



Parkinsonforeningens protektor grevinde Alexandra har sagt ja til at blive fotograferet med smykker fra et firma, der støtter Parkinsonforeningen.

Leder	3
Kort Nyt	4
Yrsa er ikke familie, men Svends nærmeste pårørende	8
Frivilligtræf 2024 med fest og farver	11
Pakkenbergprisen 2024: "Sammen klarer vi alting"	12
Neurolog-undersøgelse fra Parkinsonforeningen: Vælg din neurolog med omhu	14
Neurolog-undersøgelse: Patienterne har gavn af, at de kan vælge mellem hospital og privatpraktiserende neurolog	16
Personlig beretning: Godt at komme på Sano	19
Parkinson Unity Vendelbo Walk i juni	22
Parkinson Unity Walk i København i maj	22
Parkinson Boxing træningsprogram på You Tube	22
Inspirationsophold på Bogensholm – vil du med?	23
Faglig rådgivning og Parkinsonlinjen	24
Sekretariat	25
Regionskalender	26

44. årgang nr. 1 – 2024

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. april 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 lederen. Tekst må gengives mod angivelse af kilden.

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

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



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:
Det nystartede smykkefirma Modern Impact Jewelry donerer 20 pct. af sit salg til velgørende foreninger. Parkinsonforeningen er én af firmaets første to partnere. Foto: Jeppe Bøje Nielsen

Politik er vejen til en bedre hverdag

Dialog og politik har været hele mit liv. Som leder, aktivist og frivillig har jeg gennem årene søgt opbakning, resultater og synlighed for sagen. Som landsformand for Parkinsonforeningen gør det mig derfor så glad, når jeg ser, hvordan Parkinsonforeningens initiativer bærer frugt og lever videre både hos os selv og ude i samfundet, sådan som det sker for tiden.

I januar blev Frivilligtræf endnu engang en stor succes med god stemning og en masse dialog på tværs. Det er stærkt at kunne samle så mange, som er begejstrede for at mødes og lære af hinanden. Sammen kan vi rigtig meget. Parkinsonforeningens frivilligpris Pakkenbergprisen blev velfortjent uddelt til ægteparret Jan Pedersen og Merethe Grip, som gennem en årrække har gjort rigtig meget for mennesker med parkinson og pårørende. De er festmennesker, dialogmennesker og generøse mennesker. Tak for jer.

Også i medierne har Parkinsonforeningen styrket vores synlighed. I det tidlige forår har foreningens sekretariat mærket det større fokus i form af antal opkald og indmeldelser. 9. januar var parkinson tema for en hel times udsendelse i DRs radio-program *Hjerne-kassen*, som Parkinsonforeningen stod bag arrangementet af. Medvirkende var Jette Ooppelstrup, der selv har parkinson, og neurolog på Bispebjerg Hospital Anne-Mette Hejl, der begge gjorde det så fantastisk godt. Begge fortalte med energi og indsigt, så ingen, der har hørt programmet, bagefter kan sige, at de ingenting ved om parkinson. Hertil kom et fint indslag i TV2 *Kosmopol* om Parkinson Boxing, som blev båret direkte videre til TV2s *Go' morgen Danmark* og andre TV-indslag om parkinson. Det er vi glade for og stolte over!

Blandt Parkinsonforeningens nyindmeldte medlemmer er naturligt nok mange nydiagnosticerede. I lyset af manglen på neurologer på de offentlige hospitaler kan mange med parkinson, ikke mindst nydiagnosticerede, komme i tvivl om det er bedst at "gå hos" den privatpraktiserende neurolog oppe på hovedgaden – eller måske inde på hospitalet. En stor undersøgelse om valg af neurolog, som Parkinsonforeningen har stået for, viser, at begge dele har fordele, men at de fleste patienter med parkinson er nogenlunde tilfredse med,

hvor de er. I en artikel her i denne udgave af Parkinson Nyt beretter neurolog Anne-Mette Hejl fra Bispebjerg Hospital og privatpraktiserende neurolog i Herlev, Michael Møller, indsigtfuldt fra hver deres skrivebord om, hvad en neurolog bør gøre for at sikre sine patienter den bedste behandling. Det gælder også avanceret behandling, som endnu flere kan få glæde af. For alle med parkinson er det vigtigt at overveje, hvor man selv er bedst tjent med at gå, og om det på et tidspunkt kan være rigtigt at skifte fra den ene til den anden type neurolog.



De to neurologer anbefaler hyppig træning. Fysioterapi, line-dance, boksning – hvad som helst, som er så rart, at man bliver ved! Et intenst træningsforløb giver også glæde og inspiration. Herom fortæller et medlem, der var på rehabilitering på Sano og elskede det, også i dette blad. Parkinsonforeningens sekretariat arbejder for at sikre midler til disse ophold.

Politik giver mening, når synspunkter og handlinger giver resultater i hverdagen. Alle Parkinsonforeningens frivillige, og alle i sekretariatet, udfører hver dag vores del af arbejdet for at tilvejebringe de bedst mulige livsvilkår for mennesker med parkinson og deres pårørende. Jeg er så taknemmelig for og stolt over den indsats der ydes. Med ca. 11.000 medlemmer er vi et godt, stærkt fællesskab. Men vi vil gerne være flere!

Måske kender *du* det næste medlem af Parkinsonforeningen?

Så prik til vedkommende og hils fra os .

René la Cour Sell
Landsformand



Kender du det næste medlem af Parkinsonforeningen?

Af Ulrik Husted, Parkinsonforeningen

Parkinsonforeningen arbejder hver dag for at sikre de bedst mulige livsvilkår for mennesker med parkinson og deres pårørende. Parkinsonforeningen har ca. 11.000 medlemmer – og vi vil gerne være flere!

Vi har den opfattelse, at Parkinsonforeningen lokalt og landsdækkende gør en forskel for mennesker hver eneste dag. Men vi kunne godt gøre en forskel for endnu flere mennesker.

Som medlem får man adgang til rådgivning, viden og netværk lokalt og nationalt. Samtidig er medlemskabet med til at gøre foreningens stemme stærkere, når vi taler med politikere for at forbedre vilkårene for mennesker med parkinson og pårørende.

Derfor gør frivillige landet over netop nu en ekstra indsats for at synliggøre Parkinsonforeningen lokalt: hos neurologen, på apoteket, blandt de andre på fysioholdet, i bokseklubben eller hos den praktiserende læge. Fra d. 1. marts til d. 18. marts halverer vi kontingentet for nyindmeldte i Parkinsonforeningen i deres første år.

Kender du også én med parkinson eller en pårørende, du synes kunne have glæde af et medlemskab? Så prik ham eller hende på skulderen og fortæl om muligheden netop nu.

Kontakt evt. din lokale kreds, hvis du vil hjælpe med at gøre opmærksom på parkinsonsagen. Der er altid brug for en ekstra hånd.

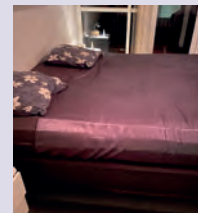
LÆSERBREV



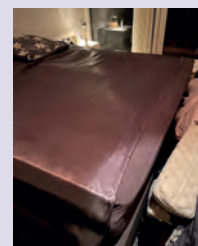
Nemmere at vende sig i sengen

Af Karin Bancsi, Hvidovre, Storkøbenhavns kreds

Min mand har brug for hjælp til at vende sig og har fået et glidelagen, som passer til en enkeltmadrads. Det kræver nye indkøb!



Men køber man noget fed satin i to gange madrassbredde og to gange madrashøjde og syr sammen – så har man en tube, man lige kan trække madrassen ind i. Så er lagnet altid glat, og så er det også nemmere for mig at vende mig.



Kontakt borgerrådgiveren i din kommune

En borgerrådgiver er en neutral og uafhængig person ansat af kommunalbestyrelsen, som kan rådgive og vejlede dig i forhold til klagemuligheder og regler for sagsbehandling inden for kommunens områder. Borgerrådgiveren kan være jurist eller have anden faglig baggrund.

Borgerrådgiveren kan hjælpe dig, hvis du er utilfreds med kommunens behandling af din sag eller af dig. Borgerrådgiveren tager ikke stilling til det faglige indhold i kommunens afgørelser. Borgerrådgiveren kan i en række tilfælde ikke behandle klager, f.eks. hvis dialogen med kommunen endnu ikke er udtømt, eller hvor der er en lovmæssig klageadgang, fx til Ankestyrelsen.

Du er altid velkommen til at kontakte borgerrådgiveren. Du kan normalt ringe, skrive eller aftale et personligt møde.

Du kan læse om behandlingen af dine oplysninger i den kvittering, som borgerrådgiveren sender dig – normalt inden for fem hverdage.

De fleste kommuner har en borgerrådgiver – men ikke alle. Se på kommunens hjemmeside, hvor du kan få råd og vejledning.

Tag på danserejse til Herning med **Elisabeth Dalsgaard**



Swingtime har siden 2014 arrangeret danserejser til Sydens sol. Elisabeth Dalsgaard arrangerer nu parkinson-danseferier i Danmark.

Mange med parkinson har efterspurgte dette, da de har besvær med at rejse udenlands. Danseferierne i Herning byder på fire dage med masser af dans, god mad og fællesskab.

Næste gang danses i august 2024. Man danser vals, slowfox, jive, sam-

ba, rumba, chachacha mv. til skøn musik – og med hensyn til jeres udfordringer. Kom og dans med!

Tid og sted: 19.-22. august 2024 på Østergaards Hotel i Herning.

Pris: 4800 kr. pr person ved delt dobbeltværelse. Enkeltværelse: Tillæg på 600 kr.

Kontakt og tilmelding hos Elisabeth Dalsgaard på info@swingtime.dk eller 4822 4324.

Køb smykker og støt Parkinsonforeningen

Det nystartede smykkefirma Modern Impact Jewelry med Jonas Lorenzen i spidsen vil gøre en forskel. De donerer 20 pct. af alt salg af smykker til velgørende foreninger. De har udvalgt Parkinsonforeningen blandt deres første to partnere. Grevinde Alexandra har i den forbindelse valgt at blive fotograferet med smykkerne på. Det kom der blandt andet dette billede ud af, som fotografen Jeppe Bøje Nielsen



har taget. En af Danmarks førende makeupartister Anne Staunsgaard har stået for makeupperen. En stor tak til alle involverede for at støtte Parkinsonforeningen på hver deres måde.

Se udvalget og køb smykkerne på <https://mijdesigns.dk>. Du kan desuden få 15 pct. rabat, hvis du køber smykker i webshoppen. Indtast blot rabatkoden **PARKINSON15. Rabatten dækker hele ordren.**

NYT FRA SEKRETARIETET

Medlemsundersøgelse, Frivilligtræf og Nyt om parkinsonforskning

Parkinsonforeningen spænder vidt for at bidrage til et godt liv med parkinson. Tak til alle jer, der bistår.

Af Astrid Blom
Direktør, Parkinsonforeningen

I sekretariatet har vi siden årsskiftet blandt andet været optaget af at gennemføre en bred medlemsundersøgelse. I skrivende stund kender vi ikke resultatet. Men vi glæder os meget til at se, hvad I har svaret, og vi siger på forhånd tusinde tak til alle jer, der har taget jer tid til at svare. Det er meget hjælpsomt for vores arbejde. Resultatet skal nemlig bruges i den videre udvikling af foreningen og strategien for den kommende periode 2025-2027.

En god fornemmelse af stemningen i foreningen fik vi allerede ved årets Frivilligtræf i Middelfart 20.-21. januar. Det var skønt at se de mange glade mennesker. Vi var over 100, og vi fik fejret de mange fantastiske frivillige, som medlemmerne af vores forening har stor glæde af. Tak for at være med!

Et andet vigtigt tiltag er e-avisen Nyt om Parkinsonforskning. Her tages vigtige forskningsområder op af relevans for mennesker med parkinson og pårørende. E-avisen sendes ud via

vores elektroniske nyhedsbrev. Hvis du ikke modtager det, kan du tilmelde dig det via foreningens hjemmeside www.parkinson.dk.

Det seneste nummer handler blandt andet om parkinson og arvelighed, som mange medlemmer er optaget af.

Der er ydermere en artikel om kemikaliet TCE, og den mulige sammenhæng med risiko for parkinsons sygdom. Læs e-avisen og få status på disse emner.



Parkinson i HjerneKassen på P1

Hvad er Parkinsons sygdom for en størrelse? Hvem får parkinson, hvad er symptomerne, hvordan behandler man og lever man med parkinson?

Alt det og meget mere blev Peter Lund Madsen og lytterne klogere på, da Jette Ooppelstrup og Anne-Mette Hejl 9. januar i år gæsteoptrådte i HjerneKassens studie.

Jette Ooppelstrup er kendt af mange i foreningen og lever med parkinson. Derudover er Jette Ooppelstrup en del af Parkinsonforeningen informatørkorps og deler ud af sine levede erfaringer med parkinson.

Anne-Mette Hejl er neurolog på Bispebjerg Hospital og deler ud af sin faglige viden om sygdommen og behandlingsmulighederne.

Hør programmet: HjerneKassen på P1 | Parkinsons sygdom | DR LYD



Indslag med slag i

TV2 Kosmopol sendte i januar 2024 et indslag om Parkinson Boxing og alle de gode effekter, boksningen giver fysisk, mentalt og socialt.

Kameraholdet fulgte træningen i Karlebo Bokseklub, hvor boksetrænerne Søren Rommelhoff og Rikke Ludvigsen var hovedpersoner sammen med en masse stærke parkinsonboksere.

TV2 Kosmopol kom også forbi Parkinsonforeningens sekretariatet i Høje Taastrup. Her fik de en snak om Parkinsons sygdom og projektet Parkinson Boxing med Parkinsonforeningens sundhedspolitiske konsulent, Marlene Grønnegaard Them.

Søren Rommelhoff fra Karlebo Bokseklub var desuden nomineret til 'DIF's Årets Frivillige' ved DR-showet Sport 2023. Søren Rommelhoff var ifølge DIF (Danmarks Idrætsforbund) nomineret "for sit utrættelige virke som medstifter, træner og formand i Karlebo Bokseklub på Sjælland. Med Søren Rommelhoff i spidsen er Karlebo Bokseklub en særdeles rummelig klub, der tager et stort samfundsansvar i lokalområdet. Søren Rommelhoff kæmper dagligt for at give børn, unge og ældre mulighed for at være fysisk aktive gennem boksning – hvad enten vi taler helt nye unge boksere, rutinerede danmarksmestre eller udfordrede borgere med Parkinsons sygdom."

Nyt Akutkort om parkinson

Akutkortet (se billedet) indeholder generel information om symptomer og problemstillinger, som er vigtige for andre, der har at gøre med personer med Parkinsons sygdom. Kortet kan ligge i en pung, så man altid har det med.

Kortet er nyttigt, hvis en person med parkinson fx bliver indlagt på en ikke-neurologisk afdeling, hvor personalet har brug for kort og præcis viden om, hvilke hensyn, de bør vise patienter med parkinson. I et lille tekstfelt kan anføres egne noter eller stikord.

På forsiden står: **Jeg har Parkinsons sygdom – Hjælp mig, ved at læse dette kort.**

JEG HAR PARKINSONS SYGDOM

Hjælp mig,
ved at læse dette kort



Inde i kortet kan læses følgende:

Jeg kan gå i stå, hvis jeg ikke får medicin til tiden

- Det er vigtigt, at medicinen bliver givet rettidigt gennem hele døgnet og enten mindst 30 minutter før et måltid eller ca. en time efter.
- Se venligst korrekt medicinering i FMK.

Store doser morfika tåles ofte dårligt af personer med Parkinsons sygdom

- Morfika kan sammen med parkinsonmedicin provokere forvirring, synshallucinationer og psykoser

- Jeg kan nemt få forstoppelse. Det kan forværres med morfikabehandling.

Mit blodtryk kan falde meget i stående stilling

- Jeg kan blive svimmel og besvime.
- Det er vigtigt, jeg får 2 l væske i døgnet.

Jeg kan have problemer med fejlsynkning

- Spørg ind til mine behov, så jeg undgår fejlsynkning.

På bagsiden står, at viden kan søges på den lokale neurologiske afdeling eller i FMK (Fælles Medicinkort – sundhed.dk).

Porto: 25 kr.

Selve kortet er gratis.

ERHVERVSKURSUS 2024

Hvordan vil du tilrettelægge dit arbejdsliv med Parkinsons sygdom?

- ◆ Giver sygdommen symptomer, som er vanskelige at håndtere i dit daglige arbejde?
- ◆ Hvilke muligheder findes der i lovgivningen, som kan kompensere for disse vanskeligheder?
- ◆ Hvilke muligheder findes der, hvis du ikke længere kan arbejde?
- ◆ Hvilke psykologiske og kognitive problemer kan der opstå, når man lever med parkinson?

Det er nogle af de elementer, som erhvervskurset indeholder. Gennemgående for dagen er erfaringsudveksling og mulighed for refleksion i forhold til egen situation.

Kurset er målrettet personer med parkinson. Pårørende er også velkomne.

Kurset afholdes lørdag den 20. april 2024 i Fredericia. Tilmelding senest 4. april via hjemmesiden, hvor du finder kurset under Arrangementer.

Yderligere oplysninger på 3635 0230 eller ebech@parkinson.dk

Kom til International Parkinsondag 11. april:

Bliv klogere på arvelighed, håb og parkinson

Hvert år i april sætter kampanjer og arrangementer i hele verden fokus på parkinson. I Danmark markerer Parkinsonforeningen International Parkinsondag d. 11. april med en temaeftermiddag, hvor vi med kyndig hjælp fra eksperter bliver vi klogere på parkinson, arvelige faktorer og forståelsen af håb.

International Parkinsondag tirsdag 11. april kl. 16-19 i Handicaporganisationernes Hus, Blegkinge Boulevard 2, 2630 Høje Taastrup.

Se det fulde program på hjemmesiden. Arrangementet filmes og kan efterfølgende ses online i hele landet.

Tilmelding via hjemmesiden

Det er gratis at deltage, men tilmelding til det fysiske arrangement er nødvendig via www.parkinson.dk/event/international-parkinsondag

Tilmelding: 'Først-til-mølle-princippet'.

LÆSERBREV



Lærerigt og inspirerende foredrag af Camilla Birkebæk i Kolding

Tekst: Erik Bendixen

Foto: Henning Brems-Therkelsen

Det var igen et fantastisk lærerigt og inspirerende foredrag, som Camilla Birkebæk holdt 5. september 2023 i Parkinsonforeningens Kolding Klub, denne gang om lillehjernen og dens funktioner.

Camilla Birkebæk har tidligere holdt foredrag i klublokalerne hos Parkinsonforeningens Kolding Klub om vejrtrækningens betydning for hjernen. Denne gang foregik foredraget i mødelokalet på Kolding bibliotek, da det blev forventet, at der ville komme mange.

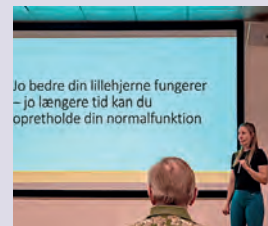
Fremmødet blev ganske rigtigt stort. I medlemskredsen forlød det i forvejen, at Camilla Birkebæks foredrag var uhyre interessant for især "parkinsonister" og deres pårørende. Hun kommer med helt ny viden og en frisk tilgang til motion og træning, da hun også medtager det neurologiske aspekt i træningen.

Når hun så serverer al denne nytænkning på sin friske og humorfyldte måde, kan det ikke andet end blive en succes at have besøg af denne "guru" for nytænkning af motion og træning.

Denne gang gennemgik Camilla Birkebæk betydningen af lillehjernen, der trods navnet har ekstremt mange funktioner, og dermed også stor betydning i vores hverdag.

Camilla Birkebæk fremførte en række mere eller mindre indlysende eksempler på ikke-fysisk træning af balancen og motorikken. Øvelser, som naturligvis ikke skal stå alene, men stå som et væsentligt supplement til de fysiske øvelser.

De fremmødte lyttede med stor interesse og var fuldstændig målløse, når hun fortalte om sammenhænge med f.eks. øvelser med øjenbevægelser og balancen, samt at synkemotorikken kan trænes blot ved at gurgle med lidt vand i halsen.



Yrsa er ikke familie – men Svends nærmeste pårørende

Svend har parkinson og andre sygdomme, men har ingen nære pårørende. I stedet er Yrsa trådt til med fremtidsfuldmagt og hjælper med MitId, indkøb mm. ”Det, man selv kan få ud af det, er glæden ved at have hjulpet nogen, der har behov for hjælp,” mener hun.

Tekst: Marie Louise Kjølbye

Foto: Marie Louise Kjølbye og privat

Kort efter sin mands død var Yrsa til psykolog. Da psykologen havde hørt lidt på hende, erklærede han: ”Du er en stærk kvinde” – og så fortalte han ellers løs om sig selv.

”Jeg havde fået en henvisning fra lægen, fordi jeg var så knust på grund af dødsfaldet, så psykologen var gratis,” husker Yrsa. ”Men jeg syntes så heller ikke, jeg behøvede at komme igen.”

Den lille anekdote fortæller, hvordan Yrsa kan virke på andre – som en kilde til tryghed og tillid. Det gælder også hendes ven ”Svend”, som har parkinson, og som Yrsa er nærmeste pårørende for. De er ikke i familie, og heller ikke jævnaldrende. Yrsa er født 1946, Svend i 1958.



Yrsa i døren til det smukke Pakhuset Kulturhus i Nykøbing Sjælland, der huser både bibliotek og foredragssal. Hun var kommet for at høre om hjælpemidler til Svend, der har parkinson.

Men som Svend for nylig opsummerede situationen: ”Det er utroligt, sådan en beroligende virkning du har på mig.”

Yrsa er trådt til, blandt andet fordi Svend ikke har andre. Yrsa står som fremtidsfuldmægtig på Svends fremtidsfuldmagt.

Hun hjælper med MitId, står for en stor del af kontakten med visitator i kommunen, og hun bistår aktuelt med salg af hans hus. Salget skal helst falde tidsmæssigt sammen med, at der samtidig bliver en ledig plejebolig, som Svend er visiteret til.

”Han vil ikke sidde med to huslejer, så kommunen skal stå klar med en plejebolig lige, når det passer. Det kan være svært, ved jeg.”

Desuden bistår Yrsa med indkøb af medicin på apoteket og dagligvarer i Brugsen i Grevinge, telefon- og computer-elektronik hos Elgiganten i Holbæk, kørsel til fysioterapeut i Nykøbing, psykolog i Roskilde og kontrol for parkinson på Bispebjerg hospital nær København. Yrsa venter som regel i bilen eller i venteværelset, mens Svend er til behandling eller træning.

Kort sagt følges de to ad til det meste, som Svend har brug for hjælp til. De bor 40 km fra hinanden – Yrsa bor i Svebølle ved Kalundborg, Svend i Odsherred ved Grevinge – og det er oftest Yrsa, der kører.

Foruden parkinson med en del rysten døjler Svend med en diskusprolaps. Han har derfor behov for hjælp – og ikke mange til at hjælpe. Han har ikke kontakt med familie, venner eller naboer. Som lastbilchauffør gennem mange år levede Svend før et omflakkende liv.

Tættere forhold

Især efter at Svend fik sin parkinsondiagnose for seks år siden, er han og Yrsa rykket tættere på hinanden.

”Pludselig var han syg og gik derhjemme, han kørte ud og handlede, eller sad på værkstedet. Så kom vi til at tale mere sammen,” fortæller Yrsa.

Svend var ikke særlig meddelssom, hverken om sin sygdom eller om andre mere personlige ting. Yrsa husker det som om, hun fandt ud af, at Svend havde parkinson, fordi hun kørte ham til Bispebjerg Hospital til undersøgelse på Neurologisk afdeling.

”Vi kørte bare derind, uden at vi egentlig snakkede om det,” husker hun.

”Nu er jeg heller ikke sådan en der sidder og spørger ud. Det skal man nok heller ikke med Svend. Jeg venter til folk taler og selv har lyst til at fortælle,” siger hun.

Oftentimes har de haft gode samtaler netop i bilen. Mest har det været Yrsa, der fortalte og Svend, der spurgte.

”Han har gået meget op i mit liv og spurgt om forskelligt. Der var nogle år, hvor jeg gik til bal, eller havde en kæreste, eller konflikter i min familie. Det gik han meget op i, så han ved meget mere om mig end jeg om ham. Så oplevede han jo noget på en måde, tænkte jeg.”

Mere end almindelig modgang

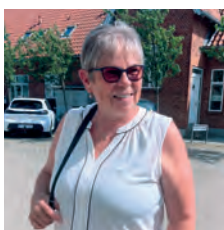
Når Yrsa beretter om sit liv, er der elementer iblandt, som kan lyde som mere end almindelig modgang. Ud af det hele er dog kommet en god, tør humor – og et menneskeligt overskud til at tage sig af andre.

Yrsa har fem børn, hvoraf de tre lever endnu. Svend er omtrent på alder med hendes ældste barn, som hun fik, da hun kun var 15 år. Barnet blev bortadopteret, men de har i dag kontakt igen. To sønner er døde. Den ene af cancer, den anden kørte galt. Alle børnene har samme far, som var misbruger.

I mange år havde Yrsa et rengøringsfirma, som hun pensionerede sig selv fra for 17 år siden, da hun var 60. Hun solgte firmaet og så frem til at kunne klare sig økonomisk. Med karakteristisk sund sans havde hun sørget for at have investeringer og penge i banken. En overgang ejede hun tre huse, også det, hun selv boede i.

Uheldigvis var banken Roskilde Bank, og Yrsa mistede alt, da den krakkede året efter, i 2007.

Da hun blev 70 for syv år siden, fik hun en ny økonomisk kajeryster. Hun mistede sit hus og endte med en gæld på 300.000 kr.



I juni 2023 mødte Yrsa op ved et arrangement med ergoterapeut Ditte Dahlin. Svend skulle have været med, men meldte afbud. Yrsa gik så alene. Oplægget fandt sted i Pakhuset Kulturhus i Nykøbing Sjælland. For arrangementet stod Odsherred-klubben og Holbæk Klubben.



”Jeg har tit sagt til Svend, at kom han her til Svebølle, sku’ jeg nok lave det mad, han sku’ ha’.” Yrsa er ferm i et køkken og har hyggelige sammenkomster med venner og naboer.

”Jeg havde spurgt i banken, hvad jeg skulle gøre, når lånet i huset udløb. På det tidspunkt havde jeg et afdragsfrit lån i Spar Nord. Men pludselig kunne jeg ikke låne penge, fordi jeg var fyldt 70. Så gik jeg konkurs med mit hus.”

Men hun klarer sig.

”Gælden er sat på rentestop, og nu får de 200 kr. pr. måned. Jeg lever af min folkepension og en lille pension efter min mand, som var i DSB, før skat 50.000 kr. om året, og så får jeg boligsikring. Jeg bor til leje i et rækkehus her i Svebølle, hvor jeg er glad for at bo. Jeg har da fået min del af tab her i tilværelsen. Men sådan er livet jo for nogen, jeg har en bred ryg og et godt helbred.”

Yrsa lyder langt fra bitter, og slet ikke så vred, som hun kunne have grund til at være.

Kontakten med Svend

Det var på grund af rengøringsfirmaet, hun kom i kontakt med Svend.

”Jeg blev selvstændig i 1992 og lærte Svend at kende i 2002-2003. Jeg havde en annonce i telefonbogen, og så ringede han til mig, fordi han søgte en rengøringsdame. Han boede i det samme hus, han bor i i dag, alene.”

Relationen var i de første år især professionel. Yrsa gjorde rent, Svend havde mekanikerværksted hjemme og ordnede med tiden Yrsas bil. De talte selvfølgelig sammen, men ikke så meget om personlige emner.

Da Yrsa gik på pension, blev hun ved med at komme hos Svend. Han blev urolig, når der skulle komme skorstensfejer eller håndværker i huset, og bad Yrsa være der sammen med ham. Desuden gjorde hans parkinsonrysten og diskusprolaps ham i stigende grad afhængig af hjælp med indkøb og transport til træning og behandling.

Undervisning for Parkinson-ramte i Region Hovedstaden

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

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

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



Kommunikationscentret

www.komcentret.dk

HUSKER DU DIN MEDICIN!?

GØR DET MEGET LETTERE MED PÅMINDELSER



Stort udvalg af
Medicine
Aktivitetsure
Pilleæsker

med op til
8 daglige

lyd-/vibrationsalarmer



ASTRID LEISNER & SØN ApS

SE UDVALG PÅ
LEISNER.DK

Samtidig er det ikke alle, han kan overskue at få hjælp fra. Yrsa har talt om en besøgsven, fordi Svend er så meget alene, men Svend trækker sig, når de vender tilbage til sagen.

”Folk skal bare gøre noget forkert én gang, så får de, så hatten passer,” forklarer Yrsa, der selv kender den side af Svend: ”Han kan være en mundfuld, det oplevede jeg, allerede da jeg gjorde rent for ham.” Fx har Svend præsteret at ringe til hende om aftenen derhjemme og forhørt sig, om hun måske også satte sine EGNE lampeskærme skævt?

I dag får Svend rengøring fra kommunens hjemmepleje, men indtil for et år siden gjorde Yrsa stadig rent hos ham. Gennemsnitligt bruger hun dagligt en times tid på at besøge Svend eller ordne ting for ham, hvis hun skal gøre det op.

”Det kommer i perioder, og tiden er jeg aldrig gået op i. Nu har vi tre-fire gange haft en torsdagsaftale, hvor jeg bare kom og snakkede med ham og tager opvasken, før jeg går. Der er 40 km derud, han plejer så at betale benzinen på mobile pay, men ikke altid. Jeg siger tit: ”Det skal du ikke, Svend. Jeg kommer fordi jeg gerne vil.” Jeg får refunderet udgifter til medicin og andre indkøb, men ikke løn for det, jeg har lavet.”

Møbler har Yrsa også sørget for.

”Vi har købt en seng til ham sammen. Det var et cirkus at få den ind ad vinduet i hans hus! Ude i køkkenet har han nogle stole, jeg har købt på loppemarkeder rundt omkring. De har armlæn og er ikke så dybe, så de er nemme at komme ud og ind ad.”

For nylig overtog Svend Yrsas ”aflagte” lænestol med oprejsningsfunktion. Det betyder, at den både kan lægges helt ned og kan rejse brugeren op via en fjernbetjening i lommen.

Bekymret for Svend

For Yrsa er Svend en slags reserve-søn, som hun holder af, som han er, og gerne passer på.

”Jeg mener selv, at jeg er god til at snakke med folk. Jeg kan li’ ham, som var han min egen søn, og har også ondt af ham. Han har været sød over for mig, han har spurgt til mit liv, og jeg har jo selv oplevet svigt i tilværelsen. Måske spejler vi os lidt i hinanden?” funderer Yrsa, som ikke er så vant til at blive spurgt ud om sig selv.



Aktuelt er hun bekymret for Svend. I december 2023 havde de en uoverensstemmelse. Svend ringede, oprevet, og bad Yrsa komme med det samme. Det kunne hun ikke, men lovede at komme

Hjemme i haven ved rækkehuset i Svebølle.

næste dag, efter at hun havde ordnet pakker til bankospil i Eskebjerg.

”Han rystede så meget, at han næsten ikke kunne bruge sin telefon. Da jeg så kom om mandagen, smed han mig ud og ville have, jeg skulle aflevere hans nøgle. Han var helt ude af jaketten og hidsig og sagde: ’Så kan du passe dine andre bekendtskaber og gøremål og dit kortspil. Du er åbenbart ikke klar over, hvad det er, du går ind til, at være sygeplejerske for mig.’”

Episoden har gjort Yrsa bekymret.

”Jeg er chokeret og har det ikke godt med det, for jeg ved ikke, hvordan han skal klare sig. Han er undersøgt for demens, men der var ikke noget. Men han er totalt nedslidt og går krumbøjet. Han får ikke varm mad, der er ikke noget i hans køleskab, og mad fra kommunen kan han ikke lide. Jeg har tit sagt, at kom han her til Svebølle, sku’ jeg nok lave det mad, han sku’ ha’.”

”Se, om nogen har behov for hjælp”

Yrsa håber, Svend bliver god igen.

For hende har det været en naturlig ting at være ”nærmeste pårørende” for én, man ikke er i familie med, selv om hun godt kan forstå, hvis nogen frygter, at ansvaret bliver for stort, og at den sygdomsramte bliver for afhængig.

”Man må jo gøre op med sig selv, hvordan man er som menneske. Man skal jo også passe på sig selv og ikke føle det som en sur pligt,” mener hun.

”Det værste, han har budt mig, det var nu, faktisk, da han smed mig ud.”

Til andre, der kommer i samme situation, hvor man som ven eller nabo skal beslutte, om man vil ”være den” for et menneske, der har brug for hjælp, har Yrsa få, enkle tips:

”Se, om de har behov for hjælp, uden at det lyder, som om man påtvinger dem noget. De spørger ikke selv. Det, man selv kan få ud af det, er glæden ved at have hjulpet nogen, der har behov for hjælp. Det er medmenneskelig kærlighed, at man tænker på andre end sig selv og sin egen familie.”

”Svend” har et andet navn i virkeligheden. Hans rigtige navn er redaktionen bekendt. ”Svend” har ikke ønsket at medvirke i artiklen.

I januar 2024, efter fem ugers tavshed, kontaktede Svend Yrsa igen. Hun kommer nu igen hos ham.

15. februar fik han en plejebolig.



Det kræver planlægning at få over 100 frivillige på samme billede. Men vi vil altid gerne være flere!

Frivillige, fest og farver

Igen i januar år mødtes Parkinsonforeningens frivillige fra hele Danmark for at dele erfaringer. Programmet på Frivilligtræf 2024 havde fokus på at lære af hinanden og dele erfaringer. Lørdag aften var der fest og propfyldt dansegulv.

Tekst: Malte Bang

Foto: Ulrik Husted, Astrid Blom

Engagementet er til at mærke, når over hundrede af Parkinsonforeningens frivillige er samlet under samme tag. Det var tilfældet d. 20.-21. januar 2024, hvor Parkinsonforeningens andet Frivilligtræf løb af stabelen. De frivillige kom rejsende fra hele landet til Brogaarden i Strib ved Middelfart.

De frivillige kommer også fra mange forskellige områder af foreningen. Nogle arrangerer lokale cafemøder, nogle sidder i hovedbestyrelsen, mens andre er i Informatørkorpset, er i Styregruppen for yngre eller er ressourcepersoner på Sano. Fælles for dem er, at de yder en uvurderlig indsats for foreningen og for mennesker med parkinson og deres pårørende.



Motion på frivilligtræf. Der var smil på læben til morgengymnastik søndag morgen.

Derfor handler Frivilligtræf ikke kun om erfaringsudveksling mellem frivillige, men også om, at Parkinsonforeningen gerne vil sige tak til de mange frivillige for deres fantastiske arbejde.

Programmet på træffet havde fokus på at lære af hinanden og lade erfaringer sprede sig på tværs af landet. Der var workshops om gode lokale arrangemen-

ter, om modtagelse af nye medlemmer, om samarbejde mellem klubber og kredse, samskabelse, medlemssystem og meget mere. Derudover blev der naturligvis delt erfaringer over kaffen, til middagen og meget mere.



Band på træf. Sophie Caroline & The Ra-Ra-Coons spillede op til dans lørdag aften.

Lørdag aften var der fest og samvær, hvor man endnu engang kunne se, at i Parkinsonforeningen er dansegulvet altid fyldt. Samtidig blev der fundet rum til hygge, samvær og måske et spil i loungen.

Frivilligsite og håndbog samler vigtig viden

Vil du vide mere?

- ◆ På www.parkinson.dk/frivillig kan du finde relevant viden og information i blandt andet Parkinsonforeningens frivillighåndbog, som kan downloades gratis.
- ◆ I kan desuden finde kredsvedtægter, vejledninger, idéark og skabeloner mm. til fri afbenyttelse. Tanken er, at I ikke skal opfinde alting selv, men kan finde støtte til jeres behov, beslutninger og procedurer i andres erfaringer.

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

God læselyst!

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

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

Har du lyst til at være frivillig?

Hovedparten af Parkinsonforeningens aktiviteter drives af frivillige kræfter i hele landet. De frivillige arrangerer foredrag, laver cafemøder, fortæller om sygdommen på sundhedsuddannelser, arrangerer udflugter, faciliterer pårørendegrupper og meget andet.

Opgaverne er forskellige og kan være små eller større. Der er brug for folk til at sætte stole frem, for én, der vil være kasserer i kreds eller klub, og for nogen med gode ideer til næste arrangement. Der er helt sikkert også brug for dig!

Hvis du vil være med, så kontakt de lokale frivillige i nærheden af dig, eller tag fat i sekretariatet, så hjælper vi dig på vej.



”Tusind tak til alle, der generøst har peget på andre gode mennesker, og tak til hele det store netværk af engagerede folk i hele Danmark,” sagde landsformand René la Cour Sell i sin tale til modtagere og indstillede til Pakkenbergprisen 2023. Fra venstre Merethe Grip, København-Frederiksberg, Erwin Kristoffersen, Aalborgklubben, Tonny Holst, næstformand i Storkøbenhavn og klubformand i Rødovre og Hvidovre, Jan Petersen, København-Frederiksberg og landsformand René la Cour Sell.
Foto: Ulrik Gade Husted.

”Alle her i salen burde modtage en pris for deres frivillige arbejde!”

Parkinsonforeningens Frivilligpris, Pakkenbergprisen 2023, blev ved Frivilligtræffet i januar 2024 overrakt til ægteparret Jan Petersen og Merethe Grip, København-Frederiksberg. Parkinson Nyt bringer uddrag af landsformandens tale til Jan og Merethe, samt af parrets egne sjove og varme takketalere.

René la Cour Sell, landsformand: “Sammen udgør Mulle og Jan et stærkt team”

Pakkenberg-prisen 2023 går til ægteparret Merethe (Mulle) Grip og Jan Pedersen, som bor på Amager.

Som det lyder i én af årets indstillinger af Jan og Merethe: ”Som par er Mulle og Jan forbilledlige parkinson-ambassadører, der bidrager med usædvanligt engagement, gode tiltag og godt humør til glæde for både parkinsonramte og pårørende.”

Pakkenbergprisen er en frivilligpris, som gives for frivilligt arbejde af særlig værdi for personer med parkinson. Og her var udvalget ikke i tvivl om, at Jan Petersen og Merethe Grip har bidraget helt ekstraordinært til livskvalitet for mennesker med parkinson.

Pakkenbergudvalget består i år af landsnæstformand Berit Kjærgård, Peder Rahbek fra Kreds Sydøstjylland og mig, landsformand René la Cour Sell.

15 personer samt en kredsbestyrelse har indstillet i alt 16 personer, en parkinsoncafé og en bokseklub. Det har gjort stærkt indtryk at se indstillingerne af mennesker, der gør en forskel, fra boksetrænere til frivillige i caféer, klubber og kredse. Tusind tak til alle, der generøst har peget på andre gode mennesker, og tak til hele det store netværk af engagerede folk i hele Danmark, der arbejder for at forbedre livskvaliteten for personer med parkinson.

Jan Petersen og Merethe Grip er kendt for mange aktiviteter, og kendt af mange her i Parkinsonforeningen, især øst for Storbælt. Jan Petersen har haft parkinson siden 2010, og han blev DBS-opereret i 2018. I forbindelse med operationen blev parret fulgt af TV2.

I programmet viste I jeres stærke sammenhold, jeres kærlighed til hinanden og jeres sårbare sider. I formåede at sætte stærke ord og billeder på jeres tanker og følelser om både det lette og det svære. At deltage i en sådan udsendelse viser et stort mod, der har haft stor betydning for mennesker i samme situation. Sammen tilbyder I altid en samtale til andre, der overvejer en DBS-operation.

Sammen udgør Mulle og Jan et stærkt team. I nyder livet i kolonihaven på Amager, hvor man altid føler sig mere end velkommen, oplyser et par af jeres indstillede, Sus Nilsson og Jette Ooppelstrup.

Men I er trods alt også to forskellige personer!

Jan, først lidt om dig.

Jan har gennem årene udført en bred vifte af frivilligt arbejde for Parkinsonforeningen. Det gør han, fordi han er hjælpsomheden selv og har et skarpt blik for, hvor der er brug for hans indsats.

◆ Jan sidder i foreningens hovedbestyrelse.

- ◆ Jan påtager sig de opgaver, der skal løses. Ved sidste generalforsamling i København-Frederiksberg-kredsen blev Jan valgt til formand, fordi der var brug for ham. Han gør det selvfølgelig supergodt, han kommer også til arrangementer, hvor han ikke selv har en aktiv rolle, som et stort kor-træf for de tre storkøbenhavnske parkinsonkor. Han husker tilmed, at der skal være frokost til alle de sultne sangere.
- ◆ Jan har været med til at etablere Yngre-netværket og var initiativtager til at få lavet tre små film om livet som ung med Parkinson. Han sad i styregruppen for Yngre-netværket, indtil han faldt for aldersgrænsen og så ikke længere måtte kalde sig Yngre!
- ◆ I en årrække har Jan været formand for Parkinson Unity Walk. Her har han blandt andet udnyttet sin kæmpe omgangskreds til at skaffe sponsorer. Kender han en blomsterhandler, får han butikken til at sponsorere buketter til Unity Walk. Privat indsamler han også penge til Parkinson Unity Walk. Fx tog han entré til sin 60-års fødselsdag for et par år siden. Ti kroner pr. gæst, som ubeskåret gik til Parkinson Unity Walk.
- ◆ Jan opbevarer desuden selv alle flag, bannere mv. til Parkinson Unity Walk i sin og Merethes kælder.
- ◆ Unity Walk foregår som bekendt ikke

kun i København. Vi hører, at Jan fluks skrev datoen ind i sin kalender for Parkinson Unity Walk 2024 i Nordjylland og har tilbudt sin assistance. Selvfølgelig skulle han være med og bakke op også i det nordjyske!

- ◆ Jan er en del af Parkinsonforeningens informatørkorps. Han holder oplæg om avanceret behandling og om livet med parkinson.

Så har jeg slet ikke nævnt, at Jan tit har kage eller chokolade med, når han lægger vejen forbi Parkinsonforeningen.

Lidt sødt er altid godt.

Merethe, eller Mulle, arbejder helhjertet for de pårørende.

Hun er pårørendekontakt i København-Frederiksberg kredsen, og ressourceperson på Sanos weekendkurser for nydiagnosticerede.

Merethe yder en kæmpe indsats, og hun støtter altid op om aktiviteter i parkinsonregi.

Jan og Merethe involverer sig meget gerne i aktiviteter og mennesker. Og de er med til at gøre det sjovt at være med i den frivillige indsats for foreningen og andre steder, hvor mennesker med par-

kinson mødes – og træner. For Parkinsonforeningen er de begge to helt uvurderlige, og de fortjener om nogen den anerkendelse, der ligger i Pakkenbergprisen.

Jan og Merethe, I er et power-par, og vi er meget taknemmelige for alt det, I har gjort og gør til gavn for mennesker med parkinson! Stor tak.

Det er os en glæde, ære og fornøjelse at overrække jer to Pakkenbergprisen for 2023, her i 2024.

Til lykke!

Jan Petersen: ”Sammen klarer vi alting”

For det første tusinde mange gange tak for prisen, det varmer her i en kold tid. Alle her i salen burde modtage en pris for deres frivillige arbejde!

Jeg fik konstateret parkinson i 2020 50 år gammel. Da jeg fortalte min rektor (Jan Petersen er pedel på Det fri Gymnasium på Nørrebro i København, red.), at jeg havde fået konstateret parkinson, klappede han mig på skulderen og sagde til mig, at jeg aldrig skulle være bekymret for mit job, vi kan altid finde en rystepudser til dig. Så var stilen ligesom lagt. Jeg er stadig ansat på skolen i et flexjob og har her til sommer været der i 20 år.

Jeg bokser to gange om ugen i CIK. Spiller fodbold én gang, og de sidste to dage spiller jeg bordtennis. Så der er nok at se til samtidig med bestyrelsesarbejdet for kredsen og Unity Walken mm.

I 2017 efter syv med år tiltagende parkinson og 26 piller om dagen, fik jeg tilbudt en DBS-operation. Den har forandret mig liv væsentligt. Der er selvfølgelig gode ting og dårlige ting ved sådan en operation. De dårlige ting er bl.a. min balance og gang og min stemme. De gode ting er bl.a. bedre søvn, ingen rysten, kun fem piller om dagen – og sidst, men ikke mindst, at nu må jeg gerne hente øl i baren igen. Før operationen kom jeg kun tilbage med det halve.

I forbindelse med, at min operation var gået så godt, valgte jeg, at jeg ville være en slags besøgsven for dem, som skulle DBS-opereres. Jeg tager ind på Rigshospitalet dagen inden, de bliver opereret, og så dagen efter, at de er blevet opereret. Der føler jeg, at jeg har lyst til at gøre, som en tak, fordi min DBS-operation var så vellykket.

Uden parkinson ville jeg aldrig have mødt så mange fantastiske mennesker, så tak til jer alle for, at I holder gang i jeres kredse og klubber rundt om i landet.

Til slut vil jeg gerne takke min familie og min elskede kone for støtten gennem alle årene. Jeg ved, at det ikke altid har været lige nemt, men sammen klarer vi alting. Jeg elsker dig.

Endnu engang tak for prisen. Den får en hædersplads derhjemme på hylden. Tak, tak.

Merethe Grip: ”Jeg føler, at jeg gør en forskel”

Tusind tak for den flotte pris. Vi er glade, stolte, beærede og taknemmelige for at modtage denne anerkendelse. Jan fik konstateret parkinson i 2010, han var 50 år. Det var en hård besked at få, men Jan sagde: ”Det klarer vi sammen.” og det gjorde vi, vi blev et godt team.

Jeg blev kontaktet af daværende formand Diana Holm for København-Frederiksberg-kredsen. Hun spurgte, om jeg ville opstarte pårørendegrupper og være ressourceperson, som der var stort behov for. Og det ville jeg gerne. Jeg fandt ud af, at jeg selv havde brug for at tale med andre pårørende til parkinsonramte. Så jeg blev tovholder for pårørendegrupperne, som er et frirum, hvor alle forstår og støtter hinanden, deler følelser, tanker og giver gode råd.

Det var meningen, at jeg startede grupperne op og så slap efterhånden, men det gjorde jeg ikke. Jeg kunne ikke. Jeg har efterhånden haft mange grupper, yngre og ældre. Det giver mig selv så meget og jeg føler, at jeg gør en forskel.

I øjeblikket har jeg to grupper. Vi mødes hver anden måned i to timer. Her bliver der snakket livligt, grædt og grint.

Jeg blev medlem af bestyrelsen, og haps haps, så var jeg involveret i mange ting. Jeg har mødt mange fantastiske mennesker med og uden parkinson, og tak for dem.

Jeg elsker min mand før parkinson og nu med parkinson. Der er nogle udfordringer, men jeg vil være der og støtte ham i fremtiden.

Vælg din neurolog med omhu

Mennesker med parkinson bliver ofte henvist af deres praktiserende læge til enten sygehus eller privatpraktiserende neurolog, uden helt at de helt ved hvorfor, og hvad de går ind til. En stor undersøgelse fra Parkinsonforeningen fra november 2023 viser, at mange med parkinson faktisk er tilfredse, og at neurologer ofte spørger til det rigtige.

Af Marie Louise Kjølbye

Mennesker, der får diagnosen Parkinsons sygdom, kan komme i tvivl om hvilken neurolog, der fremover bør følge dem i deres sygdom og behandling. Mange bliver henvist af deres praktiserende læge til enten sygehus eller privatpraktiserende neurolog, uden helt at de helt ved hvorfor, og hvad de går ind til. Ventetid på hospitalet og geografisk nærhed kan dog spille en rolle for, om man vælger at gå til en privatpraktiserende neurolog.

En undersøgelse fra Parkinsonforeningen fra november 2023 viser, hvordan det opleves at gå til konsultation hos hhv. privatpraktiserende neurologer og på neurologiske afdelinger. I forhold til faglige kvalitetsstandarder er der rum for forbedring begge steder, men der er også positive fund begge steder.

Tre vigtige kvalitetsstandarder

Danmodis (Dansk Selskab For Bevægelsesforstyrrelser) udviklede i samarbejde med Parkinsonforeningen et sæt kvalitetsstandarder for behandling af Parkinsons sygdom i 2021.

Tre af kvalitetsstandarderne lyder sådan:

- Patienten bør komme i ambulatoriet til konsultation/kontrol to gange om året. Den ene gang bør være hos neurolog, den anden kan være hos fx en parkinsonsygeplejerske tilknyttet ambulatoriet.
- Behandleren skal spørge til, om patienten oplever impuls kontrolforstyrrelser.
- Rehabiliteringsbehovet bør afklares, og behandleren oplyse og evt. henvise til nødvendig rehabilitering i form af fx kompakte trænings-tilbud.

Der blev spurgt til, om svarpersonerne oplever, at disse standarder bliver opfyldt.

Hos privatpraktiserende neurologer:

Lidt over halvdelen af undersøgelsens 1397 svarpersoner angiver, at de går til kontrol hos en privatpraktiserende neurolog. Tre procent af svarpersonerne angiver, at deres privatpraktiserende neurolog ikke opfylder anbefalingen om to årlige konsultationer. For 97 procent opfyldes anbefalingen. Fire

procent af svarpersonerne, der går til privatpraktiserende neurolog, synes enten i mindre grad eller slet ikke, at der er afsat tilstrækkelig tid til konsultationen. 78 procent synes i høj grad eller meget høj grad, at tiden er tilstrækkelig, mens 20 procent i nogen grad oplever tilstrækkelig tid. Der er således rum for forbedring, selvom det er glædeligt, at en del er tilfredse.

Ifølge kvalitetsstandarderne skal behandleren spørge til, om patienten oplever *impuls kontrolforstyrrelser*. Impuls kontrolforstyrrelser kan optræde som en alvorlig bivirkning til en bestemt type parkinsonmedicin, de såkaldte dopaminagonister. Forstyrrelserne, der kan bestå i ludomani, hyperseksualitet, sygelig shopping eller overspisning, rammer op til 30 pct. af de patienter, der behandles med dopaminagonister.

Både hos privatpraktiserende neurologer og på offentlige hospitaler er kun halvdelen af svarpersonerne blevet spurgt af neurologen, om de oplever impuls kontrolforstyrrelser. Uanset region eller neurologtype er

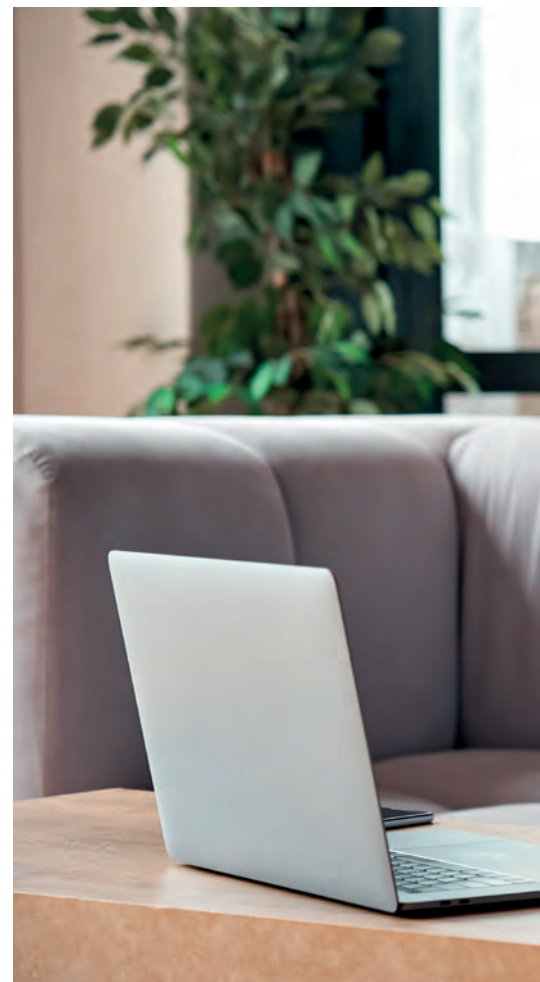


Foto: Shutterstock



det kun hver fjerde, der bliver spurgt til impuls kontrolforstyrrelser ved hver konsultation.

Hvad angår *vurdering af rehabiliteringsbehovet* oplyser knap halvdelen af respondenterne, tilknyttet en privatpraktiserende neurolog, at de hos neurologen har fået oplysninger om muligheden for rehabilitering.

Avanceret behandling har 63 pct. af privatpraktiserende neurologer oplyst om, når patienten har vist interesse for det, oplyser svarpersonerne i undersøgelsen.

På offentligt hospital

Lidt under halvdelen af svarpersonerne, 46 pct., oplyser, at de går til kontrol hos en neurolog på et offentligt hospital. I Region Midtjylland og Nordjylland er det kun fire ud af ti patienter, der kommer til to anbefalede konsultationer årligt. I Syddanmark får syv ud af ti to konsultationer om året, i Region Sjælland seks ud af ti og i Region Hovedstaden otte ud af ti.

På de offentlige hospitaler ser det ifølge undersøgelsen ud til, at der er afsat

længere tid til konsultation sammenlignet med de privatpraktiserende neurologer.

Vurdering af impuls kontrolforstyrrelser: Uanset region eller neurologtype er næsten halvdelen af deltagerne aldrig blevet spurgt, om de oplever impuls kontrolforstyrrelser.

Ni procent af alle respondenterne svarer ja til, at de oplever impuls kontrolforstyrrelser. Forskningen på området viser dog, at op til 30 procent af parkinsonpatienter oplever impuls kontrolforstyrrelser. Forskellen mellem de to tal kan skyldes stigmatisering og/eller manglende viden om impuls kontrolforstyrrelser (fx hvornår en interesse kan fylde "for meget").

Vurdering af rehabiliteringsbehov: Ifølge kvalitetsstandarderne bør neurologen løbende, og i alle parkinsonpatientens sygdomsfaser, vurdere behovet for rehabilitering. Kun hver fjerde respondent tilknyttet et offentligt hospital har fået oplysninger om muligheder for rehabilitering, og knap halvdelen af de respondenter, der

er tilknyttet en privatpraktiserende neurolog.

46 procent af dem, som er tilknyttet et offentligt hospital, har talt med neurologen om avanceret behandling, mens 37 procent af dem, som er tilknyttet en privatpraktiserende neurolog, har talt med neurologen om avanceret behandling.

SÅDAN GJORDE VI:

- ◆ Knap 1400 (1397) medlemmer af Parkinsonforeningen har besvaret spørgsmålene, som blev udsendt i juni 2023 på mail til 3820 medlemmer af Parkinsonforeningen. Det gav en svarprocent på 37 pct., som anses for tilfredsstillende for en undersøgelse af denne type.
- ◆ 1397 svarpersoner svarer til næsten 12 pct. af Danmarks samlede parkinsonpatienter, der anslås til 12.000 personer. Flest har svaret i Region Sjælland og Midtjylland. Aldersmæssigt er de fleste mellem 40 og 79 år og i det, man kalder stadie 1 og 2. Der savnes folk over 80 i lidt mere fremskredne stadier af sygdommen. Undersøgelsens konklusioner er korrigeret for disse afvigelser fra den generelle danske "parkinsonbefolkning".

Undersøgelsen er udarbejdet af Parkinsonforeningen og kan læses her: https://parkinson.dk/wp-content/uploads/2023/11/Rapport_Parkinsonpatienters-oplevelse-af-konsultation-hos-neurolog.pdf



Hos Anne-Mette Hejl varierer konsultationernes hyppighed og længde efter patientens behov. "Nogle kommer én gang om året, andre to. Det vigtigste er, at der er nok tid, når de er her. De har taget fri og bruger en hel dag på at komme ind til mig. Jeg skal også lave en kognitiv test, Moca-testen."



"Det ser helt fredeligt ud, så vi ses om seks måneder. Så kan du ringe, hvis der pludselig er noget." Sådan siger Michael Møller, privatpraktiserende neurolog i Herlev nær København, ofte til sine parkinsonpatienter, hvis deres sygdom ikke har ret hurtig progression.

Patienterne har gavn af, at de kan vælge mellem hospital og privatpraktiserende neurolog

Mennesker med parkinson er ofte glade for den kontinuitet og fleksibilitet, de oplever hos privatpraktiserende neurologer, viser en stor undersøgelse fra Parkinsonforeningen. Hvis sygdommen bliver mere kompleks, kan det offentlige hospital dog være det rigtige valg, vurderer både Anne-Mette Hejl, overlæge, Bispebjerg, og Michael Møller, privatpraktiserende neurolog i Herlev nær København. Begge understreger desuden, at hospitalerne jo skal uddanne kommende neurologer – og at patienter derfor nødvendigvis møder nye læger under uddannelse.

Tekst: Marie Louise Kjølbye

Foto: Privat og Marie Louise Kjølbye

For parkinsonpatienter er det vigtigt, at de har en neurolog, de stoler på, og som bruger konsultationstiden effektivt. Mindre vigtigt er det, om neurologen arbejder i privat praksis eller på sygehus. Herom er hospitalsneurolog Anne-Mette Hejl og privatpraktiserende neurolog Michael Møller enige, selv om de ser parkinsonbehandlingen fra hver sin side af systemet.

Begge anbefaler desuden, at patienter forbereder sig til konsultationen med noter om svingninger og andet relevant siden sidst – og gerne medbringer en nær pårørende.

Mange parkinsonpatienter bliver henvist til neurolog af deres praktiserende læge. Om de ender hos den privatpraktiserende

neurolog oppe på hovedgaden, eller hos en neurolog på et offentligt hospital, kan afhænge af forskelligt: Ventetider, geografisk afstand og transportmuligheder, sygdommens sværhedsgrad, praksislægens viden om neurologer i området, og endelig patienters egne ønsker.

En ny stor undersøgelse fra Parkinsonforeningen viser, at parkinsonpatienter ofte er glade for den kontinuitet og fleksibilitet, de oplever hos privatpraktiserende neurologer. I forhold til faglige kvalitetsstandarder er der positive fund og rum for forbedring både på offentligt hospital og hos privatpraktiserende neurologer.

Kan jeg se den samme neurolog hver gang?

Hospitalsneurolog Anne-Mette Hejl er på patienternes vegne glad for, at der er to spor i parkinsonbehandlingen, de



Anne-Mette Hejl er medlem af Parkinsonforeningens forskningsråd og deltog i oktober i forskningsrådets legatmøde. Foto: Marie Louise Kjølbye

privatpraktiserende neurologer og neurologer på offentlige hospitaler. Selv er hun offentligt ansat som overlæge på Bispebjerg og Frederiksberg Hospital, Neurologisk Afd.

I alt ser hun årligt ca. 200 patienter, der har haft parkinson mellem tre og 15 år.

”Alle patienter passer hos os. I privat praksis passer især patienter, der har nemme parkinsonforløb, hvor sygdommen ikke udvikler sig så hurtigt, som ikke har demens eller ortostatisme og som, lidt forenklet sagt, får max fire medicindoser dagligt,” forklarer Anne-Mette Hejl.

I sin praksis ser Michael Møller 200-250 parkinsonpatienter årligt, og han er enig i, at de to systemer supplerer hinanden. ”De fleste er nok bedst tjent med at gå i privat praksis på grund af kontinuiteten og fleksibiliteten. Men hvis sygdommen bliver mere kompleks, og folk får behov for avanceret behandling, skal de jo følges på sygehuset,” siger han.

Michael Møller overtog for otte måneder siden en eksisterende neurologpraksis i Herlev efter en stilling som neurolog på Glostrup Hospital. Han understreger, at privatpraktiserende neurologer og neurologer i offentligt regi ”langt hen ad vejen” laver det samme.

”Den største forskel er, at vi som privatpraktiserende neurologer har større fleksibilitet. Vi kan lettere sige, ”Du får lige en hurtig opfølgning, vi sætter det her i gang, og så ser vi dig om en måned.” Det kan man ikke altid tilbyde på sygehusene. Nogle gange kan man lade en sygeplejerske se patienten, men andre steder er det ret rigtigt,” mener han.

Anne-Mette Hejl henviser af og til en af ”sine” patienter til privatpraktiserende neurolog. ”Det gør jeg, hvis sygdommen udvikler sig fredeligt, og det er vigtigt for patienten, at han ser den samme neurolog hver gang,” forklarer Anne-Mette Hejl.

Hvor tit skal jeg komme?

Parkinsonforeningens rapport peger på, at privatpraktiserende neurologer oftere tilbyder kontrol to gange om året, mens patienter på offentligt hospital typisk kommer til neurolog én gang om året. Ofte er der så afsat lidt længere tid til konsultationen.

”Mange foretrækker hyppig kontakt, og så bliver den enkelte kontakt meget emneorienteret, hvor vi taler om noget bestemt. Da jeg overtog min praksis, var nogle vant til at komme hver tredje-fjerde måned. For at bruge ressourcerne rationelt holder jeg igen, hvis sygdommen ikke har ret hurtig progression. Så siger jeg: ”Det ser helt fredeligt ud, så vi ses om seks måneder. Så kan du ringe, hvis der pludselig er noget.”

Hos Anne-Mette Hejl varierer konsultationernes hyppighed og længde efter patientens behov.

”Nogle kommer én gang om året, andre to. Det vigtigste er, at der er nok tid, når de er her. De har taget fri og bruger en hel dag på at komme ind til mig. Jeg skal også lave en kognitiv test, Moca-testen.”

Kommer du i seng om aftenen?

Foruden konsultationsvarighed og -hyppighed er begge neurologer opmærksomme på at spørge patienter til impulsforstyrrelser, rehabiliteringsbehov og avanceret behandling, som er tre vigtige kvalitetsstandarder, Parkinsonforeningens undersøgelse undersøger.

Impulsforstyrrelser opstår primært i forbindelse med behandling med de såkaldte dopamin-agonister. De kan føre til impulsive handlinger, der føles godt i øjeblikket, men kan bringe patienten i unødigt risiko.

Fordi emnet kan være svært og tabuiseret, har Anne-Mette Hejl et fast repertoire. Hun spørger stilfærdigt, om patienten har svært ved at komme i seng om aftenen, eller står op og spiser midt om natten? Desuden spørger Anne-Mette Hejl til, om patienten bruger flere penge på fx onlinespil og porno, end han har råd til?

”Jeg ved godt, hvor jeg skal trykke henne. Måske skammer de sig over det. Men det skal de jo ikke. Det er behandlingen, der får dem til at føle sig som dårlige mennesker, og det er ikke i orden. De får en kemisk påvirkning, som lægen har pligt til at gøre noget ved.”

Hvis impulsforstyrrelserne er alvorlige, trapper Anne-Mette Hejl dopaminagonisterne ned og erstatter med anden medicin – også hvis patienten stritter lidt imod at skulle undvære spil eller porno på nettet.

”De går ud med en plan, som de accepterer,” siger Anne-Mette Hejl.

Også Michael Møller spørger til impulsforstyrrelser, når hans patienter får dopaminagonister, og han er opmærksom på, at patienten umiddelbart kan nyde at få et stemningsløft og mere initiativ.

”Jeg forklarer, at man med agonister får kortere fra tanke til handling, man kan blive impulsiv, bruge penge mere skødesløst og blive seksuelt frembusende. Sådan noget siger jeg,” forklarer han. Han oplever, at mange patienter gerne vil tale om den type problemer, hvis neurologen spørger. Og det skal neurologen gøre.

”Det er virkelig en kæphest for mig at afklare det, så folk ikke sætter økonomien over styr. Hos mig er det ikke kun medicinen, der skal justeres. De kommer også et stykke vej med adfærdændringer. De kan lade være med at gå op i indkøbscenteret, eller med at sætte sig ved computeren, de kan registrere sig i Rofus... Men sætter de sig bag skærmen, så går det løs, og vupti! er der gået en halv dag,” forklarer han, der desuden er begyndt at spørge til, om patienter bruger lang tid på at handle aktier på nettet.

Får du trænet?

Hvad angår rehabilitering i kompakte træningsophold, søger

både Michael Møller og Anne-Mette Hejl at afklare, hvad patienten har behov for – og det er langt fra altid et ophold på Sano eller Montebello.

”Et ophold på Sano kan være godt, men der er så meget, der kan være godt: Linedance, boksning, løb i skoven,” siger Michael Møller, der har erfaret, at parkinsonpatienter ofte er mere aktive end deres jævnaldrende. ”Mange træner tre-fire-fem gange om ugen, langt op i 70’erne og 80’erne. Mennesker med parkinson er i det hele taget gode til at følge råd. De træner, de tager medicinen og følger planen.”

Anne-Mette Hejl spørger patienterne, om de går til træning og fysioterapi, og hun opfordrer dem til at melde sig ind i Parkinsonforeningen, ikke mindst på grund af de mange lokale træningstilbud som boksning og dans.

Mest bekymret er hun for de patienter, der ikke vil gå til parkinsontræning, fordi de ”hader” at være sammen med andre, der har parkinson. Dem, der parkerer ”Ham Parkinson” ved siden af sig, og som bare vil have medicin og recepter og så ud ad døren igen.

”Der er mellem en tredjedel og en fjerdedel, som går under radaren. De vil slet ikke noget. Det kan gå godt et par år, indtil det ikke går godt mere.”

Var det noget med en medicinpumpe?

Avanceret behandling finder kun sted på hospitaler. Det kan handle om en DBS-operation eller om behandling med medicinpumpe, der indtil for ganske nylig også krævede en (dog mindre) operation.

En ny pumpetype, der skal sidde i huden, kan måske ændre motivationen for en del patienter.

Men mange stritter imod en avanceret behandling, der ellers kunne være rigtig for dem, og det frustrerer Michael Møller.

”Det kan tage folk flere år at indstille sig på avanceret behandling, og de går måske glip af nogle gode år. Jeg kan sagtens forstå, at man kan frygte indgrebet, men mange kunne have fået mere gavn af operationen nogle år før, de siger ja. Jeg kender en patient, der hørte om det første gang for fem år siden, men først har fået en pumpe nu.”

”De siger nej og bliver ved med det, selv om det behandlingsmæssigt er en god idé. De, der så tager imod pumpen, eller hvad det er, bliver glade for det og synes selv, at det skulle de have gjort noget før,” siger Michael Møller, der antager, at det handler om en form for fornægtelse.

”De tænker måske, at en operation betyder, at de er meget syge, og det er de ikke endnu, føler de. ”Det er jeg ikke klar til.””

I privat praksis betyder avanceret behandling, at patienten skal skifte til et offentligt sygehus.

”For nogle er det ikke en detalje, at de skal gå et nyt sted eller bare på en anden etage! Der kan folk være bedre tjent med at gå på sygehuset, hvor man hele tiden går det samme sted. Det kan gøre barrieren mindre i forhold til avanceret behandling,”

siger Michael Møller, der også fremhæver, at langt de fleste, der har parkinson, ikke får brug for avanceret behandling.

”Med et slag på tasken er det måske kun fem pct. af patienterne, der bør have avanceret behandling.”

Anne-Mette Hejl peger ligesom Michael Møller på, at ”man skal have DBS eller pumpe i tide.” Selv bruger hun en tommelfingerregel, hvad angår avanceret behandling: Når en patient når op på fem daglige doser levodopa eller mere, og måske tilmed har mange fluktuationer, kan neurologen foreslå en anden type behandling end pillerne.

”At gå over til noget nyt kræver noget mentalt. Folk, der har demens og hallucinationer, egner sig ikke til DBS eller pumpe. De kan endda være lettede over, at de ikke skal opereres,” forklarer Anne-Mette Hejl.

Nye neurologer skal uddannes i parkinson

Parkinsonforeningens undersøgelse viser, at mennesker med parkinson ofte er glade for den kontinuitet og fleksibilitet, de oplever hos privatpraktiserende neurologer. Privat praksis kan dog ikke stå alene, for offentlige hospitaler har den opgave at uddanne nye neurologer i blandt andet parkinson. Kort sagt skyldes det netop hospitalernes uddannelsesforpligtelse, når patienter i hospitalets ambulatorium – måske til deres irritation – møder nye, unge behandlere.

”Folk er måske mere tilfredse med privatpraktiserende neurologer, fordi de altid møder den samme, men sygehusene skal jo uddanne kommende neurologer,” siger Michael Møller, der gerne så, at kommende neurologer også kunne blive uddannet i privat praksis.

Han bakkes op af Anne-Mette Hejl.

”Privatpraktiserende neurologer skal primært se patienter, mens jeg også har en forskningsforpligtelse og ansvar for udvikling og uddannelse,” siger hun.

Før dagbog – og tag den pårørende med

For at udnytte konsultationstiden optimalt foreslår Michael Møller, at patienterne forbereder sig til konsultationen, så neurolog og patient sammen kan koncentrere sig om nogle fokuspunkter.

Anne-Mette Hejl anbefaler direkte en række skemaer o. lign. på Parkinsonforeningens hjemmeside.

”Patienterne kan skrive ned, hvordan de har det, om de har søvnbesvær eller svært ved at klare deres arbejde. De pårørende må også gerne bidrage med en liste. Vær forberedt, lav lidt hjemmearbejde om, hvad der fylder hos jer”, siger hun, der gerne vil have de pårørende med.

”Nogle gange kan jeg se allerede i venteværelset, hvordan det går. Hvis den pårørende ikke er med, går det godt. Men når konen sidder med derude, ved man, at der er noget.”

Dagsbogsskemaer til patientforberedelse kan findes på Parkinsonforeningens hjemmeside: <https://parkinson.dk/gode-raad/haandteringsstrategi/>



Udadtil tog Leif Erbs og hans kone Elsebeth meddelelsen pænt, da Leif fik diagnosen på Aabenraa Sygehus i 2022. ”Inderst inde var vi rystede og meget kede af det,” skriver Leif Erbs.

Hjælp, jeg har fået parkinson – og hvad så?

”I butiksruden så jeg, at jeg mest af alt lignede en lodret, rund hjørnesofa. Jeg krummede ryg og manglede kun velourbetrækket og endnu to ben. Min ellers læselige håndskrift gik fra stor til lille. Men gudskelov for Parkinsonforeningen, Sano og min kone Elsebeth! Livet kalder.” Leif Erbs Rasmussen fra Haderslev beretter humoristisk om chok, sorg og parkinson.

Af Leif Erbs Rasmussen, parkinsonramt, Haderslev. Foto: Privat

Hjælp, jeg har fået parkinson – og hvad så? Ja, hvad så? Det er et rigtig godt spørgsmål! Jeg har helt sikkert haft Parkinsons sygdom længere end diagnosen, som jeg/ vi fik påklaret 23. marts 2022 på Aabenraa Sygehus, en dag, hvor jeg helst ikke ville have noget!

Min kone og jeg tog meddelelsen pænt, i hvert fald udadtil. Inderst inde var vi selvfølgelig rystede og meget kede af det. Heldigvis var vi to om at modtage og bearbejde denne kedelige nyhed.

Grunden til at jeg skriver jeg/vi fik diagnosen er, at den ikke kun rammer mig, men hele familien. Heldigvis havde min kone Elsebeth og jeg på forkant googlet og læst forskellige steder, for at finde ud af, hvad det mon var, jeg fejlede. Et eller andet var der galt, for vi havde over en periode set forandringer i min adfærd og motorik.

Jeg havde selv haft nogle tanker om højre side af min krop. Jeg havde lagt mærke til, at jeg havde sværere ved nogle ting, mens andre måtte gøres helt anderledes.

Som en tyv om natten

De motoriske forandringer var kommet som en tyv om natten. Især var tempoet reduceret. Jeg ænsede dem knap i starten. Ens partner eller nære opdager ofte, at der er noget galt, før man selv gør. Sådant var det var det også i mit tilfælde.

Men efterhånden måtte jeg modvilligt konstatere, at hele min højre side,

fra fod til isse, var mere eller mindre påvirket. Jeg var begyndt at ryste på hånden, kaffen skvulpede, og jeg havde fået en irriterende ”dropfod”, hvor især hælen slæbte mod underlaget. Benet fik prikken og smerte, ofte som krampe i læggen, og af den grund sov jeg meget dårligt om natten. Kræfterne i fingrene på højre hånd var også aftagende. Små hurtige opgaver som at røre rundt under madlavning og skrue et låg af et glas blev et problem, fordi hånden ikke ville, som jeg havde tænkt. Derudover var hånden blevet en del tykkere, var svær at lukke sammen og blev hurtigere træt. Højre hånd var også koldere end den venstre, havde min kone konstateret.

Jeg blev først selv for alvor opmærksom på, at noget var galt, da jeg en dag, hvor jeg var til fods, fik øje på mit spejlbillede i en butiksrude. Da gik det op for mig, at jeg mest af alt lignede en lodret, rund hjørnesofa. Jeg manglede kun velourbetrækket og endnu to ben. Jeg krummede ryg. Normalt svang jeg armene, når jeg gik. Det gjorde min højre

arm ikke længere, den hang nærmest slap ned langs siden. Fysisk kunne jeg godt svinge den, men det krævede fuld koncentration, før hjernen kunne give de rigtige signaler til armen, og kort efter var den smuttet tilbage i den vante hvilestilling igen.

Håndskriften blev mindre

SANO SANO SANO SANO Sano sano sano ...

Min ellers læselige håndskrift forandrede sig også. Skriften blev mindre og mindre, for til sidst at blive ulæselig, også for mig selv. Endnu mere åbenlyst var, at jeg nu tog små bitte skridt for at dreje kroppen, og at tempoet var mildt sagt afdæmpet.

Ved lidt eftertænkning kan jeg nok heller ikke sige mig fri for, at jeg havde en lav irritationstærskel. Der var øjeblikke, hvor jeg blev frustreret over de ting, jeg enten ikke magtede længere, eller som gjorde dagene meget mere besværlige.

Noget måtte gøres

Min kone og jeg snakkede situationen igennem. Via vores egen læge blev lavi- nen sat i gang. Vi kom på Neurologisk afdeling på Sønderborg og Aabenraa sygehuse, med undersøgelser og diverse scanninger frem til den endelige diagnose: Parkinson.

Og hvad så? Vi tager kampen op! Vi er mere obs på, hvad der gør os godt. Vi taler åbent om diagnosen. Vi vil leve resten af livet mere positivt. Vi skønner mere på livets tilbud. Vi motionerer flittigt – det er vigtigt. Vi må meget gerne bruge humor!

Min kone og jeg har valgt at være åbne om diagnosen og tale med dem, der orker, eller som spørger til, hvordan det går. I små doser, for der er andet i livet. Men at snakke om det er meget vigtigt.

Fysisk træning mindst to-tre gange om ugen er nødvendig. Helst under kyndig fysioterapeutisk vejledning og evt. selv-



"De motoriske forandringer kom som en tyv om natten. Især var tempoet reduceret. Ens partner eller nære opdager ofte, at der er noget galt, før man selv gør." Leif Erbs i 2020.

træning ved siden af. Det er vigtigt at forhindre at kroppen nedbrydes for tidligt, og samtidig vigtigt at styrke bestående muskulatur.

Jeg har valgt at deltage på to forskellige hold og træne i alt tre gange ugentligt. Mandag og torsdag træner jeg på et herhold for parkinson- og scleroseramte. Om tirsdagen går jeg til boksning på et blandet hold kun for parkinsonpatienter.



Vand er vigtigt – og godt, når man har trænet hårdt. Weekenden på Sano bød på tre motionsprogrammer, hvor to dygtige fysioterapeuter førte an gennem træningen.

Stemmetræning er også vigtigt: Syng gerne en sang, og sørg for at snakke med nogen. Ansigtets mimik skal trænes med ansigtsgymnastik. Det ser fjoget ud, men det hjælper.

Og humoren! Spontan ordveksling i hjemmet: Elsebeth: "Hvor er det træls, at ham der Parkinson er flyttet ind hos os". Leif: "Hvorfor det – vi har da plads nok". Se, så let kan alvor og tungsind vendes til humor og smil.

Ræk ud efter hjælp og rådgivning

Noget, vi aldrig har fortrudt, er, at vi ganske få dage efter diagnosen kontaktede Parkinsonforeningen for at blive medlemmer og samtidig fik vi adgang til diverse læsestof om sygdommen. Det var en stor hjælp til at komme godt og hurtigt i gang med at byde parkinson trods.

Vi har haft stor glæde af at modtage medlemsbladet og læse om "lidelsesfællers" erfaringer og handle ud fra det. Desuden er det rart og betryggende at vide, at man har et korps af specialister på hvert deres felt, som kan kontaktes, hvis man har brug for det. Længere er hjælpen aldrig væk.

Noget andet, som kan anbefales, er evt. at søge om at komme på et weekend-ophold på et af de tre

Sano-rehabiliteringscentre, der er i Danmark. De er geografisk spredt ud og ligger i henholdsvis Aarhus, Middelfart og Skælskør. Min kone og jeg er lige kommet hjem fra et ophold på Sano i Skælskør. Vi mødte ind fredag kl. 19 og tog hjem søndag kl. 16.

Dette skriv er inspireret af min kones og mit weekendophold der. Jeg fik lyst til at skrive disse ord og tanker ned på papir. Dels er det en god proces for mig og måske kan jeg ovenikøbet inspirere andre til lidt selvhjælp ved at skrive mine tanker ned.

Udover, at vi deltog i nogle spændende og oplysende foredrag, var vi igennem tre motionsprogrammer, hvor to dygtige fysioterapeuter førte os gennem træningen, smukt understøttet af passende musik. Der var ingen kære mor; der blev budt på ømme lårbasser, trætte muskler og sved på panden – men puha, hvor var det godt! Tak Sano.

Et sådant ophold er guld værd, fordi man er sammen med andre, der deler de samme problemer og udfordringer. Med viden og sociale samtaler bliver man klædt en del bedre på og forstår, at man ikke er alene.



"Der var ingen kære mor, der blev budt på ømme lårbasser, trætte muskler og sved på panden – men puha, hvor var det godt! Tak, Sano," skriver Leif Erbs.

Hvem ved, måske kan man ovenikøbet være så heldig at træffe en ny ven eller to, som man ikke vidste var der? Vi var i hvert fald i rigtig godt selskab. Man siger jo også at uden mad og drikke, duer helten ikke. Den del var også i gode hænder.

Endnu engang stor tak til Sano og Parkinsonforeningen.

Vi glæder os allerede til at få muligheden for at deltage i et andet Sano-ophold, evt. et 14 dages kursus. Vi får se.

Livet kalder!



GRATIS OG UFORPLIGTENDE PRØVETUR HOS DIG

📞 63 15 00 00

🏠 LINDEBJERG.DK

★ Trustpilot
★★★★★
4.6 ud af 5

Danmarks største leverandør af seniorkøretøjer

Altid 3 års garantiordning og gratis levering hos Lindebjerg.

Nye kabinescootere

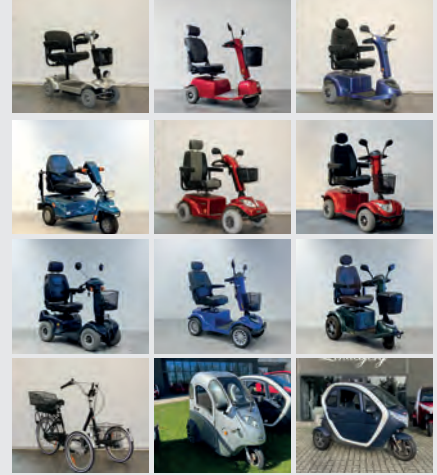
Må køres uden kørekort, hvis du er født før 1995.



FRA **39.995,-**

Altid hos Lindebjerg

- ✓ 3 års garantiordning
- ✓ Gratis og uforpligtende prøvetur på din adresse
- ✓ Leveres 100% køreklar
- ✓ Gratis levering og instruering
- ✓ Service og reparation på din adresse



Altid over 300 brugte el-scootere på lager

Se dem på lindebjerg.dk
Priser fra 6.995,-



Nye seniorcykler Med og uden el-motor

På en seniorcykel kan du sidde roligt og stabilt, selv ved start og stop, takket være det ekstra for- eller baghjul. Fås også med el-motor. Mulighed for finansiering.

FRA **13.995,-**

10-15 km/t



Nye el-scootere 3 eller 4-hjulet

Nem betjening og modeller til både indendørs og udendørs brug. Gratis levering. 3 års garantiordning.

FRA **14.995,-**

NYHED - En af de letteste modeller på markedet



Letvægts rollator lavet i carbon, vejer kun 6 kg. Fås i hvid og sort

HF-350
Kun **2.995,-**

STOLEN HJÆLPER DIG OP OG STÅ



SPAR **5.000,-**

OTIUMSTOL LUKSUS M. STÅ OP FUNKTION

PRIS **14.995,-** FØR-19.995,-

Lænestol i kvalitetslæder. 2 motorer til fodskammel og ryglæn. Justerbar varme og massage + 2.000,-

SPAR **5.000,-**



NYHED 2024 - INTRO PRIS

OTIUMSTOL LUKSUS 360 M. STÅ OP FUNKTION

PRIS **17.995,-** FØR-22.995,-

Luksus stol i læder på drejefod. 2 motorer til fodskammel og ryglæn. Justerbar varme og massage + 2.000,-

BESØG VORES SHOWROOMS

Mandag-fredag kl. 10-17
Lørdag kl. 10-13

📍 Nibevej 22A
9200 Aalborg

📍 Stensgårdvej 14
5500 Middelfart

📍 Tilst Skolevej 38
8381 Tilst

📍 Sivlandvænget 1C
5260 Odense

📍 Hjermvej 6
7500 Holstebro

📍 Industrivej 4E
4180 Sorø

📍 Vestvejen 153
6200 Aabenraa

📍 Gladsaxevej 341
2860 Søborg



Bestil vores 2024 katalog gratis

52 SIDER

Parkinson Unity Vendelbo Walk



"Gå med i lunden, så spidser vi munden!" – Helt så romantisk bliver det måske ikke, men alligevel! Så er Parkinsonforeningen NordjyllandsKredsen igen på banen for at gentage succesen fra 2018. Vendelbo Walk lørdag den 15. juni 2024 i Tolne Skov, Sindal sætter fokus på parkinson og skabe synlighed, sammenhold, samvær og netværk samt inspirere til at dyrke motion.

Vi inviterer til en dag med fest og højt humør, afslapning også for familie og venner.

Entré kr. 100 for voksne og kr. 50 for børn. Entréen giver adgang til pladsen samt en T-shirt. Endvidere arbejder vi på at skabe gratis togtransport til Tolne. Der kan købes mad og drikke på pladsen til fornuftige priser.

Foreløbigt program lørdag den 15. juni 2024:

Kl. 09.30 Ankomst og indskrivning

Kl. 10.30 Velkomst v/prominente personer
Dagens sang v/bykor

Kl. 11.15 Opvarmning til motion

Kl. 12.45 Frokost og socialt

Kl. 14.00 Underholdning og aktiviteter

Kl. 15.30 Tak for i dag

Vi glæder os til at se jer og hører gerne fra jer.

Mere specificeret program udsendes løbende, jo nærmere vi kommer dagen. Endvidere vil der komme nærmere information om tilmelding og betaling. Kontakt Niels Christian Mortensen på mortensennc@gmail.com

Går du med i år?



Gå med, når Parkinson Unity Walk København 2024 samler flere hundrede mennesker i byens centrum, for at fremme parkinsonsagen. Og tag endelig børn, børnebørn, familie og venner med.

Den 25. maj kl. 12 mødes vi i på Frue Plads i København til en livsbekræftende dag fyldt med fællesskab, motion, live-musik og hygge. Det koster 100 kr. for voksne at deltage. Børn er gratis.

Sammen med tilmeldingen kan du tilkøbe en "madbillet" for 100 kr. Den inkluderer to trekantsandwich (vælg mellem æggesalat, skinke/ost eller tun), en øl eller vand samt kaffe og kage. Madbilletter skal købes senest d. 15. maj. På dagen kan der købes lodder til et lotteri med flotte præmier.

Foreløbigt program

Kl. 12.00 Parkinson Unity Walk 2024 åbnes

Kl. 12.15 Walk (1,5 km) i København centrum, med start og slut på Frue Plads

Kl. 13.15 Velkomst tilbage på Frue Plads. Madbilletter kan indløses.

Kl. 14.00 Forskellige former for underholdning: live-musik med mulighed for at danse, lotteri. Gode muligheder for socialt samvær, netværk og hygge.

Kl. 16.00 tak for i år

Har du spørgsmål? Send en mail til Jan Petersen på jdp111060@gmail.com. Vi glæder os til at se dig.

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

Parkinson Boxing træningsprogram

Nyt boksetræningsprogram på video til mennesker med parkinson kan ses i to versioner, med og uden forklaring. Prøv dig frem.

Nu kan hverken snevej eller påskeferie komme i vejen for din boksetræning. Med to nye træningsprogrammer kan du boksetræne hjemme i stuen, få sved på panden og opnå den gode effekt, som motion har på parkinson.

Projekt Parkinson Boxing, som er et samarbejde mellem Parkinsonforeningen og Danmarks Bokse-Union, kan nu lancere to nye boksetræningsprogrammer lavet til mennesker med parkinson.

Træningsprogrammerne kan bruges til at supplere den træning, du får i bokseklubben. Du kan også bruge træningsprogrammerne, hvis du er på ferie eller er forhindret i at deltage på bokseholdet.

Træningsprogrammerne er tilpasset dig, der i forvejen kan gå til Parkinson Boxing, det vil sige, at du skal kunne bevæge dig uden hjælp fra andre. I løbet af træningsprogrammerne vil du kunne følge med i, hvilke sværhedsgrader øvelserne er.

Begge programmer er et følg-mig træningsprogram, så du sætter videoen på og følger boksetræneren fra start til slut. Der er indbygget pauser

i videoen, som du kender det fra bokseholdet.

Vi har lavet to film. Den ene film varer 45 minutter og indeholder forklaring på øvelserne. Den skal du se de første par gange, du laver programmet. Den anden film varer 35 minutter, og den kan du se, når du kender øvelserne.

Træningsprogram inkl. forklaring af øvelser – 45 minutter:

Parkinson Boxing træningsprogram 45 minutter – YouTube

Træningsprogram uden forklaring – 35 minutter:

Parkinson Boxing træningsprogram 35 minutter – YouTube

Læs mere: <https://parkinson.dk/nyheder/traeningsprogram/>





Inspirationsophold på Bogensholm – vil du med?

I får mulighed for en firedages miniferie med et spændende program, der bl.a. gennem boksning og dans kan inspirere til et aktivt liv med parkinson og netværksdannelse med ligestillede.

Af Malte Bang, Organisationskonsulent, Parkinsonforeningen

Parkinsonforeningen kan igen i 2024 tilbyde vores medlemmer et inspirationsophold på skønne Bogensholm. I får mulighed for en firedages miniferie med et spændende program, der bl.a. gennem boksning og dans kan inspirere til et aktivt liv med parkinson og netværksdannelse med ligestillede.

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

Aktiviteter

Programmet er sammensat, så I kan blive inspireret til at leve et (endnu mere) aktivt liv med parkinson.

I skal blandt andet parkinson-boksetræne, og I får danselysten stillet, hele to gange i løbet af opholdet, når en engageret instruktør sætter gang i dansegulvet. Yoga i naturen, fælles gåture og korsang er også noget af det, I kan glæde jer til. **Se programmet på parkinson.dk. Vi tager forbehold for ændringer.** Opholdene gennemføres med en forventning om, at deltagerne medvirker i alle aktiviteter. Det sikrer maksimalt udbytte af undervisningen og et aktivt fællesskab med de øvrige deltagere.

Praktisk

Der udbydes fem ophold i sommerhalvåret 2024.

De tre af opholdene tilbydes til alle med parkinson, uanset alder, og deres partner. Et ophold tilbydes enlige med

parkinson, og et ophold tilbydes personer med parkinson under 65 år og deres partner. På hvert ophold deltager 9-12 personer. Bemærk at man deler badeværelse med en eller to andre deltagere. Opholdet egner sig ikke til personer, der er særligt gangbesværede, da der er trapper i lejlighederne og brosten på gårdspladsen. Morgenmad spises i lejlighederne, mens frokost og aftensmad serveres i fællesrummet og spises sammen med de andre deltagere.

Tilmelding senest 7. april

Da der er et begrænset antal pladser på opholdene, foregår tilmelding via en ansøgning, vi skal have senest 7. april. Udvalgelse sker via lodtrækning af sekretariatet og alle ansøgere får besked i uge 16. Det er muligt at ønske flere ophold, forudsat at man er i målgruppen. I udfylder ansøgningen på foreningens hjemmeside og modtager herefter en kvittering for ansøgningen. Prisen er 1.500 kr. pr. deltager, dvs. 3.000 kr. pr. par, som Parkinsonforeningen opkræver, hvis du/I får tildelt et ophold. Prisen

dækker ophold og fuld forplejning. Hvis du ønsker øl, sodavand og vin til maden, afregnes dette direkte med Bogensholm. I skal selv arrangere og betale transporten til og fra Bogensholm. Nærmeste busstoppested er 4 km fra Bogensholm.

Ansøg på www.parkinson.dk under "Tilbud til dig"

For yderligere information kontakt Malte Bang på tlf. 44 14 19 52 eller malte.bang@parkinson.dk

Program

- ◆ 2 x Parkinson Boxing
- ◆ 2 x Parkinsondans
- ◆ Fælles gåture
- ◆ Stemmen og sang
- ◆ Yoga i naturen
- ◆ Oplæg ved Parkinsonforeningen og samtale-saloner
- ◆ Samvær med ligestillede

Datoer i 2024

- ◆ **Ophold 1:** Torsdag d. 23. maj til søndag d. 26. maj (Personer under 65 år og deres partner)
- ◆ **Ophold 2:** Mandag d. 3. juni til torsdag d. 6. juni
- ◆ **Ophold 3:** Mandag d. 17. juni til torsdag d. 20. juni (Enlige)
- ◆ **Ophold 4:** Mandag d. 26. august til torsdag d. 29. august
- ◆ **Ophold 5:** Mandag d. 9. september til torsdag d. 12. september

Ansøgningsfrist for alle ophold er 7. april. Alle ansøgere får besked i uge 16.

FAGLIG RÅDGIVNING

**Lægekonsulent, overlæge
Tove Henriksen**

Træffes torsdag kl. 17.00-19.00 på 40 47 00 47. Hvis dit opkald går på 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 via info@parkinson.dk eller på telefon 36 35 02 30. Skriv gerne, hvornår det passer bedst at blive ringet op.

**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**

Generalforsamling 14. marts kl. 16-18.30 i Aakirkebyhallerne.

● **KØBENHAVN-FREDERIKSBERG**

Generalforsamling 9. marts kl. 14-17 i Vævergården, Engmarken 22. 2770 Kastrup.

Portvinsbanko 6. marts.

Åbent hus i FBTK (bordtennis) 10. marts kl.10-18 i Mariendalshallen.

Marie Lenstrup holder 4. april foredrag om overlevelse for omsorgspårørende på Sølund, Ryesgade 20 A.

Møde for nye medlemmer. Nærmere info udsendes snart.

Dialogmøde på Bispebjerg. Nærmere info udsendes snart.

Parkinson Unity Walk lørdag 25. maj.

Kor:

Kor i Allehelgens kirke mandag 17-19.

Parkinson Boxing:

Boksning i C.I.K. mandag og onsdag 15-16.

Bordtennis:

Bordtennis i C.I.K. onsdag 10-12 og fredag 14-16. Bordtennis i FBTK mandag 10-12, tirsdag 13-15 og torsdag 14-16.

● **STORKØBENHAVN**

Generalforsamling 13. april kl. 13, efterfulgt af lidt at spise og et brag af god underholdning ved *Sussi og Drengene*. Brohuset, Vejlebrovej 45, 2635 Ishøj.

Kredsens sommertur går i år til Zoo by Night 19-21, med spisning 17 på Krøgers Familiehave, Pile Alle 18, 2000 Frederiksberg. Tilmelding på Kredsens konto Reg. 2253, kontonr. 89822 999 848.

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

Bordtennis: Parkinson Klub Furesø mandag 16.30-17.30 i Satellitten i Værløse. Kontakt Per Billesø, billesoe@gmail.com

Linedance for hele kredsen på Hareskovbo, Bagsværdvej 248, 2880 Bagsværd alle ulige uger 18-19. Kontakt Hanne Corneliussen, 2615 7263, h.corneliussen@gmail.com

Amagerland Danseklub: Hver onsdag 13-14, Sundhedshuset/ Fysiq Kastrup, Kamillevej, 1 sal, 2770 Kastrup.

Parkinsonkor:

Pilekoret synger hver tirsdag 12.15-13.55. Kontakt Annie Hammerlund, 2720 1143.

Ishøjkoret: Kredsens sangkor synger hver torsdag 11-12.30 i Brohuset, Vejlebrovej 45, 2635 Ishøj. Kontakt Jette Campostrini, 4037 0397.

Klubber og caféer:

Parkinson Klub Amagerland: 25. april 14-17. Parkinson og dit syn. Øjenlæge Marianne Wegener, Glostrup hospital og Anne Iversen fra Vejlands Brilller belyser de problemer, der kan opstå, og rådgiver om køb af briller. Postkassen, Amager Landevej 71, 2770 Kastrup.

23. maj 14-17: Sygeplejerske fra Parkinson-projekt ved Glostrup Hospital fortæller om de symptomer, Parkinsonramte har, som ikke umiddelbart kan ses.

27. juni 14-17: Sommerfest.

Ballerupklubben:

14. marts 17-19: Sus Nilsson orienterer om muligheder for træningsophold i Danmark og Spanien.

11. april: 17-19, Merete West Risager, Kommunikationscentret sætter fokus på stemme- og taletræning. Posthuset 1. sal, Banegårdspladsen 7, 2750 Ballerup.

Parkinson Ballroom Fitness™ i Ballerup

Danseinstruktør: Anne Søkqvist. Adresse: Ballerup Sundhedshus, Ballerup Musikskole, Gl. Rådhusvej 13, indgang B, 2750 Ballerup. Tidspunkt: Fredag 11-12. Pris: 50 kr. pr. gang. Første gang er gratis. Ledsagere er gratis. Du kan betale kontant til Anne eller via Mobilpay på 40 14 53 98. Kontakt og tilmelding: Anne Søkqvist 40 14 53 98 eller as@annesokqvist.dk.

Husk at skrive, om du kommer alene eller tager en dansepartner med – ægtefælle, søster, bror, kæreste, barn, nabo, kusine/fætter eller kollega!

Café Parkinson Herlev og Glostrup, Herlev Bygade 30, 2730 Herlev:

18. marts 15-17: Parkinsonkoordinator Corinne Skov-Martinet kommer forbi.

17. april 13.30: Tur ud i det blå.

17. juni 15-17: Besøg af farmaceut fra Herlev apotek.

Ishøjklubben, Brohuset, Vejlebrovej 45, 2635 Ishøj: 5 april 13-15 besøg af politiassistent og forebyggelseskoordinator Ditte Wesley Jensen. Hvordan undgår vi at blive snydt og svindlet på nettet og i andre sammenhænge?

Parkinsoncaféen i Rudersdal, Øverødvej 246A, 2840 Holte: 5. marts kl. 16-18. Fysiske gener ved parkinson og mulige behandlinger.

Parkinson Klub Furesø, Satellitten, Bymidten 46, 3500 Værløse: 14. marts 14-16. Faldforebyggelses-sygeplejerske Lillian Buch fortæller om forebyggelse af fald, der er hyppigt forekommende blandt ældre over 65 år – og et stort sundhedsproblem.

13. juni, 14-16: Demenskonsulent Trine Oermann fortæller om risikofaktorer, symptomer og sygdomsmekanismer ved demens ved Parkinsons sygdom.

Parkinson Klub Rødovre & Hvidovre, Hvidovre Sundhedscenter, Hvidovrevej 272, 2650 Hvidovre: 5. marts 16-18, Fremtidsfuldmagt, testamenter mv.

4. juni 16-18: Apoteker om parkinson-medicin.

● **NORDSJÆLLAND**

Generalforsamling lørdag 16. marts 2024 15-19. Efter kredsens generalforsamling og inden middagen optræder Thomas Kjellerup. Dagen afsluttes med middag. Kredsens medlemmer vil blive inviteret på e-mail med udførligt program og tilmeldingsoplysninger.

Vi gentager succesen med en **kombineret bådtur på Furesøen med efterfølgende frokost** på Restaurant Jægerhuset. Dette arrangement holdes fredag 14. juni 2024 10.30-15. Nærmere om tilmelding, pris mm. følger på e-mail.

Bestyrelsen arbejder desuden på følgende: Møde for nye medlemmer / nydiagnosticerede. Møde med fokus på forskning inden for Parkinsons sygdom. Møde med fokus på fysisk bevægelse (træning hos fysioterapeut; dans; boksning; bordtennis og yoga). *Hold øje med nærmere detaljer i kredsens nyhedsbreve!*

Caféerne:

Allerød:

2. onsdag i måneden 14-16 i Menighedshuset, Aggebovej 5, 3450

Allerød. Der betales 20 kr. for kaffe / kage. Kontakt: Olav B. Christensen olachro1@gmail.com.

Egedal:

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

Fredensborg:

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

11. marts 2024: Apoteker Alexander Wiberg-Hansen fortæller om Parkinson medicin. **OBS: Dette møde holdes i Foredragssalen, Humlebæk bibliotek.**

8. april 2024: 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 2024: Pilekoret under ledelse af logopæd Liva Anderson gæster caféen. Der vil bl.a. være fælles opvarmning og sang for at træne stemmerne.

Caféen holder ferie i juni, juli og august.

Frederikssund:

1. tirsdag i måneden kl. 14.30 i Frivillighuset Lundevej 7, Frederikssund. Kontakt: Carla Christensen 22254109/22254832 E-mail: carlachristensen29@gmail.com. Møderne har følgende emner:

5. marts 2024 kl. 14.30: Besøg af ældrelæge Mikkel Ibsen, Slangerup.

2. april 2024 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 Parkinsons dans. Denne eftermiddag vil hun introducere os til dansens glæder. Glæd jer til en skøn eftermiddag med motion, musik, grin og glæde.

7. maj 2024 kl. 14.30: Besøg af næstformand i Parkinsonforeningens Nordsjællands kreds, Camilla Juel Madsen. Camilla har selv Parkinson og har skrevet en bog: *Forandret for altid*. Camilla fortæller om sit liv og om bogen.

4. juni 2024: Sommerfest hos Inge og Michael i deres sommerhus.

Helsingør:

1. mandag i måneden 14-16 i Aktivitetscenteret "Hamlet", Kronborgvej 1C 2. sal, 3000 Helsingør. Tag elevatoren op til anden sal ved indgang 1b.

Caféen 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, boksning og bordtennis:

Ballroom Fitness™ i Humlebæk Danseinstruktør: Majken Feldballe Franck. Tidspunkt: Onsdag 12.30-13.30 Adresse: Letsmove, Humlebæk Center 26, 3050 Humlebæk Pris-afhænger af sæsonens længde og antal tilmeldte. Kontakt og tilmelding: Letsmove's reception 49 200 330 eller reception@letsmove.dk.

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

Ballroom Fitness™ i Frederiksværk Danseinstruktør: Tove Lauritsen Tidspunkt: Tirsdag 15.30. Adresse: Ågalleriet, Hans Futtrup's Sti 3, 3300 Frederiksværk Pris: Første gang er en gratis prøvelektion. Prisen er efterfølgende 25 kr. pr. person pr. time Kontakt og tilmelding: Tove Lauritsen 60 66 58 53 eller tove_bjarne@hotmail.com.

Parkinson boksning i Nivå. Boksetrænere er Søren Rommelhoff, Karsten Larsen, Lennart Bernstein og Rikke Ludvigsen. Tidspunkt: Tirsdag 16.30-18. Fra 16.30 er der fokus på sjipling, derefter boksetræning. Adresse: Nivåhøj 68. Arrangør: Karlebo Bokseklub. Pris: pt. 250 kr. / halvår.

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

Bordtennis i Kignæshallen, Smedeengen 4, Jægerspris. Træner/instruktør er Patricia Agnew; tidspunkt er mandage 13-15. Bordtennis for Parkinson er en del af Jægerspris Bordtennisklub. Årligt kontingent: 500 kr. Gratis de første tre gange.

REGION SJÆLLAND

Sjælland Øst

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

Vestsjælland

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

Storstrøm

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

● SJÆLLAND ØST

Generalforsamling lørdag 2. marts 2024 kl. 11 i Aktivitetscentret, Solrød Center 85, 2680 Solrød Strand. Mere information på kredsens hjemmeside:

www.parkinson.dk/kredse/2828-sjaellandoest/kalender/

Parkinsons dans:

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

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

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

Parkinson Boxing:

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

Køge bokseklub, Asgård skole, Norsevej 2, 4600 Køge, kører et særligt parkinsonhold mandag 12-13.30 og lørdag 10.30-12.00. **Kontakt** June Svendsen, 51 36 51 12 eller mail til: svendsens5@live.dk

Bokseklubben AIK i Roskilde, Kildegården 13, 4000 Roskilde, har særligt parkinsonhold lørdag 11.30 - 12.30. **Kontakt** Ronni 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. Også begyndere! Alle kan deltage, også pårørende, og du behøver ikke at have spillet bordtennis før. Mere information i vores blad, ParkinsonPosten, på vores hjemmeside eller på <https://bat60.dk/>

Klubberne:

Cafeerne eller klubberne er mødesteder for parkinsonramte og pårørende. Det er uformelle møder uden fast dagsorden. Vi mødes over en kop kaffe og brød og drøfter de emner og temaer, der optager de fremmødte. Deltagelse er gratis og varer ca. to timer.

Alle er velkomne, men det er en god idé at tilmelde sig hos cafeens kontaktperson.

Klub Køge: Cafémøde sidste fredag i måneden 14-16 i Fælleshuset, Søbækvej 23, 4600 Køge. Kommende møder er 22. marts, 26. april og 31. maj. 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 14-16 i Frivilligcentret, Jernbanegade 21A, 4000 Roskilde. Kommende møder er 13. marts, 10 april og 8 maj. Kontaktperson Else Riis 2926 6606 eller riis.else@gmail.com

Klub Greve/Tune: Cafémøde torsdage 14-16 i Tune Borgerhus, Lundegårdshvej 15, 4030 Tune. Kommende møder er 21. marts, 18. april og 30. maj. Kontaktperson Karin Nielsen 4613 8806 eller ksnelsen@tunenet.dk

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

● **VESTSJÆLLAND**

Generalforsamling 7. april kl. 14, Danhostel Kalundborg (vandrerhjemmet), Stadion Alle 5, DK 4400 Kalundborg. Se mere i Optimisten eller kalenderen på kredsens hjemmeside. Tilmelding: parkinsonvestsj.nemtilmeld.dk.

Bustur til Birkegårdens haver 23. april. Se mere i Optimisten eller kalenderen på kredsens hjemmeside. Tilmelding: parkinsonvestsj.nemtilmeld.dk.

Parkinsonkor:

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

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

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

Parkinson Ballroom Fitness™ i Holbæk. Der danses mandag 16:00-16:55, Holbæk Gymnastik Forening, Foreningshuset Bispehøjen. Tilmelding: www.holb-gym.dk.

Klub Holbæk

Dans, Dans og Dans med Anne Høstrup, d. 11. marts kl.15 i Holbæk Sportsby. Tilmelding: parkinsonvestsj.nemtilmeld.dk.

Kaffemøde, d. 22. april i Holbæk Sportsby

Klub Kalundborg

Foredrag - Kalundborg by, d. 25. marts kl. 15 i Aktivitetscenter Munkesøen.

Besøg Nyby Havn, d. 29. april kl. 15 i Nyby Havn.

Tilmelding: mail.ph4400@ka-net.dk.

Klubmøde, 27. maj kl. 15 i Aktivitetscenter Munkesøen.

Klub Odsherred

Pårørendemøde d. 22. ma kl. 14 på Sundhedscenteret Odsherred, Nykøbing Sj. Tilmelding: mail.ParkinsonOdsherred@gmail.com.

Klub Ringsted

Kaffe hyggemøde, 10. april kl. 15 i Hyldegården. Tilmelding mail.ParkinsonRingsted@gmail.com.

Klub Slagelse

Pårørendemøde, 13. marts kl. 13.30 på Slagelse Bibliotek. Tilmelding: 26 92 27 87.

● **STORSTRØM**

Generalforsamling 6. april kl. 14 i DGI-Huset, Vordingborg.

Klub Faxø

Årsmøde for klubben torsdag 7. marts 2024 17-21 på Dalgården, Thujavej 19 i Rønnede. Efter mødet er klubben vært for smørrebrød og drikkevarer. Af hensyn til bestilling af smørrebrød mm er der tilmelding senest onsdag 6. marts til klubbens mail: parkinsonfaxe@gmail.com eller til Inger Nielsen, SMS 40 18 68 36.

Dagsorden:

1. Valg af dirigent og referent.
 2. Hvad er der sket i klubben i 2023 v. Ulla Hansen og Inger Nielsen.
 3. Økonomi v. kasserer Tove Knudsen.
 4. Snak om 2024 v. Karsten Jensen, herunder ny tovholder i klubben.
 5. Evt.
 6. Fri snak.
- Mød op og hør om din klub og giv din mening til kende!

Ballroom Fitness

Hver onsdag 15-16.30 i Hylleholt Hallen, Dannebrogsgvej 1, Faxø Ladeplads. Instruktør Mette Thulin. Prisen er 25 kr. pr. gang enten kontant eller Mobile Pay. Yderligere oplysninger og tilmelding hos Inger Nielsen på 40 18 68 36 eller mail til parkinsonfaxe@gmail.com

Boksetræning

Medlemmer af Parkinson Klub Faxø og pårørende er velkomne til at træne i Haslev Amatør Bokseklub på deres Mixteam hold. Holdet er for personer med forskellige udfordringer som fx hjerte/kar, KOL/lunge, diabetes og PARKINSON Mixteam holdet træner hver onsdag og fredag 10-11.

Udover Mixteam holdet er der også mulighed for selvtræning og man kan også træne på alle øvrige hold fx boksetræning, moti-onstræning osv. Kontingentet er 149 kr. om måneden, der dækker deltagelse på Mixteam holdet og øvrige hold samt selvtræning. Adressen er Finlandsgade 24 i Haslev. Ring eller skriv til boksetræner Helle Pedersen 26 70 95 15 eller mail hpop@live.dk for yderligere oplysninger.

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

● **FYN**

Generalforsamling tirsdag 12. marts 2024 17.30 på Fangel Kro, Fangelvej 55, 5260 Odense S. Tilmelding senest 26. februar 2024 på <https://parkinsonfyn.nemtilmeld.dk>. Gratis adgang.

Klubberne:

Odenseklubben:

Onsdag 7. marts 2024 10-14: Fisketur til Børges put and take, Rydskovvej 22, 5560 Aarup. Pris 100 kr. Tilmelding senest 5. marts til Keld

Gantzhorn, 29115639 eller keldgaantzhorn@icloud.com.

Fredag 19. april 2024 10-13: Besøg på Thorvald Ellegaards Arena (overdækket cykelarena), Bolbro Parken, Thorvalds Vænge 9, 5200 Odense. Kom og oplev skolernes cykelfinale. Dansk mester, OL og VM-deltager Bestyrelsesmedlem John Smed vil fortælle om foreningens arbejde, inden man går ind for at overvære skolernes cykelfinale. Finaledagen indeholder bl.a. også besøg af børne- og undervisningsminister Mattias Tesfaye, som vil overrække præmier til de 4 finalehold. Vi sidder på VIP-pladser, hvor der serveres kaffe

m. rundstykker og to stk. smørrebrød. Også her gælder det, at alle kan være med! Pris: 60 kr. Tilmelding senest fredag den 12. april via mobilepay til 951458 til Lars Bjørnsten.

Mandag 6. maj 2024 10. Thorvald Ellegaards Arena, Bolbro Parken, Thorvalds Vænge 9, 5200 Odense. Cykelløb for parkinsonramte på sofacykler! På sofacykler kører vi rundt på cykelbanens flade stykke. Vi hjælpes alle af en frivillig fra cykelklubben. Endvidere små konkurrencer så som ringridning på sofacyklen mm. Hyggeligt, sjovt og fællesskabende! Nogle skoleelever vil vise deres færdigheder på cykelbanen. Sluttelig spiser vi tarteletter inde midt på cykelbanen. Pris: 50 kr. Tilmelding senest tirsdag den 30. april via mobilepay til 951458 til Lars Bjørnsten.

Middelfartklubben:

Torsdag 25. april 2024 19-21 i Østergades Forsamlingshus. Besøg af Erik Ingemann Nielsen, der fortæller anekdoter fra et spændende liv. Pris 25 kr. for kaffe og kage. Tilmelding senest d 23. april til Kitte Brodal, 4158 6703 eller kittebrodalstrib@gmail.com

Torsdag 16. maj 2024 18-21. Sæsonafslutning på Tvillingegården, Birkevangsvej 3, 5466 Asperup. Nærmere oplysninger i næste nummer af Parkinson Post.

Svendborgklubben:

Tirsdag 6. marts 2024 kl. 17. Foredrag med neurolog Jonatan Forsberg. Færggården, Færgevej 13, 5700 Svendborg, Pris 200 kr incl. smørrebrød. Tilmelding senest 26. februar 2024 til Lise Frederiksen 2331 3028.

Torsdag 25. april 2024 kl. 19. Hyggeaften med spil, kaffe og te. Pris 50 kr. Tilmelding inden 22.04.2024 til Lise Frederiksen 2331 3028.

Torsdag 30. maj 2024 kl. 16. Grill i Pensionisternes Hus, Skårup Stationsvej 10, 5881 Skårup. (medbring selv drikkelse). Pris 200 kr. Tilmelding 20.05.2024 til Lise Frederiksen 2331 3028.

Assensklubben:

Onsdag 29. maj 2024 kl. 20: Odense Sommerrevy, Skovalleen, 5250 Odense. Vi har forudbestilt 20 gode pladser til Odense Sommerrevy. Spisning (picnic) foregår kl. 18. Prisen er 500 kr. pr. stk incl. mad (picnic). Billetterne kan købes efter først til mølle-princippet hos Kirsten Marxen, erikogkirsten@marxen.nu eller 5174 0493.

Andre aktiviteter:

Golf:

Intro til golf for dig med parkinson. Påførende er også velkomne. Lørdag 27. april 2024 9-12. Arrangør: Blommenslyst Golfklub, Vejruplundvej 20, 5491 Blommenslyst. Gratis introdag, hvor du kan lære at slå til en golfbold og spille et par huller på golfbanen. Hvis du på dagen får lyst til at prøve mere, kan du tilmelde dig et fireugers kursus med to ugentlige træningsdage. Mere info på dagen. Tilmelding til introdagen er nødvendig senest 25. april. Spørgsmål og tilmelding til Henning Brandt på 29638141 eller e-mail henningbrandt32@gmail.com.

Dans:

Assens: Parkinsondans i Ebberup Hallen med Marianne Arfeldt tirsdag eftermiddag 14-15. Pris 50 kr. pr. deltager pr. gang. Derefter hyggeligt samvær med kaffe og kage i Ebberuphallens kantine. Pris 30 kr. pr. deltager.

Faaborg: Parkinsondans med Birgitte Mikkelsen onsdag 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. Fra kl.17 til 18 bliver der danset under Hanne Skovbos ledelse.

Nordfyn: Parkinsondans i BeneFIT, Sønderø. Hver mandag 14-15 parkinsondans ved Laura Schumann Torres, BeneFIT Sønderø, Odensevej 73, Sønderø. Pris aftales med Laura. Telefon: 6489 3001. Mail: lst@bene-fit.dk Web: www.benefit.dk/soendersoe

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

Odense: Dans hver onsdag 10.30-13. Hyggeligt samvær og dans for parkinsonramte. Mødested: Bolbro Brugerhus. Pris pr. halvår: Enkelt person 200 kr. eller pr. par 300 kr. Kontaktperson: Keld Gantzhorn 2911 5639.

Boksning:

Svendborg: Parkinson Boxing i Bokseklubben Rollo, tirsdag 16-17 og fredag 11-12. Midtbyhallen, Johannes Jørgensensvej 10, 5700 Svendborg. Yderligere info: Se klubbens hjemmeside: <https://www.bkrollo.dk/35-parkinson-boxing.html> Tilmelding: kontakt Thomas Hansen hansen_ob@hotmail.com

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

Bogense: Desuden er der mulighed for at deltage i boksetræning i Fysioterapien i Bogense. Mandag, tirsdag og onsdag gennemføres der boksetræning på hold i Bogense Fysioterapi. Nærmere oplysninger om tidspunkt mv kan fås ved henvendelse til Kenneth Stage, Bogense Fysioterapi på 6481 3633. Se også <https://www.bogensefysioterapi.dk>

Parkinsonkor:

Odense: 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. pr. halvår. Nedsat pris for pensionister. Pårørende halv pris. Tilmelding via Paarup Aftenskole på 66 13 00 82.

Svendborg: Syng med Parkinson hos AOF i Svendborg tirsdag 10-11.30. Korleder Zita Langelund. 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. Vores klubnavn forsøger med implicit henvisning til en velkendt Bond-frase, at lægge en ny og lidt anderledes betydning til det stereotype billede af en Parkinson-ramt: Shaken, but not stirred. På vores hold skal alle kunne spille med så længe som muligt. Vi vil hellere være Danmarks ældste fodboldhold end Danmarks bedste. Kontakt én af undertegnede, hvis du vil prøve at træne med eller skriv til os på facebook (Fyn Shakers). Thomas Rysgaard Jensen, 40 38 41 90, trysgaardjensen@gmail.com eller Jette G. Collins, 61 77 56 20, jetteguntherandersen@gmail.com

Odense: Supplerende styrketræning på Hollufgårds genoptræningscenter. Vi har fået lov til at bruge faciliteterne på Hollufgård 1 x om ugen på torsdage 17.45-18.45. Der er frivillige instruktører med alsidige erfaringer og forskellige spidskompetencer, der kan gøre tilbuddet ekstra interessant, fordi det kan skabe bredde i din træning! Dette er ikke en erstatning for vederlagsfri træning, men et supplement! Deltagerbetaling 25 kr. pr gang. Hvis du vil vide mere, kontakt Keld Gantzhorn på 2911 5639 eller på mail: keldgantzhorn@icloud.com

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

● SØNDERJYLLAND

Generalforsamling 7. marts om eftermiddagen Stubbæk forsamlingshus, Dybkærvej 2, 6200 Aabenraa

● SYDVESTJYLLAND

Konferencedag om En sund hjerne i en sund krop mandag 11. marts kl. 8.30-16 i Arnbjerg Pavillonen, Varde. Billetter à 150 kr. købes via <https://hjerneskadeforeningensydvestjylland.nemtilmeld.dk/55/>

Generalforsamling tirsdag 19. marts kl. 16.30-20 på Hotel Arnbjerg, Varde. Efter generalforsamling er der middag med en øl/ sodavand eller et glas vin og musikalsk underholdning ved Karina Holgersen. Tilmelding og betaling 150 pr. pers. for medlemmer og 300 kr. for ikke-medlemmer til Inge Bodilsen 2179 3342 og mobilepay 380154 senest 12. marts. Se mere i kredsbladet og det udsendte program/dagsorden.

Kredsarrangement lørdag 20. april kl. 10 på Vindrosen, Exnersgade 4, Esbjerg. Camilla Birkebæk fortæller om lillehjernens betydning for kroppens bevægelser, balance og kropsholding. Efter frokost får vi besøg af en levende legende på slap line, Kurt Leth. Tilmelding og

betaling 125 kr. pr. pers for medlemmer og 250 kr. for ikke medlemmer til Inge Bodilsen 2179 3342 og mobilepay 380154 senest 12. april.

Klubberne:

Bramming-klubben: Onsdag 13. marts kl. 14-16, Hanne og Rolle Præstegård fra Gredstedbro fortæller historier krydret med sange fra højskolesangbogen. Onsdag 10. april kl. 14-16, Hyggesnak og spil. Onsdag 15. maj kl. 14 -16 Seniorsorg: Psykoterapeut Ida Secher Rom kommer og fortæller om hvordan det er at miste en person, man er tæt knyttet til.

Møderne foregår i Vindrosen, Jernbanegade 8 i Bramming Onsdag 12. juni Udflugt, program kommer senere. .

Billund-Grindsted klubben:

Torsdag 21. marts kl. 14-16 på "Petersminde", Torvegade 9, 7250 Hejnsvig. Kørelærer Poul Erik Thrane fortæller om sikkerhed i trafikken. Pris 30 kr.

Torsdag 25. april kl. 18-ca. 21, på "Mødestedet", Nygade 29, Grindsted. Agerbæk Hotel sørger for middagen og musikken sørger Viberne for. Pris: 300 kr. incl. drikkevarer. Søndag 9. juni: Turen går til Grønhøj og Fur, afgang fra Lidls P-plads i Grindsted kl. 8.30. Pris: 300 kr.

Parkinsonklubben Vejen: Møde mandag 8. april, mandag 6. maj og mandag 3. juni 16.30-18.30 i Brørup Sundhedscenter, Fredensvej 3B, 6650 Brørup. Hver gang vil der være tid til at få talt med hinanden og drikke en kop kaffe. Tilmelding på tlf. 5069 6260, gerne SMS eller besked på telefonsvarer.

● **SYDØSTJYLLAND**

Generalforsamling 19. marts i Bygningen i Vejle.

Invitationer til alle arrangementer udsendes på mail.

Hvis du ikke får mails fra os, så tjek om din mailbox er fuld og slet gamle mails.

Fredag 5. april i Bygningen i Vejle: Forsker Agnete Kirkeby taler om stamceller.

Bordtennis onsdag 9.00-13.00 hos *Idræt i dagtimerne*, DGI Huset i Vejle, Aktivsammen.vejle.dk. Mulighed for også at spille tirsdag og torsdag.

Parkinson Boxing i Give tirsdag 8.30-10.

Læs mere og hold dig opdateret om alle vores aktiviteter på: <https://parkinson.dk/kredse/2832-sydoestjylland/kalender/>

REGION MIDT

Midtjylland

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

Vestjylland

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

Østjylland

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

● **MIDTJYLLAND**

Generalforsamling onsdag 17.april 18.30 (bemærk ændret tidspunkt!). Kredsens årlige generalforsamling afholdes igen i år i Vinde Forsamlingshus, Vindevej 102, 7800 Skive. Der er mulighed for at melde sig til fællesspisning kl.17.30, hvor forsamlingshusets fantastiske mørbradgryde, serveres á 140 kr. pr person. Tilmelding til spisning og generalfors. til Bente Dalsgaard 3023 6452 eller mail midtjylland@parkinson.dk. Tilmelding og betaling reg.nr. 9111 konto 0005647479 senest 10. april.

Klubberne:

Viborg klubben mødes normalt 15-17 sidste onsdag i måneden (dog ikke i april) i CKU Cafékælderen, Rosenstræde 6, Viborg. Pris kr. 20- pr.person for kaffe og brød. Tilmelding senest mandag før cafeen til Tove Kallestrup 2086 1158 eller kallestruptove@gmail.com

Onsdag den 20. marts 15.00 får vi besøg af borgmester Per Bach Laursen, Vesthimmerland Kommune, som også er formand for *Udvikling Hærvejen*, der har hovedkontor i Viborg. Per Bach Laursen fortæller om det store projekt med udvikling af Hærvejen, ligesom han kommer ind på den kulturhistorie, der knytter sig til Hærvejen.

● **VESTJYLLAND**

Generalforsamling 20. marts kl. 17.30 på Hotel Aulum, Jernbanegade 1, 7490 Aulum.

Samtalegruppe og selvhjælp i Herning: Der er oprettet en samtalegruppe for parkinsonramte i Herning. Gruppen mødes en gang hver måned i Codanhus, Fredensgade 14, Herning. Hvis du vil høre mere, kan du kontakte Maria på 53586588.

Klubberne:

Herning og Ikast-Brande Klubben:

Besøg hos Sygeplejebutikken i Sunds tirsdag 16. april 2024 kl. 17. Grillhyggearrangement lørdag 15. juni 2024 kl. 12 på Ruskjærholm. Nærmere oplysninger på <https://www.parkinsonforeningen-hib.dk>

Dans:

Ballroom Fitness™ i Ikast I:

Danseinstruktør: Charlotte Larsen. Tidspunkt: Mandag 12.30-14.

Adresse: Finlandsgade 39, 7430 Ikast

Pris: Fra 28 kr. pr. gang. Gratis prøvetime. Kontakt og tilmelding: Charlotte Larsen tlf. 20 27 89 01 eller charlottelarsen1979@gmail.com

Ballroom Fitness™ i Ikast II:

Danseinstruktør: Charlotte Larsen. Tidspunkt: Onsdag 12.30-13.30. Adresse: Finlandsgade 39, 7430 Ikast

Pris: Fra 28 kr. pr. gang. Gratis prøvetime. Kontakt og tilmelding: Charlotte Larsen tlf. 20 27 89 01 eller charlottelarsen1979@gmail.com

Ballroom Fitness™ i Videbæk:

Danseinstruktør: Charlotte Larsen. Tidspunkt: Tirsdag kl. 12.30-14. Adresse: Videbæk Bibliotek, Fischersvej 6, 6920 Videbæk. Pris: Fra 45 kr. pr. gang. Gratis prøvetime. Kontakt og tilmelding: Charlotte Larsen tlf. 20 27 89 01 eller charlottelarsen1979@gmail.com

Ballroom Fitness™ i Sevel:

Danseinstruktør: Pia Lausen. Tidspunkt: Tirsdag 10.30-12. Kaffe kl. 10.30. Dansen starter kl. 11. Adresse: Sevel Hallen, Halallé 8, 7830 Vinderup. Pris: Fra 40 kr. pr. gang. Tag din ægtefælle eller ven under armen. Kontaktperson: Pia Lausen tlf. 42770137 eller pialausen@hotmail.com

Parkinson Boxing:

Tirsdag 16-17 er der parkinsonboksning hos bokseklubben Sct. Jørgen i Holstebro på Døesvejens Fritidscenter, Døesvej 56, 7500 Holstebro. Det koster 130 kr. pr. måned. Kontakt: 51 21 26 55 eller brianpktc@gmail.com. Yderligere oplysninger: www.bksj.dk

● **ØSTJYLLAND**

Generalforsamling 4. april på et Folkehus i Aarhus.

Klubberne:

Djursland:

Generalforsamling torsdag 14. marts kl.14.00 i Pavillonen, Kærvej 11, Grenaa. Advokat Ole Husum vil fortælle om fremtidsfuldmagter. Gratis adgang, men husk tilmelding på parkinsondjurs@gmail.com

Torsdag 18. april 14.00 får vi besøg af Lasse Reimer fra Århus Universitetshospital, der vil fortælle om sin seneste forskning over

emnet: "Kan man bremse parkinson?". Der er lovende takter i laboratoriet. Det er noget så eksotisk som en svampegift, der i museforsøg har vist sig at bremse sygdomsudviklingen. Pris: 75 kr., som dækker foredrag, kaffe og kringler. Indbetales på vores konto i Sparekassen Kronjylland reg. nr. 9376, konto 11510779. Tilmelding senest 16. april på parkinsondjurs@fiber.dk

Skanderborg:

Tirsdag 12. marts 15-17 i Byrådssalen, Skanderborg Rådhus, Fælleden 1, holder sygeplejerske, phd. Trine Hørmann Thomsen oplæg med emnet: "Lær at leve med Parkinson".

Silkeborg:

Cafémøder afholdes altid i Lunden, lokale 3, Vestergade, Silkeborg.

21. marts: Hygge- og sangeftermiddag med Sidse.

25. april: Hygge-cafémøde, hvor vi genopliver St. Bededag med varme hveder.

17. april 12.00: MINIGOLF og fælles frokost på Tollundgaard Golfcenter. Nærmere info på nyhedsbrev.

30. maj: Tur ud i det blå – Den forsvundne Bro – fælles kaffe/kage.

Århus:

7. marts 16.00-19.00: Årsmøde på Åby bibliotek

18. april 16.00-18.00: Cafémøde på Åby Bibliotek

23. maj forsøger vi at gennemføre aflyste tur til SAMSØ. Tilmelding og nøjagtigt tidspunkt i nyhedsbrev.

REGION NORD

Nordjylland

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

NORDJYLLAND

Generalforsamling i kredsen 23. marts, 9.30-14, på Vandrerhjemmet, Skydebanevej 50, 9000 Aalborg. Ud over det sædvanlige på en generalforsamling er der også indlæg ved en repræsentant fra Parkinsonforeningens ledelse, og der afsættes tid til Parkinson-dans! Tilmeldingsfristen er 11. marts. Da der på dagen serveres frokost mv., er der et tilmeldingsgebyr på kr. 50,00. Tilmelding foregår på <https://parkinord.nemtilmeld.dk/>

Parkinson Unity Vendelbo Walk i Tolne Skov, Sindal, lørdag den 15. juni 2024 9.30-15.30. Se også side 22.

Klubberne:

Klub Mariagerfjord:

Klubben holder møder den sidste mandag i måneden, typisk kl. 14.30 i Frivilligcenter Mariagerfjord, Kirkegade 4, Hadsund.

Café 26. februar og 25. marts. Mandag 29. april er der også café, men i tilgift med deltagelse af Jan Andersen fra kommunen.

27. maj er der udflugt til Rhododendronparken i Brønderslev. Vi starter fra Frivilligcenteret i Kirkegade 4, Hadsund kl. 11 med frokostophold på Tylstrup Kro. I Rhododendronparken kan vi gå tur eller nyde blomsterne fra en bænk. På vejen hjem er der kaffe/kage med forventet hjemkomst er 16.30. Hele turen med mad og drikke er gratis. Tilmelding senest 21. maj til Bente på sms (2345 1258) eller mail bf140647@gmail.com

Mandag den 24. juni holder vi traditionen. Vi mødes på Davinci Ristorante, Havnevej 7, Hadsund, 14.30, til kaffe og kage med musik og sang ved Anton og Line. Dette arrangement er også gratis men med tilmeldingsfrist 21. maj til Bente.

Hjørringklubben:

Der indkaldes til ordinær generalforsamling på CKU Vendsyssel, Elsgervej 25, Hjørring, torsdag. 21. marts, 15. Forslag, der ønskes behandlet på generalforsamlingen, skal være formanden skriftligt i hænde på Sorteper69@hotmail.com senest 2 uger før generalforsamlingen.

Aalborgklubben:

Årsmøde 3. april 2024. Program, dagsorden og tilmelding se www.aalborgklubben.dk

Pårørendeaften torsdag 21. marts, De Frivilliges Hus, lokale 3 på 1. sal. Der afholdes café onsdag den 1. maj og igen onsdag 12. juni med sommerafslutning samme steds.

Aalborgklubben har fået økonomisk støtte fra Aalborg Nørresundby Rotary klub, som har sponsoreret trykning af folderen "Ny med Parkinson? Hvad så nu" og en Roll-up-reklamesøjle, som klubben har ønsket sig længe. Folderen er udviklet med henblik på at hjælpe de ny-diagnosticerede med de mange spørgsmål, der opstår, når man får Parkinsondiagnosen. Folderen indeholder bl.a. alle træningsmuligheder i Nordjylland og kontaktoplysninger.

Klubben har også modtaget en større donation fra Logen Veritas.

Husk at kigge forbi hjemmesiden www.aalborgklubben.dk, hvor alle caféer, pårørendearrangementer og andre arrangementer kan ses.

Parkinsonspecialisterne

Kurser – Workshops – Foredrag i kredse/på plejehjem mv.

Optimer din egen træning via:

- Personlige træningsforløb
- Private LSVT BIG træningsforløb



Coaching: Work-Life balance

Fysioterapeut Finn Egeberg Nielsen
Fysioterapeut Inge Risum
Fysioterapeut Kasper Hjertholm



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

NETVÆRKSGRUPPER

Er du nydiagnosticeret? Overvejer du DBS-operation og vil du gerne tale med andre i samme situation? Eller er du pårørende og har brug for at dele dine oplevelser med andre?

Parkinsonforeningen har netværk til de fleste, hvor du kan tale med ligesindede og få gode råd. Parkinsonforeningens 15 lokale kredse giver gode muligheder for kontakt med et lokalt netværk dér, hvor du bor.

Også på Facebook findes parkinsonrelaterede netværk, som diskuterer udvalgte emner. Facebookgrupperne har ingen forbindelse til Parkinsonforeningen, men mange medlemmer er glade for dem. Prøv dig frem.



NETVÆRK

Netværk for yngre med parkinson

for dig, der er under 56 år og har parkinson.

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

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

ParklifeDK

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

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

DBS-netværket

for dig, der er DBS-opereret eller overvejer operation, samt pårørende.

Facebook-gruppe: Face DBS samt Anette Gerhøj, 21 43 87 83 eller Per Bitsch Høgsberg, 51 90 23 53.

Pumpe-netværket

for dig, der har pumpe eller overvejer at få det, samt pårørende.

Kontaktpersoner: Lars og Lisbet Jansson, pumpe-bruger og -pårørende, 20 91 53 29 / 26 13 73 85 eller jansson@newmail.dk

Facebook-gruppe: Face pumpe (apomorfin, duodopa og lecigon).

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

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

FACEBOOKGRUPPER

Relevante facebookgrupper uden direkte forbindelse til Parkinsonforeningen.

Face parkinson

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 Danmark

Landsdækkende gruppe, hvor du kan dele viden med andre yngre under 56 år med parkinson.

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