



Læge, ph.d. Tatyana Fedorova fra Aarhus Universitet modtog prisen som Ung Forsker, da Parkinsonforeningen 4. november holdt sit årlige forskningsarrangement. 23 legatmodtagere deltes om fire mio kr. – en rekordstor donation fra Parkinsonforeningen.

Leder	3
Kort Nyt	4
Parkinsondans i Storstrøms kreds er en fest	8
Karen Østergaard om aktuel forskning: En blodprøve kan måske snart røbe parkinson	11
Forskningsarrangement 2023: Rekordstor donation fra Parkinsonforeningen	12
Ergoterapeuten kan hjælpe med et godt liv	14
Personlig beretning: ”Bodil, du skal have et kolonihavehus”	16
Speciale i Folkesundhed: Parkinson Boxing øger livskvaliteten	19
Arrangement for fynske pårørende i oktober	20
Kursus for pårørende i januar – skal du med?	20
Socialrådgiveren: Bed om at få afgørelsen på skrift	22
Digt: Danser med hr. P.	23
Faglig rådgivning og Parkinsonlinjen	24
Sekretariat	25
Regionskalender	26



43. årgang nr. 4 – 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 2024: Marts, juni, september, december.
ISSN 1397-0941

Sidste frist for aflevering af stof til næste nummer er 23. januar 2024.
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 lederne.
Tekst må gengives mod angivelse af kilden.

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

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

PARKINSON
foreningen 

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

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

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

Forside:
Tatyana Fedorova, Aarhus Universitet, modtog prisen som Ung Forsker. I et levende sprog fortalte hun, at parkinson, der opstår i tarmen (body first) har en tendens til at udvikle sig anderledes end typer, der opstår i hjernen (brain first). Foto: Astrid Blom

Vi har brug for jer!

Først og fremmest skal der lyde en stor tak til alle, der har valgt at betænke Parkinsonforeningen gennem en donation, gennem et testamente eller på anden vis. Vi er utrolig taknemmelige for den støtte, vi modtager, og som giver en forvisning om, at foreningen også på længere sigt kan forfølge sin vision: At skabe de bedst mulige rammer for livet med parkinson, at øge kendskabet til sygdommen og at arbejde for en fremtid uden parkinson. Vi gør os umage hver dag.

Hvad er det nu med parkinson og miljøet? Man har længe haft en mistanke om, at der er en sammenhæng mellem brug af pesticider og øget risiko for parkinson. Aktuelt er der fokus på stoffet glyphosat, kendt som plantegiften Roundup. Nogle studier viser en sammenhæng. Andre gør ikke. I Parkinsonforeningen har vi her i efteråret 2023 opfordret beslutningstagerne til at anlægge et forsigtighedsprincip i forhold til fortsat brug af Roundup. EU skulle tage stilling til en mulig forlængelse af brugen af Roundup, og forskere har anført, at der er grund til bekymring. Derfor mener vi i Parkinsonforeningen, at der er brug for forsigtighedsprincippet og for forskning, der kan vurdere risikoen med større sikkerhed. I skrivende stund kender vi ikke udfaldet i EU.

I Parkinsonforeningen arbejder vi også for at sikre stabilitet i ordningen med vederlagsfri fysioterapi, som er så vigtig for jer, der har parkinson. En ny overenskomst er indgået, men der er stadig ventelister. Parkinsonforeningen er på sagen, som er politisk – og ikke helt let.

Parkinsonforeningens årlige forskningsarrangement forløb 4. november så festligt, som det plejer. I år havde vi, med baggrund i foreningens gode økonomi, besluttet at afsætte rekordhøje 4 mio. kr. til forskningsprojekter. Delt ud på 23 forskningsprojekter bliver det jo ikke til mange midler til hver, men vi forstår på forskerne, at Parkinsonforeningens støtte gør det nemmere for forskerne at rejse andre støttemidler. Det skyldes ikke mindst, at så mange anerkendte forskere stiller sig til rådighed for foreningens forskningsråd, og dermed giver vigtige anbefalinger af støtteværdige projekter. Forskningsrådets formand Hartwig Siebne motiverede forskningslegaterne på Forskningsrådets vegne, Tatyana Fedorova fik velfortjent

Ung Forsker-prisen og grevinde Alexandra overrakte de 23 legater. Uddelingen af Parkinsonforeningens frivilligpris *Pakkenbergprisen* er i år flyttet til Frivilligræffet til januar.

Dans med parkinson har i år tiårs-jubilæum. For at fejre det, og takket være en generøs testamentarisk donation, holdt Parkinsonforeningen i september danseworkshops otte steder i landet: København, Sorø, Vordingborg, Odense, Esbjerg, Vejle, Viborg og Aalborg. Alle stederne bestod arrangementet af en times dans, hvor Elisabeth Dalsgaard dansede med ca. 200 mennesker med parkinson. Desuden er uddannet knap 40 nye danseinstruktører i Parkinson Ballroom Fitness-dans®, og knap 20 ”gamle” instruktører har for nylig deltaget i genopfriskningskurser med nye tips og tricks til musik og bevægelse.

Så kommer vi til det: Vi har brug for jeres hjælp – igen! Parkinsonforeningen har brug for flere informatører. Det vil sige personer med parkinson og pårørende, der ønsker at holde oplæg om deres oplevelser med sygdommen for bl.a. studerende og sundheds- og plejepersonale. Kom frit frem!

Med denne invitation tusinde tak for endnu et spændende, begivenhedsrigt år i vores dejlige forening.

Glædelig jul og godt nytår!



René la Cour Sell
Landsformand

Parkinsonforeningen søger informatører

Parkinsonforeningen søger nye parkinson-informatører. Vi søger personer med parkinson og pårørende, der kan holde oplæg om livet med parkinson for faggrupper af sundhedspersonale og studerende, der har interesse i at vide mere om parkinson fra et patient- eller pårørendeperspektiv.

Parkinsonforeningens Informatørkorps består i dag af 13 informatører. Vi ønsker at udvide korpset med nye og søger derfor flere gode folk, især i Jylland, i Region Sjælland og Region Syd.

Som informatør tager du ud og holder oplæg for f.eks. undervisningsinstitutioner, kommuner, plejecentre m.fl. Du skal synes om at formidle og kunne lide at tale til og med mange mennesker på en gang. Oplægget tager udgangspunkt i din egen historie, så du skal være afklaret med din situation.

Du vil blive klædt på til opgaven som informatør ved et fælles introduktionsmøde, hvor også de nuværende informatører vil deltage og dele ud af deres erfaringer.

Mødet er planlagt til 3. februar i Handicaporganisationernes Hus i Høje Taastrup.

Kontakt sekretariatet, Elsebeth Bech, på telefon 36 35 02 30 eller på e-mail ebech@parkinson.dk.

Vi glæder os til at høre fra dig!

Læs mere om informatørkorpset på Parkinsonforeningens hjemmeside <https://parkinson.dk/viden-forskning/fagpersoner/informatorkorps/>

Parkinsonforeningens åbningstider jul og nytår

Parkinsonforeningen holder lukket **22.12.2023-1.1. 2024**, begge dage inklusive.

På gensyn i 2024!

Venlig hilsen
Parkinsonforeningen



Parkinsonforeningens første Frivilligtræf i 2023 blev en stor succes og gentages 20.-21. januar 2024. Her uddeles desuden Parkinsonforeningens frivilligpris Pakkenbergprisen, som tidligere blev uddelt i efteråret i forbindelse med Forskningsarrangementet.
Foto: Louise Hjerting Nielsen

Hvem har ydet en særlig frivillig indsats i 2023?

Det frivillige engagement i Parkinsonforeningen er stort. Vi har 350 frivillige, der yder en stor indsats lokalt og landsdækkende for mennesker med parkinson og deres pårørende. Af alle dem har du mulighed for at indstille din kandidat til Pakkenbergprisen 2024.

Pakkenbergprisen uddeles til en eller flere personer, der har gjort en ekstraordinær indsats for at fremme kendskabet til parkinson og Parkinsonforeningen.

Pakkenbergprisen har sit navn efter professor Henning Pakkenberg (1920-2007), der var medstifter af Parkinsonforeningen. Pakkenbergprisen uddeles til Parkinsonforeningens andet Frivilligtræf, hvor mange frivillige i Parkinsonforeningen mødes d. 20.-21. januar 2024.

Vi glæder os til at høre fra dig!

Send dit forslag til Ulrik Gade Husted senest d. 20. december på ulrik.husted@parkinson.dk eller med post til:

Parkinsonforeningen
Att: Ulrik Gade Husted
Blekinge Boulevard 2
2630 Taastrup

Vil du cykle med i Tour de Rosenvold 2024?

Igen i juni 2024 arrangerer Fit4cure cykelløbet Tour de Rosenvold i det flotte cykelterræn omkring Vejle.

Det foregår 14.-16. juni 2024 ved Rosenvold Camping ved Vejle.

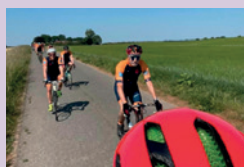
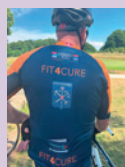
Cykelløbet er for personer med parkinson og almindelige cykelentusiaster. Afgang fra Rosenvold i tre hold med strækninger på 50-60 km, 80 km og 120 km.

Frivillige og heppekor langs ruten er meget velkomne!

Arrangørerne beskriver Vejleområdet som Nordeuropas bedste cykelterræn: ”i særklasse det sted i Danmark,

hvor der er flest asfalterede højdemeter inden for så snævert et område. Terrænet i og omkring Vejle er det bedste nord for Harzen, når man sammenholder tilgængelighed, terræn og vejnettets kvaliteter,” skriver medarrangør Kim Grimstrup.

Frokost på ruten, energibarere, drikkevarer på campingpladsen, lækre sponsorgaver samt hjælp og service er med i prisen.



Yderligere oplysninger:

Kim Grimstrup 28993425
eller kimjysktomrer@gmail.com

Kim Grimstrup og
René Lund Østergård.

**Tour de Rosenvold 2024 foregår
14.-16. juni 2024 og begynder
ved Rosenvold Camping,
Rosenvoldvej 19, 7140 Stouby.
Pris: ca. 700 kr.**

NYT FRA SEKRETARIETET

Roundup kan øge risikoen for at få parkinson – måske!

Nogle studier viser det. Andre gør ikke. I Parkinsonforeningen opfordrer vi beslutningstagerne til at anlægge et forsigtighedsprincip.

Af Astrid Blom
Direktør, Parkinsonforeningen

I sekretariatet er vi meget opmærksomme på udfordringerne i ordningen med vederlagsfri fysioterapi. Der er indgået en ny overenskomst, men det ændrer desværre ikke på, at der fortsat er ventelister, og at mennesker med parkinson skal vente på at få adgang til vederlagsfri fysioterapi. Vi er på sagen, men den er politisk set ikke let.

På det seneste har vi desuden været optaget af et nyt felt, nemlig miljøområdet. Takket være gode forbindelser til Parkinsonforeningens hollandske søsterorganisation er vi blevet be-

kendt med, at EU skulle tage stilling til en mulig forlængelse af brugen af Glyphosat/ Roundup. Den dokumentation, der ligger til grund for beslutningen, viser sig at være utilstrækkelig, da den konkluderer, at der ikke er problemer i forhold til parkinsonisme.

Hollandske forskere har gjort opmærksom på, at den metode, der er anvendt til denne undersøgelse, er utilstrækkelig, hvorfor konklusionen er forkert, selvom den sikkert holder sig inden for de afgivne rammer.

Der er en mistanke om, at brugen af Roundup kan øge risikoen for at få parkinson. Nogle studier viser det. Andre gør ikke. Der er behov for

forskning, der kan vurdere det med sikkerhed. Sekretariatet har i oktober-november brugt tid på at orientere de relevante beslutningstager om denne vigtige problemstilling og opfordret til at anlægge et forsigtighedsprincip.

Endelig har vi i sekretariatet været optaget af at gennemføre og bearbejde en undersøgelse af, hvordan det står til med parkinsonbehandlingen.

Tusinde tak til alle, der har svaret på spørgeskemaet. Resultaterne anvendes i dialogen med politikere og sygehusledelser for at understrege vigtigheden af fx at begrænse ventetiden på udredning og kontroller.



Bordtennis – nu med VR-briller

Af Claus Andersen og Per Gewecke

Parkinsonklub Rødovre og Hvidovre har fra Københavns Kommune fået tildelt midler penge til anskaffelse af to sæt VR-briller med tilhørende bordtennis-applikation. (VR står for Virtual Reality).

Spillet er også til hjemlån. Der behøves internet-adgang med wifi og ca. 2X2 meter plads.

Når man tager VR-brillen på, træder man ind i en anden verden, fx en gildesal med et bordtennisbord midt i rummet. I hænderne holder man to tilhørende "dimser" – små stave. På skærmen ses stavene som bold og bat: Den ene hånd kaster en bordtennisbold op i luften, og den anden hånd slår til bolden med battet. I modsatte ende af bordet står en virtuel modstander. Spillet holder styr på stillingen. Så er man i gang!

Vi i Parkinson klub Rødovre og Hvidovre oplevede lidt start-vanskeligheder, før de omkringstående kunne følge spillet på en tilknyttet skærm.

Spillet egner sig bedst til stående selvhjulpne borgere med parkinson, selv om det i princippet også kan spilles siddende. VR-spil er fagre nye verden, yderst livagtig motion for både krop og hjerne. Oveni er det sjovt. Og det er jo ikke så tosset. Måske kan det inspirere andre?

Claus Andersen og Per Gewecke er VR-kontaktpersoner i Parkinson klub Rødovre og Hvidovre.

VR-bordtennisspillet, vi købte, var *Meta Quest 2 VR bærbart headset (128 GB)*. Også andre spil kan afvikles i VR-brillen. *Beat Saber* udfordrer kombinationsevnen. *Project Cars* og *Forza Horizon* er racerbilspil.

Bliv forpustet når du bevæger dig. Styrk dine muskler, balance og smidighed mindst tre gange om ugen.

30
minutter pr. dag

Selv lidt fysisk aktivitet er også godt for dit helbred og kan tælle med i de 30 minutter. Det kan fx være gang, rengøring og havearbejde.

Undgå at sidde stille for længe ad gangen.

Skab variation mellem den tid du sidder ned, og den tid du bevæger dig i løbet af dagen.

Sundhedsstyrelsens nye anbefalinger for fysisk aktivitet og stillesiddende tid for **Ældre (65+ år)**

Den fysiske aktivitet skal være med moderat intensitet, så du bliver let forpustet – og indimellem også med høj intensitet, så du bliver forpustet.

Træn din balance og bevægelighed mindst tre gange om ugen
Balancetræning og udstrækningsøvelser kan indgå som en del af de 30 minutters daglige fysisk aktivitet.

Lav aktiviteter, der styrker dine muskler, mindst to gange om ugen
Når man bliver ældre, bliver muskel- og knoglemasse samt muskelstyrke naturligt mindre. Lav aktiviteter, der styrker dine muskler, fx øvelser med vægte eller din egen kropsvægt, og som involverer de store muskler, ben, baller, mave, ryg og arme.

Begræns den tid, du sidder stille
Forsøg at erstatte noget af den tid, du sidder eller ligger ned, med tid, hvor du er fysisk aktiv.

Anbefalingerne er fra juni 2023.

Vær fysisk aktiv mindst 30 minutter hver dag

KOM OG DANS

– Mr. Parkinson bliver bænkevarmer, når musikken spiller

Af Ida Skytt,
analysemedarbejder

Danseworkshops i september: Rollatoren fik et hvil langs væggen, da Parkinsonforeningen i september holdt danseworkshops otte steder i landet: København, Sorø, Vordingborg, Odense, Esbjerg, Vejle, Viborg og Aalborg. Anledningen var tiårs-jubilæet for *Dans med parkinson* og en doneret arv til indsatsen. Arrangementet bestod af en times dans, hvor Elisabeth Dalsgaard dansede med ca. 200 mennesker med parkinson.

”Stemningen har været høj og det har været et privilegium endnu en gang at byde verdens sejeste dansere op til dans. Det har været skønt at

gense mange af de deltagere, jeg allerede kender, og fantastisk at møde en masse nye seje dansere og deres pårørende,” fortæller Elisabeth Dalsgaard.

Mr. Parkinson blev bænkevarmer, da musikken spillede op, og alle har danset og grinet med masser af smil på læben.

Nye danseinstruktører – og genopfriskning for de ”gamle”

I august uddannede Elisabeth Dalsgaard knap 40 nye danseinstruktører i den særlige Parkinson Ballroom Fitness-dans. Tanken er, at de nye danseinstruktører starter nye hold. I



september blev desuden holdt genopfriskningskurser á halvanden time til de allerede uddannede instruktører. Her deltog knap 20 instruktører, som fik nye tips og tricks til Parkinson Ballroom Fitness ©. Nogle af instruktørerne har kørt dansehold i seks år, mens andre er mere ”nye”.

”Jeg er glad for, at alle danserne er i gode hænder hos de instruktører, jeg har uddannet,” siger Elisabeth Dalsgaard.

Vil du danse med?
– Alle dansehold annonceres på hjemmesiden www.parkinson.dk.

Hjernemodel åbner for at teste nye metoder mod Parkinsons sygdom

Af Peter Aagaard Brixen, DTU/Parkinson Nyt.

Forskere ved DTU er i færd med at opfinde en lille model, der efterligner den del af hjernen, der ikke virker hos parkinsonpatienter. Modellen skal øge forståelsen af Parkinsons sygdom og desuden gøre det muligt at teste nye behandlinger. Teknologien kan potentielt føre til udviklingen af et implantat.

”Med et implantat kan vi potentielt behandle for parkinson præcis i den del af hjernen, hvor problemerne findes. I dag behandles patienterne med medicin, som de indtager gennem munden. Det er derfor ikke en særlig målrettet behandling, og det betyder, at hele deres hjerne bliver udsat for medicinen, og det kan give en række uønskede bivirkninger,” siger Jenny Emnéus, professor på DTU Bioengineering, der står i spidsen for projektet.

Jenny Emnéus bidrager til det store EU-støttede projekt OpenMIND, der med mange metoder søger behandling

mod neurodegenerative sygdomme, blandt andre parkinson.

Ifølge Jenny Emnéus tager det dog mindst ti år, før forskningen kan føre til egentlige tilbud om nye behandlinger til patienter.



Jenny Emnéus er professor på DTU Bioengineering og står i spidsen for at udvikle en hjernemodel.
Foto: Thomas Steen Sørensen, DTU.



”Der sker et eller andet med dans og musik, så de bevæger sig friere ud, end da de kom ind i lokalet,” forklarer Mette Thulin.

- ◆ *I Nykøbing Falster danser holdet tirsdag kl. 13.30 i Nykøbing F-hallen.*
- ◆ *I Næstved danses tirsdag kl. 16 på H.C. Andersensvej.*
- ◆ *I Faxe danses onsdag kl. 15 i Hylleholt Hallen.*
- ◆ *Prisen er 25 kr. pr. gang pr. deltager, og alle kan i princippet komme.*

Parkinsondans er en fest

Mette Thulin kan godt føle sig som danselærerinden Violet Vinther fra Matador, når hun instruerer 'sine' parkinsondansere i Storstrøms kreds. Dans er nemlig altid lidt festlig, også i træningstøj i stedet for i blanke kjoler og nystrøgne skjorter.

Af Marie Louise Kjølbye
Foto: Mette Thulin

Til afdansningsballet sidst i november tog flere herrer en skjorte på og nogle damer kom i kjoler. Ikke fordi, nogen bad dem om det, men for at gøre dagen mere festlig. Man drak også et lille glas sammen.

”Vi er ikke fine til hverdag, men bare i træningstøj. Jeg er i t-shirt og kondisko, ikke i lang blank kjole! Det er jo en del af mit arbejde, som jeg synes er rigtig sjov, vil jeg sige,” forklarer Mette Thulin, der står for tre dansehold i Storstrøms kreds, i Næstved, Faxe og Nykøbing Falster.

Hver gang kommer en fast klike på 15-16 personer. Nogle kommer som par. De, der kommer alene, har ofte en fast dansepartner på holdet.

”De bliver glade, kan jeg se. Der sker et eller andet med dans og musik, så de bevæger sig friere ud, end da de kom ind i lokalet. De flyder ligesom ud og skal ikke tænke så meget over deres bevægelser. Når først musikken spiller, så flyder bevægelserne på en eller anden måde,” forklarer Mette Thulin.

”Store bevægelser, ud med armene”

Dans i Storstrøm begyndte som klubarrangementer og bredte sig derfra videre ud i Storstrøms kreds. Egenbetalingen på 25 kr. pr. gang pr. deltager dækker dog slet ikke omkostningerne. Lokalkredsen betaler Mette Thulins løn med midler søgt hos fonde og logebrødre, hos kommune og region.

Mange med parkinson er visiteret til vederlagsfri fysioterapi som en del af deres rehabilitering. Det gælder også dem, der går på danseholdene, men i forhold til parkinsontræning hos en fysioterapeut rummer dansen en anden stemning, oplever Mette Thulin.

”Træning på klinikken er godt, men også noget, de føler, de skal. Dans er lidt mere et tilvalg, fordi de synes, det er rart og mere frit,” siger Mette Thulin, der altid er opmærksom på, hvad der er godt for dansernes parkinsonudfordringer.

”Jeg siger: ”Store bevægelser, ud med armene...” Af og til føler jeg mig lidt som Violet Vinther fra Matador, når jeg dirigerer dem! Eller vi leger *Vild med dans*, når jeg siger: ”Denne dans vil dommerne gerne se” og kalder dem ”elitehold”.

Den slags referencer gør det sjovere,” siger hun.

”Jeg vil gerne have, at de får en fornemmelse af frihed, at de glemmer, at de har parkinson, og at kroppen er stiv og ikke altid vil, som de gerne vil. At de har det sjovt. Det lykkes også, synes jeg.”

Dans er et frirum

Dansen i sig selv rummer en festlighed, mener Mette Thulin.

”For ægteparrene er det et frirum, de morer sig og bevæger sig på en anden måde. Man kan se, at de bevæger sig sammen, at de holder af hinanden og nyder øjeblikket. Hvis de har danset sammen som unge, handler det pludselig ikke så meget om parkinson, men mere om, at de bare danser. Man kan godt blive lidt rørt en gang imellem, når man betragter dem.”

Sæsonen er netop afsluttet med afdansningsbal i november og begynder igen i februar 2024.

Danserne bliver udfordret

Mette Thulin er 49 år og fysioterapeut med klinik i Nykøbing Falster i Guld-

Der findes omkring 50 dansehold for mennesker med parkinson landet over.

Find dit lokale dansehold her:

www.parkinson.dk/tilbudtildig/traening-og-rehabilitering/traening/dans-med-parkinson/



’Jerusalem’ er en linedance, som er et stort hit på danseholdet i Nykøbing Falster. Sangen synges af den sydafrikanske sangerinde Nomcebo og er skrevet af Master KG, producer og dj, også fra Sydafrika.

borgsund kommune, hvor hun blandt andet har ”almindelig” parkinsontræning.

Det hele begyndte også netop i 2017 i klinikken i Nykøbing Falster. En kvinde med parkinson havde været på danseferie med Elisabeth Dalsgaard på Club La Santa og kom opildnet hjem:

”Aij Mette, det skal vi,” sagde hun. Som sagt, så gjort. Mette Thulin deltog i Parkinsonforeningens allerførste kursus for fysioterapeuter under projektet *Dans med parkinson*. Tilmed var kurset gratis.

Siden har hun været på brush-up-kursus i dans med Elisabeth Dalsgaard, så hun bedre kan udfordre sine dansere, også musikalsk.

”De skal ikke bare danse i valsefir-kant, så jeg vil gerne udfordre dem lidt. Det er et koncept, man går ind i og udvikler, og efterhånden lægger ekstra på med brush-up-kurser. Jeg har efterhånden en rimeligt stor musikbase, også hjulpet på vej af Elisabeth Dalsgaard.”

En generation, som har gået til dans

En dansetime varer typisk halvanden time og begynder med opvarmning. Dernæst fører Mette Thulin an og viser grundtrinene, mens parrene følger efter. Mette Thulin går rundt og hjælper dem, der endnu ikke har fundet rytmen.

”Jeg kan godt lide at danse, men er

ikke danser. Jeg blev tvunget til at gå til dans et år, da jeg var ti år. Vi dansede standarddance, engelsk vals, ballroom danse, som jo også er det de danser nu, krydret med lidt samba osv. Ellers danser jeg kun freestyle til fester.”

Mange på danseholdene har gået til dans som børn og unge. Det gavner dem nu, for hjernen husker stadig, hvad kroppen skal, også nu, hvor nogle har fået parkinson og deltagerne er i 50’erne, 60’erne, 70’erne og endda over 80.

”Mange er af en generation, som har gået til dans og har lært grundtrin, så der er også en genkendelse. Jeg prøver at finde musik, som de husker, sange med vokal, så der er noget at genkende, og så hjernen får på alle tangenter. Hvis man kan li’ musikken, ryger der mere dopamin igennem,” forklarer Mette Thulin.

Holdene danser jive, chachacha, samba, slowfox, salsa, rumba, wienervals, engelsk vans, tango og fællesdance. Musikken er alt muligt – Nik og Jay, Birthe Kjær, Shakin’ Stevens m.fl. Brødrene Olsens *Smuk som et stjernesud* er en chachacha. Men én musiker trumfer:

”Elvis er det allerbedste!! Han kan noget, også for nogle af de mænd dér. I går (10. oktober, red.) dansede vi jive til *Don’t be Cruel*, så kommer der fart under fødderne! De synger med og damen får en ekstra svingtur, og alle bliver glade!”

Hjernen på arbejde

Det føles som både fest og træning, og selv bliver Mette Thulin også i godt humør. Hun har også selv fået glæde og inspiration fra den faglige udfordring, hun greb for seks år siden.

”Min hjerne er også på arbejde. Når jeg dirigerer danserne, skal jeg fx selv bevæge mig omvendt i forhold til højre og venstre. Men jeg synes, det er hyggeligt. Det er skønne mennesker, vi har det sjovt, og jeg kan se deres udvikling,” siger hun, der i begyndelsen skulle gentage trinene mange gange. Nu kan hun bare sætte et musiknummer på.

”Så danser de bare.”

Desuden er der masser af humor og grin.

”Det kan handle om nogle trin, der kikser, eller om, at de skal danse rumba, og jeg siger: ”Det skal være lidt sexet og I skal ta’ lidt på jer selv og vrikke lidt med numsen!” Så er der nogen, der svarer: ”Ej, Mette, det kan vi ikke!” Men de gør det!”

I oktober begyndte Mette Thulin som instruktør i Sclerosedans mandag og torsdag som del af et forskningsprojekt, der skal undersøge effekten af dans på sclerose. Projektet ligger tæt op ad Parkinsonforeningens Dans med parkinson.



Danseholdet udvikler sig stadig. I begyndelsen skulle trinene gentages mange gange. Nu kan Mette Thulin bare sætte et musiknummer på – så danser de. Her er det Anders Larsen med partneren Grethe.



Dansen giver parrene et frirum, hvor de bevæger sig sammen og nyder øjeblikket. Her danser ægteparret Birthe Schmidt og Frank Hansen sammen.

Vi har altid danset jive, og Elvis er bedst

Birthe Schmidt, 77 år, og Frank Hansen, 76 år

Birthe og Frank er gift og går sammen til dans hos Mette Thulin. Birthe går desuden til fitness, boksning og gåture i skoven, også med Mette Thulin.

Parret begyndte til dans, da Birthe fik sin parkinsondiagnose i 2022, og de har nu danset på tirsdagsholdet i Nykøbing Falster i halvandet år.

"Jeg har ikke gået på danseskole som barn, men Frank og jeg har gået meget ud at danse og more os her på Falster, i vores unge dage", forklarer Birthe. Frank supplerer: "Vi opsøgte foreningsballer og kroballer. Der var dans på Elverkroen og flere kroer, i håndboldklubber, i Socialdemokratisk forening og andre steder, hvor man skulle have medlemskort."

De er begge glade for danseholdet i Nykøbing Hallen om tirsdagen.

"Vi kommer hinanden ved og hygger os med kaffe og kage. Vi har den samme sygdom og spørger ind til hinanden og pillerne, og hvorfor nogen skal holde mange pauser...", siger Birthe, der også oplever, at hendes bevægelser føles bedre:

"Jeg fejler ikke noget, når jeg danser, og har ingen smerter. Så er man bare inde i det, jo. Man er gennemarbejdet og har det rart."

Birthe er glad for de nye danse, hun har lært: "Engelsk vals, samba, alle mulige danse, det er rigtig godt!"

Også Frank nyder det meget: "Jeg har altid elsket at danse, og det er søde og rare mennesker alle sammen. Lidt ligesom at være til fest på Elverkroen i sin tid, men en lukket fest," smiler han.

Parret har en fælles favorit: Rock. "Elvis!" siger Frank, og Birthe supplerer: "Vi har altid danset jive, og Elvis er bedst."

De har tænkt sig at blive ved med at gå til dans hos Mette Thulin og anbefaler det meget gerne til andre.



Musikken giver fornyede evner og kræfter

Anders Larsen, 79 år

Anders Larsen har gået til dans hos Mette Thulin i to et halvt år, efter han for fire år siden fik sin parkinsondiagnose og begyndte til vederlagsfri fysioterapi hos Mette Thulin. To gange om ugen går han til fysioterapi, som han også er glad for, foruden "skovtræning", også hos Mette Thulin.



På danseholdet kommer han alene, men danser med en fast partner, Grethe (billedet), og han er glad for både samværet og træningen:

"Jeg går til dans både på grund af samværet og den gode træning og motion, man får. Vi øver jo også hurtigheden," forklarer han.

Han har danset en del som yngre. I tid mødte han sin kone på restaurant Vesterskoven i Nykøbing Falster, der også var et dansested. De dansede twist – "det var stort dengang", jive mm.

"Min kone var god til at danse, og jeg fulgte bare med!", forklarer han. Fra de var midt i 30'erne og de næste otte-ti år gik parret til dans på Annemettes Danseskole, også i Nykøbing Falster, hvor parrets datter var medhjælpende danseinstruktør.

"Mine børn gik til dans, og min datter var meget dygtig til det," reflekterer Anders Larsen.

"Helt som et krobale er det jo ikke at gå til dans nu. Da var man var ung, var det værtshusballer, hvor man var optaget af at finde en ny partner. Musik og dans vækker stadig erindringer, selv om vi jo nu danser efter bedste evne. Parkinson bliver jo ikke bedre, men man kan bevare status quo."

Anders Larsen har været på danserejse med Elisabeth Dalsgaard og er glad for at lære nye danse. I dansen føler han sig mere fri end ellers. "Musikken giver fornyede evner og kræfter."

Hans yndlingsdans er engelsk vals og *Jerusalem*, en linedance eller fællesdans, som kan danses i større grupper sammen.



En blodprøve kan måske snart røbe parkinson og MSA

I slutningen af august 2023 blev der i Bella Center i København holdt international kongres om parkinsonforskning. Blandt de afgørende forskningsnyheder var, at vigtige biomarkører for Parkinsons sygdom, giftige klumper af alfa-synuklein, fremover kan måles med en simpel blodprøve.

Af Karen Østergaard neurolog dr.med., forskningsformidler i Parkinsonforeningen og Astrid Blom, direktør i Parkinsonforeningen

MDS-kongressen den 27.-31. august 2023 i København bød på flere interessante nyheder, også set fra en patientsynsvinkel. En af de helt store nyheder var, at det nu kan blive muligt at måle de giftige alfa-synuklein-klumper, biomarkører for Parkinsons sygdom, i blod. Den nye metode er beskrevet af japanske forskere.

MDS står for Movement Disorder Society, og MDS-kongressen omfattede Parkinsons sygdom og andre bevægelsesforstyrrelser.

Indenfor de seneste år er der publiceret en række videnskabelige artikler på højt niveau om de giftige alfa-synuklein-klumper hos patienter med Parkinsons sygdom. Ved World Parkinson Kongres i Barcelona tidligere i år omtaltes fx bestemmelse af alfa-synuklein-klumper i rygmarvsvæske (se artiklen i Parkinson Nyt, september 2023).

Alfa-synuklein er et naturligt forekommende protein, som bliver giftigt for bl.a. dopamin-nerveceller, når det klumper sig sammen.

Det nye er, at giftige alfa-synuklein-klumper nu også kan måles i blod fra parkinsonpatienter og patienter med demens med Lewy Bodies (LBD) og MSA (atypisk Parkinsons sygdom) samt patienter med RBD (forstyrrelser

i drømmesøvnen, der ofte indvarsler én af disse sygdomme). Interessant, da det jo er nemmere for både patienter og læger at tage en blodprøve end at udtage rygmarvsvæske!

Giftige alfa-synuklein-klumper bliver således en biomarkør for diagnose af Parkinsons sygdom og MSA. Typen af giftige alfa-synuklein-klumper er forskellig ved de to sygdomme. Blodprøven vil derfor både kunne stille diagnose for Parkinsons sygdom og MSA, og til at skelne mellem Parkinsons sygdom og MSA.

Det store spørgsmål bliver nu, om påvisning af giftige alfa-synuklein-klumper i en blodprøve også kan bruges til at følge sygdomsudviklingen og effekten af behandlinger.

Nye behandlinger på vej
Professor Deniz Kirik fra Lund i Sverige fortalte om genterapi af Parkinsons sygdom som en mulig ny behandling.

Genterapi: Ved hjælp af virus som vektor (transportør) indføres vækstfaktorer, enzymer og andre stoffer i hjernen, som kan forbedre behandlingen af Parkinsons sygdom.

Genterapi er tidligere undersøgt, men blev i sin tid opgivet, da man ikke kunne få øje på en positiv effekt. Teknikken er nu forbedret, og forskningen tror nu igen på genterapi i behandlingen af parkinson. Genterapi er derfor genoptaget, og aktuelt er ikke mindre end 70 videnskabelige undersøgelser om

Parkinsons sygdom og genterapi i gang, blandt andre kliniske undersøgelser med medvirken af parkinsonpatienter. Læs evt. mere om dem på www.clinicaltrials.gov

GDNF – vækstfaktor for nerveceller:
Behandling med GDNF (glial cell-derived neurotrophic factor) har i dyreforsøg vist sig at være en af de mest lovende behandlingsformer. GDNF er en vækstfaktor for nerveceller, som er i stand til at beskytte dopamin-nerveceller mod forskellige giftstoffer. Stoffet sprøjtes ind i hjernen, båret af en virusvektor AAV2 (AAV2 = Adeno Associeret Virus, som er uskadelig for hjernen).

Med stereotaktisk teknik fører en kirurg GDNF direkte ind i putamen-området i hjernens basalganglier, hvor dopamin-nervecellernes udløbere ender. Stereotaktisk teknik sikrer, at kirurgen rammer mål-området præcist.

Behandlingen skal sættes ind indenfor de første fem-syv år efter diagnosen, hvor der stadig er dopamin-nerveceller at redde. På diagnosetidspunktet har patienterne i gennemsnit tabt 50 % af nervecellerne.

Parkinsonforeningens digitale publikation, e-avisen Nyt om Parkinsonforskning uddyber senere udvalgte emner fra denne nyhedsartikel: www.parkinson.dk/viden-forskning/forskning/e-avis/

Nyheder fra World Parkinson-Kongres i Barcelona i juni 2023 blev omtalt i Parkinson Nyt, september 2023.

Læs mere om kliniske undersøgelser med medvirken af parkinsonpatienter på www.clinicaltrials.gov



Glade ansigter lyste op ved Parkinsonforeningens Forskningsarrangement 4. november 2023. Årets legatmodtagere stillede traditionen tro op til gruppebillede med Parkinsonforeningens protektor, grevinde Alexandra, Forskningsrådets formand, Hartwig Siebner, landsformand René la Cour Sell, næstformand Berit Kjærgaard og direktør Astrid Blom.

Rekordstor donation fra Parkinsonforeningen til forskning

23 legatmodtagere deltes om fire mio kr., da Parkinsonforeningen 4. november holdt sit årlige forskningsarrangement. Læge, ph.d. Tatyana Fedorova fra Aarhus Universitet modtog prisen som Ung Forsker.

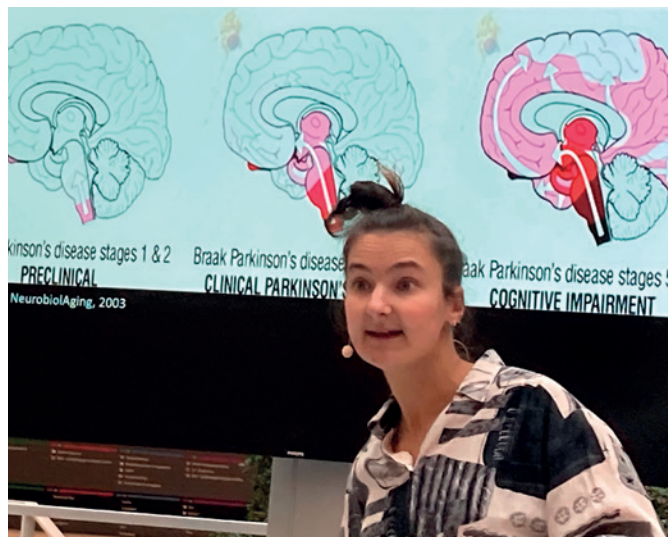
Tekst og foto: Marie Louise Kjølbye

Foreningens årlige forskningsarrangement fandt sted lørdag den 4. november 2023 i Handicaporganisationernes Hus i Høje Taastrup. Stemningen var som altid festlig, og igen i år var medlemmer af Parkinsonforeningen mødt talstærkt op for at høre nyt om forskningen i den sygdom, der naturligt optager dem.

Læge, ph.d. Tatyana Fedorova og lektor Marina Romero-Ramos, begge Aarhus Universitet, og Forskningsrådets formand, professor Hartwig Siebner, Bispebjerg Hospital, præsenterede aktuelle forskningsprojekter for medlemmerne.



Marina Romero-Ramos, Aarhus Universitet, talte om immunforsvarets vigtige rolle for udviklingen – og måske bekæmpelsen – af Parkinsons sygdom. Over for parkinson har særligt vagusnerven en anti-inflammatorisk kapacitet, der måske kan udnyttes aktivt til at bremse parkinson.



Tatyana Fedorova, Aarhus Universitet, modtog prisen som Ung Forsker. Hun fortalte i et levende sprog om, at parkinson, der opstår i tarmen (body first) har en tendens til at udvikle sig anderledes end typer, der opstår i hjernen (brain first).

Immunforsvar, vagusnerve og overbevægelser
Marina Romero-Ramos talte om immunforsvarets vigtige rolle for udviklingen – og bekæmpelsen – af Parkinsons sygdom. Over for parkinson har særligt vagusnerven en anti-inflammatorisk kapacitet, der kan forhindre en "betændelsestilstand", relateret til parkinson, i at brede sig i hjernen. Aktuelt tester Marina Romero-Ramos i sin forskning forsøgsrotter for, om parkinson kan bremses ved permanent stimulering af



Mange medlemmer af Parkinsonforeningen var mødt op i Handicaporganisationernes Hus i Høje Taastrup og lyttede interesseret til nyt fra forskningen.

vagusnerven. Behandlingsformen bruges allerede med held mod andre lidelser.

Tatyana Fedorova, der modtog prisen som Ung Forsker, fortalte om resultater, der peger i retning af, at de typer af parkinson, der opstår i tarmen (*body first*) har en tendens til at udvikle sig anderledes end typer, der opstår i hjernen (*brain first*).

Tatyana Fedorova er 34 år, læge og phd.. Trods sin unge alder har hun arbejdet med parkinson i næsten ti år som del af Per Borghammers forskningsgruppe på Aarhus Universitet. I den forbindelse har hun publiceret ikke mindre end 35 videnskabelige artikler, heraf ni som såkaldt førsteforfatter. I 2021 blev hun hædret med Lundbeckfondens



Parkinsonforeningens protektor, grevinde Alexandra, fremhævede i sin tale til forskere og medlemmer af Parkinsonforeningen det intense arbejde, der foregår for at kunne stille parkinsonsdiagnosen tidligere ved hjælp af biologiske markører. "Med ny behandling giver det håb for, at sygdommens udvikling kan standses," sagde hun.

talentpris. Talentprisen tildeles helt unge forskningstalenter, som allerede har markeret sig med en usædvanlig stor og markant forskningsindsats på internationalt niveau. Tatyana Fedorova er mor til to.

Hartwig Siebner talte om "Transkraniel magnetisk hjernestimulation", der måske fremover kan sættes ind som behandling af blandt andet overbevægelser (dyskinesier). Forsøgspersoner er i øvrigt velkomne!

Parkinsonforeningens cirka 80 fremmødte medlemmer tog overmåde godt imod præsentationerne, der udløste mange interesserede spørgsmål fra medlemmerne i salen, blandt andet om hjerteflimmer og stress.

23 forskere om 4 mio. kr.

Parkinsonforeningen modtog i august 33 ansøgninger om forskningsmidler. Af dem belønnedes 23 forskere med et legat fra Parkinsonforeningen for i alt 4 mio. kr. – et rekordhøjt uddelingsbeløb. Formand for forskningsrådet Hartwig Siebner begrundede tildelingerne og protektor Grevinde Alexandra uddelte legaterne.



Prisen som Ung Forsker tildeltes læge, phd. Tatyana Fedorova fra Aarhus Universitetshospital.

Formand for Parkinsonforeningens forskningsråd Hartwig Siebner begrundede forskningslegaterne. Han berettede desuden om sit eget forskningsprojekt i behandling af blandt andet overbevægelser (dyskinesier).

Eftermiddagsarrangementet blev optaget på video og kan ses på Youtube:

- ◆ Video fra forskningsarrangementet: <https://youtu.be/WF7GVSc6rtQ>
- ◆ Video fra legatoverrækkelsen: <https://youtu.be/8yrXebxx9zo>

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.

HUSKER DU DIN MEDICIN!?

GØR DET MEGET LETTERE MED PÅMINDELSER



Stort udvalg af
**Medicine
Aktivitet sure
Pilleæsker**



med op til
8 daglige
lyd-/vibrationsalarmer





Fremmødet var fint til ergoterapeut Ditte Dahlins oplæg om ergoterapi. Cirka 35 personer med parkinson og pårørende var mødt frem i sommertøj, der var kaffe på kanden og slik på bordene – samt god spørgelyst undervejs.

Hjælp til et godt liv med udfordringer

En ergoterapeut analyserer udfordringer og kan bistå med alt fra påklædning over indretning af hjemmet til ture udenfor. Ergoterapeuten prioriterer det vigtigste og ser på hele dagen, hele ugen, hele livet, forklarede ergoterapeut Ditte Dahlin til et velbesøgt foredrag i Nykøbing Sjælland i juni.

Tekst og foto: Marie Louise Kjølbye

Ergoterapeuten bør klarlægge, hvad præcis en person med parkinson gerne vil kunne – og så se, om det kan lade sig gøre. Det mener ergoterapeut Ditte Dahlin, der benyttede sin ansættelsesperiode i Parkinsonforeningen i foråret 2023 til blandt andet at udarbejde et oplæg om, hvordan en ergoterapeut kan hjælpe personer med parkinson med de gøremål, der volder vanskeligheder.

22. juni optrådte Ditte Dahlin med sit fine oplæg for Vestsjællandskredsens Odsherred- og Holbæk-klubber. Det



foregik en varm eftermiddag i det smukke Pakhuset Kulturhus i Nykøbing

Ditte Dahlins plancher til oplægget gjorde det let at følge med.

Sjælland, der huser både bibliotek og foredragssal.

For arrangementet stod ikke mindst Anne-Mette Ejlersen, formand for både Vestsjællandskredsens og for Odsherred-klubben. Fremmødet var fint. Cirka 35 personer med parkinson og pårørende var mødt frem i sommertøj, der var kaffe på kanden og slik på bordene – samt god spørgelyst undervejs.

Kommuner har ansat ergoterapeuter
Alle kommuner har ansat ergoterapeuter, som kan bistå med at skaffe overblik over hjemmets indretning, hjælpemidler samt træning af blandt andet hverdagsfærdigheder. Ergoterapeuten er ofte tilknyttet kommunens visitation. Ditte Dahlin har selv arbejdet som visitator i Københavns og Frederiksberg kommune.

”Lovgivningen er jo den samme,” som hun fremhæver.

Hjælp efter behov

I Nykøbing Sjælland gennemgik Ditte Dahlin Servicelovens forskellige afsnit og paragraffer: Hjemmehjælp efter §83, Rehabilitering (hverdagsrehabilitering) efter §83a, Hjælpemidler efter §112, Genoptræning efter §86, Afløsning og aflastning efter §84 og aktivitetstilbud efter §104.

Fælles for støttemulighederne er, at de følger behovet, ikke sygdommen.

”Man skal søge den hjælp, man har brug for, når man har brug for den,” forklarede Ditte Dahlin. ”Kommunerne skal kun yde den hjælp, der er behov for. Forebyggelsesbesøg er ikke almindelige, for det kan være svært at vide, hvad man har brug for i fremtiden. Men som borger kan man selv forberede sig og se på de hjælpemidler, der måske bliver brug for,” sagde Ditte Dahlin, der pegede på Hjælpemiddelbasen samt forskellige firmaer, der tilvejebringer redskaber og hjælpemidler.

Man ser på hele dagen

Det handler om at få et godt liv med de udfordringer, der nu er, fastslog Ditte Dahlin.

”En ergoterapeut analyserer udfordringer. Hvordan påvirker det dig i din dagligdag? Man ser på hele dagen, hele ugen, hele livet. Hvis tre større aktiviteter hver uge er for meget, fordi man bliver for træt, er der så noget andet, der kan påvirkes eller skrues ned for, så de tre vigtige gøremål kan gennemføres? Hvad bruger man sine kræfter på – at komme ud af sengen, komme på toilet, i tøjet...? Så skal der også gøres rent og købes ind osv. Men er det andres forventninger? Kan andre måske

varetage den slags, så jeg får overskud til de ting, der giver mig mening?”

Ergoterapeuten kan også sætte nogle flere mål på, påpegede Ditte Dahlin, og man vil rigtig gerne se folk i færd med den aktivitet, der kan være udfordrende.

”Påklædning kan være et vidt begreb. Er det strømper eller knapper, der er et problem, og skyldes problemet tremor eller langsomhed?”

”Nogle gange er armene bare ikke lange nok”, lød det fra salen. Munterhed.

Hjælpemidler og træning

”Måske er det vigtigt, at man selv kan købe ind i supermarkedet, men det er svært at gå de 250 meter hjem med varerne. Det kan også være påklædning eller det at komme ind og ud af sengen, der udfordrer. Under alle omstændigheder er en ergoterapeut uddannet og trænet i at finde ud af, hvad der vigtigt for den enkelte, og så ser vi på det,” forklarede Ditte Dahlin.

En rollator kan være en løsning på indkøb. Knappekrog, strømpepåtager og andre hjælpemidler kan gøre påklædning lettere, hvis motorikken driller. En toiletforhøjer og klodser, der



For arrangementet stod ikke mindst Anne-Mette Ejlertsen (th.), formand for både Vestsjællandskredsens og for Odsherred-klubben. Medarrangør var Holbæk Klubben. De to klubber vil gerne samarbejde mere fremover.

forhøjer sengen, kan gøre det lettere at komme op og ned. Til at huske medicin og andre gøremål findes mange hjælpemidler.

”Det handler om at få afklaret, hvad der er vigtigt,” forklarer Ditte Dahlin, der ofte har bevidnet stor opfindsomhed bl.a. hos mennesker med parkinson. ”Nogle har selv fundet Storm P-agtige løsninger,” fortæller hun med reference til vittighedstegneren. ”Det er jo superfint. Vi skal bare se på, om der måske findes noget endnu bedre.”

Rehabilitering (hverdagsrehabilitering) efter §83a handler om at optræne færdigheder, der volder vanskeligheder, så man i højere grad kan klare sig selv.

Spørgsmål fra salen

Spørgsmålene fra salen handlede om forskellige praktiske problemstillinger, som Ditte Dahlin ikke hver gang kendte svaret på.

”Kan man få bevilget mere end én rampe til kørestol, hvis man også vil i haven?”, ville én vide. Ditte Dahlin svarede: ”Det har jeg ikke hørt om. Det afhænger nok af kommunens serviceniveau, og hvor en rampe er til mest gavn.”

En anden ville vide, hvordan man får handicapskilt til bilen. Et svar fra salen lød, at man ansøger gennem egen læge. (Parkeringskort fås desuden via Brugerservice i DH, eller spørg Parkinsonforeningens socialrådgiver Elsebeth Bech, red.)

En tredje spurgte, om man kan søge om aktiviteter til én på plejehjem. Ditte Dahlin oplyste, at plejehjemmet selv står for aktiviteterne.

Ditte Dahlin: Sådan får du støtte til hverdagen

- ◆ Du ansøger om hjælp og støtte i din kommune ved at henvende dig til visitationen. ”Jeg vil gerne søge om det her, som jeg mener, jeg har krav på.” Du kan se kommunens kvalitetsstandarder på kommunens hjemmeside.
- ◆ Vær tydelig og ærlig i forhold til jeres udfordringer. Hvorfor er præcis denne ting svær at udføre? – Så kan en ergoterapeut skruer en målrettet og specifik hjælp sammen til jer.
- ◆ Nogle kommuner opfordrer til at ansøge elektronisk. Mange accepterer dog en mail.
- ◆ Man kan altid ringe til visitator. Sig fx: ”Jeg kan ikke ansøge elektronisk. Jeg lægger min ansøgning her hos dig. Jeg har brug for at nogen holder mig i hånden.”

Ditte Dahlin er fremover privatpraktiserende. Hun kan kontaktes på sanseergo@gmail.com eller LinkedIn Ditte Bryde Dahlin.

Parkinsonforeningens ergoterapeut og rådgiver, Vicki Lund, træffes 1. torsdag i hver måned kl. 17-18 på 2465 1730.

Læs mere: Ditte Dahlins oplæg er baseret på blandt andet servicelovens paragraffer. Her kan man selv søge efter de paragraffer, artiklen nævner: Hjemmehjælp efter §83, Rehabilitering (hverdagsrehabilitering) efter §83a, Hjælpemidler efter §112, Genoptræning efter §86, Afløsning og aflastning efter §84 og aktivitetstilbud efter §104. Serviceloven (danske.love.dk)

Se også Hjælpemiddelbasen (hmi-basen.dk)



Yrsa Ohrberg i døren til det smukke Pakhuset Kulturhus i Nykøbing Sjælland, der huser både bibliotek og foredragssal. Hun var kommet for at høre om muligheder for en pårørende med parkinson.

”Bodil, du skal have et kolonihavehus”



Mit hus, bygget ved hjælp af Svend Åge og mig, stod nu på grunden.



Det krævede mange timer at komme så langt. Når man har parkinson, kan man godt blive træt, som alle andre.

I 2016 flyttede jeg til Mors og kom på et fys-hold i Nykøbing, som også blev et rigtig godt venskabshold. Rita og Bendt blev mine gode venner. Takket være dem og flere gode mennesker begyndte et nyt kapitel i mit liv... Bodil Glintborg fra Mors fortæller om at bygge kolonihavehus.

PERSONLIG BERETNING af Bodil Glintborg, Mors
Foto: Privat.

Det hele begyndte med, at Rita sagde: "Bodil, du skal have et kolonihavehus." Stor undren fra min side, men tanken slog rødder hos mig.

Rita er gift med Bendt, som har haft parkinson i mange år. Han holdt sig utrolig godt med masser af træning, men to hjerneblødninger var ikke gode for ham. Nu får Rita og Bendt hjælp, og Bendt kommer fast på et dagcenter.





Man kan mange ting ved vilje, samarbejde og opbakning! Det er ikke gratis at bygge hus, men det er godt for sammenholdet.

Rita og Bendt blev mine gode venner, da jeg i 2016 flyttede til Mors og kom på et fys-hold i Nykøbing, hvor Bendt også gik. Vi fik et rigtig godt træningshold, som også blev et rigtig godt venskabshold. Vi holder julefrokost, sommerfest og kender og hjælper hinanden privat.

Vi ser selvfølgelig stadig Rita og Bendt. Parkinson skal også bekæmpes socialt.

Grund kun med græs

Rita er klog, så jeg undersøgte mulighederne for et kolonihavehus. Jesper fra kommunen blev sikkert godt træt af mig, for da der kom en ledig grund, fik jeg den. Det var kun en grund fuld af græs, så jeg kunne slet ikke se mig ud af det arbejde.

Så trådte min bror til og slog græsset tre gange med en temmelig stor græsslåmaskine. Så lignede det mere en plæne. Alle-



rede den første dag kom folk fra haveforeningen og sagde hej og velkommen.

Jeg fortalte min gode ven Svend Åge om min plan for et kolonihavehus, og han sagde, at han gerne ville bygge huset.

Svend Åge har i sit liv været minkavler og handymand, og vi har før lavet projekter sammen.

Han og jeg træner også sammen på fys-holdet. Faktisk deler vi også yogahold og svømmehold. Vi må jo gøre noget for at holde sygdommen på afstand. Vi tror på, at træning er en god ting, faktisk meget uundværlig, og vi nyder også det sociale liv, der følger med. Flere af os har været på Montebello i Spanien sammen, med masser af træning.

Skilsmisse og problemer

Perioden op til Ritas gode idé havde været et omtumlet år. En skilsmisse førte til psykiske problemer – og derefter stak parkinson desuden af. Jeg måtte flytte ind til byen for at gøre det lettere at leve med et handicap. Det var en fejl af dimensioner. Jeg har altid boet på landet.

Uden træningsholdet, og ikke mindst Svend Åge og Annelis, ved jeg ikke, hvordan det var gået.

Alt i alt var ideen om et kolonihavehus lige, hvad jeg havde brug for. Svend Åge kom med en plan om at bygge et hus på ca. ni m². Vi begyndte at samle materialer, da byggematerialer er dyre.

En fra holdet fortalte om et hus, som skulle rives ned. Vi kontaktede entreprenøren og fik lov at hente en del. Vi kørte derhen og kørte hjem med tre læs materialer. Det viste sig senere ikke at være nok, så vi måtte på den igen.

Men vi sparede en masse penge. Bare fordi man har parkinson, bliver man ikke dum. Nogle ting går bare langsommere, og andre ting skal man have hjælp til.

Tak til XL

Tegningen til mit hus lavede Svend Åge nu, med stor overbærenhed fra Annelis. Efter megen tegning og udregning kom dagen, da de resterende materialer skulle bestilles. Jeg havde søgt på nettet, men bestemte mig så for at spørge det lokale XL i Nykøbing. De kom med et super tilbud og viste stor overbærenhed, når jeg skulle hente et eller andet til Svend Åge, og der altid var flere ting, der hed det samme.

De sender stadig regninger, og det er helt fortjent, for vi har hentet ting hos dem i én uendelighed.

Sygdom, kaffe og kage

Dagen kom, da "skelettet" til huset skulle køres over på grunden. Brormand, fætter og et par stykker mere hjalp til. Det var en stor dag. Mit hus, bygget ved hjælp af Svend Åge og mig, stod nu på grunden.

Det krævede mange timer at komme så langt. Når man har parkinson, kan man godt blive træet, som alle andre.

Nu var vi så heldige, at endnu en ven fra parkinsonholdet fik tid. John hjælper så meget, han kan.

Fodlister og skyggelister blev sat op. Vinduerne monteret. Svend Åge og John er trofaste. Hvis arbejdet har været så intenst, at vi har glemt pillerne, går vi alle tre rundt som gamle krumbøjede mænd og må minde hinanden om vores sygdom.

Vi har fået mange spørgsmål om, hvorfor vi bygger et hus. Det gør vi, fordi vi kan. Vi er meget trætte indimellem, men så hjælper vi hinanden op. Vi hygger med pjat og kaffe og kage.



Det blev til et hus

En søndag holdt vi rejsegilde, og der kom langt over 30 forbi. Det var så dejligt. Folk kunne se, hvad det hele skulle blive til.

Huset som står nu, er på 21 kvadratmeter. Den oprindelige plan – Svend Åges tegning – viste et hus på ni kvadratmeter... Vi har gjort det på trods. Man kan mange ting ved vilje, samarbejde og opbakning! Det er ikke gratis at bygge hus, men det er godt for sammenholdet.

Jeg vil gerne takke Svend Åge Blåbjerg og Annelis for deres hjælp og overbærenhed med mig i det sidste år. Flere fra parkinsonholdet har også hjulpet til. Hvis jeg ikke nævner flere, glemmer jeg ikke nogen.

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

FYSHUSET
Valby
Forebyggelse-Træning-Sundhed

Kontakt Parkinsonspecialisterne
Telefon 2615 5055 · fyshusetvalby@gmail.com
www.fyshusetvalby.dk



I undersøgelsen oplevede deltagerne i Parkinson Boxing øget motivation for at dyrke motion. Forbedringerne, motivationen og fællesskabet indvirkede positivt på deres livskvalitet. Foto: Jeppe Bøje Nielsen.

Parkinson Boxing øger livskvaliteten

I foråret 2023 udarbejdede to specialestuderende i Folkesundhedsvidenskab på Syddansk Universitet en kvalitativ undersøgelse af, hvilken betydning motionsformen Parkinson Boxing har for deltagernes symptomer og livskvalitet.

Af Marlene Grønnegaard Them og Katrine Thorlund

De to studerende, Pernille Bekke og Nafisa Yusuf, lavede deres undersøgelse ved at deltage i træningen og efterfølgende lave interview med deltagerne. Målet var at afdække den betydning, motionsformen har for deltagernes symptomer og livskvalitet.

I interviewene med deltagerne på bokseholdet fandt de frem til fire gennemgående temaer: Fællesskab, motivation, kropslige oplevelser og livskvalitet.

Deltagerne fortæller, at den fælles diagnose bidrager til at binde holdet sammen. Deltagerne oplever at være del af en gruppe, hvor der er en fælles referenceramme, en intern viden om sygdommen og dermed en forståelse af hinanden. Man behøver ikke forklare sig og det giver en tryghed, en lyst til at komme til træning og en masse grin, da man kan grine sammen af symptomerne.

Motivation til at fortsætte

I undersøgelsen fortæller deltagerne, at det vigtigste for dem er at finde en motionsform, som gør, at de holder fast i at træne. Parkinson Boxing har den styrke, at øvelserne kan laves på forskellige niveauer, og at der er en accept af, at man deltager på det niveau, man kan på da-

gen. Derudover indeholder træningen mange forskellige elementer, så der er altid noget, man er god til.

Resultatet var, at deltagerne oplevede øget motivation for at dyrke motion og derfor fortsatte med at deltage i træningen. Alle oplevede forbedring eller stilstand i symptomer efter træning. Samtidig havde forbedringerne, motivationen og fællesskabet en positiv påvirkning på deltagernes livskvalitet.

Pernille Bekke og Nafisa Yusuf fandt, at oplevelsen, af hvad træningen betyder, er individuel og afhænger af, hvilke symptomer den enkelte oplever.

Ofte vil det være en følelse i kroppen, som ændres, når man er til træning. En indre uro ændres til ro i kroppen, eller en oplevelse af stivhed i kroppen mindskes under og efter træning. Hvor længe, der er effekt af træningen, er helt individuelt og afhængig af symptomer. Nogle oplever en virkning i timer, andre i dage og nogle oplever at genvinde funktioner, de har manglet.

I det daglige oplever deltagerne at glæde sig til næste træning, og det bidrager med positive forventninger i dagligdagen. Deltagerne fortalte, at de havde mødt en omsorg fra de andre deltagere og fra trænerne, som giver dem en følelse af "at der er plads til alle", og de oplever et tilhørsforhold.

Konklusionen af undersøgelsen er derfor, at motionsformen Parkinson Boxing egner sig til at lindre symptomer, forsinke udvikling i sygdommen samt at forbedre livskvaliteten for deltagerne. De fire temaer har betydning for – og forstærker hinanden. Motionsformen er i stand til at fastholde deltagerne til træning, hvilket har betydning for lindringen af symptomer og bidrager til livskvaliteten.

LÆS MERE: En kvalitativ undersøgelse af Parkinson bokseres oplevelse af at deltage i Parkinson Boxing: www.parkinson.dk/tilbudtildig/traening-og-rehabilitering/traening/boksning/

Kom og boks med

- ◆ Parkinson Boxing foregår i lokale bokseklubber.
- ◆ Instruktørerne er særligt uddannede i disciplinen. Parkinson Boxing foregår i et samarbejde mellem Parkinsonforeningen og Danmarks Bokse Union.
- ◆ Find dit lokale boksehold her: www.parkinson.dk/tilbudtildig/traening-og-rehabilitering/traening/boksning/

Kærlighed og netværk

Parforhold med parkinson kan byde på udfordringer. Kursuscentret Gl. Brydegaard nær Odense dannede den 7.-8. oktober ramme om et fint arrangement om ventesor og partnerrelation som et gratis tilbud til alle i de fynske pårørendegrupper.

Tekst og foto: Helle Peterson, Fyn



Kursuscentret Gl. Brydegaard nær Odense dannede lørdag-søndag den 7.-8. oktober ramme om et fint arrangement om ventesor og partnerrelation som et tilbud til alle deltagere i de fynske pårørendegrupper.

For arrangementet stod Birthe Magelund, som er koordinator for pårørendegrupperne. Formålet med arrangementet var at give de pårørende et lille pusterum fra hverdagen, et døgn, hvor man kun skulle tage vare på sig selv samtidig med, at man fik mulighed for at udvide sit netværk.

Lær hinanden at kende

30 pårørende havde meldt sig til arrangementet, men da dagen kom, blev tallet til 26 grundet forskellige forhindrin-

ger på hjemmefronten. Et meget godt billede på, hvordan det er at have Parkinson inden for dørene.

Efter et par lær-hinanden-at kende øvelser var det tid til kaffe og kage. Det foregik i inddelte grupper, hvor man samtidig med kaffedrikningen havde en opgave i at fortælle lidt om sin egen dag op til mødetidspunktet, samt hvad ægtefællen foretog sig, mens man var væk.

Så var tiden kommet til dagens oplæg. To pårørende-rådgivere fra Odense kommune, Helle Skov Iversen og Pernille Bovtrup havde taget to emner med:

- Ventesor hos dig, som er pårørende
- Relationen mellem dig og din partner

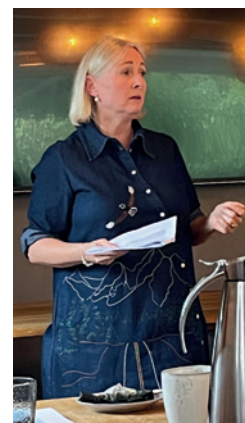
De to fine oplæg blev henholdsvis fulgt op af snak ved bordene og besøg på forskellige stationer rundt i lokalet, hvor man i små grupper fik mulighed for at fortælle om både de udfordringer og succeser, den enkelte oplevede i forhold til kommunikation i parforholdet.

De mange indmeldinger fra salen vidnede om, at emnerne både var relevante og vedkommende.

Dagen sluttede med en god middag, vin og endnu flere gode samtaler mellem deltagerne. Målet med arrangementet var bl.a. at give de pårørende et større netværk ud over deres egen gruppe, og i forhold til evalueringsskemaerne ser det bestemt ud til at være lykkedes.

Tre donationer fra Tryk-fonden, Velliv-foreningen og Odense kommune dækkede alle udgifter, så arrangementet var gratis, bortset fra drikkevarer til middagen.

Helle Peterson stod for både ansøgningerne til fondene og for det efterfølgende evaluering- og afrapporteringarbejde i forhold til dem, der havde doneret penge. En kæmpestor tak for donationerne!



Arrangementets formål var at give de pårørende et lille pusterum fra hverdagen og mulighed for at udvide deres netværk. Her holder Helle Skov Iversen fra Odense Kommune oplæg for pårørendegrupperne.

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. Hele familien bliver påvirket af sygdommen.

Udfordringerne ved den gradvise udvikling af sygdommen viser sig over tid og påvirker udover den ramte også pårørende, parforhold og familieliv. Det kan være svært at tale åbent om, og der er behov for løbende omstilling.

Parkinsonforeningen udbyder igen kursus for ægtefæller/samlevende, der ønsker redskaber til at bedre at kunne håndtere den ændrede hverdag.

Psykolog Charlotte Jensen 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 stille spørgsmål undervejs og møde ligestillede. I løbet af dagen serveres morgenmad, frokost og eftermiddagskaffe.

Tid og sted for pårørendekurset:

- ◆ Lørdag d. 27. januar 2024 kl. 09.30-17.00 i Aarhusalen, Sankt Knuds Torv 3, 8000 Aarhus.
- ◆ 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.

Tilmelding foregår på foreningens hjemmeside: www.parkinson.dk senest fredag d. 12. januar 2024.

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

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

PÆNE HERREBUKSER HELT UDEN BESVÆR



VI MENER, AT ALLE HAR RET TIL ET PAR PÆNE BUKSER!

Meget behagelige bukser som er 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
- Julegaver kan byttes frem til den 31. januar 2024

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





Der er ingen formkrav til en klage. Det betyder, at du blot kan sende en besked til kommunen om, at du klager, eller du kan vælge at klage mundtligt. Det er vigtigt, at du modtager en kvittering for din klage. Foto: Shutterstock

Bed om at få afgørelsen på skrift

Hvis du oplever at blive afvist, skal du altid bede om en skriftlig afgørelse. På den måde får du en begrundelse. Du ved, hvilke oplysninger kommunen lægger vægt på, og du bliver orienteret om din klagerettighed.

Af Elsebeth Bech
Socialrådgiver i
Parkinsonforeningen



I rådgivningen taler jeg ofte med medlemmer, som oplever at få et afslag allerede i første kontakt med kommunen. Typisk foregår det ved, at man som borger kontakter kommunen for at søge om en bestemt ydelse eller hjælpemiddel. Inden samtalen er slut, har personen i den anden ende af telefonen oplyst, at borgeren ikke er berettiget til det, som efterspørges. I nogle tilfælde følger en forklaring med, at den slags slet ikke bevilges jf. serviceniveauet i kommunen, eller at borgeren ikke er dårlig nok til at komme i betragtning.

Beskeden i telefonen er at sidestille med et afslag, men der bliver ikke skrevet en formel afgørelse med en klagevejledning. I de situationer undlader kommunen at indhente oplysninger, og en konkret

og individuel vurdering foregår heller ikke. I forhold til retssikkerheden er det problematisk, når en sag ikke behandles korrekt.

Hvis du oplever at blive afvist, skal du altid bede om en skriftlig afgørelse. På den måde får du en begrundelse og ved, hvilke oplysninger kommunen lægger vægt på, og du bliver orienteret om din klagerettighed.

Hvis du ønsker at klage over en afgørelse, skal dette gøres inden for fristen på fire uger – dette fremgår også af afgørelsen. Du kan godt klage over en bevilling, f.eks. hvis du ikke er enig i omfanget af hjemmehjælp, eller hvis kommunen vil bevilge dig et andet hjælpemiddel end det søgte.

Klagen sendes til kommunen, som skal revurdere sagen. Der er ingen formkrav til en klage. Det betyder, at du blot kan sende en besked til kommunen om, at du klager, eller du kan vælge at klage mundtligt. Det er vigtigt, at du modtager en kvittering for din klage, så du har dokumentation på, at den er fremført.

Hvis kommunen fastholder afgørelsen helt eller delvist, bliver sagen vide-

resendt til Ankestyrelsen. Det er den ankeinstans, som enten beder kommunen ændre afgørelsen, giver kommunen medhold eller ”hjemsender” sagen. Det betyder oftest, at Ankestyrelsen mener, at sagen er utilstrækkeligt oplyst, så kommunen skal undersøge flere ting.

Det kan være en god ide at forklare, hvorfor du ikke er enig med kommunen. Har du nye oplysninger, kan du vedlægge dem, men det er ikke et krav. Du kan godt efterfølgende indsende nye oplysninger indtil Ankestyrelsen har truffet deres afgørelse.

Kontakt gerne Parkinsonforeningens socialrådgiver eller Borgerrådgiver i din kommune, hvis du har brug for sparring i en klagesag.

Borgerrådgiver er en uvildig instans, som hjælper borgerne med at forstå afgørelser fra kommunen

De kan rådgive i forhold til klagesager eller være med til at genoprette dialogen mellem dig og kommunen, hvis den er gået i hårdknude.

Borgerrådgiver forholder sig ikke til selve afgørelsen eller det faglige indhold.

Danser med hr. P.

En personlig beretning kan antage mange former. Ken Farø har valgt at skrive et galgenhumoristisk digt om livet med parkinson som en ufrivillig dans. Det vil sige bevægelser, der tit kommer ubelejligt og ender med, at man igen mangler et eller andet...

Digt af Ken Farø



Kender De Dødedansen?
Et yndet motiv i middelalderens
ikonografi
En kædedans af
jordløse
Borgere
Bønder
Adelige
Gejstlige
Konger
Anført af et skelet
Med eller uden le

Essensen:
Døden rammer blindt
I den er vi alle lige
Ligesom med P.
Selv om nogle er mere lige
End andre.

Det behøver slet ikke
Gå så galt
Man kan sagtens dø
En langsom død
Døden kan komme snigende
Livsfunktionerne lukker stille ned
En efter en
Naturlig proces
Blot indimellem indtruffet
på et unaturligt tidspunkt.

At danse med mr. P.
Er en dans
I stilarten
Stoledans:
Mens De danser
Fjerner mr. P.
Deres stole
En efter en.

Som HAL 9000
Af David Bowman
Successivt bliver nedlukket:
"Stop Dave,
I'm afraid
I'm losing my mind
I can feel it
I can feel it
Please stop!"

Når De danser med mr. P.
Kan tabet af stole
Virke helt uoverskueligt lang:
Farvel til finmotorikken
Borte tog lugtesansen
Ups, der røg jobbet
Hvor er min selskabelighed?
Hovsa til koncentrationsevnen
Pist væk selvtiltiden
Der smuttede balancen
og evnen til at styre sine lemmer
Hvem har fået mit skønne hus
Op under neglene?
Er der nogen der har set
Mit ægteskab?
Mit intakte familieliv?
Orgasme søges!
Dusør gives for oplysninger om
Det forsvundne gode helbred

Nogle danser med ulve
Andre med drenge
Søren Ø danser med wienerbrød
Jeg danser med mr. P.
Og mr. P. fører.

Mr. P bliver aldrig træt
Af at danse.
Han byder op døgnet rundt:
Når man sover
Vil han pludselig danse en tarantel.
Står man i kø, bliver det gerne til
en quickstep
Har man travlt, kan man forvente
en slowfox.
Electric boogie er på tapetet i tide
og utide
Breakdance ufortalt.
En jive kan altid skubbes ind.

Ofte har man bare lyst til
At være bænkevarmer.
Men det tager mr. P. ikke
Hensyn til
Der skal to til tango
Som han siger.
John T og Donna S til disco.
Tommy S til Disco Tango.

At danse med mr. P.
Er ingen dødedans
Men De kan være sikker på
At er De først blevet budt op til
dans
Af mr. P.

Så danser I sammen
Indtil døden jer skiller.

Ken Farø, 2023.

Fra samlingen Ud og se med mr. P.
(upubliceret).

Ken Farø er ph.d. i tysk, f. 1972 og lektor
emeritus, Københavns Universitet.
Han har haft parkinson siden 2005.



Mens De danser/ Fjerner mr. P./ Deres stole/ En efter en. Foto: Shutterstock

FAGLIG RÅDGIVNING

**Lægekonsulent, overlæge
Tove Henriksen**

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

**Logopæd/talepædagog
Lisbeth Haaber**

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

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

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

**Fysioterapeut
Finn Egeberg Nielsen**

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

**Elsebeth Bech
Socialrådgiver**

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

**Ergoterapeut
Vicki Lund**

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

**Psykolog
Susanne Ohrt**

Træffes tirsdag kl. 16.00-17.00 på 30 28 44 82

**Tandlæge
Sara Baram**

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

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

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

**Sexolog, læge
Marianne Bruhn**

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

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

Træffes mandage i lige uger kl. 17.00-18.00 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



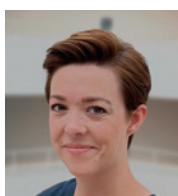
**Marlene Grønnegaard
 Them**
**Teamleder og sundheds-
 politisk konsulent**
 mgt@parkinson.dk
 Tlf. 36 35 02 30



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 medlems-
 systemansvarlig**
 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@hvw.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
Klintebovej 3
3720 Åkirkeby
23 88 49 66
jytte@roemersminde.dk

København/Frederiksberg

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

Storkøbenhavn

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

Nordsjælland

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

● **BORNHOLM**

● **KØBENHAVN-FREDERIKSBERG**

Parkinsonkor mandage 17-19 i Allehelgens kirke. Ungarnsgade 43.

Parkinson Boxing i C.I.K mandage 15-16 i Bådsmandsstræde 20.

Bordtennis: C.I.K. onsdage 10-12 og fredage 14-16 i Bådsmandsstræde 20. Frederiksberg bordtennis mandage 10-12 og torsdage 14-16 i Mariendalshallen, Mariendalsvej 21 C, 2000 Frederiksberg.

Nytårskur 13.1 2024 14-17 på Sølund, Rymsgade 20A. Camilla Juel Madsen holder workshop og foredrag og fortæller om sin bog, *Forandret for altid*. Tilmelding udsendes senere.

Portvinsbanko 6.3. 2024. Tilmelding udsendes senere.

Unity walk i København 25.5.

● **STORKØBENHAVN**

Parkinson Boxing: Farum bokseklub tirsdage og torsdage 17-18, www.farum-bokseklub.dk

Kor: Pilekoret, Kulturcenter Mariehøj, Øverødvej 246, 2840 Holte. Tirsdage 12.15-13.55, Annie Hammerlund, 2720 1143.

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

Vandtræning, Kildegården, Kildebakkegårds alle 165, 2860 Søborg, torsdag eftermiddag, Mette Würtsen 4588 6690.

Amagerland danseklub onsdage 13-14, Sundhedshuset/Fysiq Kastrup, Kamillevej 1. sal, 2770 Kastrup

Kredsens Nytårskur 13. januar 2024 13.30-ca. 16.00. Ishøjklubben, Brohuset, Vejlebrovej 45, 2635 Ishøj.

Kredsens Generalforsamling 13. april 2024. Sæt kryds i kalenderen! Brohuset, Vejlebrovej 45, 2635 Ishøj.

Klubber:

Ballerupklubben:

15. februar 2024, 17-19. Farmaceut fra Skovlunde apotek gennemgår parkinsonmedicinens virkning og bivirkninger. Ballerupklubben, Banegårdspladsen 7, 2750 Ballerup.

Furesø:

Foredrag om kognitive vanskeligheder ved Parkinsons sygdom 7. december 2023 14-16 ved neuropsykolog Helle Friis. Parkinson Klub Furesø, Satelitten, Bymidten 46, 3500 Værløse.

Ishøjklubben:

5. januar 2024 13-15. Advokat Birgitte Harring-Lund orienterer om fremtidsfuldmagter og generalfuldmagter. Ishøjklubben, Brohuset, Vejlebrovej 45, 2635 Ishøj. 2. februar 2024 13-15: Jurist Linda Lykke gennemgår og forklarer Serviceloven. Ishøjklubben, Brohuset, Vejlebrovej 45, 2635 Ishøj.

Parkinson Klub Rødovre og Hvidovre:

6. februar 2024 16-18 besøg af diætist, der fortæller om kost og parkinson. Parkinson Klub Rødovre og Hvidovre, Hvidovrevej 272, 2650 Hvidovre. **5. marts** 16-18, gennemgang af testamenter og fremtidsfuldmagter. Hvidovrevej 272, 2650 Hvidovre.

● **NORDSJÆLLAND**

Generalforsamling lørdag 16. marts 2024.

Bestyrelsen arbejder desuden med et møde for især nye medlemmer i januar / februar, og med et møde med fokus på forskning inden for Parkinsons sygdom. Hold øje med i nyhedsbreve!

Caféer:

Allerød:

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

Egedal:

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

Fredensborg:

Café 2. mandag i hver måned 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. december:** Julehygge med musik af **spillemand Bjarne Børresen.**

Intet møde i januar. 12. februar: Leder af forskningslaboratorium på Bispebjerg Hospital, Sanne Kaalund, fortæller om sin forskning i at lave et 3-D-hjerneatlas over mikroskopiske forandringer i hjernen. **11. marts: Apoteker Alexander Wiberg-Hansen** fortæller om parkinsonmedicin. **OBS: Dette møde holdes i Foredragssalen, Humlebæk bibliotek. 8. april: Adjunkt Anna M. Klawonn,** som gæstede caféen i september 2023, fortæller om sit videre forskningsarbejde i hjernens immunceller, microglia og disses rolle for Parkinsons sygdom. **13. maj:** Pilekoret gæster igen caféen.

Frederikssund:

1. tirsdag i måneden 14.30 i Frivillighuset, Lundevej 7, Frederikssund. Kontakt: Carla Christensen Tlf. 22254109/22254832 eller mail: carlachristensen29@gmail.com. **5. december kl. 13** er der smørrebrød og hygge med sang, pakkespil, julefortælling samt kaffe og kage. **2. januar kl. 14.30** er der sangeftermiddag med Finn Torp. **6. februar kl. 14.30:** Foredrag ved Trine Hørmann Thomsen, parkinsonsygeplejerske ved Glostrup Hospital. **5. marts kl. 14.30:** Besøg af ældrelæge Mikkel Ibsen, Slangerup. **2. april kl. 14.30:** Vi mødes i Skibby Fritidscenter, Nyvej 7, 4050 Skibby og skal rigtigt røre os. Vi får besøg af Mie fra Miefys, Hillerød, hvor hun underviser i parkinsondans. Denne eftermiddag vil hun introducere os til dansens glæder. Glæd jer til en skøn eftermiddag med motion, musik, grin og glæde! **7. maj kl. 14.30:** Vi får besøg af næstformand i Parkinsonforeningens Nordsjællands kreds, Camilla Juel Madsen. Camilla har selv parkinson og fortæller om sit liv og om sin bog *Forandret for altid*. **4. juni: Sommerfest** hos Inge og Michael i deres sommerhus.

Helsingør:

Café 1. mandag i måneden 14-16 i Aktivitetscenteret "Hamlet, Kronborgvej 1C, 2. sal, 3000 Helsingør. Tag elevatoren op til anden sal ved indgang 1b. Der er planlagt møde **4. december:** Besøg af **Parkinsonforeningens formand René la Cour Sell og organisationskonsulent Jette Johansen** fra foreningens sekretariat. Orientering om nyt fra foreningen med debat afrundes med julehygge, gløgg og æbleskiver. Cafeen forventes at blive drevet videre med nye kræfter, hvor der vil være oplæg, socialt samvær og erfaringsudveksling mellem deltagerne. Hold øje med nyhedsbreve, invitationer og hjemmeside.

Dans:

Ballroom Fitness™ i Humlebæk. Danseinstruktør: Majken Feldballe Franck, onsdag 12.30-13.30 i Letsmove, Humlebæk Center 26, 3050 Humlebæk. Pris afhænger af sæsonens længde og antal tilmeldte. Kontakt og tilmelding: Letsmove's reception tlf. 49 200 330 eller reception@letsmove.dk. Forløbet kan også købes via webshoppen på www.letsmove.dk

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

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

Frederiksværk. Pris: Første gang er en gratis prøvelektion. Prisen er efterfølgende 25 kr. pr. person pr. time Kontakt og tilmelding: Tove Lauritsen tlf. 60 66 58 53 eller tove_bjarne@hotmail.com.

Parkinson Boxing:

Parkinson Boxing i Nivå. Boksetrænere er Søren Rommelhoff, Karsten Larsen, Lennart Bernstein og Rikke Ludvigsen, tirsdag 17-18. Adresse: Nivåhøj 68. Pris: pt. 250 kr / halvår – Arrangør: Karlebo Bokseklub.

Bordtennis:

Bordtennis i Nivå Bordtennis (Bat og Boks) ledes af Rikke Ludvigsen, onsdag 10-12. Adresse: Nivåhøj 68. Pris: pt. 250 kr. / halvår. Arrangør: Karlebo Bokseklub.

REGION SJÆLLAND

Sjælland Øst

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

Vestsjælland

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

Storstrøm

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

● SJÆLLAND ØST

Generalforsamling lørdag d. 2. marts 2024 kl. 11 i Aktivitetscentret, Solrød Center 85, 2680 Solrød Strand. Mere information følger i ParkinsonPosten, december, eller på kredsens hjemmeside Parkinsonforeningen – Sjælland Øst.

Dans:

Parkinsondans i Greve, Køge, Gørslev og Karise.

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

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

Ballroomfitness onsdag 16:30-17:30 hos Lone Kærgaard, Gørslev Forsamlingshus, Trekanten 10, 4100 Ringsted, 2182 2282 eller l-kj@live.dk.

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

Parkinson Boxing:

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

Køge bokseklub, Asgård skole, Norsvej 2, 4600 Køge har et parkinsonhold mandag 12-13.30 og lørdag 10.30-12. Kontakt June Svendsen, 51 36 51 12 eller mail til: svendsen5@live.dk

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

Bordtennis:

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

Klubber:

Caféerne eller klubberne er uformelle mødesteder 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 26. januar og 23. februar. Pt. ingen kontaktperson, men ring evt. til Lisbet Toft Jansson fra bestyrelsen 2613 7385 eller jansson@newmail.dk

Klub Roskilde:

Cafémøde anden onsdag i måneden kl. 14-16 i Frivilligcentret, Jernbanegade 21A, 4000 Roskilde. Kommende møder er 13. december, 10. januar og 14. februar. Kontaktperson Else Riis 2926 6606 eller riis.else@gmail.com.

Klub Greve/Tune:

Cafémøde torsdage 14-16 i Tune Borgerhus, Lundegårdshæget 15, 4030 Tune. Kommende møder er 11. januar og 22. februar. Kontaktperson Karin Nielsen 4613 8806 eller ksnielsen@tunenet.dk.

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

● VESTSJÆLLAND

Parkinsonkor:

Styrk din stemme med sang i Holbæk. Stemmetræning og sang hver onsdag kl. 15-16.30, Holbæk Musikskolen, Gl Ringstedvej 32E. Tilmelding: 72 36 72 70.

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

Parkinson Boxing:

Parkinson Boxing i bokseklubben Team Bredahl, Blindestræde 2B, 4300 Holbæk. Der trænes hver tirsdag kl. 16.00-17.30 og fredag kl. 15.00-16.30. Kontakt: teambredahl@hotmail.com.

Dans:

Parkinson Ballroom Fitness™ i Holbæk. Der danses mandag kl. 16-16.55 i Holbæk Gymnastik Forening, Foreningshuset Bispehøjen. Tilmelding: www.holb-gym.dk/.

Klubber:

Klub Holbæk:

Julefrokost 20. januar kl. 12.30 i Foreningshuset, Bispehøjen 2, 4300 Holbæk. Tilmelding: <https://parkinsonvestsj.nemtilmeld.dk/>.
Pårørendemøde 24. januar kl. 16 i Holbæk Sportsby.

Klub Odsherred:

Julefrokost 9. januar kl. 13 i Sundhedscenteret Odsherred, Nykøbing Sj. Tilmelding: mail ParkinsonOdsherred@gmail.com.

Klub Kalundborg:

Julefrokost 4. december kl. 13 i Solsikken, Kalundborg. Tilmelding mail ph4400@ka-net.dk. **Klubmøde** 29. januar kl. 15 i Aktivitetscenter Munkesøen. Tilmelding mail ph4400@ka-net.dk. **Klubmøde** 26. februar kl. 15 i Aktivitetscenter Munkesøen. Tilmelding mail ph4400@ka-net.dk.

Klub Ringsted:

Julefrokost 11. december kl. 15 i Hyldegården. Tilmelding mail ParkinsonRingsted@gmail.com.

Klubmøde 6. februar kl. 16 i Hyldegården. Tilmelding mail ParkinsonRingsted@gmail.com.

Klub Slagelse:

Julefrokost 6. december kl. 13.30 på Slagelse Bibliotek. Tilmelding mail hjem4200@gmail.com.

Klubmøde 7. februar på Slagelse Bibliotek. Tilmelding mail hjem4200@gmail.com.

● **STORSTRØM**

Generalforsamling lørdag 6. april 2024 kl. 14 i "Foreningszonen", DGI-Huset, Solbakkevej 42, 4760 Vordingborg.

Klub Vordingborg:

Klubledelsen inviterer til årsmøde onsdag 20. marts 17.30. Sæt kryds i kalenderen og mød op! Dagsorden følger. Mange hilsner fra Marian Dalstrup, klubformand.

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):

Alle Parkinsonskole-arrangementer holdes på AOF Center Odense, Skærgårdsvej 1, 5500 Middelfart.

En lørdag i januar 9.30-16: Neurologens og neuropsykologens arbejde i forbindelse med parkinsons sygdom. 10-12 oplæg ved neurolog Lis Johannesen, selvstændig neurolog i Odense, før ansat ved Neurologisk Afd., Odense Universitetshospital. 13-15 redøger neuropsykolog Katrine Sværke, Bispebjerg Hospital for ændringer i de kognitive funktioner, bl.a. hukommelse, samt fortæller om et forskningsprojekt med computerbaseret kognitiv træning. Tilmelding: AOF Center Odense på tlf. 6916 0600 senest 21. december 2023. Pris incl. forplejning 290 kr. "Først til mølle" – max 40. pladser. Nærmere info følger.

"Husk at passe på dig selv". Påførendedag lørdag 24. februar 9.30-16. Kl. 10-12: oplæg ved Marie Lenstrup, forfatter til "Overlevelsesmanual for omsorgspårørende" (2020). Marie Lenstrup mand døde i 2017 efter ti år med parkinson og parkinsondemens. Hun fortæller om at mærke sin egen trivsel og finde frem til den nødvendige hjælp. 13.00-15.00: Psykolog i Parkinsonforeningen Susanne Orth fortæller, hvad der sker for pårørende til en parkinsonramt, og hvordan man undgår at miste sig selv. Tilmelding: AOF Center Odense på tlf. 6916 0600 senest 9. februar. Pris incl. forplejning 290 kr. "Først til mølle" – max 40. pladser.

"Stress og Parkinson" lørdag d. 2. marts 9.30-16. 10.00-12.00: Oplæg ved Lilian Sjøberg, biolog, coach og terapeut. "Hvad kan du selv gøre for at få det bedre med en kronisk diagnose som Parkinson?" Lilian ser på forbindelsen mellem stresspåvirkninger og udviklingen af symptomer som parkinson, der kan give mulighed for aktivt at ændre vores tænkning og handlinger. Målet er at skabe ro i krop og sind. Lilian giver eksempler på, hvordan stress tidligere i livet kan påvirke dine symptomer. 13-15 ved Bobby Zachariae, professor, dr.med., cand.psych., Aarhus Universitetshospital: "Mindfulness". Præsentation af visualisering/afspænding som metode til stress-reduktion med øvelse. Tilmelding: AOF Center Odense på tlf. 6916 0600 senest 16. marts. Pris incl. forplejning 290 kr. "Først til mølle" – max 40. pladser.

● **FYN**

Kredsarrangement for Fyn:

Nytårskur i Otterup Hallen 12. januar ved Netværk for yngre – åbent for alle parkinsonramte og pårørende på Fyn. Arrangementet bliver todelt, og man kan frit vælge, hvad der passer bedst. Del 1.: Kl. 16 begynder 1½ times HIIT-træning og yoga ved ergoterapeut Henriette. Forvent god stemning, fede øvelser, høj puls, efterfulgt af yoga-udstrækning, balanceøvelser og afspænding. Alle kan deltage. Høje på energi, udstrakt og afspændt går vi i bad kl. 17:30. Del 2.: Kl. 18:30 aftenarrangement med middag ved Bieliers Gourmet service, <https://www.bieliers.dk>. Menuen er en lækker udvidet Italiensk buffet, se nærmere i Parkinson Post. Vi går til bords kl. 19. Arrangementet har tidligere været holdt i regi af "Yngre med parkinson". Men det føles ikke som vi bliver yngre, hvorfor alle med PD er velkomne. Tilmelding senest d. 4. december til Bo Johansen ved at sende 425,-kr./person via MobilePay til 29663911. Drikkevarer ud over velkomstdrink købes oveni. Bowlingbaner kan bookes.

Dans:

Assens:

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

Faaborg:

Parkinsondans med Birgitte Mikkelsen onsdage 10.30-11.30 i Fåborg Forum.

Middelfart:

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

Nordfyn:

Parkinsondans i BenefIT, Søndersø. Hver mandag 14-15 parkinsondans ved Laura Schumann Torres, BenefIT Søndersø, Odensevej 73, Søndersø. Pris aftales med Laura på 6489 3001 eller lst@benefit.dk Web: www.benefit.dk/soendersoe.

Nyborg:

Parkinsondans i Nyborg. Mandage 14.00-15 Nyborg Fysioterapi og træning, Vestervoldgade 5, 5800 Nyborg. Info på <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 være/ bruge Brugerhuset. Desuden betales ca. 400 kr. til driftsudgifter. Kontaktperson: Marianne Hansen, 6269 1489.

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

Parkinson Boxing:**Svendborg:**

Parkinson Boxing i Bokseklubben Rollo hver tirsdag 16-17, og fredag 11-12. Midtbyhallen, Johannes Jørgensensvej 10, 5700 Svendborg. 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 17.15-18.15 i Bokseklub Sparta, Thorslundsvej 2B, 5000 Odense C.

Bogense:

Fysioterapien i Bogense tilbyder boksetræning på hold mandag, tirsdag og onsdag. Nærmere oplysninger hos Kenneth Stage, Bogense Fysioterapi på tlf 6481 3633, <https://www.bogensefysioterapi.dk>

Parkinsonkor:

Odense Parkinsonkor fredag formiddag i Seniorhus Odense, Tolbodgade 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 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:**

Fyn Shakers. Mødested: Korup Idrætscenter, Præstevej 12, 5210 Odense NV. Fyn Shakers har siden 2017 arbejdet for at parkinsonramte kvinder og mænd på Fyn kan vedblive med at tage vare på eget helbred og styrke vores sociale netværk ved at spille fodbold. Vores klubnavn lægger ny betydning i det stereotype billede af en parkinsonramt: Shaken, not stirred! Thomas Rysgaard Jensen, 40 38 41 90, trysgaardjesen@gmail.com eller Jette G. Collins, tlf. 61 77 56 20, jetteguntherandersen@gmail.com. Du kan også skrive til os på facebook (Fyn Shakers).

Styrketræning på Genoptræningscenter Hollufgård. Deltagerbetaling 25 kr. pr. gang. Frivillige instruktører med alsidige erfaringer og spidskompetencer kan skabe bredde i din træning som supplement til vederlagsfri træning. Keld Gantzhorn, 29 11 56 39, keldgantzhorn@icloud.com

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

Klubber:**Middelfart klubben:**

Klubmøder sidste torsdag i hver måned i Østergades forsamlingshus, Østergade 33, 5500 Middelfart.

Ergoterapeut om finmotorik 25. januar 19-21. Pris 25 kr. for kaffe og kage. Tilmelding senest to dage før til Kitted Brodal, 4158 6703 eller kittedbrodalstrib@gmail.com

Besøg af Erik Busk: Ønsk en sang 29. februar 19-21. Pris 25 kr. for kaffe og kage. Tilmelding senest to dage før til: Kitted Brodal, 4158 6703 eller kittedbrodalstrib@gmail.com

Odense klubben:

Julefrokost, samvær, julehygge, sang og underholdning torsdag 7. december 2023 13-17 i Bolbro Brugerhus, Stadionvej 50 L-M, 5200 Odense V. Pris: 175 kr. for mad, kaffe og kage m.m. Tilmelding senest fredag 1. december 2023 på Mobilepay 951458 til Lars Bjørnsten. NB: Bemærk mødetidspunkt!

Cykelløb fredag 29. december 2023 kl.19.45. Se et professionelt cykelløb – Grand Prix i Thorvald Ellegårds Arena, Bolbro Parken, Thorvalds Vænge 9, 5200 Odense. Vildt tempo, stejl og udfordrende bane og fed stemning! Vi mødes ved hovedindgangen og følges til en bagindgang, hvor også rollator- og kørestolbrugere kan komme ind i hallen. Med tilskud fra Odenseklubben koster billetten kun 30 kr., normalt kr. 130-. Tilmelding senest fredag 22.december 2023 på Mobilepay 951458 til Lars Bjørnsten.

Nytårskur med bobler og kranssekage torsdag 11. januar kl. 18 i Bolbro Brugerhus, Stadionvej 50 L-M, 5200 Odense V. Spisning: To stk. smørrebrød. Endvidere evaluering af 2023 og præsentation af forårets program. Pris 80 kr. Tilmelding på Mobilepay 951458 til Lars Bjørnsten senest fredag 4. januar.

Bowling med spisning bagefter torsdag 25. januar kl. 11 i Odense Bowlinghal & Simgolf-center, Møllemarksvej 80. Pris: 100 kr. incl. dagens ret og bowling. Tilmelding senest fredag 19. januar på Mobilepay 951458 til Lars Bjørnsten.

Generalforsamling og hygge torsdag 8. februar kl. 18 i Bolbro Brugerhus, Stadionvej 50 L-M, 5200 Odense V. Som optakt til samtal4 vises et indlæg fra International Parkinsondag: "Hvordan og hvornår starter parkinson?" ved Per Borghammer, professor, nuklearmedicinsk afd, AUH. Spisning to stk. smørrebrød 20 kr. Tilmelding senest fredag 2. februar på Mobilepay 951458 til Lars Bjørnsten.

Svendborg klubben:

Klubmøder sidste torsdag i hver måned i Pensionisternes hus, Skårup Stationsvej 10, 5881 Skaarup. **Musik og fællessang med Jørn Vind** torsdag 29. februar kl. 19. Tilmelding inden 22.02. til Lise Frederiksen på mobil 2331 3028.

● SYDVESTJYLLAND

Parkinson Boxing tirsdag 16-17 i Esbjerg Bokseklub, Fovrfeldskolen i Esbjerg.

Bordtennis alle dage 10.30-13.30, tirsdag 11.30-13.30 i Hjertinghus, Tobølparken 25, Esbjerg V. Evt. kontakt Claus Jensen 6083 1660.

Bramming Klubben:

Godt nytår, hygge og snak onsdag 10. jan. 14-16. Der serveres et glas bobler og kranssekage.

Guitar Finn synger og spiller onsdag 7. feb. 14-16.

Historier krydret med sange fra Højskolesangbogen onsdag d. 13. marts 14-16 ved Hanne og Roll Præstegård, Gredstedbro.

Alle møder foregår på Vindrosen, Jernbanegade 8, 6740 Bramming.

● SYDØSTJYLLAND

"Vejrtrækningens betydning for hjernen" 22. januar 17.00 til 20.00 ved Camilla Birkebæk i Ceres Centret i Horsens. Tilmeldingsfrist 11.01.2024.

Kor, dans og boksning:

Parkinson Boxing tirsdage 8.30-10 i Ikær hallen. Torvegade 75 i Give. Info, Peter 40913087.

Parkinsondans i Vejle: fredag 9.30-11 i Aktivitetscenter Guldkrog, Guldkrog 9, 7100 Vejle. Kontakt Gert Pedersen 61 86 67 02, gertptrib@gmail.com

Parkinsondans i Fredericia:

Fredag 10-11.30 ved danseinstruktør Rigmor Toft i Seniorhuset IP Schmidt, Vendersgade 4, 7000 Fredericia. Tilmelding: Idræt i dagtimerne, Vestre Ringvej 100, 7000 Fredericia. Kontakt: Tony Brazil, tb@iid7000.dk.

Parkinsonkor tirsdage 10.00-11.30 i Pulzion, Peter Tofts Vej 21, 6000 Kolding.

Parkinson-café Horsens: Møde hver første mandag i måneden fra 15-17 i Sund By, Åboulevarden 52, 8700 Horsens. Medbring selv kaffe og kage.

REGION MIDT

Midtnordjylland

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

Vestjylland

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

Østjylland

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

MIDTNORDJYLLAND

Foredrag med Lars Novrup Frederiksen, Sevel, 21. februar kl. 15-17 i Skive, Vinde Forsamlingshus, Vindevej 102, Skive. Lars Novrup Frederiksen fortæller om sine to bøger "Kirstine" og "Priorinden". Pris kr. 100,- pr. person. Tilmelding snarest, senest 1. februar 2024 til Midtnordjylland@parkinson.dk eller Bente Dalsgaard, 3023 6452.

Parkinsonmotion for hjerne og krop 6. april kl. 10.00 i Skive, KCS Motion, Skyttevej 14, Skive. En lørdag sammen med andre parkinsonramte og deres pårørende med motionsformer egnet for parkinsonramte. Reserver datoen nu. Invitation udsendes senere. Tilmelding og mere info hos Midtnordjylland@parkinson.dk eller Bente Dalsgaard, 3023 6452.

Klubber:

Viborg Klubben holder café-møde sidste onsdag i måneden fra kl. 15-17 i CKU, Kælderlokalet, Rosenstræde 6, Viborg.

Foredrag af læge Robert Pind, Bjerringbro 31. januar 15-17: *Angst og jokes*. "Angst gør os syge, jokes gør os raske! Roberts kone Mette fik parkinsondiagnosen for to år siden.

Cafémøde 28. februar 15-17 med hygge og socialt samvær.

Cafémøde 20. marts 15-17 med besøg af borgmester Per Bach Laursen, Vesthimmerland. Han fortæller om *Udvikling Hærvej*, som han er formand for, og kommer ind på Hærvejens kulturhistorie. 15 kommuner er med i *Udvikling Hærvej*, der har hovedkontor i Viborg.

VESTJYLLAND

Generalforsamling 20. marts kl. 17.30 i Hotel Aulum, Jernbanegade 1, 7490 Aulum. Reservér dagen! Dagsorden udsendes senere.

Bordtennis, dans, Parkinson Boxing mv.: Kredsens faste arrangementer kan ses på Vestjyllands hjemmeside Parkinsonforeningen - Vestjylland.

Herning-Ikast-Brande Klubben: Generalforsamling onsdag 28. februar 2024 med oplæg af Anders Bune: "Fra København til vestjyde." Kl. 17 i De Frivilliges Hus, Fredensgade 14, 7400 Herning. Nærmere oplysninger på <https://www.parkinsonforening-hib.dk>

Bordtennis: Vi spiller hver fredag 16.30-18 på Nørre Boulevard Skolen i Holstebro i Holstebro Bordtennisklubs lokaler. Alle kan være med. Kennet Rosenberg kan kontaktes på mailros1berg@gmail.dk

ØSTJYLLAND

Nytårskur fredag 5. januar kl. 12-17.

Generalforsamling torsdag 4. april. Sæt kryds i kalenderen. Nærmere info på mail.

Klub Vejle:

Nytårstaffel 28.01 2024 12.30 - ? i Højager Centret, Ringvejen 1, Jelling. Tilmelding senest 17.1.24. Pris og tilmeldingslink på hjemmesiden.

Klubber:

Djursland:

Julefrokost fredag 8. december kl. 12.30 i Birkehuset, Tirstrup med mad fra Mellem Jyder, Ebeltoft. Egenbetaling 100 kr. Tilmelding på parkinsondjurs@gmail.com.

Generalforsamling i Pavillonen, Kærvej 11, Grenaa, torsdag 14. marts kl. 14.

Odder:

Alle arrangementer afholdes i VitaPark. Indbydelser udsendes til hvert arrangement, når tiden nærmer sig.

Generalforsamling 22. februar 2024 kl. 19.

Pårørendegruppe mødes hver anden måned og er åben for nye deltagere. Indbydelse udsendes forud for hvert møde. Tilmelding nødvendig.

Gruppe for parkinsonramte mødes hver anden måned, samtidig med Pårørendegruppen, og i et andet lokale. Åben for nye deltagere. Indbydelse udsendes forud for hvert møde, tilmelding nødvendig.

Kor: Der er samarbejde med Lungekorret under Odder Musikskole og med Odder Bordtennis klub. Spørg bestyrelsen.

Klubaften 18. januar 2024 kl. 19: GLAD foredrag med Kurth Leth.

Aarhus Klubben:

Nyt i Aarhus: Pårørendegrupper: Vi vil oprette pårørendegrupper i januar. Første møde bliver indkaldt via nyhedsbrev.

Søndagsdans med African Foot Print. Datoer og lokale oplyses i nyhedsbrev.

Cafémøder: Cafémøde 22. januar 2024 på Åby Bibliotek, hvor phd. Lasse Reimer under titlen: "Kan vi bremse Parkinson?" fortæller om de fund, der er gjort. Nærmere invitation i nyhedsbrev.

Velkomstmøde for nye medlemmer af Parkinsonforeningen (indmeldt det seneste år) 25. januar 2024 på Åby Bibliotek. Invitation udsendes på mail.

Cafémøde i februar på Åby Bibliotek. Datoen pt. ikke fastlagt pga. lokaleproblemer. Invitation udsendes med nyhedsmail.

Årsmøde i marts på Åby bibliotek. Dato ikke fastlagt pga. lokaleproblemer.

Aarhus Klubbens aktivitetstilbud:

Parkinson Boxing mandage 14.30-16 på Fjordsgade skole. Aktiviteten fokuserer på koordination og balance i kroppen.

Selvhjælps-/relationsgrupper tirsdage 10.30-12. Hjælp til parkinsondiagnosticerede, der føler ensomhed med deres sygdom.

Dans mandage i lige uger 16-17 på Åby bibliotek med ny instruktør, Birthe Krabbe. Tirsdage 14.30-15.30 i Skåde Folkehus med fokus på rytme, balance og bevægelse af kroppen.

Bordtennis: Der arbejdes på et samarbejde med Aarhus Bordtennis Veteraner. Aktiviteten styrker bevægelse, balance og koordination. Nyhedsbrev udsendes på mail.

Varmtvandssvømning tirsdag og torsdag 17-18 i Møllestien med fokus på bevægelse og styrketræning i vand. NB! Pt. ingen ledige pladser.

Stemmetræning og sang onsdage 14-15:30 på Åby bibliotek. Aktiviteten styrker din stemme med særlige øvelser og bruger sangen som træning.

Hjernetræning RGM fredage 10-12 på Åby bibliotek. Aktiviteten fokuserer på hjernetræning og udfordrer dig via musik med mange sanser med takt, rytme og bevægelse.

Samsø-tur gennemføres maj 2024 efter tidligere aflysning pga. færgestop (!). Invitation udsendes i nyhedsbrev.

På vegne af Århus Klubben: Bergliot Riis, bergliotriis@gmail.com

REGION NORD

Nordjylland

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

● NORDJYLLAND

Klubber:

Mariagerfjord:

Vi begynder igen efter jul med café mandag d. 29. januar kl. 14.30 i Frivilligcenter Kirkegade 4, Hadsund.

Aalborgklubben:

Bemærk, at alle mødedage er flyttet til onsdage! Alle møder finder sted i Salen, 1. sal, De Frivilliges Hus, Hadsundvej 35, 9000 Aalborg, kl. 16-18. Tjek www.aalborgklubben.dk, hvor alle caféer og arrangementer kan ses, når de er klar, og hvor ændringer annonceres.

Caféer: Onsdag 10. januar 2024: Godt nytår, info og snak. 7. februar: Træningsøvelser med fysioterapeut Tina Svane. 6. marts: Mød Rådmand Kristoffer Storm. 3. april: Årsmøde. 1. maj: Nærmere info kommer. 12. juni: Info med efterfølgende tid til snak.

Aktiv med parkinson Nordjylland:

<https://www.facebook.com/AktivMedParkinsonNordjylland>

KAPITEX




Voicetec - Stemmeforstærker

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







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

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 lecion).

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

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

FACEBOOKGRUPPER

Relevante facebookgrupper uden direkte forbindelse til Parkinsonforeningen.

Face parkinson

Facebook-gruppe, der udveksler erfaringer og diskussioner.

Facebook-gruppen ”ENE med parkinson's”

for dig, der har parkinson og bor alene. Facebook-gruppe 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