første sang var "Angelique", et hit fra Europæisk Melodi Grand Prix 1961, sunget af den nyligt afdøde elskværdige crooner Dario Campeotto. Vokalerne skulle rundes i "deiijlig" og selv navnet forfranskes, præcis som Dario selv gjorde det, belærte Liva Andersson. Især på omkvædet svingede den ikke helt lette sang, som den skulle.

"I morges da jeg vågnede" blev sunget i kanon, hvor damer og herrer sang hver

sin stemme. Stor succes, og gruppen opdeltes dernæst først i tre, så fire stemmer for at gøre det sværere. De sidste to linjer blev gentaget, til man sluttede samtidig. Almindelig munterhed, mens alle kom i mål. I "California Dreamin'" for to stemmer erklærede først herrerne, at "All the leaves are brown," mens damerne kvitterede med overstemme på "on a winter's day". Anden gang blev sangen sunget stående, og denne gang løb rytmen præcist gennem linjerne.



Rytmen skal også på plads. "Jow, jow, jow! Rikkitikketa vi!" opmuntrer Liva Andersson, mens Karen Meyer er med på guitar.

"Bravo", og "Det må jeg lige optage", kvitterede korlederne, som også understregede, at "det gør ikke spor med en finke, der ryger af panden."

Også en "Nattergalekanon" gik så godt med to hold stemmer, at man blev opdelt i tre hold, som førte til nyt muntret kapløb mellem stemmerne.

Den sidste sang før frokost blev Beatles-melodien "Let It Be". Her kulminerede dagen foreløbig med en flot fremførelse af sangens trøsterige budskab: "Det skal nok gå! Svaret vil vise sig...". Liva Andersson forklarede kort sammenhængen: En bekymret Paul McCartney fik i drømme besøg af sin afdøde mor, Mary. (Året er 1970, og The Beatles er under opløsning.) Mor Marys råd beroligede den 28-årige sangskriver – og syntes også at give dagens tre parkinsonkor ro og kræfter: "There will be an answer. Let it be."

Jeg var næppe den eneste, der måtte blinke en tåre væk.

Forskellig stil

Efter frokost sang de tre kor hver især for hinanden og trådte i karakter med forskellig stil.

Pilekoret havde med otte damer og otte herrer flest fremmødte på dagen, og det prægede den stærke korklang i et musicalagtigt repertoire. Ishøj Korets samfundsrelevante viser passede godt til dagens otte sangere. Også Amagerkoret med seks herrer og syv damer havde viser på programmet.



Pilekorets smukke version af ABBA's "Thank You for the Music" satte tårekanalerne under pres.

Pilekoret åbnede festen med fire sange. Fuldt tryk var der både på fremførelsen af "Willkommen, Bienvenu, Welcome" fra musicalen Cabaret, og ABBA's "Thank You for the Music", som satte tårekanalerne under nyt pres. Personer med parkinson har så meget at kæmpe med, og de viser så meget godt humør, overskud og taknemmelighed for musikken i livet, at man skulle have et hjerte af sten for ikke at blive påvirket. Gospelsangen "You Raise Me Up" havde som solist en høj, dårligt gående, flot syngende herre, og Armstrongs "What A Wonderful World" sang alle med på.



Ishøjkoret var på dagen færrest med tre herrer og fem damer, men Björn Afzelius' "Sang til Friheden" fik fuld skrue på fint svensk.

Så var det Ishøj Korets tur. "I dagens anledning et kammerkor", konstaterede en Ishøj-dame med et glimt i øjet, da kun tre herrer og fem damer var mødt frem. En kærlighedssang om det lange parforhold, "Hver morgen" ramte rent og rørende. Det samme gjorde Björn Afzelius' "Sang til Friheden" på fint svensk, og man afsluttede med gospelsen

Fakta om kor i Storkøbenhavn

- ◆ Alle tre kor er både for personer med parkinson og pårørende. At synge med kræver ingen forudsætninger. Der er plads til alle, og niveauet tilpasses deltagerne. Mød derfor bare op.
- ◆ Pris Ishøj og Rudersdal: 150-200 kr. pr. person/ måned. Udgiften kan variere, da korene ikke modtager fast støtte, men hvert år søger kommunen og private fonde.

"Let My People Go" ("Go down Moses") for flere stemmer.



Amagerkoret sang med højt humør, også i den rørende "Så tag mit hjerte" af Tove Ditlevsen.

Amagerkoret greb korsangen humoristisk an med en humørfyldt kanon, "Solen skinner på vor nordlige egn", fortsatte med vuggesangen "Nocturne" af Evert Taube i valsetakt og rundede af med Tove Ditlevsens "Så tag mit hjerte".

Sebastians "Vårviser" var dagens sidste fællessang og fik igen taget til at løfte sig.

"Det er bare sjovt at have jer sammen. Man kan se, hvordan man løfter hinanden. I må endelig sige det til andre, I kender," opmuntrede Liva Andersson, og der blev nikket: "Ja, det kunne være rart, om vi altid var så mange og havde sådan et kor hver gang."

Og så var der kaffe, lækre kager – og den euforiske stemning blandt mennesker, der deler noget stort med hinanden.

Amagerkoret mødes mandage 17-19 i Allehelgens Kirke, Ungarnsgade 43, 2300 København S (lige over for Lergravsparken Metrostation). Koret mødes igen efter sommerferien den 4. september. Mød op – eller kontakt Karen Meyer, karenjohannameyer@gmail.com

Pilekoret i Rudersdal mødes tirsdage kl. 11.45-13.45 i Kulturcenter Mariehøj, Øverødvej 246, 2840 Holte. Efter sommerferien er koret i gang fra 15. august. Mød op – eller kontakt Liva Andersson, liva@me.com.

Ishøjkoret mødes torsdage kl. 11-12:45 i Brohuset, Vejlebrovej 45, 2635 Ishøj. Efter sommerferien er koret i gang fra 17. august. Mød op – eller kontakt Liva Andersson liva@me.com eller Jette Campostrini campost@mail.dk

Enkelte kordeltagere synger i to kor.

Der er parkinsonkor-aktiviteter mange steder i Danmark. Se i dit kredsblad, om der findes et kor nær dig, eller kontakt evt. kredsen for at høre om mulighederne.



**Hanne Vedersø,
Pilekoret i Rudersdal,
sopran, 78 år**

Diagnose med CBD (atypisk parkinson) i fire år. Fhv. lægesekretær på bl.a. Herlev Hospital.

- ◆ "Jeg har sunget i Pilekoret i tre år. Som en del af min CBD-parkinson taler jeg lidt staccato. Lige når jeg kommer hjem fra kor, er min tale værre. Men i det store og hele er den bedre, og det går godt, når jeg synger. Vi træner muskler i halsen og kinderne, og vi laver rigtig god opvarmning."
- ◆ "Jeg har altid sunget i kor, og da jeg hørte om Pilekoret, ville jeg gerne med. Vi synger dejlige, livsglade sange, ikke kun fra Højskolesangbogen, men også musical. Det kan vi godt lide. Man bliver så glad i låget. Jeg glæder mig hver gang, også til det sociale samvær."
- ◆ Yndlingssang: "Det er i dag et vejr", som betyder meget for mig."



**Susanne Lund Madsen,
Ishøjkoret, alt, 64 år**

Parkinsondiagnose i tre år. Fhv. ansat i medicinalindustrien.

- ◆ "Jeg har sunget i Ishøjkoret i et år, det er den tid, koret har eksisteret. Vi laver en masse stemme- og mimikøvelser, som er gode for min parkinson. Jeg er blevet mere opmærksom på min vejtrækning, som også er godt."
- ◆ "Liva Andersson er en meget inspirerende korleder, superdygtig og meget engageret. Det at være i et fællesskab trækker også, sammenholdet. Vi har noget til fælles og er også meget forskellige. Det gør mig glad, og det er meget, meget hyggeligt. Liva Andersson foreslår nogle sange, og nogle vælger vi selv. Man bliver glad af at synge, og vi går alle derfra i rigtig godt humør."
- ◆ "Med parkinson skal man bevæge sig og holde sig i gang. I koret bliver jeg meget opmærksom på, at det er vigtigt at bruge sin stemme. Det er en anden og meget dejlig måde at holde sig i gang på. Ingen stiller spørgsmål, om man kan synge eller ej... Nogle bliver måske dårligere, man vi passer på hinanden og man bliver ved med at synge med."
- ◆ Yndlingssang: "Kringsatt af fiender."



**Karsten Ellemann,
Parkinsonkoret i København
(Amagerkoret), tenor, 76 år**

Parkinsondiagnose i 13 år. Neurolog, tidligere specialeansvarlig overlæge på Roskilde Sygehus.

- ◆ "Jeg går til kor af to grunde: Fordi jeg vil gøre min stemme bedre, og fordi jeg bliver glad af det. Faktisk bliver jeg glad bare af at tale om det nu. Jeg har sunget i koret i fire år nu. I mellem-tiden er min kone og jeg flyttet til Seniorlandsbyen i Holbæk. Jeg kører til København mandag for at træne, overnatter og synger så i kor på Amager. Så kan du fornemme, hvor meget det betyder for mig."
- ◆ "Karen Meyer er så god en korleder og understreger, at vi skal være meget præcise. Det bakker jeg op om, og hvis der er pauser i musikken, siger jeg, at dem skal vi holde. Så nu bliver jeg kaldt Pause-Karsten. Vi var også de mest præcise til kor-træffet, synes jeg! (griner)"
- ◆ "At synge flerstemmigt er stimulerende. Sangene vælger vi sammen. Karen foreslår nogle, og så tager vi tit dem. Også engelske og svenske sange."
- ◆ "Jeg bilder mig ind, at jeg på grund af koret holder mig selv bedre ved lige. Jeg bevarer min stemmestyrke og det, man kalder *prosodien*, altså sprog-melodien. Det giver mig fokus på min stemme og på at gøre den nuanceret, så jeg kan udtrykke mig højt og tydeligt. Parkinson kan godt give lidt monotoni i talen."
- ◆ "Desuden er der den sociale sammenhæng. Vi har det sjovt og har skægge kaffepauser. Efterhånden kender vi en del til hinanden."
- ◆ "Her i Seniorlandsbyen er der også et kor, som jeg måske skal synge med i."
- ◆ Yndlingssang: Halfdan Rasmussen: Noget om helte.

Vigtigt med styrket samarbejde på tværs, når det gælder parkinson

20. juni dannede Fællessalen på Christiansborg ramme om Parkinson-alliancens konference 'Et løft af parkinson-området i et presset sundhedsvæsen'. Sundhedsordførerne Kirsten Normann Andersen (SF) og Flemming Møller Mortensen (S) var værter ved arrangementet og fik en intens indføring i nødvendige tiltag på parkinsonområdet.

Af Katrine Thorlund, Kommunikations- og eventkonsulent, Parkinsonforeningen

Foto: Ulrik Gade Husted

"Når man spørger os, om vi vil være værter for denne konference, så er det fordi, Christiansborg er et særligt sted, og der bliver truffet mange beslutninger med konsekvenser for patienter og pårørende," sagde Flemming Møller Mortensen, sundhedsordfører fra Socialdemokratiet, i sin åbningstale.

Mere end 80 deltagere var 20. juni 2023 samlet på Christiansborg for at diskutere bedre kvalitet og sammenhæng i sundhedsvæsenet, øget kvalitet af lægelig behandling samt behovet for parkinsonkoordinatorer og pårørendevejledere.

Arrangør var Parkinson-alliancen, som består af 13 organisationer, der ønsker at skabe bedre forhold for mennesker med parkinson og deres pårørende. Parkinson-alliancen har udarbejdet *Hvidbog om parkinson*, der giver en samlet fremstilling af, hvad parkinson er, hvordan behandlingen er organiseret, hvilke udfordringer der er på området, og hvordan det bør styrkes.



Fællessalen på Christiansborg var fuld, da Parkinson-alliancen havde inviteret til konferencen 'Et løft af parkinson-området i et presset sundhedsvæsen'.



Jette Oppelstrup delte sine erfaringer om livet med parkinson.

Fra patientsiden fortalte Jette Oppelstrup om behovet for den rette hjælp i rette tid for mennesker med parkinson. Hun har selv parkinson og klarer hverdagen med to børn med gode strategier og støtte fra sin søster. Desuden har bl.a. hjælp fra en ergoterapeut været afgørende for at få dagligdagen til at fungere.

Om livet som pårørende fortalte Berit Kjærgaard, selv gift med Knud, der lever med parkinson og demens: "Jeg planlægger, så godt jeg kan, men jeg ved aldrig, hvad morgendagen bringer. Jeg er ret stædig og vil gerne klare tingene selv, men vi begynder at have brug for hjælp nu. Jeg arbejdede før op til 60 timer om ugen, og nu er jeg mere bundet til hjemmet som hjemmeboende sygeplejerske," fortalte Berit Kjærgaard, der hurtigt meldte sig ind i en pårørendegruppe for at få et netværk og ellers søger støtte hos familien:

"Vi planlægger at flytte, så jeg kan komme tættere på familie, som kan støtte mig i at tage mig af Knud. Men hvis jeg kunne ønske noget, så ville det være, at jeg bare én gang om året fik en fri-uge, hvor jeg ikke skulle bekymre mig."

Stort behov for parkinsonkoordinatorer og pårørendevejledere

Flere gav udtryk for, at der er stort behov for parkinsonkoordinatorer, der kan guide mennesker med parkinson og deres pårørende gennem det kommunale system. Det samme gælder pårørendevejledere, der har til opgave at se de pårørendes behov og forebygge nedslidning.

"Pårørende har brug for viden om deres kære sygdom. Samtidig er det vigtigt at vide, hvordan de selv kan holde til det og trives på den meget lange bane, som parkinson er. I den kommunale økonomi er det svært at komme igennem med

indsatser som parkinsonkoordinatore og pårørendevejledere,” sagde Marie Lenstrup, formand for *Pårørende i Danmark*.

Parkinsonforeningens direktør Astrid Blom gav udtryk for, at parkinsonkoordinatore er nødvendige i hver kommune:

”Parkinson er en kompleks sygdom, så der er behov for, at der kommer en koordinator hjem for at få afdækket behovet for støtte. Koordinatoren skal hjælpe med at få skabt kontakt videre til de fagpersoner, der er relevante i kommunen. Hvordan koordinatorfunktionen skal organiseres i kommunerne, vil være forskellig. Videns- og kompetencecenteret på Sano arbejder på et idékatalog til, hvordan man kan organisere det, og løsninger er der nok af.”

Tilbud er et postnummerlotteri

Med på konferencen var flere repræsentanter fra forskellige faggrupper i Parkinson-alliancen. Under paneldebatterne med sundhedsordførerne Kirsten Normann Andersen (SF) og Flemming Møller Mortensen (S) fik flere repræsentanter mulighed for at sættes fokus på de udfordringer, de oplever på deres felt.

”Det at tale er en evne, vi tager for givet, indtil vi bliver ramt på den. Mange med parkinson vil opleve at blive ramt af blandt andet stemmesvigt. Stemmetræning kan træne stemmestyrken og give gode samtalestrategier,” fortalte Ditte Søbæk Johansen, audiologopæd ved SCR Kommunikation i Roskilde Kommune. ”Jeg så en kvinde, der havde levet med parkinson i 20 år og ikke kendte til logopæd-tilbud. Kun i de kommuner, hvor der er penge nok, kan der tilbydes specialiseret stemmetræningsforløb, men evnen til at kommunikere er jo afgørende for, at vi bevarer kontakten til omgivelserne.”

Forskellen i tilbud og ventetid fra kommune til kommune er ikke nyt for hverken Parkinsonforeningen eller personer med parkinson. Kirsten Normann Andersen (SF) har selv i mange år haft parkinson tæt inde på livet, da hendes far havde parkinson:

”Jeg synes, især når vi kigger på kroniske og progredierende sygdomme, så er der klart tale om postnummerlotteri. Jeg har selv været pårørende til en parkinsonpatient, og jeg får hjertebanken af at tænke på de dårlige dage. Det var stort set umuligt at finde en fysioterapeut til min far og endnu værre var det, da det skulle være en fysioterapeut, der kunne komme hjem til ham. Jeg ville også ønske, at jeg havde kendt til tilbud om talepædagog, da det var min fars største frustration, at han ikke kunne gøre sig forståelig.”

Parkinson-alliancen er dannet af 13 organisationer, der udover Parkinsonforeningen og Pårørende i Danmark, består af sundhedsaktører, der behandler mennesker med parkinson.

Læs mere på www.parkinsonalliancen.dk

Bedre samarbejde og mere viden

Et vigtigt tema for konferencen var kortere ventetid til udredning og løbende kontroller, samt et bedre samarbejde på tværs af faggrupper. For hvordan sikres det, at de forskellige faggrupper ikke ender med at blive flaskehals for hinanden og ikke får henvist til den rette hjælp i tide.

”Det er helt urimeligt at vente to til tre år på at få diagnosen. Går man til en privatpraktiserende neurolog, er ventetiden måske ikke helt så lang. Vi ser dog, at mange har et langt latent forløb, inden de kommer til neurolog,” fortalte Stephen W. Pedersen, formand for Danske Nerve-lægers Organisation. Han pegede desuden på, at flere ydernumre til neurologer kunne være en del af løsningen.

En anden og mere langsigtet løsning er uddannelsen af flere neurologer.



Stephen W. Pedersen, formand for Danske Nerve-lægers Organisation, Line Sofie Lunde Larsen, formand for Dansk Neurologisk Selskab og Flemming Møller Mortensen (S) deltog i debatten om, hvordan kvaliteten af den lægelige behandling øges.

”Vi har netop fået en ny dimensioneringsplan, som har øget antallet af hoveduddannelsesforløb med speciale i neurologi med 25 procent. De stillinger skal vi jo have besat. Når vi har patienter i den primære sektor, så skal vi ikke lave flaskehals for os selv. Man skal kunne komme til ergoterapeut, logopæd eller lægen og få en vurdering og så blive loopet tilbage i den primære sektor. Så man hele tiden taler ind i den faglighed, der er behov for,” sagde Line Sofie Lunde Larsen, formand for Dansk Neurologisk Selskab. Hun supplerede med, at patienter fint kan gå hos privatpraktiserende neurologer, og hvis de bliver mere komplicerede, kan de komme ind i hospitalsregi.

Ét af de tilbud, der kan være med til at øge livskvaliteten for personer med parkinson, er det specialiserede rehabiliteringsforløb på Sano, der indtil videre er sikret finansiering til og med 2026.

”Sanos specialiserede rehabiliteringsforløb er rigtig godt, fordi de netop er specialiseret i parkinson. De udgør også et

specialistforum i Danmark, som kommunerne kan trække på og kan bruge til kompetenceudvikling. Vi ergoterapeuter oplever, at vi ser patienterne alt for sent. Vi ser dem ofte, når de har været til talepædagog, eller når der er opmærksomhed på deres spise- og drikkefunktion. Det er alt for sent i forløbet. Det er ærgerligt, når vi ved, hvor meget det kan hjælpe, når man kommer tidligere ind,” sagde Tina Nør Langager, formand for Ergoterapeutforeningen.

”Det handler rigtig meget om øget viden i de tværfaglige teams i kommunerne. Vi har brug for meget større videns- og kompetenceudveksling på tværs.”

Ambitionen om øget viden i de tværfaglige teams i kommunerne blev bakket op af Flemming Møller Mortensen (S):

”Dagen i dag viser, at der er en alliance og mange gode kræfter i civilsamfundet, som står sammen om at sige, at der er et behov. Det skal netop bringes ind på et bord, som det bliver gjort nu, hvor mange forskellige fagområder spiller ind, og alle har til formål at yde den rigtig gode kvalitet i patientbehandling og i hensynet til de pårørende.”



Kirsten Normann Andersen (SF), Tove Henriksen, neurolog, Neurologisk afdeling på Bispebjerg Hospital, Astrid Blom, direktør Parkinsonforeningen og Flemming Møller Mortensen (S).

Nyt initiativ for erhvervsaktive med parkinson

Vi er en gruppe erhvervsaktive foreningsmedlemmer med parkinson, som savner viden og netværk i relation til netop den situation, vi er i.

Vi skal ud over træningen også have tid og kræfter til at passe det arbejde, der for mange af os er en del af vores identitet. Desuden skal vi forholde os til, hvordan vi bedst muligt trapper ud af arbejdslivet på kortere eller længere sigt.

Vi har derfor nedsat arbejdsgruppen Unge Seniorer og i samarbejde med Kreds Sydøstjylland inviterer vi nu til en spændende dag med fokus på nogle af de udfordringer, vi oplever som erhvervsaktive med parkinson.

Kom og hør tre interessante oplæg:

- På job med parkinson – en personlig beretning.
- Flexjob og særlige vilkår. En leder fra en større virksomhed fortæller.
- Hvorfor er motion vigtigt for dig med parkinson, og hvordan får du det til at passe ind i din hverdag som erhvervsaktiv? En fysioterapeut fortæller.

Vi håber, at dagen kan give ny viden og indsigt i, hvordan du kan håndtere at være på arbejdsmarkedet med parkinson. Samtidig vil vi have fokus på, at du får mulighed for at møde andre, der står i samme situation som dig.

Arrangementet afholdes i flotte omgivelser i Givskud Zoo. Du kan derfor tage familien med, som imens kan udforske lokale seværdigheder, som Givskud Zoo eller Legoland.

Hvis du ønsker at blive til dagen efter, er det også en mulighed – for egen regning.

Du kan ved tilmelding angive interesse for at overnatte. Vi vil forud for arrangementet sætte jer, der ønsker dette, i forbindelse med hinanden, så I har mulighed for at lære hinanden endnu bedre at kende.



Foto: Givskud Zoo.

Tid: lørdag d. 7. oktober kl. 10-17

Sted: Zootopia, Løveparkvej 3, 7323 Give

Hvem: Erhvervsaktive mennesker med parkinson

Tilmelding: Brug dette link: <https://parkinson.dk/event/moed-andre-erhvervsaktive-med-parkinson/>

Pris: 250 kr. for medlemmer (600 kr. for ikke-medlemmer)



"Jeg har det godt med, at cirklen er sluttet. Min far hjalp mig, og nu hjælper jeg ham. Han og jeg er begge gøre-mennesker, og det er naturligt for os at bruge tjenester til at vise, at vi holder af hinanden. Selv om min far heldigvis også gerne vil høre, hvordan jeg har det," siger Tine Reuther. Hendes far er her i København på besøg.

TINE REUTHER

er 33 år og bor i København. Hun er uddannet katastrofe- og risikomanager fra Københavns Professionshøjskole og arbejder som seniorkonsulent inden for it-sikkerhed i et konsulenthus.

Hendes far bor i Ebeltøft med sin kone. Han fik i 2021 diagnosen parkinson og er i dag seniorpensionist.

Da sygdommen indtraf, var der ikke noget i hele verden, jeg havde haft mere brug for end nogen at tale med, som vidste, hvad det drejede sig om

Tine Reuther var 31 og hendes far 63, da han fik konstateret parkinson. Tine bor i København, hendes far bor i Ebeltøft. Tine fandt sin egen vej som ung pårørende – og tog initiativ til en ny pårørende-gruppe for unge voksne.

Af Marie Louise Kjølbye

Foto: Privat

Tine Reuthers forældre blev skilt, da hun var teenager, og hun har ikke boet sammen med sin far siden. I mange år bestod kontakten mellem dem blandt andet af praktiske råd, også i telefonen. Faderen, der er pensioneret oberstløjtnant, har blandt andet lært hende at hænge lamper op. Han stillede i mange år op, når hun skulle flytte. Det var en relation, de begge trivedes godt med.

"Min far var en total supermand, som jeg har set som en stærk faderfigur. Han har også altid været meget fysisk. Det er ham, der har lært mig alt sådan noget handy hjemmearbejde," forklarer Tine Reuther.

"Det var nyt, da jeg skulle se ham som sårbar. Han skiftede form for mig."

I 2021 fik Tine Reuthers far, Lars, diagnosen parkinson. Da havde han allerede i flere år haft helbredsproblemer relateret til parkinson, mener Tine Reuther. Hendes far mistede lugtesansen og fik rysten på venstre hånd. Først rådspurgte han sin læge, så en neurolog. Først da han over et år senere talte med en anden neurolog i forbindelse med sin migræne, fik han straks den diagnose, han selv i to år havde haft mistanke om – parkinson.

"Han kunne være kommet i gang med at træne noget før, for det er rigtig godt for ham," mener Tine Reuther.

Som ung pårørende faldt det Tine Reuther naturligt at melde sig ind i Parkinsonforeningen. Hun fik kontakt med gruppen Parklife for voksne børn af personer med parkinson, men den var ikke for sådan nogle som hende, følte hun. De fleste i Parklife-gruppen havde forældre, der tilsyneladende var en del mere syge – måske også ældre – end

Tine Reuthers far, og hun blev trist af at høre om de andres dilemmaer med sygdom og plejehjem. Hun havde brug for at finde ud af, hvad præcis hun skulle gøre, i præcis hendes situation.

"Hey, det skal nok gå"

"Da sygdommen indtraf, var der ikke noget i hele verden, jeg havde haft mere brug for end nogen at tale med, som vidste, hvad det drejede sig om. Alt det måtte jeg selv opsøge. Der kunne jeg godt ha' brugt 'Hey, det skal nok gå,' fra nogen, der vidste hvad det handlede om. Jeg kunne ikke være sårbar med min far, vel?"

"Jeg ville vide, hvad det var, jeg var blevet en del af, hvornår begynder det at gå ned ad bakke, også kognitivt? Kan han blive pensionist, kan han holde ud at snakke med mig hver uge, kan han overholde en aftale? – Nu ved jeg godt, at han ikke er på vej til at ligge i en seng og ikke kunne noget. Der kan ske meget med ham de næste 12-15 år. Men på den tid kunne han jo også nå at falde om af en blodprop."

I facebookgruppen Parklife fik Tine Reuther at vide, at hun ikke skulle "læse for meget". Det hverken kunne eller vil hun bruge til noget. I stedet læste hun "hammerfucking alt, hvad jeg ku' læse." Det, hun læste, skræmte hende faktisk ikke. I stedet blev det tydeligt for hende, hvad det handlede om:

"Jeg forstod, at det er *nu*, det er vigtigt, ikke fremtiden. Jeg valgte at være i nuet. Det har jeg også aftalt med min far, at leve i nuet. Han går ikke rundt og er ked af det."

Kørekort og FaceTime

Tine Reuther aftalte med sin far, at de taler sammen på FaceTime hver mandag. Hun tog kørekort, så hun hurtigt kan nå til Ebeltoft, hvis der bliver brug for det. Og endelig skrev hun igen ud i Parklife på Facebook, nu for at høre, om nogen ville være med i en ny gruppe for unge voksne pårørende.

Det var der, og *ParklifeDK – Unge voksne børn* på Facebook blev en realitet. Gruppen er baseret på hjælp til selvhjælp og har pt. 50 medlemmer, der udveksler erfaringer. Gruppen henvender sig til mennesker i alderen 16-35 år, som har brug for støtte i deres udfordringer med at være ung, have uddannelse, job, måske karriere, parforhold og børn – og pludselig også være pårørende til en mor eller far med parkinson. Mange i gruppen er børn af nydiagnosticerede.

"Jeg opfordrede folk til at skrive, hvem af forældrene, der var syg, og hvordan de ville beskrive deres liv. Jeg skrev, hvad mine egne udfordringer var, og hvordan jeg håndterede situationen. Jeg er så langt væk og vil gerne være der og vise, at jeg er der – men vil også være der i mit eget liv."

"Det er meget forskelligt, hvad folk skriver, men typisk mere, hvad der er inde i én end om praktiske forhold. Én skriver fx: "Jeg er lige kommet hjem til

min far i dag og skal være her i weekenden. Han har en rigtig dårlig dag på grund af, at sygdommen påvirker ham kognitivt – det er en af de dage, jeg synes det er hårdt at være hjemme 😞". Bagefter kommer der så en laaang besked om hvordan det hele er gået. Mange har bare brug for at få en opbakning med et hjerte," mener Tine Reuther, der peger på, at gruppen viser, at der har været et behov.

Gruppen er opdelt i landsdele, så man også kan finde nogen at mødes med. I København har en lille gruppe mødtes en enkelt gang på en café.

Tine Reuther har i høj grad været gruppens 'indpisker'. "Men vi vil gerne være flere. Jeg har brug for et netværk, for jeg kan ikke bære det alene."

Unge overses ofte

Tine Reuther mener stadig, at unge pårørende til parkinson – unge voksne børn, der selv er 16-35 – let bliver overset, som hun selv ikke følte sig mødt.

"I efteråret 2021 var jeg meget ked af det og i vildrede, og jeg ved også, at andre har haft den samme oplevelse. Det var svært at være alene med det. Jeg følte også, at mine følelser blev negligeret, fordi jeg var ung," siger Tine Reuther, der peger på flere grunde til, at de unge udeboende bliver overset:

Dels, at fokus ofte følger ægtefællen som den hyppige 'omsorgspårørende'. Dels, at de 16-35-årige ofte selv har beskedent overskud ift. at engagere sig i frivilligt arbejde pga. job, studier eller børn.

"Men vi har behov for støtte i Parkinsonforeningen og hos hinanden, når man skifter roller fra, at forælderen er omsorgsperson til, at barnet er omsorgsperson," siger Tine Reuther.

Hun peger på, at der let kan opstå misforståelser i relationen mellem en ung pårørende og den far eller mor, der altid har været 'den voksne' i relationen: "Den unge pårørende føler sig måske

utilstrækkelig, forvirret og usikker. Den syge kan føle, at den unge ikke er interesseret, når han eller hun holder sig væk. Og så bliver relationen mindre god, end den kunne have været."

Selv er Tine Reuther glad for, at hun nu kan bistå sin far, også praktisk. Han har altid gået højt op i at arbejde, men mistede sit job i begyndelsen af 2021. Samme efterår fik han diagnosen parkinson og kom på sygedagpenge. Her hjalp Tine i processen, da han skulle søge seniorpension. Sagsbehandlingen tog næsten et år.

"Jeg har det godt med, at cirklen er sluttet. Min far hjalp mig, og nu hjælper jeg ham. Han og jeg er begge *gøre-mennesker*, og det er naturligt for os at bruge tjenester til at vise, at vi holder af hinanden. Selv om min far heldigvis også gerne vil høre, hvordan jeg har det," siger Tine Reuther.

Tine Reuther har siden selv fundet ud af, at mennesker med parkinson ikke har ens sygdomsforløb, men at der alligevel er fællestræk.

"Jeg har selv haft brug for at forberede mig. Kan min far eller mor være der, som jeg gerne vil? Kan man blive gift i en kirke og blive ført op af sin syge forælder? Får ens egne børn et forhold til bedstefar eller -mor? Derfor er jeg også glad for fællesskabet i *ParklifeDK – Unge voksne børn*."

"Desuden er jeg kommet tættere på min far, som var det, jeg gerne ville. Han er også selv åben om både det nemme og det svære. Vi taler om alt muligt, også medicin og neurologer. Og vi græder, hvis vi græder."

Parkinsonforeningen har Parkinsonlinjen, hvor bl.a. to unge voksne børn (Cæcilie og Matilde) kan kontaktes af ligesindede. Find kontaktoplysninger på www.parkinson.dk/raadgivning/parkinsonlinjen eller på side 24 her i bladet.

Det Nationale Sorgcenter tilbyder gratis rådgivning for børn og unge op til 27 år.

Læs også: Marie Lenstrup: Overlevelsesmanual for omsorgspårørende. 300 kr. (vejl.) Få Overlevelsesmanual for omsorgspårørende af Marie Lenstrup som Hæftet bog på dansk – 9788772162362 (saxo.com)

ParklifeDK – Unge voksne børn findes på Facebook. Gruppen er lukket. Nye medlemmer er velkomne.

Tine Reuther: Seks gode råd

- ◆ Find ud af, hvad du har behov for i din situation. Afklar, hvordan du kan komme i mål med det. Fx med fysisk at være der mere eller indføre FaceTime-samtaler. Ikke pga sygdommen, men fordi man gerne vil nærme sig hinanden.
- ◆ Kom ud af forvirring og handlingslammelse. Vær i nuet.
- ◆ Tænk på, hvordan du kan tilbyde din hjælp.
- ◆ Lav gode, faste aftaler. Den syge kan have brug for forberedelse, rammer, noget at glæde sig til og holde sig til.
- ◆ Opsøg ligesindede – mennesker i samme situation.
- ◆ Erkend din 'ventesorg'. At det også er en proces at leve i den sorg, at en nærtstående er syg.



Direktør Astrid Blom og næstformand Berit Kjærgaard til World Parkinson Congress i Barcelona i Spanien.

Store fremskridt i behandlingen af parkinson, selv om der stadig ikke findes en kur

World Parkinson Congress samlede i juni for sjette gang fagpersoner, patienter, pårørende og interessevaretagere på parkinsonområdet for at gøre os klogere på sygdommen. Selvom kuren ikke er fundet, viste konferencen, at der sker rigtig mange både store og små nybrud.

Tekst og foto: Marlene Grønnegaard Them

4.-7. juli 2023 deltog Parkinsonforeningen i den sjette World Parkinson Congress, der denne gang fandt sted i Barcelona i Spanien. Fra mere end 70 lande deltog flere end 2.500 forskere, neurologer, sygeplejersker, rehabiliteringseksperter, patienter, pårørende og interessevaretagere. På konferencen var der mere end 200 oplæg om basal forskning, klinisk forskning og behandling samt over 800 posters.

Efter konferencen blev foreningens forskningsformidler, Karen Østergaard og foreningens direktør, Astrid Blom, som begge deltog i konferencen, interviewet til Parkinson Nyt for at kaste lys over, hvad der sker indenfor området. Læs mere i de følgende otte bokse.

Ny biomarkør til diagnostik af parkinson

Forskere fra Michael J. Fox Foundation gjorde et gennembrud indenfor parkinsonområdet, da de i foråret fandt en biomarkør for Parkinsons sygdom. En biomarkør er en målbar indikator af en biologisk tilstand, f.eks. er kropstemperatur en biomarkør, der kan fortælle, om en person er syg.

Biomarkører er afgørende, dels for dels tidlig diagnose af Parkinsons sygdom, dels for at kunne forudsige sygdommen allerede i prodromal-stadiet, endnu før de velkendte motoriske symptomer opstår med langsomhed, stivhed og rysten. Det er altid relevant at få en diagnose så tidligt som muligt for at kunne igangsætte medicinsk behandling, opstart af træning mv. Men det bliver endnu vigtigere, når forskere på et tidspunkt finder frem til en behandling, der beskytter de dopaminproducerende nerveceller mod at dø, en såkaldt neuroprotektiv behandling. Når de motoriske symptomer viser sig, har parkinsonpatienten allerede tabt cirka 50 procent af de dopaminproduceren-

de nerveceller. Derfor jo tidligere i forløbet en neuroprotektiv behandling kan sættes ind, desto bedre.

Metoden til påvisning af den nye biomarkør, i form af alfa-synuclein-klumper (alfa-syn seeds), kaldes alfa-synuclein seeding amplification assay (forkortet α Syn-SAA). α Syn-SAA kan identificere sygdomsfremkaldende alfa-synuclein-klumper hos 87 procent af alle med parkinson, og hos 98 procent af personer med parkinson, som også har nedsat lugtesans. Men mindst lige så interessant kan alfa-synuclein-klumper, med den nye metode (amplification assay), påvises hos 86 procent af de personer, der har forstyrrelser i drømmesøvnen (RBD = REM sleep behavior disorder), altså ét af de symptomer, parkinsonpatienter kan have forud for de motoriske symptomer.

På nuværende tidspunkt kan α Syn-SAA påvise sygdomsfremkaldende alfa-synuclein-klumper i rygmarsvæske, men næste skridt er at kunne identificere det i hudbiopsier og blodprøver. Når det sker, kan man overveje, om man skal screene udvalgte grupper i befolkningen for parkinson.

Krop eller hjerne – hvor starter parkinson?

Der har i mange år været forsket i, at parkinson ikke er én sygdom, men er flere sygdomme. Den danske forsker, Per Borghammer, har i mange år haft en teori om, at der findes en parkinsonvariant, der starter i kroppen (body-first) og en variant, der starter i hjernen (brain-first).

På konferencen præsenterede Per Borghammer denne teori samt forskellen mellem de to varianter. Per Borghammer vurderer, at fordelingen er cirka 50/50 mellem body-first og brain-first. Når parkinson starter i kroppen, har patienterne flere non-motoriske symptomer, inden de udvikler de motoriske symptomer, f.eks. forstyrrelser i drømmesøvn (RBD) og forstoppelse (se også E-avis nr. 9 marts 2023 på www.parkinson.dk).

Der var ingen tvivl om, at teorien har bred anerkendelse i forskermiljøet, hvor flere andre forskere refererede til hans forskning undervejs i de fire dage, konferencen varede.

Status på stamceller

I Japan er der transplanteret syv patienter med stamceller. Det er stamceller udviklet fra patientens egne hudceller.

Der var på konferencen ikke kliniske resultater at præsentere, men foreningens forskningsformidler forventer, at det vil komme indenfor de næste par år. Hun påpeger, at der ikke er en kontrolgruppe, hvilket øger risiko for placebo-effekt.

På Lunds Universitetshospital arbejder de også med stamceller. Der er tale om stamceller udviklet fra fosterceller taget fra ubefrugtede æg til fertilitetsbehandling, selvfølgelig med tilladelse fra donor.

Disse stamceller bliver præget til at blive dopaminproducerende nerveceller, og de første parkinsonpatienter er blevet behandlet, men det vil også tage nogle år, før der er kliniske resultater.

Fremtiden indenfor parkinson er digital

Når parkinsonpatienter går til konsultation hos neurolog, er det kun et øjebliksbillede. Konsultationen giver ikke nødvendigvis et retvisende billede af, hvordan sygdommen rent faktisk varierer dagen igennem og skrider frem.

Som en patient udtrykte det, går hun til neurolog én time om året, hvorimod hun lever med sin parkinson 8765 timer om året. Hun fremhævede, at parkinson går op og ned fra dag til dag og time til time. Hun opfordrede til, at parkinsonpatienter monitorerer sig selv – det vil sige laver egne registreringer af de symptomer, man oplever – da man på den måde får et spejl af sig selv. Som minimum bør patienter monitorere sig selv én uge op til konsultation hos neurolog.

Den hollandske neurolog og professor, Bastian Bloem, holdt oplæg om, at neurologer har brug for mere viden om deres patienter for at kunne give den korrekte behandling, f.eks. om patientens hverdagsliv, forskelle mellem dag og nat og funktionsniveau indenfor kontra udenfor hjemmet. Bastian Bloem er overbevist om, at den fremtidige be-



Monitoreringen kan også foregå ved at bruge papir og blyant.

handling indenfor parkinson vil indeholde mere brug af digitale redskaber for at kunne give neurologen og andre sundhedsprofessionelle et mere retvisende billede af sygdommens variation og udvikling. Af digitale redskaber blev nævnt f.eks. ure og telefoner.

Fordele ved at bruge digitale redskaber er, at patienter kan blive hjemme, hvis det går godt og kun komme til konsultation, hvis de har udfordringer. Bastian Bloem gav et billede af et lyssignal. Hvis man er 'grøn', kan man blive hjemme, er man 'gul' eller 'rød' skal man komme til konsultation.

Et dansk studie foretaget på Rigshospitalet/Glostrup Hospital – som også blev præsenteret på konferencen ved en poster – har undersøgt, hvordan man kan anvende måling i hjemmet i stedet for indlæggelse på hospital. Studiet tager udgangspunkt i patienter, der skal vurderes forud for en eventuel medicinpumpe samt efterfølgende skal vurderes i forhold til rette mængde medicin i pumpen. Studiet peger i retning af, at hjemme-monitorering giver et mere retvisende resultat at tilrettelægge behandlingen ud fra. Trine Hørmann Thomsen, sygeplejerske, og Bo Biering Sørensen, overlæge, der bl.a. har lavet studiet, påpeger, at hjemmemåling er win-win for patient og hospital, da mange patienter hellere vil være hjemme, og hospitalet sparer udgifter ved ikke at skulle indlægge patienten. Der arbejdes videre med studiet, hvor flere patienter og andre parametre udover de motoriske skal inkluderes for at kunne vurdere effekten af hjemmemonitorering.

Motion er medicin

At 'motion er medicin' er ikke nyt på parkinsonområdet. Det blev bekræftet op til flere gange på konferencen både i form af oplæg og posters. Der blev ikke fremhævet én træningsform. Derimod blev der lagt vægt på at lave forskellige typer af træning: Puls, styrke, balance og udstræk. Forskellige studier viser, at der kan findes samme resultater om du f.eks. løber eller cykler. Det vigtigste er, at du finder en træningsform, der passer til dig, og som du holder fast i. Som der blev sagt: "Den bedste træning er den, du får lavet."

En anden pointe, der blev fremhævet i oplæg og posters, var den store betydning af det sociale element. I Danmark kender vi det fra træning hos fysioterapeuten, på danseholdene rundt om i landet eller bokse-træning i de lokale bokseklubber.

Selvom viden ikke var ny, var konklusionen klar: Du skal finde den træning, der passer til dig, og du skal forsøge at træne sammen med andre for at fastholde motivationen.

Ernæring er vigtig for livskvaliteten

Et studie har vist, at 30 procent af alle med parkinson er fejlnærede. Det handler typisk om undervægt. De fleste patienter mener, at ernæring er vigtig for deres livskvalitet, men kun 36 procent oplever, at de ved nok om ernæring.

Ernæring handler om mange aspekter, f.eks. tilstrækkelige vitaminer og mineraler, det rette kulhydratindtag, sammenhæng med medicin, fordøjelsen, synkebesvær, smag, vægt, madafhængighed, mavefunktion, humør, knogler, stofskifte, diabetes og kolesterol. Der er således meget, patienter skal være opmærksomme på, og som næppe kan rummes ved én enkelt diæt. Til gengæld er det en god idé at konsultere en diætist, der har kendskab til parkinson, og hvad sygdommen kan medføre.

En diæt, som blev anbefalet, er middelhavskosten. Den indeholder frisk frugt og grøntsager, olivenolie, fuldkorn, bær og nødder, fisk samt begrænset indtag af mælk, kød, fjerkræ, alkohol, mættet fedt, søde sager og forarbejdet mad. MIND-diæten blev også nævnt på konferencen. Diæten minder meget om middelhavskosten, da den anbefaler en plantebaseret kost med fokus på minimalt indtag af mættet fedt, kød, mejeriprodukter, salt og forarbejdede fødevarer.

Parkinson-området kan drage fordele fra forskning i Alzheimers sygdom

Sygdomsudvikling ved parkinson og alzheimer har et parallelt forløb. Blot er der udfældning af forskellige proteiner. Ved parkinson er det alfa-synuclein, og ved alzheimer er det amyloid og tau. Dette parallelle forløb betyder, at hvis man finder en behandling mod alzheimer, kan det også have betydning for behandling indenfor parkinson.

Der er meget interessant, da der i øjeblikket sker store fremskridt indenfor behandling af alzheimer. Et antistof mod amyloid (lecanemab) er nu godkendt af de amerikanske sundhedsmyndigheder (FDA) til behandling af Alzheimers sygdom. Effekten er dog meget omdiskuteret. Antistoffet er også godkendt i Japan, men endnu ikke i Europa og Danmark.

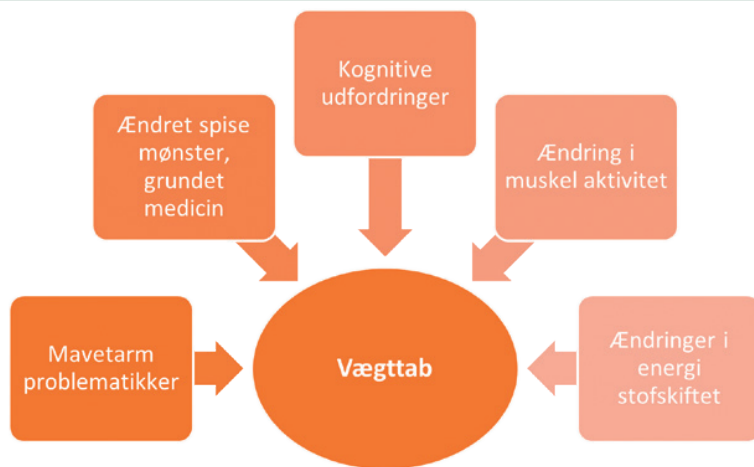
Antistoffer mod alfa-synuclein er også under udvikling og klinisk afprøvning til behandling af parkinsons sygdom (se E-avis nr. 2 august 2020 på www.parkinson.dk).

Vækstfaktorbehandling kan igen være en mulig behandling

For år tilbage blev vækstfaktorbehandling lagt på hyl- den, da behandlingen ikke viste effekt for parkinson- patienter. Et nyt studie fra USA har vist positive resultater ved at sprøjte vækstfaktoren GDNF (Glial cell-derived neurotrophic factor) ind i de hjerneområder, der er påvirket af Parkinsons sygdom (putamen). En forbedret teknik har resulteret i, at et større område af putamen dækkes af GDNF. Præliminære resultater har vist, at patienter med moderat udtalt parkinsons sygdom efter 18 måneder opnåede væsentlig reduktion af de motoriske symptomer, og 25 procents reduktion af den medicinske behandling i form af levodopa dosis.

Behandlingen mangler stadig at blive godkendt, da der skal flere patienter gennem studier.

Parkinsonforeningens forskningsformidler, Karen Østergaard, vil skrive mere om denne nye og spændende behandlingsform i en kommende e-avis sammen med immunsystemets involvering ved parkinsons sygdom.



Hvis vægten går nedad

Mange med parkinson oplever vægttab. Nogle understreger, at det ikke er så slemt, da de altid har ønsket at tabe sig... Men vægttab på baggrund af sygdom er aldrig ønskelig.

Af Sofie Seirup, Klinisk diætist og cand.scient. i klinisk ernæring, Rådgiver i Parkinsonforeningen



Mange, der ringer til mig på Parkinsonforeningens rådgivningstelefon i min egenskab af diætist, spørger om vægtændringer og om, hvad de konkret kan gøre ved vægttab. Mange, der har parkinson, oplever vægttab i deres sygdomsforløb. Nogle understreger, at det ikke er slemt, da de altid har ønsket at tabe sig...

Her vil jeg gerne understrege, at vægttab på baggrund af sygdomsmæssige problematikker aldrig er ønskeligt. Vægttab kan indebære alvorlig risiko for, at man mister muskelmasse, og at parkinsonsymptomerne forværes. Vægttabet kan så blive større og i værste fald komme ud af kontrol.

Vægttab og vejning

Derfor anbefaler jeg selv som diætist altid systematisk vejning, så man i tide kan tage vare på utilsigtede vægtændringer. Vej dig én gang ugentligt, vælg en specifik dag, tidspunkt og rutine, fx søndag morgen i undertøj efter toiletbesøg. Skriv vægten ned og sammenlign denne med de tidligere vægte. Opleves her vægttab over to-tre vejninger – og uger – er det på tide at gøre noget ved det.

Konkrete råd ved vægttab

Det er vigtigt at spørge sig selv: Hvad har jeg ændret i min kost? Har jeg fået nye symptomer eller oplevet mærkbar forværring af allerede eksisterende parkinsonsymptomer? Alt efter, hvad der evt. er ændret, kan kost og måltider indrettes på en anden måde.

Er man for eksempel begyndt at opleve flere kognitive problematikker, kan det være en ide at sætte en alarm mellem levodopa-præparater, så man husker at spise her.

Dertil kan det skabe fokus at synliggøre mad, for eksempel ved at stille nødder og chokolade frem i en skål et sted, hvor man plejer at opholde sig i løbet af dagen. Er måltiderne ikke indbydende nok i sig selv, så forsøg at pynte bordet med kontrastfarver, fx røde servietter og grønne dækservietter.

Hver problemstilling har forskellige løsningsforslag, og ikke alle løsninger passer til alle, der har parkinson.

I boksen nedenfor står fem gode råd til alle, der oplever utilsigtet vægttab.

Ernæringsprodukter

Er det ikke muligt at standse et vægttab med mad alene, er der hjælp at hente i ernæringsprodukter, som kan købes på apoteket og online. Da mennesker med parkinson har øget risiko for vægttab, kan de derfor hos lægen få en såkaldt 'grøn recept', som giver tilskud til ernæringsprodukter.

Ernæringsprodukterne findes i forskellige varianter og konsistenser: Drikke, is, suppe mm. Det er vigtigt at være nysgerrig og få den rette produktvejledning, og måske prøve sig lidt frem. Mange har modstand mod at supplere kosten med ernæringspræparater. Jeg har dog endnu ikke oplevet nogen, som ikke kunne lide bare ét produkt!

Oplever du vægttab eller andre ernæringsmæssige problemstillinger, er du og dine pårørende velkommen til at ringe til Sofie Seirup, klinisk diætist og cand.scient. i klinisk ernæring, rådgiver i Parkinsonforeningen, fredag i lige uger kl. 10-11 på 92 15 11 89.

Tjek vægten

- ◆ Vej dig én gang ugentligt på et fast tidspunkt.
- ◆ Skriv vægten ned.
- ◆ Opleves vægttab over to-tre vejninger – og uger – er det på tide at gøre noget ved det.

Fem gode råd til alle, der oplever utilsigtet vægttab

- ◆ Spis kun lidt frugt og grønt.
- ◆ Gør madens konsistens blødere og mere flydende.
- ◆ Drik dig til mere energi, fx i form af mælk, saftvand og sodavand.
- ◆ Spis seks-otte små måltider om dagen, forskudt i forhold til medicintider (levodopa-præparater).
- ◆ Øg indtaget af fedt, gerne i form af nødder, frø, olier, mayonnaise, pesto og fed fisk.





Karin Sihm (her sammen med Jens Sørensen på guitar) er ny forperson for Styregruppen for yngre. Hun har planer om at dele sine egne positive oplevelser med yngre-fællesskaber, så flere aktive med parkinson kan finde netværk og aktiviteter, der giver dem værdi.

Skiftedag i *Styregruppen for yngre*

Efter en række år som engageret i arbejdet for yngre med parkinson falder Jette Collins for aldersgrænsen. Som afgangsperson for Styregruppen for yngre ser hun tilbage – og leverer yngre-stafetten videre til sin efterfølger, Karin Sihm.

Af Jette Collins, Karin Sihm og Ulrik Gade Husted

Det første fokus på yngre med parkinson. Jette Collins udlægger Styregruppens begyndelse:

Da jeg fik konstateret parkinson som 41-årig i 2009 efter en turbulent periode i mit liv, kunne jeg næsten ikke tro det: For søren da! Jeg var 41 år, havde fuldtidsjob og var alenemor til to børn på 11 og 13, foruden frivillig instruktør i, og formand for den lokale gymnastikforening, bestyrelsesmedlem i den lokale sparekasse og i skolebestyrelsen. Jeg spillede damefodbold, løb og cyklede gerne på arbejde.



"I gruppen var vi kække – og frustrerede – nok til at mene, at Parkinsonforeningen bestod af forstokkede gamle mennesker, der ikke ville erkende, at yngre med parkinson har andre behov ift. en patientforening end ældre..."; fortæller Jette Collins om sine første initiativer for yngre med parkinson. Siden er arbejdet blevet en integreret del af Parkinsonforeningen.

Efter et par år startede Anette Gerhøj en arbejdsgruppe, der skulle varetage de yngre parkinsonpatienters behov og ønsker. Jeg var med. I gruppen var vi kække – og frustrerede – nok til at mene, at Parkinsonforeningen bestod af forstokkede gamle mennesker, der ikke ville erkende, at yngre med parkinson har andre behov ift. en patientforening end ældre...

Derfor skabte vi i første omgang en græsrodsbevægelse. Der blev nedsat en arbejdsgruppe på otte personer, en såkaldt styregruppe. I 2013 blev der afsat midler på Parkinsonforeningens budget til arbejdet. Som årene er gået, er gruppen og arbejdet blevet en integreret del af foreningen. Gruppens formål var fra starten at:

- etablere et landsdækkende netværk
- etablere en interaktiv hjemmeside (til opslag med aktiviteter)
- etablere et chatforum
- skabe en inspirationsdag for yngres ønsker om netværk, aktiviteter mv.

Der er derfor blevet etableret facebookgrupper for yngre i alle landsdele (og mange lokale fysiske netværk), lavet en introduktionsfolder til yngre, lavet film for at synliggøre yngre med parkinson. Ikke mindst er der blevet afholdt to årsmøder for yngre.

Ved årsmøderne har jeg især været glad for, at mange nydiagnosticerede har været med: Mennesker, som ikke tidligere har været sammen med andre med parkinson, men som har følt glæde, tryk og lettelse ved at være sammen med an-

dre i samme båd. Netop derfor har arbejdet i høj grad givet mening. At jeg så i 2019 oven i købet modtog Parkinsonforeningens frivilligpris Pakkenbergprisen for mit engagement, er jeg stadig dybt beæret over.

Nu vil skæbnen så, at der på min dåbsattest står, at jeg blev 55 år d. 1. marts 2023. Det betyder, at jeg pr. 1. marts 2024 ikke længere kan kalde mig ”yngre”. Derfor overlod jeg den 20. juni 2023 formandsposten til Karin Sihm, og jeg udtræder af styregruppen senest 1. marts 2024.

Styregruppen for yngre

Er du yngre med parkinson, og er du interesseret i styregruppens arbejde? Så kontakt styregruppens forperson Karin på karinsihm@gmail.com.

Fakta: For at være ’yngre med parkinson’ skal man være under 56 år og have parkinson.

Styregruppen har to medlemmer pr. landsdel (Jylland, Fyn og Sjælland og øerne samt en repræsentant fra Parkinsonforeningens sekretariat).

Tidligere medlemmer af Styregruppen gennem årene:

Heino Jespersen, Benno Quebec Jürgensen, Mai Sommer, Anette Gerhøj, Tina Ravn, Allan Bergholt, Ole Østergaard, Flemming Rønhøj, Kirstine Vontillius, Jan Petersen, Jørn Vilstrup, Brian Guldbrandt, Dorte Ilsoft, Birgithe Grønhøj, Jette Sørensen og Brian Henriksen.

Nuværende medlemmer:

Fyn: Jette Collins og Jakob Hededam Olsen. **Sjælland:** Jette Oppelstrup og Hannah Lene Petersen; **Jylland:** Claus Bonde og Karin Sihm. Fra Parkinsonforeningens sekretariat Ulrik Gade Husted.

Artiklen i Parkinson Nyt er en forkortet version af Jette Collins’ og Karin Sihms egne overvejelser om Yngre-arbejdet og Styregruppen for Yngre. Ulrik Gade Husted har stået for at forkorte teksterne. Jette Collins’ og Karin Sihms artikler kan læses i deres fulde længde på www.parkinson.dk/yngre-med-parkinson

Samtidig vil jeg sige en stor tak til alle nuværende og tidligere medlemmer af styregruppen og andre engagerede.

Karin Sihm fortæller om Styregruppens planer for fremtiden:

Puha, at overtage forkvindeposten fra Jette bliver noget af en udfordring! Heldigvis har hun lovet at stå *standby*. Resten af gruppens medlemmer har også fremover hver deres ansvarsområde, og derfor håber jeg at kunne bidrage med noget til gruppen.

Før jeg fortæller mere om styregruppens planer fremadrettet, kommer her lidt om mig selv og min motivation:

Jeg fik diagnosen parkinson i juni 2015 efter at have haft symptomer som smerter, træghed og senere rysten i højre tommelfinger. Jeg havde selv tænkt parkinson, men også sclerose, ALS, tumor og hjerneblødninger. Da jeg efterhånden havde en fornemmelse af, at det var noget, der kom fra mit hoved, tænkte jeg, at af alle onder foretrak jeg trods alt parkinson.

Beskeden hos neurologen: ”Det er i hvert fald noget neurologisk“, var både et chok og et ”jeg tænkte det går sgu nok”. Men så ramlede det hele. Min diagnose i juni 15, min mors og min eksmands pludselige død med en uges mellemrum tre måneder senere gjorde, at jeg kastede håndklædet i ringen.

Nu skulle jeg være der 110 pct. for mine piger på henholdsvis 10 og 13 år.

Jeg skiftede retning i livet. Efter 11 år som sagsbehandler i en a-kasse fik jeg et 10 timers job som ’husmor’ i et beboerhus. Jeg ønskede et arbejdsliv, hvor jeg ikke skulle presses; et arbejdsliv, hvor jeg kunne være der for mine piger. Nu handlede dagens beslutninger om dagens ret og hvid eller brun glasur på kanelnegle.

Jeg kom ret hurtigt med i Yngre-netværk Midtjylland. Det giver stor glæde. Her har jeg fundet flere nære venner og lært vigtigheden af at kende til fællesskaber.

Det er noget, som flere skal få muligheden for at være en del af. Derfor har jeg også engageret mig på landsplan. Her vil jeg og Styregruppen gerne hjælpe med synliggørelsen lokalt og gerne understøtte dannelsen af nye lokale grupper – fx også i samarbejde med de lokale kredse i Parkinsonforeningen. Alle yngre skal have muligheden for at blive en del af et lokalt netværk med andre ligesindede – ligesom alle andre med parkinson.

Der findes mange lokale netværk og aktiviteter. Men ikke alle yngre kender de muligheder. Derfor er det Styregruppens ambition at skabe et digitalt overblik over aktiviteter, så flere aktive med parkinson kan finde både netværk og aktiviteter, der giver dem værdi.

Undervisning for Parkinson-ramte i Region Hovedstaden

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

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

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



Kommunikationscentret

www.komcentret.dk

HUSKER DU DIN MEDICIN!?

GØR DET MEGET LETTERE MED PÅMINDELSER



Stort udvalg af
Medicinure
Aktivitetsure
Pilleæsker

med op til
8 daglige

lyd-/vibrationsalarmer



ASTRID LEISNER & SØN ApS

SE UDVALG PÅ
LEISNER.DK

Kursus for voksne børn

Parklife er et kursus, målrettet voksne børn af en mor eller far, der har parkinson. Du skal være fyldt 16 år for at deltage. Ægtefæller og kærester er også velkomne.

I løbet af dagen vil der være oplæg af ledende overlæge og neurolog Harald Floer, psykolog Charlotte Jensen og socialrådgiver Elsebeth Bech.

Harald Floer fortæller om Parkinsons sygdom, herunder motoriske og non-motoriske symptomer. Elsebeth Bech fortæller om relevante sociale støttemuligheder, mens Charlotte Jensen taler om de psykiske reaktioner ved kronisk sygdom i familien. Der bliver god mulighed for erfaringsudveksling og for at stille spørgsmål undervejs.

Tid og sted for Parklife:

Lørdag d. 11. november 2023
kl. 10.00-17.00 i Århussalen,
Sankt Knuds Torv 3, 8000 Århus.

Pris: Kurset er gratis for medlemmer.
For ikke-medlemmer er prisen kr. 480.

Hvis man som tilmeldt ikke møder op på dagen, vil der efterfølgende blive opkrævet et no-show gebyr på kr. 400.

Medlemskab af Parkinsonforeningen er personligt og koster kr. 350 årligt, mens et parmedlemskab koster kr. 500.

Medlemskab giver bl.a. adgang til faglig rådgivning, aktiviteter i kredse og medlemsbladet Parkinson Nyt.

Tilmelding foregår på foreningens hjemmeside: www.parkinson.dk senest fredag d. 27. oktober 2023.

For spørgsmål kontakt Elsebeth Bech (ebech@parkinson.dk eller tlf. 3635 0230).

Parklife

Kursus for voksne børn af personer med parkinson

- ◆ **Lørdag d. 11. november 2023 kl. 10.00-17.00.**
- ◆ **Pris: kr. 480.**
- ◆ **Århussalen, Sankt Knuds Torv 3, 8000 Århus**

Kursus for pårørende

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

Parkinson påvirker ikke kun den, som får diagnosen. Alle i familien bliver påvirket af sygdommen. Udfordringerne ved den gradvise udvikling af sygdommen viser sig over tid og påvirker også den pårørende, parforholdet og familielivet. Det kan være svært at tale åbent om, og der er behov for løbende omstilling.

Parkinsonforeningen udbyder et kursus for ægtefæller og samlevende, der

ønsker redskaber til at håndtere den ændrede hverdag.

Psykolog Susanne Orth har mange års erfaring med parkinson og er gennemgående underviser dagen igennem. Desuden fortæller Parkinsonforeningens socialrådgiver Elsebeth Bech om relevante støttemuligheder. Der bliver god mulighed for at møde andre pårørende og for at stille spørgsmål undervejs.



Tid og sted for pårørendekurset:

- ◆ **Lørdag d. 18. november 2023 kl. 10.00-17.00**
i Handicaporganisationernes Hus i Taastrup.
- ◆ **Pris:** Kurset er gratis for medlemmer. For ikke-medlemmer er prisen kr. 485.
- ◆ Hvis man som tilmeldt ikke møder op på dagen, vil der efterfølgende blive opkrævet et no-show gebyr på kr. 400.

Medlemskab af Parkinsonforeningen er personligt og koster kr. 350 årligt, mens et par-medlemskab koster kr. 500. Medlemskab giver bl.a. adgang til faglig rådgivning og medlemsbladet Parkinson Nyt.

Tilmelding foregår på foreningens hjemmeside: www.parkinson.dk senest fredag d. 3. november 2023. For spørgsmål kontakt Elsebeth Bech, ebech@parkinson.dk eller tlf. 3635 0230.

Forårsforkælelser på Rønshoved Højskole for personer med parkinson og deres ægtefæller

Rønshoved Højskole arrangerer for fjerde gang en højskoleuge, hvor der er taget hensyn til, at man er ramt af parkinson. Vi har arrangeret et unikt ophold, hvor vi alle skal forkæles med gode foredrag, sang og hygge omkring pejsen. Desuden skal vi til en flot koncert med Sønderjyllands Symfoniorkester i Alsion ved Alssund, vest på til Tønder og syd på til Husum.

Der er selvfølgelig også plads til jer, der pludselig har brug for ekstra pause. Programmet er ikke obligatorisk, men man tager med, hvor det giver mening. Alle værelser er nyrenoverede, i ét plan og alle har eget bad og toilet. Kom og vær med!

Foredrag:

- ◆ Mens tiderne skifter med tider – om klosterbevægelsen i Danmark.
- ◆ Om vulkansk aktivitet i den sønderjyske undergrund.
- ◆ På rejse med sociolog Geert Mak og forfatter John Steinbeck.
- ◆ Musikoptakt til koncerten.
- ◆ Erfaringsudveksling/studiekredse.
- ◆ Om vores identitet. En fortælling om, hvor vi kommer fra, hvilke værdier vi tilslutter os, og fra hvem vi stammer.
- ◆ Dans med parkinson, ledet af den lokale parkinson-danseinstruktør.
- ◆ Sang og hygge omkring pejsen i pejsestuen.



Udflugter:

- ◆ Husum Slotspark med tusinder af lilla krokusser og den danske arkitekt C.F. Hansen.
- ◆ Koncert med Sønderjyllands Symfoniorkester i den helt særlige koncertsal i Alsion, Sønderborg.
- ◆ Tønder Kunstmuseum – kunst i verdensklasse.

Tid og sted:

4.-9. marts 2024.

Rønshoved Højskole, Højskolevej 4, 6340 Kruså
info@ronshoved.dk

Tilmelding og nærmere information:

Tilmelding senest 1. december 2023 på www.ronshoved.dk (her kan du også se det detaljerede program).

Forårsforkælelser 10A,
Rønshoved Højskole (ronshoved.dk)
Telefon: 74 60 83 18.

Pris: 5.895 kr. pr. person på dobbeltværelse. Tillæg for eneværelse: 1.000 kr.

PARKINSONFORENINGEN INVITERER

Informationsmøde om avanceret behandling

Igen i år er der mulighed for at blive klogere på, hvornår avanceret behandling er relevant og hvilke overvejelser, der er gode at gøre sig i den forbindelse.

Arrangementet er for dig, hvis neurolog har nævnt avanceret behandling, eller hvis du er nysgerrig efter at vide mere om de forskellige behandlingsformer. Pårørende er velkomne.

Arrangementet afholdes fredag d. 6. oktober 2023 kl. 14-17 i Handicaporganisationernes Hus, Blekinge Boulevard 2, 2630 Taastrup.

Behandling for parkinson, som ikke indtages oralt i tablet-form, kaldes avanceret behandling. De fire former for avanceret behandling

– DBS-operation, Duodopa-, Lecigon- og Apomofin-behandling – gennemgås. Der er mulighed for at se pumper og udstyr og møde nogle af dem, som allerede er i avanceret behandling. Der er oplæg ved tre patienter, neurolog og parkinsonsygeplejerske.

Deltagelse er gratis. I pausen serveres eftermiddagskaffe.

Programmet lægges midt i august på Parkinsonforeningens hjemmeside, hvorfra tilmelding også foregår. Mødet optages og kan efterfølgende



Formanden for kreds København-Frederiksberg, Jan Petersen, fik DBS-operation i marts 2018. Han er fortsat super velfungerende og meget glad for sin avancerede behandling.

findes på Parkinsonforeningens Youtube-kanal.

Informationsmødet er økonomisk støttet af Abbvie, Boston Scientific, Convatec, Medtronic og Nordic Infucare.

FAGLIG RÅDGIVNING

**Lægekonsulent, overlæge
Tove Henriksen**

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

**Logopæd/talepædagog
Lisbeth Haaber**

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

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

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

**Fysioterapeut
Finn Egeberg Nielsen**

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

**Elsebeth Bech,
Socialrådgiver**

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

**Matilde Petersen**
matilde_petersen@hotmail.dk**Cæcilie Nedergaard Andersen**
caecilie.a@gmail.com

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



**Malaika Lange
Sundhedskonsulent**
malaika.lange@
parkinson.dk
Tlf. 92 82 46 63



**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. 48 88 02 10



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



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



**Lene Terndrup
Mortensen
Kontorassistent**
lene.terndrup@
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**
ebech@parkinson.dk
Tlf. 36 35 02 30
eller 30 73 68 68

FORRETNINGSUDVALGET

Landsformand René la Cour Sell, Jungsøvej 12, 4174 Jystrup Midtsj, 40 58 22 00, renelacoursell@parkinson.dk
Næstformand Berit Kjærgaard, Ekkodalen 39, 6000 Kolding, 29 45 3809, bibsek@outlook.dk
Bestyrelsesmedlem Hanne Westergaard, Søkrøgen 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

REGION HOVEDSTADEN

Bornholm

Formand: Jytte Lund
Klintebøvevej 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

Foredrag med Ole Lystrup Iversen 26.9. kl. 14-16.30 på Bolsterbjerg, Bolsterbjergvej 26.

Julefrokost 29.11 kl. 13-17 i Rø selskabslokaler, Røvej 51, Gudhjem.

● KØBENHAVN-FREDERIKSBERG

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

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

OBS! – NYT: Vi opstarter bordtennis på Frederiksberg 14. august i Mariendalshallen. Hvis man vil høre nærmere, så skriv til kredsformand Jan Petersen på jdp111060@gmail.com.

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

Bustur 14.9. til Skovtårnet i Haslev og mad i Villa Galina.

Portvinsbanko 4.10. Tilmelding udsendes senere.

Møde for nye medlemmer 28.10. Tilmelding udsendes senere.

Dialogmøde på Bispebjerg Hospital 23.11. Tilmelding udsendes.

Julefest på Sølund 25.11. Tilmelding udsendes senere.

● STORKØBENHAVN

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

Pilekoret, Kulturcenter Mariehøj, Øverødvej 246, 2840 Holte. Tirsdage kl. 12.15-13.55, Anne Hammerlund 2720 1143.

Kredsens sangkor, Brohuset, Vejlebrovej 45, 2635 Ishøj, torsdage kl. 11-12.30, Jette Campostrini 4037 0397.

Vandtræning, Kildegården, Kildebakkegårds Alle 165, 2860 Søborg. Torsdag eftermiddag, Mette Würtsen, 4588 6690.

Amagerland danseklub, onsdag kl. 13-14, Sundhedshuset/Fysik Kastrup, Kamillevej, 1. sal, Kastrup.

Parkinsonklub Amagerland, Postkassen, Amager Landevej 71, 2770 Kastrup, kl. 14-16. Kontakt **Preben Poulsen, 3161 1022**. Torsdag 24. august opstart med smørrebrød og drikkevarer. Torsdag 21. september klubmøde. Torsdag 19. oktober klubmøde.

Parkinsonklub Rødovre/Hvidovre, Hvidovre Sundhedscenter, Hvidovrevej 272, 2650 Hvidovre, Kl. 16-18. Tilmelding Tonny Holst, elgen@live.dk, 4011 8653. Tirsdag den 5. september: Besøg af kredsens kor fra Ishøj. Tirsdag den 3. oktober: Det traditionsrige bankospil. Tirsdag den 7. november: Demens- og parkinsonvejleder om førtidspension, flexjob, gratis fysioterapi m.v.

Ballerupklubben, Banegårdspladsen 7, 2750 Ballerup. Karen M. Christensen, 2921 6657, karenmchr14@gmail.com, kl. 17-19. Torsdag den 14. september: Klubmøde. Torsdag den 12. oktober: Det populære brætspil med præmier. Torsdag den 9. november: Mød Marie Hvidtved, ny pårørendevejleder i Ballerup kommune.

Parkinson klub Furesø, Satelitten, Bymidten 46, 3500 Værløse. Per Billesø, 4089 6400, billesoe@gmail.com. Torsdag den 28. september kl. 14-16: **Fremtidsfuldmagter** ved advokat Rosa Charleman Thomsen, Alliance Advokaterne, Hørsholm. Mandag den 2. oktober kl. 14-16, regelmæssig træning ved fysioterapeut Christian Busch, ProTreatment. Torsdag den 12. oktober kl. 14.30: **Klubmøde**.

Ishøjklubben, Brohuset, Vejlebrovej 45, 2635 Ishøj, Jette Campostrini, 4037 0397, campost@mail.dk. Fredag den 1. september kl. 13-15 fejres klubbens 16-års fødselsdag. Fredag den 6. oktober kl. 13-15: Vestegnens politi fortæller om **kriminaliteten på**

Vestegnen. Fredag 3. november kl. 13-15: Overlæge Rune Frandsen fortæller om **søvnproblemer**.

● NORDSJÆLLAND

Bestyrelsen arbejder fortsat med arrangementer i **september/oktober**. Hold øje med invitation på mail, når der er klarhed over tid, sted og emne. **Onsdag den 8.11 kl. 16.30** fortæller **Henrik Mathiasen** i et tankevækkende, inspirerende og humoristisk foredrag om at vælge sin attitude til livet. Der vil også blive givet en række mentale værktøjer. Pris og tilmelding i nyhedsbrev senere.

Caféer:

Allerød:

2. onsdag i måneden kl. 14-16, Menighedshuset, Aggebovej 5, 3450 Allerød. Kontakt: Olav B. Christensen olachro1@gmail.com. 20 kr. for kaffe og kage.

Egedal:

Mødedatoer i efteråret er 18.09, 16.10 og 27.11. (normalt tredje mandag i hver måned) kl. 13.30 i Hep-Huset, Carlsbergvej 4, 3660 Stenløse. Kontakt: Eva Bay : 6169 4303, bay-jurek@hotmail.com.

Fredensborg:

2. mandag i hver måned kl. 14-17. Egedal Byens Hus, Egedalsvej 2, 2980 Kokkedal. Kontakt: Karen Strandberg, 5154 2911, kast@pc.dk. Pris for at deltage er 20 kr., der betales ved indgangen. **11. september:** Introduktion af den nye Parkinson-kordinator i Fredensborg kommune, Jeanne Holtum Barth. Kl. 16-17 fortæller adjunkt Anna Klawonn om sin forskning i hjernens egne immunceller: "Spiller hjernens immunceller, mikroglia, en rolle for Parkinsons sygdom?" **9. oktober:** Camilla Juel Madsen holder foredraget: "Forandret for altid". **13. november:** Else Plesner fortæller om at være pårørende til en person med parkinson. **11. december:** Julehygge med musik af spillemand Bjarne Børresen.

Frederikssund:

1. tirsdag i måneden kl. 14.30 i Frivillighuset Lundevej 7, Frederikssund. Kontakt: Carla Christensen, 22254109/ 22254832 eller carlachristensen29@gmail.com. Der holdes møder med følgende emner: **5. september** møde hos Karin og Peter Christiansen, hvor Kim Pose Clausen spiller og synger. **3. oktober** kommer klinisk diætist Helen Madsen og ergoterapeut Julie Marie Hass, begge fra Frederikssund kommunes Center for Sundhed, Forebyggelse og Ældre, og holder oplæg om kostråd til småt spisende i relation til parkinson. **7. november** er der musikalsk foredrag ved komponist og musiker Lasse Skovgaard: På rundtur i vores musikalske hjerne. Lasse har desuden en phd i Sundhedsvidenskab. **5. december** kl. 13 er der smørrebrød og hygge med sang, pakkespil, julefortælling samt kaffe og kage.

Helsingør:

1. mandag i måneden fra 14-16 i Aktivitetscenteret "Hamlet", Kronborgvej 1C 2. sal, 3000 Helsingør. Kontakt: Merete Lange, 5194 5444, Meretelange.lange@gmail.com. Pris for deltagelse er 20 kr (til kaffe/ te og lidt at spise). Der holdes møder med følgende emner: **4. september:** Oplæg fra diætist Sofie Seirup om kost/ medicin/vægt og parkinson. **2. oktober:** Deltagerne sætter dagsordenen. Drøftelse af spørgsmål eller parkinsonrelevante emner, som deltagerne bringer frem. **6. november:** Apoteker Pernille Friis-Flindt fra Axeltorv Apotek giver oplæg om parkinsonmedicin mm. **4. december:** Besøg af Parkinsonforeningens formand René la Cour Sell og organisationskonsulent Jette Johansen fra foreningens sekretariat. Orienteringen om nyt fra foreningen og efterfølgende debat sluttet med julehygge, gløgg og æbleskiver.

Dans:

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

Ballroom Fitness™ i Hornbæk Danseinstruktører: Anne Søkvist 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

REGION SJÆLLAND

Sjælland Øst

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

Vestsjælland

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

● SJÆLLAND ØST

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

Dans:

Der er parkinsondans i Greve, Køge og Karise. **Ballroomfitness**, torsdage 10-11 hos Cathrine Borre, Havnevej 9, 2670 Greve (Mosede Havn), 2987 8420 eller info@cathrineborre.dk. **Ballroomfitness**, fredage i lige uger 12-13 hos Susanne Svendsen, Rådhusstræde 10C 1. sal, 4600 Køge, 4128 5561 eller sps@di.dk. **PD-dans**, tirsdage 11-12 hos Anne-Claire Theissen, Bredgade 7, 4653 Karise, 5070 6385 eller anneclairetheissen@gmail.com

Parkinson Boxing:

I Sjællands Østkreds tilbydes boksehold i samarbejde med Danmarks Bokse-Union i Køge og Roskilde. **Køge bokseklub**, Asgård skole, Norsvej 2, 4600 Køge, kører et særligt parkinsonhold mandag kl. 12-13.30 og lørdag kl. 10.30-12. **Kontakt** June Svendsen, 51 36 51 12 eller mail til: svendsen5@live.dk. **Bokseklubben AIK** i Roskilde, Kildegården 13, 4000 Roskilde, har særligt parkinsonhold lørdag kl. 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 arrangeres 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 – også begyndere! Alle kan deltage, også pårørende, og du behøver ikke at have spillet bordtennis før. Mere information i Sjællands Østkreds' blad, ParkinsonPosten, på vores hjemmeside eller på <http://bat60.dk/>

Klubber:

Caféerne eller klubberne i Sjællands Østkreds er uformelle møder uden fast dagsorden for parkinsonramte og pårørende. Vi mødes over en kop kaffe og brød og drøfter de emner og temaer, der optager de fremmødte. Deltagelse er gratis og varer ca. to timer. Alle er velkomne, men det er en god idé at tilmelde sig hos cafeens kontaktperson.

Klub Køge:

Cafémøde sidste fredag i måneden kl. 14-16 i Fælleshuset Søbækvej 23, 4600 Køge. Kommende møder er 29. september, 27. oktober og 24. november. Pt. ingen kontaktperson, men ring evt. til Lars Klausen 3094 5530 eller lars@gyllingseverin.dk.

Klub Roskilde:

Cafémøde den anden onsdag i måneden kl. 14-16 i Frivilligcentret, Jernbanegade 21A, 4000 Roskilde. Kommende møder er 13. september, 11. oktober, 8. november og 13. december. Kontaktperson Else Riis 2926 6606 eller riis.else@gmail.com.

Ballroom Fitness™ i Frederiksværk. Danseinstruktør: Tove Lauritsen tirsdag kl. 15.30 i Ågalleriet, Hans Futtrup's 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 60 66 58 53 eller tove_bjarne@hotmail.com.

Boksning:

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

Bordtennis (Bat og Boks) i Nivå, Nivåhøj 68. Bordtennis ledes af Rikke Ludvigsen onsdag kl. 10-12.

Pris: pt. 200 kr / halvår. Arrangør: Karlebo Bokseklub.

Storstrøm

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

Klub Greve/Tune:

Cafémøde torsdage kl. 14-16 i Tune Borgerhus, Lundegårdshøj 15, 4030 Tune. Kommende møder er 26. oktober og 30. november. Kontaktperson Karin Nielsen 4613 8806 eller ksnielsen@tunenet.dk

● VESTSJÆLLAND

Parkinsonskole 18. september kl. 16 i Holbæk Sportsby: Camilla Juel Madsen deler sin personlige historie om at vælge det gode i livet, herunder hendes kamp med parkinson samt hendes rejse til Indien. Du får gode råd til at finde dine egne leveregler og til at ændre fokus i dit liv. I pausen serveres en sandwich og en vand. Dernæst introducerer Camilla yoga-øvelser, der kan hjælpe en knirkende krop til mere smidighed og balance. Alle kan være med til øvelserne, der foregår på en stol. Tilmelding via parkinsonvestsj.nemtilmeld.dk.

Parkinson-kor:

Styrk din stemme med sang: Holbæk: Stemmetræning og sang onsdag kl. 15-16.30 for personer med parkinson og pårørende. Holbæk Musikskole, Gl. Ringstedvej 32E. Tilmelding: 72 36 72 70.

Styrk din stemme med sang: Odsherred: Stemmetræning og sang tirsdag kl. 11-12.30 for personer med parkinson og pårørende. Musikskolen, Centervej 4a, 4550 Asnæs. Tilmelding: 59 66 62 30.

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

Klubber:

Klub Holbæk:

Pårørendemøde 6. oktober kl. 16 i Holbæk Sportsby, tilmelding SMS 20 86 10 45. Klubmøde om **boksning** 16. oktober kl. 15 i Holbæk Sportsby. Tilmelding via parkinsonvestsj.nemtilmeld.dk. Klubmøde om **tale og mimik**, 20. november kl. 15 i Holbæk Sportsby, tilmelding via parkinsonvestsj.nemtilmeld.dk.

Klub Odsherred:

Pårørende Café, 23. november kl. 14 i Sundhedscenteret Odsherred, Nykøbing Sj, tilmelding: mail.ParkinsonOdsherred@gmail.com

Klub Kalundborg:

Klubbens tiårs jubilæum 19. september. Tilmelding på alice.groennegaard@ka-net.dk. **Foredrag om Kalundborg** 25. september kl. 15 i Aktivitetscenter Munkesøen, tilmelding alice.groennegaard@ka-net.dk. **Foredrag om kost** 30. oktober kl. 15 i Aktivitetscenter Munkesøen, tilmelding mail alice.groennegaard@ka-net.dk.

Klub Ringsted:

Kaffe/hyggemøde 10. oktober kl. 16 i Hyldegården, tilmelding mail ParkinsonRingsted@gmail.com. **Julefrokost** 11. december kl. 15 i Hyldegården, tilmelding mail ParkinsonRingsted@gmail.com.

Klub Slagelse:

Pårørendemøde 5. september kl. 13.45 på Slagelse Bibliotek. Tilmelding 26 92 27 87.

Musikforedrag 11. oktober kl. 15 på Slagelse Bibliotek. Tilmelding 24 63 05 80. Lasse Skovgaard holder musikforedraget: "Derfor er det sundt at synge!" Fællessangen trives i disse år. Men hvad siger videnskaben om det at synge? Er det godt for os? Kan man sige, at det ligefrem er sundt at synge? Ja, det er faktisk videnskabeligt bevist! Foredraget præsenterer på en underholdende måde forskning om sangens sundhedsskabende effekter. Undervejs synger vi i fællesskab en række eksempler. Og går hjem sundere, end da vi kom.

● STORSTRØM

Klub Faxø

Ballroom Fitness og boksetræning er uændret fra sidst.

Ballroom Fitness

Hver onsdag kl. 15-16.30 i Hylleholt Hallen, Dannebrogsgade 1, Faxø Ladeplads. Første gang efter sommerferien 6. september. Instruktør Mette Thulin. Prisen er 25 kr. pr. gang enten kontant eller Mobile Pay. Yderligere oplysninger og tilmelding hos Inger Nielsen på tlf. 40 18 68 36 eller parkinsonfaxe@gmail.com

Boksetræning

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

Klub Faxø indbyder alle klubberne i Storstrøms Kreds til cafemøde.

Til bords med PARKINSON v/klinisk diætist og faglig rådgiver i Parkinsonforeningen, Sofie Seirup.

Cafémøde torsdag den 28. september 2023 kl. 14-16. Obs!! Mødet holdes på Faxø Bibliotek i Rollosalen (salen ligger til højre, når man kommer ind ad hovedindgangen til biblioteket) Rådhusvej 4, Faxø.

Sofie Seirup vil bl.a. komme ind på: Kost og kostvaner der er godt for personer med Parkinson. Hvordan og hvorfor proteiner påvirker den parkinsonmedicinen. Hvorfor har nogle svært ved at holde vægten oppe, mens andre måske kæmper med at holde den nede. Deltagerbetaling 35 kr. for kaffe og brød betales ved indgangen. Tilmelding til Tove Knudsen på tlf./SMS 40 15 86 85 eller parkinsonfaxe@gmail.com senest 25. september.

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
parkinson.sydostjylland@gmail.com

Parkinsonskole Syd (fælles for hele Region Syddanmark)

Parkinson-forskning og støtte lørdag 16. september 2023 kl. 9.30-16, Aktivitetscenter Gulkrog, Gulkrog 9, 7100 Vejle. **Kl. 10-12:** Neuropsykolog Katrine Sværke ved Bispebjerg Hospital gør rede for ændringer i de kognitive funktioner, bl.a. hukommelse, efterhånden som sygdommen udvikler sig, samt fortæller om et forskningsprojekt med kognitiv træning på computer. **Kl. 13-15:** Parkinsonforeningens socialrådgiver Elsebeth Bech fortæller om relevante problemstillinger ved parkinson: Støttemuligheder, vederlagsfri fysioterapi, også i hjemmet, samarbejde med kommune om bl.a. hjælpemidler, samt behandlingstestamente, fremtidsfuldmagt og MitID. Tilmelding: AOF Center Sydjylland på 7020 2377 senest 1. september 2023. Pris incl. forplejning 290 kr. "Først til mølle" – max 40. pladser.

Parkinson kom til kaffe – og nægtede at daffe. Lørdag 14. oktober 2023 kl. 9.30-16, AOF Center Odense, Skærgårdsvej 1, 5500 Middelfart. Dagen faciliteres af Dorthe Ilsfort, 44 år, mor til tre, diagnose siden 2016, Jette Collins, 55 år, mor til to, diagnose siden august 2009, og Cæcilie Andersen, 27 år, datter af Jette Collins. **Kl. 10-12:** Oplæg om børns reaktioner, når en forælder bliver diagnosticeret med en kronisk sygdom, f.eks. parkinson, samt personlige historier om, hvordan man har tacklet den nye hverdag. **Kl. 13-15:** Hvad gør vi nu, lille du? Gennem "Walks and talks" og teamtalks arbejdes der med ideer og erfaringer til at tackle hverdagens udfordringer og spørgsmål og svar mht. parkinson og børn. Tilmelding: AOF Center Odense på 6916 0600 senest 29. september 2023. Pris incl. forplejning 290 kr. "Først til mølle" – max 40. pladser.

Parkinson og livsstil lørdag d 11. november 2023 kl. 9.30-16, AOF Center Odense, Skærgårdsvej 1, 5500 Middelfart. **10-12:** Parkinsonforeningens diætist, Sofie Seirup, holder oplæg om "Gode kostvaner, forhold til medicin, synkebesvær". **13-15:** Tidl. forskningschef i Scleroseforeningen Lasse Skovgaard (cand. pæd. i musik, cand.mag. i psykologi og pædagogik, phd. i

sundhedsvidenskab): Parkinson og Multipel Sclerose er neurologiske, fremadskridende sygdomme. Det er vigtigt at stimulere funktioner i hjernen og i nervesystemet generelt for at bevare fysiske og kognitive funktioner. Musik er et relevant værktøj, og ny forskning viser, hvordan toner, rytmer og harmonier i forskellige sammensætninger påvirker forskellige centre i hjernen. Vi hører og synger eksempler undervejs og dykker ned i hjernens musikalske krinkelkroge. Tilmelding: AOF Center Odense på 6916 0600 senest 27. oktober 2023. Pris incl. forplejning 290 kr. "Først til mølle" – max 40. pladser.

● FYN

Foredragsaften ved apoteker Ole Lystrup Iversen, der selv har parkinson, mandag 6. november 2023 kl. 17.30-21. Fangel Kro, Fangelvej 55, 5260 Odense S Tilmelding via <https://parkinsonfyn.nemtilmeld.dk> senest tirsdag 24. oktober 2023 kl. 18. Deltagerbetaling 150 kr.

Klubber:

Middelfart-klubben:

Klubmøder sidste torsdag i hver måned i Østergades forsamlingshus. Deltagerbetaling 25 kr. Tilmelding til Kitte Brodal 4158 6703 eller kittebrodalstrib@gmail.com. 26. oktober 2023 fortæller Erik Kolmos, der har sclerose, om **glæden ved livet** på trods af handicap. **Før-jule-arrangement** 30. november 2023 kl. 18.

Nordfyns-klubben:

Bankospil i Sløjfen, Poppelvej 4, 5400 Bogense, 16. november 2023 kl. 18. Tilmelding senest 9. november 2023 til Claus Nielsen 2324 5069. Deltagerbetaling 100 kr.

Odense-klubben:

Hyggeaften torsdag d 21. september 2023 kl. 18-21 i Bolbro Brugerhus, Stadionvej 50, 5200 Odense V. Oplæg: Hvad kan den

lokale ældresag tilbyde dig som pensionist? Desuden banko. Deltagerbetaling 100 kr. + min 35 kr. i. form af medbragt gave. Tilmelding senest 15. september 2023 via Mobilepay 951458 til Lars Bjørnsten.

Foredrag om middelalderen, bl.a om Valdemar Sejrs jagtlejr på Lyø v./ Marianne og Erling Sørensen, Faaborg torsdag 12. oktober 2023 kl. 18-21 i Bolbro Brugerhus, Stadionvej 50, 5200 Odense V. Deltagerbetaling 70 kr. Tilmelding senest 6. oktober 2023 via Mobilepay 951458 til Lars Bjørnsten.

Foredrag 16. november 2023 kl. 18-21 i Bolbro Brugerhus, Stadionvej 50, 5200 Odense V om **glæden ved livet ved Erik Kolmos**, der har sclerose. Glæden ved at dyrke idræt. Om at se mulighederne i stedet for begrænsningerne. Om at kæmpe for det man brænder for, også selv om man er blevet ramt af alvorlig sygdom og modgang. Deltagerbetaling 70 kr. Tilmelding senest 10. november 2023 via Mobilepay 951458 til Lars Bjørnsten.

Svendborg-klubben:

Klubmøder sidste torsdag i hver måned i Pensionisternes hus, Skårup Stationsvej 10, 5881 Skaarp. 26. oktober 2023 **foredrag v. Jesper Stig Andersen: "Om delfinen Delle"**. Gratis adgang. Tilmelding inden 20.10.2023 til Lise Frederiksen, 2331 3028. 30 november 2023 julefrokost. Deltagerbetaling 175 kr. Tilmelding inden d 23.11.2023 til Lise Frederiksen, 2331 3028.

Dans:

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

Faaborg: Parkinsondans med Birgitte Mikkelsen: onsdagen fra kl. 10.30-11.30, som vanligt i Fåborg Forum. Starter igen onsdag 13. september kl. 10.30-11.30.

Middelfart: Hver onsdag kl.16.30 til kl. 18. Parkinsondans bliver igen på Østre Skole i kantinen. Vi mødes onsdage kl.16.30 til en snak, en sang og en kop kaffe. Fra kl.17 til 18 bliver der danset under Hanne Skovbos ledelse.

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

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

Odense: Dans. Hver onsdag kl. 10.30-13 Hyggeligt samvær og dans for parkinsonramte. Mødested: Bolbro Brugerhus. Pris pr. sæson: Enkelt person 200 kr. eller pr. par 300 kr. for at bruge Brugerhuset. Desuden betales ca. 400 kr. til driftsudgifter. Kontaktperson: Marianne Hansen – 6269 1489.

Svendborg: Hveranden mandag kl. 15.15 parkinsondans i SG-Huset, Ryttervej 70, 5700 Svendborg. Fitness Dans for Parkinson medlemmer, Træner/instruktør: Karin Bonde, 2099 5986.

Boksning:

Svendborg: Parkinson Boxing i Bokseklubben Rollo, Hver tirsdag kl. 16-17 i Midtbyhallen, Johannes Jørgensensvej 10, 5700 Svendborg. Yderligere info på klubbens hjemmeside: <https://www.bkrollo.dk/35-parkinson-boxing.html>. Tilmelding: kontakt Thomas Hansen hansen_ob@hotmail.com.

Odense: Parkinson Boxing. hver tirsdag kl. 17.15-18.15 i Bokseklub Sparta, Thorslundsvej 2B, 5000 Odense C.

Bogense: Mandag, tirsdag og onsdag er der boksetræning på hold i Bogense Fysioterapi. Nærmere oplysninger om tidspunkt mv. hos Kenneth Stage, Bogense Fysioterapi på 6481 3633. Se også <https://www.bogensefysioterapi.dk>.

Parkinsonkor:

Odense: Odense Parkinsonkor fredag formiddag i Seniorhus Odense, Toldbodgade 5-7, 5000 Odense C. Korleder: Henrik Møller Jensen. Koret er for parkinsonramte og pårørende. 735 kr for efteråret. Nedsat pris for pensionister. Pårørende halv pris. Tilmelding via Paarup Aftenskole.

Svendborg: Syng med Parkinson hos AOF i Svendborg. Korleder Zita Langelund. Hver tirsdag kl. 10-11.30. Pris: 600 kr. Pårørende deltager gratis. AOF Svendborg, Vestergade 23, 5700 Svendborg (Lok.6 / Salen) Tilmelding og nærmere oplysninger på <https://aof.dk/> (Søg: Parkinson og vælg "Hensyntagende kor – parkinson og sclerose").

Træning og motion:

Odense: Fodbold med Fyn Shakers. Mødested: Korup Idrætscenter, Præstevej 12, 5210 Odense NV. Fyn Shakers er en klub som siden 2017 har arbejdet for, at kvinder og mænd på Fyn, der har parkinson, kan tage vare på eget helbred og styrke deres sociale netværk ved at spille fodbold. Vores klubnavn lægger ny betydning i Bond-frasen: *Shaken, not stirred!* På vores hold skal alle kunne spille med så længe som muligt. Vi vil hellere være Danmarks ældste fodboldhold end Danmarks bedste. Kontakt én af undertegnede, hvis du vil prøve at træne med, eller skriv til os på facebook (Fyn Shakers). Thomas Rysgaard Jensen, 40 38 41 90, trysgaardjesen@gmail.com eller Jette G. Collins, 61 77 56 20, jetteguntherandersen@gmail.com.

Odense: Supplerende styrketræning på Hollufgårds genoptræningscenter. Vi har fået lov til at bruge faciliteterne på Hollufgård en gang om ugen og har fundet frivillige instruktører, der står klar til at gennemføre træningen med alsidige erfaringer, der kan skabe ekstra bredde i din træning, som supplement til din fysioterapi. Deltagerbetaling 25 kr. pr gang. Hvis du vil vide mere, kan du kontakte: Keld Gantzhorn. 29 11 56 39, keldgantzhorn@icloud.com

Svendborg: Bevægelse for personer med parkinson hver mandag kl. 11.30-13.45 ved Bibiana Gade. Arrangør: Handicapidrætsforeningen, Svendborg og AOF i Svendborg Idrætscenter, Ryttervej 70, 5700 Svendborg. Henvendelse til Bibiana Gade på 5057 4522.

● SYDVESTJYLLAND

Boksning hver tirsdag kl.16-17 i Esbjerg Bokseklub, Fovrfeldskolen i Esbjerg. **Kredsmøde** lørdag 4. november kl. 10, hvor klinisk diætist Sofie Seirup fortæller om parkinson og kost. Vindrosen, Exnersgade 4, Esbjerg. Kl. 13 får vi en stjernestund med Jeannet Ulrikkeholm, som vil synge sammen med os, samt fortælle for os. Prisen er 125 kr. for medlemmer, tilmelding senest 27. oktober. Se nærmere på hjemmesiden, hvor der også er oplysning om betaling.

Bramming-klubben:

Onsdag 13. september kl. 14-16: **Foredraget "Fra Næsbjerg til Schackenborg"** med Julie Skals, Esbjerg. Onsdag 11. oktober: **Bowlingtur** (tidspunkt senere). Onsdag 22. november kl. 13-16: Juleafslutning med **julefrokost**.

● SYDØSTJYLLAND

Ceres Centret i Horsens 25. september kl. 17-20: Professor i ældrepsykologi Lars Larsen holder foredrag om positiv psykologi. Lars Larsen er aktuell med følgende titler: "Det er muligt at finde mening, selvom kroppen forfalder." "Et ældreoprør nærmer sig med hastige skridt" og "Psykologhjælp til ældre giver bedre trivsel". Desuden synger vi fra Højskolesangbogen. Egenbetaling på 50 kr. som tilskud til fortæring og drikkevarer. Tilmelding på <https://parkinsonsydoest.nemtilmeld.dk/23/>

Ceres Centret i Horsens 30. oktober kl. 17-20: Lektor John Dirk Nieland fra Ålborg Universitet, Det sundhedsvidenskabelige Fakultet, Molecular Pharmacology, holder oplæg om fedtstofskifte og betydningen af diæt ved forskellige sygdomme. Egenbetaling på 50 kr. som tilskud til fortæring og drikkevarer. Tilmelding på <https://parkinsonsydoest.nemtilmeld.dk/24/>

Uddannelsescenter Fredericia 8. november kl. 17-19: Oplæg om søvn ved professor, dr. med., cand.psych. Bobby Zachariae, der giver redskaber til håndtering af søvnproblemer. Der vil indgå visualiserings- og andre øvelser som træning i at give slip på uvelkomne tanker og stressfølelser. Efterfølgende spisning. Egenbetaling 50 kr. Mosegårdsvej 2, Fredericia.

REGION MIDT

Midtnordjylland

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

Vestjylland

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

Østjylland

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

● MIDT-NORDJYLLAND

Skive 30. oktober 2023 kl. 17.30: Besøg af parkinsonsygeplejerske Marianne Højbjerg, Klinik for bevægelseforstyrrelser, Viborg. Kl. 17.30 serveres et stjernesud. 18.30 giver vi ordet til Marianne Højbjerg. Pris pr. person m. spisning kr. 150. Foredrag kr. 50. Vi forventer at slutte omkring kl. 20.00. Tilmelding senest 15. oktober til Tove Kallestrup, kallestrup@t@gmail.com eller 2086 1158. Vinde Forsamlingshus, Vindevej 102, Skive.

Viborg-klubben:

Café-møder finder sted i CKU's lokaler i kælderens, Rosenstræde 6, Viborg. Husk som noget nyt: Tilmelding senest mandag før caféen inden kl. 19 til Tove Kallestrup på 2086 1158 eller kallestrup@t@gmail.com. Pris kr. 20,- pr. person for kaffe.

Onsdag den 27. september: Kør-selv-sensommerudflugt til Energi-museet, Bjerringbrovej 44, 8850 Bjerringbro, hvor vi mødes kl. 14. Vi begynder med kaffe, hvorefter der er mulighed for selv at gå rundt og kigge på de mange spændende ting. Museet lukker kl. 16. Pris: kr. 50,- pr. person inkl. kaffe og entre. Bindende tilmelding senest søndag 17.9.23 til Bente Dalsgaard 3023 6452 eller frudals91@gmail.com. **Onsdag den 25. oktober kl. 15-17:** Café-møde, hvor der bliver mulighed for at høre om Sano. **Fredag den 24. november:** Julefrokost. Nærmere information følger. Reserver datoen!

● VESTJYLLAND

Aulum Fritidscenter onsdag den 11. oktober 2023 kl. 19: Angst og jokes med fokus på Parkinson. Foredrag ved læge Robert Pind. Robert Pind har været praktiserende læge i 37 år med klinik i Bjerringbro, de sidste otte år med privat smerteklinik med speciale i fobier og akupunktur. Robert Pind er pårørende til en hustru med parkinson. Man er velkommen til at tage en bekendt eller to med. Sted: Markedspladsen 10, 7490 Aulum. Pris inkl. kaffe/te og kage 70,- pr. person. Tilmelding senest 4. oktober til Svend Jensen på pilevang13@gmail.com eller sms 40548287. Betaling kontant på dagen, eller gerne forud på MobilePay 915409 – husk navn på afsender!

Herning-Ikast-Brande-Klubben: Julefrokost lørdag 18. november kl. 12 i Snebjerg Hallen. Nærmere oplysninger på <https://www.parkinsonforening-hib.dk>

Parkinsonklubben Holstebro: Foredrag 18. september kl. 15 ved forfatter Anders Bune, Fjaltring: "Fra københavner til vestjyde", om at komme til Vestjylland som ung lærer. Hanne Tovborg Jensen læser op på jysk. Huset, Danmarksgade 13 A, Holstebro (den gamle Danmarksgades Skole). Pris 50 kr. incl. kaffe/te og kage. Tilmelding til Lisbeth og Henning på sms 22894052.

● ØSTJYLLAND

26. oktober afholder vi Parkinsonskole med besøg af logopæder fra IKH (Institut for kommunikation og handicap) kl. 10-12. Arrangementet afholdes i tilslutning til Enghøj Kirke, Enghøj Allé 10, 8920 Randers. Efter frokost får vi besøg af en, der vil sætte gang i brug af stemmen med munter sang. Eftermiddagen slutes af med besøg af organisten fra Enghøj Kirke. Deltagerbetaling er kr. 100 for medlemmer og kr. 150 for ikke-medlemmer. Indbydelse udsendes i god tid inden arrangementet. I november afholdes temadag for de seks klub-bestyrelser i Østjyllandskredsen. Nærmere oplysninger udsendes senere.

Djursland:

Samtalegrupper sidste tirsdag i måneden kl. 16-18 på Rønde Bibliotek. Næste gang 26. september. Den anden tirsdag i måneden kl. 16-18 i Posthaven, Grenaa. Næste gang 12. september. Vil du/l være med, så kontakt tovholder Lene Winther på lenepese@gmail.com eller på 23 80 85 25. **Parkinsonboksning** hver fredag kl. 12.30 til 13.30 i Sundhedshuset, Nøgagervej 9b, 8560 Kolind. Ring til Amalie for nærmere oplysninger på 24 26 25 02. Første prøvetime gratis. **Bordtennis** begynder medio september. Hold øje med dagspressen.

Odder: Alle arrangementer afholdes i VitaPark, og der udsendes indbydelse til hvert arrangement, når tiden nærmer sig. **10. oktober** får vi besøg af en farmaceut der vil fortælle om **parkinsonmedicin**. Der bliver god tid til spørgsmål og selvfølgelig hyggeligt samvær med kaffe og kage. **23. november** holder vi **julefrokost**. **Pårørendegruppen** mødes hver anden måned og er åben for nye deltagere. Husk, at pårørende også er andre end samlever/ægtefælle! En pårørende kan også være voksne børn, en nabo, en arbejdskollega eller andre, der er tæt på en person der lever med parkinson. Alle er velkomne.

Kor: Der er etableret samarbejde med *Lungekor* under Odder Musikskole. **Bordtennis:** Der er etableret samarbejde med Odder Bordtennis klub. Spørg bestyrelsen for yderligere oplysninger.

Silkeborg:

Cafémøder den sidste torsdag i måneden kl. 14-16 i Lunden, Sal 3, Vestergade, Silkeborg. Næste gang den 28. september + 26. oktober og 23. november. **Bowling** i Bowl 'n Fun, Silkeborg følgende onsdage i ulige uger: 13. og 27. september, 11. og 25. oktober, 8. og 22. november. Afslutning 6. december 2023. **Parkinsondans** hver fredag kl. 13.30-15. Lunden, sal 2, Vestergade, Silkeborg. 15. september er første gang efter sommerpausen. **Bordtennis** hver torsdag kl. 12.30 (øvede) og hver fredag kl. 16-18 (begyndere) i Silkeborg Idrætscenter, Århusbakken. Info hos Flemming Lajer 28254799 eller på flemming.lajer@gmail.com

Aarhus:

Cafémøder i efteråret 14. september og 12. oktober på Åby Bibliotek. Invitation med program udsendes pr. mail. Der henvises også til Nyhedsbrev nr. 3 fra Kredsen. **Aarhus Klubbens aktivitetstilbud:** Det er både uforpligtende og helt gratis at prøve aktiviteterne inden man tilmelder sig. Der er egenbetaling til nogle tilbud. Man må gerne deltage i flere tilbud. Der henvises til Nyhedsbrev for oplysning om sted og tilmelding. **Boksning:** Mandag 14.30-16 med fokus på koordination og balance i kroppen. **Selvhjælps-/relationsgrupper** tirsdag kl. 10.30-12. Hjælp til Parkinson-diagnosticerede, der føler ensomhed med deres sygdom. **Dans:** Alle tirsdage kl. 16-17 og desuden 14.30-15.30 tirsdage i lige uger. Aktiviteten fokuserer på rytme, balance og bevægelse af kroppen. **Bordtennis:** Tirsdag og torsdag 10-12. Aktiviteten styrker bevægelse, balance og koordination. **Varmtvandssvømning** tirsdag og torsdag kl. 17-18. Aktiviteten fokuserer på bevægelse og styrketræning i vand. **Stemmetræning og sang** onsdag kl. 14-15.30. Aktiviteten styrker din stemme med særlige øvelser og bruger sangen som træning. **Hjernetræning – RG:** Fredag kl. 10-12. Aktiviteten fokuserer på hjernetræning og udfordrer dig med mange sanser via musik med takt, rytme og bevægelse. **Ny aktivitet: Gå med!** Vi opretter en gå-gruppe, ligesom et vandrelaug, men selvfølgelig tilpasset os, der har parkinson. Vi starter gåturene 31. august samt 14. og 28. september, alle dage kl. 16. Vi mødes ved flagstangen i Mindeparken i Aarhus. Vi vil gå til musikken i ParkinsonPod'en, som du måske allerede har fået installeret på din mobiltelefon, ellers kan du få den. Vi går i flere grupper i forskellige tempi, så alle kan være med, afhængigt af, hvor mange, der kommer.

REGION NORD

Nordjylland

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

NORDJYLLAND

Nyt tiltag i Nordjyllandskredsen: Samtale-saloner i **De Frivilliges Hus**, Hadsundvej 35, 9000 Aalborg. Første samtale-salon for *ramte* er 20.09. kl. 16.30-18.30. Første samtale-salon for *pårørende* er 20.09. kl. 19-21. Samtale-saloner er et nyt tilbud til personer med parkinson og pårørende. Formålet er, at du mødes med ligestillede til drøftelser omkring et specifikt emne. Målet er, at vi ved at dele erfaringer kan få flere vinkler på de ting, der kan være svære at få talt om, med dem der står tættest på. Det kan være lettere at få sagt det, der fylder, hvis man taler med dem, der står i lignende roller. Emnet bliver meldt ud på forhånd. Hvis du har emner, som du tænker er relevante at tage op, er du velkommen til at kontakte mig. Det er dog vigtigt, at det er emner, som omhandler ting, vi selv har indflydelse på. Jeg, Gitte Blanck Kristensen, kan kontaktes på gitte@blanck.dk. Datoer vil blive meldt ud på www.parkinord.dk og på Facebook-siden "Aalborg klubbens café". Alle i kredsen kan deltage! *Emnet for begge samtale-saloner d. 20.09 vil være: Hvordan får vi talt med vores nære pårørende (ægtefælle/samboende) om fremtiden?*

Klubarrangementer:

Klub Mariagerfjord

NB: Aktiviteter er typisk sidste mandag i måneden. Bemærk nyt tidspunkt, kl.14.30-16.30.

Mandag 25. september 14.30-16.30 i Frivilligcenteret, Kirkegade 4, Hadsund: Vi får en talepædagog på besøg, så vi håber på stort fremmøde. Ingen tilmelding.

Mandag 30. oktober mødes vi igen i Frivilligcenter, kl. 14.30. Her kommer fysioterapeut Camilla Fyrstenborg og fortæller om vigtigheden af at træne. Det skal nok blive godt!

Julefrokost 27. november kl. 12.30. Frokosten bliver på opfordring afholdt et nyt sted, nemlig Helles Køkken, selskabslokalet, Storegade 36, Hadsund (indgang i gården). Vi laver et julelotteri og håber, at vi igen i år får oplæst et juleeventyr! Maden er af den traditionsrige slags. Deltagelsen er gratis til og med den første øl/vand og snaps, med efterfølgende kaffe/te. Tilmelding senest d. 20. november til Bente på mail bf140647@gmail.com eller mobil 2345 1258.

Aalborgklubben

Café tirsdag 5.9., kl. 16.00 til 18.00 i De Frivilliges Hus, Hadsundvej 35, 9000 Aalborg. Der er almindelig café med hygge, kaffe, nye informationer, og mulighed for at få en god snak med ligestillede, både parkinsonramte og pårørende. Gå ikke glip af et fyldigt referat, af det møde Aalborgklubbens styregruppe har haft med Rådmand for Senior/Omsorg, Kristoffer Storm. Informationer om bl.a. folder, visitkort, hjemmeside og meget mere. Ikke tilmelding.

Besøg på Center for Velfærdsteknologi

Café torsdag den 5.10., kl. 16-17.30. BEMÆRK torsdag og ikke en tirsdag, som vi plejer!

Sted: Vi mødes (egen transport) på Center for Velfærdsteknologi, Fåborgvej 15A, 9220 Aalborg.

Tilmelding nødvendig via www.aalborgklubben.dk

I forlængelse af aftale med ergoterapeuten fra Parkinsonforeningen har vi lavet et besøg på Center for Velfærdsteknologi. Her vil vi få en rundvisning og få mulighed for at se og høre om de hjælpemidler, det er muligt at låne. Det er også her, vi skal spørge om de nye hjælpemidler, vi har hørt om, er på vej. Hvis ikke vi selv spørger ind til de nyeste muligheder, risikerer vi, at kommunen ikke hører om det og derfor ikke tilbyder produktet. Du kan sagtens deltage, selvom du ikke var til foredraget med ergoterapeuten.

Besøg af Borgerrådgiver

Café tirsdag den 7.11., kl. 16-18 i De Frivilliges Hus, Hadsundvej 35 9000 Aalborg. Ikke tilmelding.

Vi får besøg af borgerrådgiver Anja Kristensen, Aalborg kommune, der vil give et indblik i, hvad vi kan bruge en borgerrådgiver til. Det er borgerrådgiver fra Aalborg kommune, men indlægget kan med fordel høres af alle i kredsen, da det stort set er det samme, der kan hjælpes med uanset kommune. Der vil blive rig mulighed for at stille spørgsmål. Nærmere information kan ses i kredsens blad, *Parkiposten*.

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

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

Læs mere på www.parkinson.dk/yngre-med-parkinson

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 lecigon).

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 parkinson's”

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