Årsberetning Parkinsonforeningen Sydvestjyllands Kreds 19. marts 2024.

Ved sidste generalforsamling blev der valgt en del nye ind i bestyrelsen og vi fik fordelt opgaverne. Nyvalgte var Lars Ottesen som fik ansvar for kredsbladet, Flemming Bodilsen blev kasserer, Erika forsatte som sekretær, Else og jeg byttede roller så hun blev næstformand for et år og jeg blev formand. Derudover kom to nye suppleanter ind som også deltager i bestyrelsesmøderne, Bo Vonsbæk og Inge Daugård, Inge påtog sig at være kontaktperson til Parkinsonskolen. Parkinsonskolen er et samarbejde mellem sønderjyllands kreds, sydvestjyllands kreds, sydøstjyllands kreds og Fyns kreds

Jeg citerer lidt fra Parkinsonskolens formandsberetning, da det fortæller lidt om formålet med Parkinsonskolen.

Parkinsonskolen Syddanmark ønsker at give parkinsonramte og pårørende viden om sygdommen og information om muligheder for hjælp og behandling. Der orienteres også om nyere forskning i sygdommen.

Foredragsholderne er som regel fagpersoner som neurologer eller sygeplejersker eller andre der har haft sygdommen inde på livet.

Der er 3 lørdagsarrangementer pr. halvår i samarbejde med AOF i Middelfart og i AOF’s lokaler i Middelfart

Vores bestyrelsesmøder har vi det sidste år holdt på Vindrosen i Bramming, da 4 af os kommer fra det nærområde og er med i Bramming klubben, det sparer en del i kørselsudgifter.

Da bestyrelsen inden sidste generalforsamling var sygdomsramt og der kom mange nye ind i bestyrelsen, skulle vi som bestyrelse lige lande. Det betød at vi ikke kunne nå hverken at få lavet et kredsarrangement eller få lavet et kredsblad klar til udsendelse, så bladet blev erstattet af et nyhedsbrev.

Vi kom godt i gang med bestyrelsesarbejdet og fik planlagt både udflugt og efterårets kredsarrangement og fik gjort klar til at lave kredsblad.

Kredsudflugten gik til VW og retromuseet i Ulfborg. Der var kun 15 tilmeldte men vi valgte i samråd med Ansager Turist at gennemføre turen, det blev en rigtig fin tur med en god og festlig stemning. På VW-museet lød det ofte rundt omkring neej, sådan en havde vi også og prøv lige og se……………. Det blev også en tur på erindringens vej. På vej hjem gjorde vi holdt i Hvide Sande ved havnen og fik vores medbragte kaffe, med udsigt over sluse og havn. På vej sydover kørte vores chauffør forbi værnengene på tipperne.

Ved efterårets arrangement havde vi besøg af diætist Sofie Seirup fra Parkinsonforeningen, Sofie fortalte og underviste i kostråd til parkinsonramte og havde gode råd til at forhindre vægttab, det var et foredrag helt nede på jorden og jeg tror alle fik noget med hjem de kunne bruge i hverdagen med parkinson. Efter frokost blev vi underholdt på fineste vis af Jeannet Ulrikkeholm, Jeannet sang for og med os med mange kendte sange og fortalte indimellem om sangene og baggrunden for dem, Jeannet spillede undervejs på flere strenge instrumenter, en spændende og dejlig dag med et godt fremmøde, cafeen på Vindrosen var fyldt.

Den årlige nytårskur som vi plejer at holde i januar for nye medlemmer der er kommet til i det forgangne år måtte vi desværre aflyse, der var tilmeldt 2 par altså 4 personer. Da de hørte til i Bramming cafeens område fik jeg lavet en aftale med Bramming cafeen at kredsens nytårskur kunne foregå sammen med Bramming Cafeens nytårskur, jeg fik lov til at fortælle om Parkinsonforeningen og kredsens arbejde og tog bagefter en snak med de nye medlemmer, det var dejligt at kunne få lov at gøre det på den måde, tak til Bramming Cafe for dette.

Bestyrelsen har forberedt et kredsarrangement i april hvor vi får besøg af Camilla Birkebæk. Camilla er bl.a. neurologisk og fysisk træner og smerteterapeut. Camilla vil fortælle om lillehjernens store betydning for kropsholdning og gang og om at træne dette uden at det nødvendigvis involverer træningsmaskiner og vægte, jeg har også aftalt med Camilla at hun kort vil sige lidt om smerter ved parkinson. Efter frokost kommer Kurt Leth og fortæller gode og positive menneskelige historier, et foredrag med grin, latter, varme og lidt alvor, som han bl.a. selv skriver i sin præsentation.

Udflugten til sommer er næsten på plads, det bliver torsdag d. 22. august og turen går til julemærkehjemmet i Kollund, med stop ved gårdbutikken i Sommersted hvor vi hører om stedet og får middag. der vil komme program ud senere.

I bestyrelsen overvejer vi at arrangementet i efteråret skal være for pårørende, vi vil gerne høre om der er interesse for dette.

Erika og jeg var i oktober på SOSU-skolen til en frivilligbasar, her stod vi med en stand og havde fået noget materiale fra sekretariatet og havde mulighed for at fortælle kommende SOSU-assistenter/hjælpere om de udfordringer parkinsonramte har. Der var stor spørgelyst hos dem der kom forbi, en enkelt kunne fortælle at hun i sin praktik havde mødt parkinsonramte og lært om vigtigheden af bl.a. medicin. Det var en rigtig god dag og spændende at være med til.

I kredsen er der alt i alt 428 medlemmer, fordelt på 110 parmedlemskaber og 4 fysioterapeuter/sundhedshuse, heraf er der 12 yngre med parkinson, i 2023 er der kommet 40 nye medlemmer. Der er pt. 3 klubber hhv. i Grindsted/Billund, i Vejen/Brørup og i Bramming.

Klubben i Vejen kom i gang som et ønske fra nogle borgere der manglede et tilbud til dem som parkinsonramte. Vores organisationskonsulent Malte Bang blev kontaktet af en sklerose/parkinsonkoordinator fra Vejen kommune, om der kunne laves noget for den gruppe. Malte stod for dette i samarbejde med koordinatoren og fik lavet et møde med henblik på at få oprettet en klub. Jeg var med til mødet og fortalte lidt om kredsen. Der var en briefing med forslag til hvad sådan en klub skulle have på programmet, hvor og hvor ofte. Der var en gruppe som meldte sig og fik påbegyndt en klub, første møde var her i januar. Det er dejligt at det lykkedes efter at klubben har ligget stille i nogle år.

Som I ved er der ikke længere klub i Esbjerg og Varde, jeg har aftalt med Malte at vi i løbet af foråret vil forsøge om der kan blive en klub, i Esbjerg, igen. det håber jeg meget der kan. Senere vil vi forsøge at få noget op og stå i Varde. Jeg håber det er noget I er med på og vil støtte op om.

Lars som står for kredsbladet undersøgte priser ved forskellige trykkere og fandt et tilbud der var lidt billigere end det hidtidige og på bedre papir, så det sagde vi ja tak til og synes vi har fået et godt blad ud af det. Som I sikkert alle har hørt/oplevet er portoen ved PostNord steget til 25 kr. det betyder at kredsbladet alt i alt vil stå til en pris af ca. 37 kr. pr. blad. Vi har undersøgt prisen for forsendelse ved DAO, Det vil koste 13 kr. i porto, brevene skal afleveres i Fredericia, så der kommer kørsel oveni, dvs. en udgift på i alt ca. 3500 kr. to gange om året, dvs. hvert blad koster ca. 25 kr. udsendt. Fra bestyrelsens side vil vi gerne opfordre jer til kun at modtage kredsbladet digitalt og selv printe, hvis I har brug for at have det fysisk i hånden.

I Parkinsonforeningen er der et informatørkorps som tager ud på skoler, plejehjem og andre institutioner og fortæller om Parkinsons sygdom. Her i kredsen er vi glade for at vi nu har to informatører, da Inge Daugård og Torben Bødker Jensen har stillet sig til rådighed for dette oplysningsarbejde.

I kredsen er der en gruppe for pårørende som mødes 4 gange om året, det er Hanne Bramming Larsen som er den der indkalder til møderne som foregår på Vindrosen i Esbjerg. Kirsten Houborg har samlet ny diagnosticerede til nogle møder/samtaler om det nye i ens tilværelse, når en kronisk sygdom rammer. Desværre måtte Kirsten stoppe med dette gode tilbud, vi håber der melder sig en ny til sådanne samtaler.

De nye bestyrelsesmedlemmer har været på en introdag på sekretariatet, en god måde at blive præsenteret for nogen af de ansatte, se de omgivelser hvor sekretariatet er. Jeg deltog i HB mødet i november og i januar inviterede Parkinsonforeningen til Frivilligweekend på Brogården i Middelfart. Vi var 3 afsted herfra kredsen, en rigtig god mulighed for at møde andre frivillige og høre hvad de arbejder med og hvordan de gør, der var god information og erfaringsudveksling, samtidig var der også tid til socialt samvær, vi tog i alt fald hjem alle tre godt trætte og godt fyldt op. En opfordring herfra til som frivillig, at deltage i dette arrangement.

Jeg får af og til tilsendt nogle invitationer fra forskellige sider, noget vælger jeg fra som irrelevant for os, andet sender jeg videre til jer. Der er lige kommet et nyt tilbud i Esbjerg om GÅ fodbold, som jeg sendte ud i februar, der er også tilbud om bordtennis og boksning i Esbjerg, samt dans i Varde, fra Sydøstjyllands Kreds har de sendt invitation ud om boksning i Give, det har jeg sendt til medlemmer i Grindsted området, da det kan være tættere på for dem. Det er glædeligt at der er så bredt et udbud, så flere kan finde noget der passer til dem og deres interesser

Fysioterapi er det første der bliver udbudt og noget af det første Parkinsonpatienter bliver tilbudt, det er utrolig vigtigt at passe sin træning, der er lavet ny aftale på området som betyder at træningen skal målrettes patientgruppen, i år er fysioterapiforeningen begyndt at arbejde med målrettet træning for Sklerose patienter og fra 2025 begynder den målrettede træning for Parkinsonpatienter, jeg ved at dette nye bliver fulgt tæt af sekretariatet, men det vil Astrid måske komme nærmere ind på.

Der er afleveret et lille hæfte: har du parkinsson? hos neurologen på sygehuset, så kan neurologen give det til en nydiagnosticeret patient, der er kommet nogle flyers som vi vil lægge ud i læge huse og på apoteker, flyeren fortælle om hvad Parkinsonforeningen kan hjælpe med, jeg har en stak her, hvis nogen af jer kunne tænke sig at aflevere nogle på de lægehuse, der er i jeres område. Derudover er der kommet nogle såkaldte akutkort, som er til brug ved en evt. indlæggelse på sygehuset, et lille kort som kan foldes og ligge i pungen, kortet oplyser om behov og hensyn til en patient med parkinson, kortet gives til plejepersonalet, dem har jeg også nogen af, hvis I vil have en med hjem.

Sidste uge deltog vi i Hjerneugen her på Hotel Arnbjerg, vi havde en stand med materialer til at dele ud af, mange var forbi til en snak, det var både medlemmer af Parkinsonforeningen, pårørende og sundhedspersonale. Vi kunne også lytte til inspirerende foredrag, det var en rigtig god dag i dejlige omgivelser her på Arnbjerg.

Til sidst tak til bestyrelsen for et godt samarbejde.