



Parkinson Unity Walk – så er det sommer! Taler, musik, dans og Parkinson Boxing er tit en del af arrangementet. 25. maj foregik gadefesten i København. 15. juni er der Parkinson Unity Vendelbo Walk i Tolne skov i Nordjylland.

Leder	3
Kort Nyt	4
Avanceret behandling giver flere gode år med parkinson	8
Personlig beretning: ”Jeg ville gerne beholde mit job. Det fik jeg hjælp til”	14
Året der gik: Parkinsonforeningens årsberetning 2023	16
International Parkinsonsdag 2024	18
Motionsdag i Midtnordjylland: Parkinsonmotion for hjerne og krop	19
Parkinsonforeningens medlemsundersøgelse 2024	20
Kirketjener Allan Nyholm lagde sit arbejdsliv om	21
Rådgiverklumme: Advokaten skriver om fremtidsfuldmagt	22
Årsmøde for yngre i september	23
Kurser for pårørende efterår 2024	23
Parkinsonspillere tog præmier hjem i bordtennis i marts	24
Ny forskning: Motion kan måske forebygge parkinson	24
Sekretariat	25
Faglig rådgivning og Parkinsonlinjen	24
Regionskalender	27



44. årgang nr. 2 – 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 8. august 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

**PARKINSON**  
foreningen 

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

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

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

Forside:  
**15. juni er der Parkinson Unity Vendelbo Walk i Tolne i Nordjylland med taler af Hjørrings borgmester Søren Smalbro, Parkinsonforeningens landsformand René La Cour Sell og kredsformand i Nordjylland Pia Fog. Foto: Ulrik Gade Husted. Billedet er fra København i 2023.**



# Vi er blevet flere og stærkere

Tak for dette forårs gode generalforsamlinger i kredsene, hvor vores direktør, næstformand og jeg selv nåede rundt i landet. Det er en stor fornøjelse at se og deltage i det lokale demokrati. Man bliver altid inspireret og glad ved at møde alle jer ildsjæle.

En god nyhed er også, at vi er blevet flere medlemmer af Parkinsonforeningen. I løbet af 2023 steg medlemstallet, så vi 2. januar 2024 var 10.644 medlemmer. Vi fortsætter udviklingen. I marts gav Parkinsonforeningen nyindmeldte medlemmer rabat på medlemskab det første år. Kampagnen gav 325 nye medlemmer – over tre gange flere, end der gennemsnitligt melder sig ind på en måned. Det skyldes i høj grad en stor frivillig indsats rundt omkring i kredse og klubber. En stor tak til jer for indsatsen! Med flere medlemmer står vi endnu stærkere i vores politiske arbejde, og vi har aldrig været flere end vi er nu.

Den styrke får vi brug for. For foran os venter en opgave med at få begrænset brugen af pesticider. Der er stigende erkendelse af problemet. Senest har man i Tyskland sat Parkinsons sygdom, erhvervet ved brug af pesticider, på listen over erhvervssygdomme. Videnskabelige undersøgelser viser, at kontakt med pesticiderne rotenon, paraquat og diquat øger risikoen for Parkinsons sygdom op til 2,5 gange. Mest udsat er landmænd m/k og andre, der har direkte kontakt med pesticider. I Parkinsonforeningen arbejder vi videre for at påvirke myndighederne i Danmark til at holde fokus på sammenhængen mellem parkinson og pesticider.

Sammenhold er vejen til indflydelse. Som eksempel etableres i november 2024 en klinisk database for Parkinsons sygdom under *Regionernes Kliniske Kvalitetsprogram (RKKP)*. Det sker som resultat af, at Parkinsonforeningen i begyndelsen af 2023, sammen med en række andre aktører på parkinson-området, ansøgte om etablering af netop en klinisk database for parkinsonbehandling. I marts blev beslutningen truffet. Når databasen er en realitet, fører det forhåbentlig til højere og mere ensartet kvalitet i behandlingen, uanset hvor man bor i Danmark.

Bedre behandling er også noget, som personer med parkinson og neurologer skal være opmærksomme på. Bedre behandling kan for nogle betyde avanceret behandling, dvs. medicin-pumpe eller DBS. Især mennesker, der har haft parkinson i en årrække, bør drøfte emnet med deres neurolog – hellere før end siden.

At dømme efter den medlemsundersøgelse, som Parkinsonforeningen satte i gang i begyndelsen af 2024, er Parkinsonforeningens medlemmer tilfredse med vores forening. Langt de fleste svarer, at de er meget glade for deres medlemskab af Parkinsonforeningen. Hele 82 procent er tilfredse eller meget tilfredse med at være medlem. Godt nyt er, at flere end ved sidste medlemsundersøgelse følger med på e-mail, Facebook og læser e-avisen om parkinsonforskning. Magasinet *Parkinson Nyt* er dog stadig det mest populære sted at følge med i foreningen. Hovedparten af de 3000 svarpersoner fortæller, at de deltager i foreningens arrangementer, enten i kredse og klubber eller landsdækkende arrangementer.



Det kan vi som forening være meget stolte af. De mange gode lokale arrangementer bidrager til medlemstilfredsheden. Klubber tilbyder jævnlig café-møder, hvor man møder ligestillede. Parkinson Boxing, dans og kor er blevet faste programpunkter rundt om i landet. I april holdt kreds Midt-nord en stor motionsdag i Skive. I maj var der Parkinson Unity Walk i København, og i juni holder kreds Nordjylland både Vendelbo Walk og fodboldkamp mellem Pandrups U13 og FC Parkinson. Det bliver et brag!

Selvom vi på så mange fronter kan konstatere, at det går godt, må vi ikke hvile på laurbærrerne. Der er meget ugjort og fortsat store udfordringer for mennesker med parkinson og pårørende. Ved fælles hjælp går det, så tak for jeres støtte, engagement og kæmpe arbejde.

God sommer til alle. Husk solcreme, solsikkesnor og det nye akutkort, der nu også fås i engelsk udgave. Så kan det ikke gå helt galt.

*René la Cour Sell*  
Landsformand



## Parkinsonforeningens webshop rummer ting, du måske vil have

Har du brug for en solsikkesnor, eller måske en ekstra til sommertøjet? Kunne du tænke dig et akutkort, der orienterer andre om at hjælpe dig, hvis du får problemer i gadelivet? Eller en bog eller pjece om at træne med parkinson, om nye behandlingsformer eller måske med kostråd? – Så gå på netshopping i Parkinsonforeningens webshop! Her findes også t-shirts med logo.

Du betaler for det, du køber. Forsendelse/ porto kommer oveni.

Kig nærmere ved at rulle helt ned i bunden på Parkinsonforeningens hjemmeside til webshoppen:  
<https://parkinson.dk>

Eller klik direkte på webshoppen:  
[https://www.collectpay.dk/\(S\(0mx5ywqv5djxeivzsujsxldo\)\)/dpf/webshop](https://www.collectpay.dk/(S(0mx5ywqv5djxeivzsujsxldo))/dpf/webshop)

## Få rabat med dit medlemskab

*Som medlem af Parkinsonforeningen har du disse forskellige kontante fordele:*

- ◆ Gratis deltagelse i landsdækkende endagskurser
- ◆ Reduceret pris på deltagelse i lokale aktiviteter
- ◆ **PureGym:** Få 20% rabat på dit plus-medlemskab i PureGym og gratis oprettelse. Det gælder både for dig, der allerede er medlem af PureGym og dig, der gerne vil være det.
- ◆ **Dronningens Ferieby, Grenaa:** 15% rabat på ugeophold og 5% på enkelt dage. Skriv i kommentarfeltet, at du er medlem af Parkinsonforeningen og oplys dit medlemsnummer. Så justerer de efterfølgende prisen på dit ophold.
- ◆ **Hou Søsportscenter:** 25% rabat på ophold i perioden 19/10-24 - 8/3-25. Oplys blot, at du er medlem af Parkinsonforeningen, når du booker din feriebolig.

*Du finder dit medlemsnummer på bagsiden af det Parkinson Nyt, du har fået tilsendt i linjen over dit navn. Er du i tvivl, er du altid velkommen til at kontakte sekretariatet.*



## Husk solcreme, hat og tøj, når du går ud

Med parkinson er det vigtigt at passe på solen og holde øje med pletter på huden. Selvom sommer og sol er gavnlige for både humør og D-vitamin, bør du huske solcreme, hat og tøj og gå i skyggen af og til. Danskere med parkinson har nemlig dobbelt så stor risiko for at få modernærkekræft, såkaldt malignt melanom (skadelige pletter på huden), som danskere generelt.

Knogleskørhed er også en risiko, når man har parkinson, og det forebygges til dels af D-vitamin. Få målt D-vitamin-niveaet i blodet, og husk tilskud af D-vitamin til vinter.

# Læs højt for din kære, som har demens



Mange har svært ved at finde noget at være sammen om, når demens eller andre sygdomme forstyrrer. En ny bog, *Stærkere samvær med højtlesning*, giver inspiration til samværet med din kære, som har demens.

Højtlesning er en let måde at skabe et mere berigende samvær for begge parter. Sanser og erindringer bliver stimuleret hos mennesket med demens, og den pårørende oplever, at det er lettere at finde en vej til at kommunikere.

Bogen giver inspiration til samværet med tekster, billeder, oplæg til dialog og aktiviteter. Tekstudvalget spænder vidt i form og indhold med korte historier, sange, digte og interviews med skuespiller Bodil Jørgensen. Indholdet giver indgang til samtaler og samvær om emner, der skaber genkendelse og glæde både hos personen med demens og den pårørende. I bogens efterord beskrives betyd-

ningen af højtlesning og litteratur nærmere.

Bogen er udviklet af tre søstre, Lillian, Majse og Sussi Albeck, som har både stærk personlig erfaring og faglig viden om demens. Bogen retter sig til både mennesker med nyopdaget demens og andre, der har levet med demens i flere år, som kan have større behov for støtte under aktiviteterne samt til deres pårørende. Også mennesker med andre svækkelser kan have glæde af at bruge bogen.

## Udtalelser om bogen:

”Mange pårørende vil glæde sig over at have bogen som grundlag for aktiviteter med personen med demens” (Gunhild Waldemar, professor, leder af Nationalt Videnscenter for demens)

”En velovervejet, velstruktureret og inspirerende, pædagogisk og kreativ idebog” (Vibeke Drevsen Bach, demensfor-

midlingsekspert, Energy2Work)

”Jeg støtter bogen af hele mit hjerte” (Bodil Jørgensen, skuespiller)

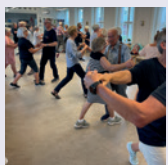
Den kan forudbestilles på [www.skriveforlaget.dk/bog/staerkere-samvaer-med-hoejtlaesning/](http://www.skriveforlaget.dk/bog/staerkere-samvaer-med-hoejtlaesning/)

Vejl. udsalgspris 199,95 kr.

Læs mere: : <https://xn--strkeresamvr-7cbj.dk/> og på Facebook: *Stærkere samvær med højtlesning*.



Lillian, Majse og Sussi Albeck: *Stærkere samvær med højtlesning* – inspiration til mennesker med demens og pårørende. Bogen udkommer primo juni 2024 på Skriveforlaget. Den kan købes hos alle landets boghandlere og netboghandlere og lånes på biblioteket.



## Danseworkshops igen i september 2024

Igen i år har Parkinsonforeningen grundet en generøs arv fået en dejlig mulighed for at komme ud med Elisabeth Dalsgaard og få en smagsprøve på, hvordan dansen og Parkinson Ballroom Fitness™ kan give livsglæde og sved på panden. Måske går du allerede på et dansehold - eller måske er du en af dem, der ikke er kommet i gang endnu. Nu har du muligheden for at få lidt inspiration hos altid populære Elisabeth.

Arrangementet foregår i otte byer rundt omkring i hele landet i september måned. Alle er velkomne til at være med, og man kan også tage sin pårørende med. Der indlægges pauser undervejs i dansen.

Det er gratis at deltage, men tilmelding er nødvendig. Man kan tilmelde sig arrangementet i den nærmeste by og se mødested på <https://parkinson.dk/arrangementer/>

- ◆ Bornholm, torsdag d. 19/9 kl. 13.00-15.00
- ◆ Frederikssund, fredag d. 20/9 kl. 9.30-11.30
- ◆ Slagelse, fredag d. 20/9 kl. 15.00-17.00
- ◆ Brønderslev, søndag d. 22/9 kl. 14.00-16.00
- ◆ Randers, mandag d. 23/9 kl. 10.00-12.00
- ◆ Herning, mandag d. 23/9 kl. 15.00-17.00
- ◆ Kolding, tirsdag d. 24/9 kl. 9.00-11.00
- ◆ Nyborg, tirsdag d. 24/9 kl. 14.00-16.00

## Vil du i tv med din boligjagt

### – og få hjælp?



Tv-programmet 3xBeliggenhed på TV2 med værterne Sara og Christian (billedet) søger nye medvirkende. Produktionselskabet Mastiff er i gang med at caste medvirkende til en ny sæson af tv-programmet 3xBeliggenhed på TV2. Mastiff vil gerne repræsentere alle danskere og er derfor på udkig efter personer med synlige og usynlige handicaps, der har specifikke krav til en ny bolig på baggrund af fysiske og/eller psykiske udfordringer – også personer med parkinson og deres familier.

Kontakt produktionselskabet Mastiff direkte på [bolig@mastiff.tv.dk](mailto:bolig@mastiff.tv.dk). Skriv lidt om dig selv og dine boligdrømme.

NB! Parkinsonforeningen er ikke i samarbejde med Mastiff eller TV2. Vi hører dog meget gerne fra jer, hvis I har flytteplaner, og hvis programmet bliver til noget. Skriv til [info@parkinson.dk](mailto:info@parkinson.dk) eller [mlk@parkinson.dk](mailto:mlk@parkinson.dk).

# Løb DHL for Parkinsonforeningen i august

Motion er medicin, ved vi jo. Parkinsonforeningen – og en række frivillige – gentager den store succes og stiller op til DHL-stafetten 2024 flere steder i landet. Kom og vær med til nogle fantastiske dage!!

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

DHL-stafetten 2024 finder sted i august i både Odense, Aarhus, København, Aalborg og Aabenraa.

## Planlagte datoer og tilmelding til DHL 2024:

- ◆ **28.8 i København**  
<https://www.collect.nu/DPF/DHL-KBH-2024>
- ◆ **20.8 i Odense**  
Tilmelding på mail til [ingoging@gmail.com](mailto:ingoging@gmail.com)
- ◆ **28.8 i Aabenraa** – tilmeldingslink følger. Spørgsmål rettes til [ta.torben.andersen@gmail.com](mailto:ta.torben.andersen@gmail.com)
- ◆ **27.8 i Aalborg** – tilmelding på <https://parkinord.nemtilmeld.dk>



- ◆ **20.8 i Århus** – tilmelding til [yngreparkinson.midtjylland@gmail.com](mailto:yngreparkinson.midtjylland@gmail.com)

Du kan få mere information om DHL og tilmelding via hjemmesiden eller ved at kontakte Jette Johansen fra Parkinsonforeningen på [jette.johansen@parkinson.dk](mailto:jette.johansen@parkinson.dk) mobil 48880210.



## Vil du mødes med andre parkinson-pårørende online til efteråret?

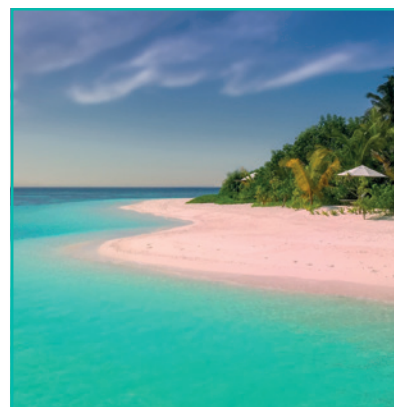
Online-pårørendegrupper er en god mulighed for at mødes med ligestillede, uanset geografi. Derfor åbner Parkinsonforeningen pårørendegrupper online i efteråret 2024.

Hver gruppe består af ca. syv deltagere. Grupperne mødes første gang halvdan time, derefter fire gange af en times varighed. Herefter er det op til gruppens medlemmer at aftale, om gruppen ønsker at fortsætte på egen hånd.

Vi planlægger at sammensætte grupper inden for forskellige målgrupper, så deltagerne mødes med andre i tilsvarende situation.

Tilmelding åbner på hjemmesiden i august. Efter tilmeldingsfristen sendes en mail med praktiske oplysninger, herunder link til møderne i Teams.

Læs mere på Parkinsonforeningens hjemmeside [www.parkinson.dk](http://www.parkinson.dk) – livet med parkinson – pårørende



## Sommerlukket

Parkinsonforeningens sekretariat holder sommerferie i uge 28, 29 og 30.

Det varierer dog, hvornår de enkelte rådgivere holder ferie.

På foreningens hjemmeside [www.parkinson.dk](http://www.parkinson.dk) kan du se, hvornår rådgiverne holder ferie.



# Hjælpemiddel eller forbrugsgode?

## – Find svar her!

I december 2023 holdt Den uvildige konsulentordning på Handicapområdet (DUKH) et oplysende webinar om hjælpemidler og forbrugsgoder. Det vil sige alt, der kan lette hverdagen i forhold til en funktionsnedsættelse som parkinson.

Kort fortalt er det ofte en fordel først at spørge hos kommunen, eller direkte hos kommunens ergoterapeut, om man overhovedet kan få bevilget et hjælpemiddel. Man kan da få oplyst, om kommunen skal behandle ansøgningen, eller om det måske er sundhedsvæsenet.

*Hjælpemidler er fremstillet for at afhjælpe en funktionsnedsættelse. De har en primær handicapkompenserende funktion og er kompenserende for målgruppen.*

*Forbrugsgoder er fremstillet til sædvanligt forbrug hos befolkningen i almindelighed og forhandles bredt til sædvanligt forbrug. De kan i en række tilfælde være kompenserende. Der kan ikke ydes hjælp til forbrugsgoder, der normalt indgår i sædvanligt indbo.*

### Forskellen mellem hjælpemidler og forbrugsgoder

Hjælpemidler	Forbrugsgoder
Fremstillet for at afhjælpe en funktionsnedsættelse	Fremstillet til sædvanligt forbrug hos befolkningen i almindelighed
Primær handicapkompenserende funktion	Forhandles bredt til sædvanligt forbrug
Udgår kompensation for målgruppen	Kan i en række tilfælde udgøre kompensation
	Der kan ikke ydes hjælp til forbrugsgoder, der normalt indgår i sædvanligt indbo

### Forskellen mellem hjælpemidler og forbrugsgoder

Hjælpemidler: Produkter der er direkte fremstillet for at afhjælpe en fysisk eller psykisk funktionsnedsættelse. Det vil sige at produktet primært har en handicapkompenserende funktion i forhold til den nedsatte fysiske eller psykiske funktionsevne.

Som nogle eksempler kan nævnes rollatorer, kørestole og toiletforhøjere.

## NYT FRA SEKRETARIATET

# Vi arbejder for det gode liv med parkinson

I sekretariatet er vi glade for at se resultatet af medlemsundersøgelsen. Den viser, at der er udbredt tilfredshed med Parkinsonforeningen, både nationalt og lokalt. Vi fortsætter ufortrødent og med stor glæde vores arbejde for at gøre livet med parkinson bedst muligt.

Af Astrid Blom  
Direktør, Parkinsonforeningen

I sekretariatet er vi nu 15 ansatte, inkl. projektlederen for Videns- og Kompetencecenter for rehabilitering til mennesker med parkinson. En del medarbejdere er ansat på deltid. Vi bød i marts velkommen til det seneste skud på stammen, sundhedskonsulent Anna Ørtved. Anna skal beskæftige sig med indsatser med relation til de senere faser af parkinson. Når Anna kommer godt i gang, fortæller vi mere om indsatsens tilbud og aktiviteter. En anden del af Annas arbejdsfelt bliver pesticider og parkinson.

De første 18 dage i marts gav vi rabat på første års medlemskab for nyindmeldte medlemmer. Vi fik i alt 325 medlemmer i den periode, hvilket er over tre gange mere end vi får på en gennemsnitlig måned. Det skyldes i høj grad en stor frivillig indsats rundt omkring i kredse og klubber. En stor tak til jer for det!

I den senere tid har Parkinsonforeningen fra forskere, journalister og medlemmer oplevet øget fokus på pesticiders påvirkning af risikoen for at få parkinson. I marts besluttede de tyske myndigheder at sætte Parkinsons sygdom, erhvervet ved brug af pesticider, på listen

over erhvervs sygdomme. I Danmark er der historisk givet erstatning til to personer, der arbejdede i landbruget og fik parkinson, men det er ikke som i Tyskland på en liste over erhvervs sygdomme. I sekretariatet arbejder vi videre med relevante myndigheder for at sætte fokus på behovet for, at også Danmark prioriterer sammenhængen.

En ny e-avis om parkinsonforskning om alfa-synuklein er udkommet.

Find den i det elektroniske nyhedsbrev eller på [www.parkinson.dk](http://www.parkinson.dk).

God læselyst!

# Avanceret behandling giver flere gode år med parkinson

Mange med parkinson kan få flere gode år med avanceret behandling, mener Annemette Løkkegaard, neurolog ved Bispebjerg Hospital i København. Gennem en årrække har hun behandlet mennesker med parkinson med DBS-operation. Som noget nyt tilbydes DBS nu under fuld bedøvelse.

Tekst og foto: Marie Louise Kjølbye



"Flere kunne få en DBS-operation i Danmark," mener neurolog Annemette Løkkegaard, Bispebjerg Hospital i København.

Flere end nu kunne få glæde af avanceret behandling for parkinson. Det mener Annemette Løkkegaard, neurolog ved Bispebjerg Hospital i København, der gennem en årrække har behandlet mennesker med parkinson med avanceret behandling og især DBS-operation.

Avanceret behandling er betegnelsen for medicinpumper og såkaldt DBS-operation (Deep Brain Stimulation, hvor et batteri tilfører strøm til hjernen). Behandlingen supplerer og til dels erstatter de mange piller mod Parkinsons sygdom, som mange med parkinson er vant til at indtage.

Dermed støtter Annemette Løkkegaard neurologerne Anne-Mette Hejl og Michael Møller, der i et interview i Parkinson Nyt marts 2024 gjorde opmærksom på, at avanceret behandling kunne gavne flere personer med parkinson, end der efter deres erfaring aktuelt vælger de avancerede behandlinger. I stedet går mange glip af nogle gode år.

Privatpraktiserende neurolog i Her-

lev, Michael Møller, gav udtryk for en oplevelse af, at det kan tage parkinsonspatienter årevis at indstille sig på avanceret behandling: "De går måske glip af nogle gode år. (...) Jeg kender en patient, der hørte om det første gang for fem år siden, men først har fået en pumpe nu."

Anne-Mette Hejl, Bispebjerg Hospital, var enig og røbede sin egen tommelfingerregel: Når en patient når op på fem daglige doser levodopa eller mere, og måske tilmed har mange fluktuationer (svingninger), kan neurologen foreslå en anden type behandling end pillerne.

## "Flere kunne få en DBS-operation i Danmark."

Annemette Løkkegaard genkender kollegernes overordnede billede.

"Jeg tror, at flere kunne få en DBS-operation i Danmark," siger hun, der påpeger, at der i Danmark er et større potentiale for DBS-operation, som er hendes ekspertise. I Danmark har omkring 1000 personer med parkinson fået DBS-operation – procentvis færre end fx Sverige, Norge og Tyskland.

Af dem, der kunne have fordel af avanceret behandling, bliver nogle henvist for sent, medgiver Annemette Løkkegaard, der også sender et råd ud til lægerne:

"Vi læger og neurologer skal passe på med at henvise for sent til avanceret behandling. Man kan altid tage en samtale

med patienten og så undlade operation, hvis sygdomsudviklingen går langsommere end frygtet," fastslår hun.

## Stå op dagen efter

Annemette Løkkegaard kan godt genkende, at nogle patienter måske frygter selve DBS-operationen, der placerer en elektrode i hjernens dybe kerne gennem et hul, der bores i kraniet. Elektroden får strøm fra et batteri, indopereret i brystkassen.

"For nogle er risikoen måske større i bevidstheden end i virkeligheden. Rent neurokirurgisk er DBS et lille indgreb. Patienten kan stå op af sengen dagen efter."

Tilmed tilbydes DBS nu under bedøvelse. Tidligere krævede operationen, at patienten var vågen og kontaktbar undervejs, og at neurokirurgen kunne følge med i elektrodens placering. Når patientens rysten holdt op, skulle kirurgen placere elektroden præcis dér.

Det oplevede bl.a. Jan Petersen, frivillig i Parkinsonforeningen og modtager af Pakkenberg-prisen 2023. Hans DBS-operation blev foreviget af TV2, og som håndværker af profession berettede han om markant borestøj i kraniet...

Modsat er patienterne nu i fuld narokose under operationen – og det er de "supertilfredse" med. "Ingen savner at være vågne", smiler Annemette Løkkegaard, der har fået forskningsmidler fra Parkinsonforeningen til at undersøge, om der er forskel på resultatet af DBS alt efter, om patienten er vågen eller bedøvet.

Litteraturen og internationale un-

## DBS-operation

DBS-operation (*Deep Brain Stimulation*) indebærer, at der tilføres strøm til hjernen. En neurokirurg indfører en elektrode i hjernens dybe kerne gennem et hul, der bores i kraniet.

Elektroden får strøm fra et batteri, indopereret i brystkassen. Behandlingen holder mindst 15-20 år.





Neurolog Annemette Løkkegaard, Bispebjerg Hospital i København, har flere gange modtaget legat fra Parkinsonforeningen, overrakt af grevinde Alexandra. Her i 2021.

dersøgelser viser, at det er der ikke. Det skyldes bedre scanninger, også under selve operationen.

”MR-scanningen viser, hvad vi skal kigge efter og hvor vi skal være,” forklarer Annemette Løkkegaard, der fremhæver, at metoden også er mere skånsom.

”Patienten skal ikke trappe ud af medicinen og risikere svingninger. Desuden er det udmattende at være vågen under sådan en operation. Bortset fra, at parkinsonpatienter er superseje!”

Placeringen af elektroden giver ofte en umiddelbar chokeffekt, hvor patientens rysten aftager. Den langsigtede effekt ses, når der i de næste dage og uger gradvist skrues op for strømmen.

Det anslås, at operationen holder 15-20 år, evt. med batteriskift. På verdensplan har ca. 150.000 personer fået DBS.

Også den såkaldte MRgFUS-behandling fjerner rysten, men effekten er utilstrækkeligt undersøgt, fx om patientens tremor vender tilbage efter ”læsionen”. Derudover er den endnu ikke en del af den offentlige behandling i Danmark.



Annemette Løkkegaard har fået forskningsmidler fra Parkinsonforeningen til at undersøge, om der er forskel på resultatet af DBS-indgrebet alt efter, om patienten er vågen eller bedøvet. Begge dele er lige godt.

### Lev bedre længere

Hverken DBS eller medicinpumper helbreder parkinson, men livskvaliteten er bedre, påpeger Annemette Løkkegaard. ”Jeg ville aldrig anbefale DBS-operationen, hvis ikke jeg troede, at det var det bedste,” siger hun, der fremhæver, at effekten af DBS foreløbig har vist sig at holde mindst 15 år.

”Alt tyder på at man lever bedre længere med DBS. DBS er også en investering i fremtiden, for man kan få en god lang periode, også som ældre, hvor man gerne tåler medicin mindre godt.”

”Effekten aftager lidt, men er stadig markant på motorikken, også selv om man bliver mere og mere syg på an-

### Mennesker med parkinson kan gå glip af nogle gode år

- ◆ Parkinson Nyt, marts 2024, indeholdt et stort interview med neurologerne Anne-Mette Hejl, Bispebjerg Hospital, og Michael Møller, privatpraktiserende neurolog i Herlev. Begge gav udtryk for, at flere mennesker med parkinson kunne have glæde af avanceret behandling – gerne tidligere end det ofte sker.”
- ◆ Interviewet udsprang af Parkinsonforeningens neurolog-undersøgelse fra 2023.

## Gør spising til en fornøjelse igen

Gyenno Bravo Twist



Forhandles af:

aabentoft.dk

Tlf: 86 97 53 00

www.aabentoft.dk

info@aabentoft.dk



”Nu kan jeg spise igen selvom jeg ryster på hænderne, endda uden at spilde.”

dre måder,” forklarer Annemette Løkkegaard, der fremhæver, at fx vandladningsproblemer og demens ikke kureres.

”Men demens bæres lettere, for strømmen i hjernen giver ikke hallucinationer, og man får brug for mindre medicin.”

DBS-behandlingen kan medføre bivirkninger som ordfindingsbesvær, vanskeligheder med at åbne øjnene, overbevægelser og lav tale. Bivirkningerne er dog både sjældne og til at behandle. Desuden giver DBS færre bivirkninger end den medicin, patienterne ellers skulle tage.

Parkinsonforeningen har støttet en undersøgelse af langtidseffekten ved DBS, som viste, at de, der bliver opereret, gennemsnitligt har haft parkinson i 14 år. 15 år efter DBS-operationen har de derfor haft parkinson i små 30 år. Det er allerede længe at leve med en neurodegenerativ sygdom, påpeger Annemette Løkkegaard.

#### Aldersgrænsen under forandring

Også aldersgrænsen på 70 år for en DBS-operation er under forandring. Neurokirurgerne har traditionelt brugt som rettesnor, at mennesker over 70 tåler DBS dårligere og kan få for mange komplikationer. Men alder udgør ingen absolut grænse, fremhæver Annemette Løkkegaard:

”70 år er ikke det samme som for 15 år siden. Hvis man er 70 og tror, man er kandidat til DBS, skal man ikke holde sig tilbage. Og ellers er der jo pumperne,” mener hun, der påpeger, at fysisk form og sygdomsvarighed spiller en stor rolle

for, om DBS-behandlingen bliver en succes, ikke mindst hos de +70-årige.



#### Stadig ikke for alle

Annemette Løkkegaard antager dog ikke, at avanceret behandling er ideel for alle med parkinson. Hvem der bør have medicinpumpe, og hvem der bør have DBS, handler både om, hvad patienten selv vil, og om lægens vurdering, forklarer Annemette Løkkegaard. En pumpe er ofte en lettelse, ikke mindst for ældre patienter.

”En medicinpumpe kan være det rigtige, hvis en patient har mange fluktuationer, som pillerne ikke kontrollerer godt nok,” siger Annemette Løkkegaard, der ikke forventer, at den ”nye” duodopapumpe i huden erstatter alle andre behandlinger.

”Medicinen kan stadig give bivirkninger, og nålen med medicinen kan irritere huden.”

”Generelt for al avanceret behandling skal man nok være så påvirket i dagligdagen, at man vil løbe risikoen, og nogle mennesker er mere risikovillige end andre.”

## Tilfreds med neurologen?

### – Parkinsonforeningen har spurgt medlemmerne

- ◆ Mennesker med parkinson bliver ofte henvist af deres praktiserende læge til enten sygehus eller privatpraktiserende neurolog, uden at de helt ved hvorfor, eller hvad de går ind til.

En stor undersøgelse fra Parkinsonforeningen fra november 2023 viser, at mange med parkinson er tilfredse, og at neurologer ofte spørger til det rigtige.

*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](https://parkinson.dk/wp-content/uploads/2023/11/Rapport_Parkinsonpatienters-oplevelse-af-konsultation-hos-neurolog.pdf)

## Fire pumper mod parkinson

- ◆ En medicinpumpe kan for personer med mange svingninger være en lettelse, da medicin i pumpeform virker mere konstant på især motorikken. Hos nogle kan døgn dosis endda reduceres.
- ◆ Duodopa-pumpen indgiver medicinen (levodopa og carbidopa) via en PEG-sonde i mavesækken med spidsen ned i tyndtarmen.
- ◆ Lecigon-pumpen er mindre, men fungerer på samme måde. Medicinen gives via en PEG-sonde. Der benyttes medicin med tre indholdsstoffer, levodopa, carbidopa og entacapon.
- ◆ Sonden til begge pumper indsættes ved en mindre operation i maven. Som udgangspunkt tages både duodopa- og lecigon-pumpen af om natten.
- ◆ Fra 2024 fås duodopa-pumpen i en ny udgave, ’Duodopa® (subkutan) infusionsvæske’, som ikke kræver operation. Medicinen gives via en lille nål, reelt et tyndt plastkrør, som sættes i huden.
- ◆ Apomorfinpumpe og -pen: Medicinen (apomorfin) gives gennem en tynd nål i huden.



## Ikke noget at betænke sig på

**DBS:** Per Bitsch Høgsberg, Holbæk, er kontaktperson i Parkinsonforeningens DBS-netværk og sammen med sin kone Susanne ressourceperson på Sano i Skælskør. "Det giver rigtig meget," mener han.

Per Bitsch Høgsberg fik DBS-operation 1. juni 2021 på Bispebjerg Hospital ved København. Det har han ikke fortrudt et sekund, og han anbefaler det gerne til alle interesserede. Per Bitsch Høgsberg har haft parkinson siden 2012. Han er netop fyldt 70 i maj, og han er tilfreds med, hvad han kan.

"Jeg kan, hvad jeg vil nu, stort set. Jeg kan danse med min kone og børnebørnene, jeg støvsuger, laver tømrerarbejde og passer børnebørn. Det har været en kæmpestor succes," siger han.

Det var Per Bitsch Høgsbergs daværende neurolog på Roskilde Sygehus, Helle Thagesen, der foreslog DBS. "Jeg lånte en dvd om DBS med hjem, som min kone og jeg så sammen, og jeg talte med flere, der havde fået DBS. De var meget begejstrede og syntes, at det var noget af det

bedste, der nogensinde var sket for dem. Jeg var slet, slet ikke i tvivl."

Per Bitsch Høgsberg ønskede DBS fremfor en medicinpumpe, fordi han ikke havde lyst til at gå med "en dunk på maven", som han kalder den "gamle" medicinpumpe. At han skulle være vågen og kontaktpar under operationen, afskrækkede ham ikke. På Bispebjerg Hospital nåede Per Bitsch Høgsberg at gå til bl.a. neuropsykologiske undersøgelser et par år, da han selv og parkinsonsygeplejersken omsider pressede på. Da var der gået 2 1/2 år siden, Helle Thagesen først nævnte muligheden.

Allerede på vej hjem efter operationen kunne Per Bitsch Høgsberg gå helt normalt, og hans gang og balance er forbedret. Da han "mumlede lidt", kom han til talepædagog i Slagelse, og nu taler han igen højt og tydeligt. 20. maj i år deltog han i Royal Run. Han og Susanne danser også sammen hjemme i stuen til Giro 413. Yndlingsdansen er quickstep. "Vi har gået til dans i vores unge dage og

har danset meget." Når børnebørnene er på besøg og danser med, kan det ske, at der er et møbel, der vælter. Men komplikationer og bivirkninger synes Per Bitsch Høgsberg ikke, han har haft. Jo, en enkelt gang slukkede han ved et uheld for sin DBS og kunne ingenting, da han stod op. Efter hans vurdering er der ikke noget at betænke sig på, hvis neurologen bringer DBS på bane.

"Rigtig mange kunne få glæde af det, og jeg anbefaler det gerne. Man skal bruge sin sunde fornuft, for neurologen skal jo sige god for det. På den anden side skal man heller ikke vente så længe, at muligheden bliver forpasset."

*Per Bitsch Høgsberg har studeret jura og er fhv. assurandør. Han har desuden arbejdet som teamleder i Socialforvalt-*



*ningen i Kalundborg kommune. Han og hustruen Susanne er for nylig flyttet til Holbæk for at bo tættere på deres to voksne døtre og seks børnebørn.*

## Pludselig holdt Per op med at ryste

**Maj 2016: DBS.**

**November 2022: Lecigonpumpe.**

Per Guldberg Klausen, Esbjerg, får stadig tårer i øjnene ved tanken om den dag i 2016, da lægerne ved Aarhus Universitetshospital tilsluttede strømmen til hans DBS – og han holdt op med at ryste.

"Operationen foregik uden bedøvelse, og da de tilsluttede strømmen, holdt jeg op med at ryste. Det var så fantastisk, at jeg stadig får tårer i øjnene ved tanken." Forud havde han gået til undersøgelser på Aarhus Universitetshospital med henblik på DBS, som hans privatpraktiserende neurolog i Esbjerg havde foreslået. Per Guldberg Klausen havde haft parkinson fra 2007, og efterhånden var han stresset hele tiden.

"Jeg arbejdede som tema-redaktør på Jysk-Fynske medier, hvor jeg jonglerede med 20-30 mennesker. Arbejdspladsen kendte til min parkinson og forsøgte at aflaste mig. Men enten er man med eller ikke med. Så røg jeg ned med stress med et ordentligt brag. Jeg rystede, men det var også alt det andet, at tage piller hver anden time, som skulle tages på minut-tet næsten. Det er svært om natten, svært

når man sidder i et møde." Kort efter, at Per Guldberg Klausen havde fået sin DBS, blev han blev fyret fra sit arbejde.

"DBS var en kæmpe lettelse, jeg havde ikke bivirkninger. Det, der afskrækkede mig mest var, at man skulle være vågen under operationen. Jeg kan stadig huske den lyd, da de borede igennem kraniet! Men de var så prof, der sad en sygeplejerske og holdt mig i hånden, og på intet tidspunkt var jeg nervøs. De havde brugt lang tid på at fortælle mig, hvad der skulle ske, og da DBS var lidt halvnyt dengang, kunne jeg også fortælle venner og kolleger om det. Jeg lavede et stort opslag på facebook, som folk reagerede positivt på." I 2022 var det galt igen. Per Guldberg Klausen havde nu flexjob som kommunikationskonsulent i Skoleforvaltningen i Esbjerg kommune, men oplevede, at DBS'en aftog i virkning, så han måtte gå markant op i medicin.

"Jeg var ikke tilfreds. Enten havde jeg overbevægelser, eller også kunne jeg dårligt røre mig. Så sagde min neurolog: 'Så må vi jo se på en pumpe!'. Et halvt år senere fik han sin lecigonpumpe.

"Vi er vist kun en håndfuld i Danmark, som har fået både DBS og pumpe," me-

ner Per Guldberg Klausen. "Ti minutter efter, at pumpen var sat i gang, kunne jeg mærke det: Der var stabilitet, det kørte, jeg havde fået bevægeligheden igen, også uden de on-off-perioder, der var med pillerne, hvor man altid hang i medicintiderne og måtte have et lille depot af tabletter alle steder."

"Jeg har fået et helt nyt liv. Medicinen drypper stille og roligt ind, jeg har ikke overbevægelser og ingen bivirkninger."

I Kolding tjekkede de pumpen, i Aarhus DBS'en, så Per Guldberg Klausen savnede at blive fulgt af en fast neurolog.

"Så gik jeg til min almindelige læge og blev henvist igen til min gamle neurolog. Han gik på pension, så nu bliver jeg fulgt hver tredje måned af en ny privatpraktiserende neurolog. Jeg synes jeg har fået et nyt liv, og jeg vil anbefale det til alle."

*Per Guldberg Klausen er født 1966 og journalist (DJH). I 13 år var han erhvervsredaktør på Jyske Vestkysten, senere temareaktør på Jysk Fynske medier. Han bor i Esbjerg og er gift med Michael. Han fik parkinson i 2007, går til fysioterapi to gange om ugen, er skrevet op til Parkinson Boxing og nyder livet med hundetræning året rundt med sine to beagler.*





## 'Man må godt bande', sagde neurologen

**DBS:** Jens Ramskov, Ringkøbing, var 80, da han fik DBS-operation, som han er rigtig glad for.

Allerede i 2021 foreslog Jens Ramskovs privatpraktiserende neurolog i Skanderborg DBS. "Jeg rystede rigtig meget," fortæller han.

Først var han interesseret i et MRg-FUS-indgreb, en behandling, som opvarmer et punkt i hjernens "rystecenter" og varigt dæmper parkinsonrysten. I stedet foreslog neurologen DBS, med henvisning til, at MRgFUS-indgrebet ikke kunne laves om, hvis noget ikke gik, som det skulle. Jens Ramskov overvejede sagen, og i marts 2023 takkede han ja. Selve operationen foregik 5. december 2023 på Aarhus Universitetshospital Skejby.

"Neurologen på Skejby mente, at det var sidste udkald pga. Jens' alder," for-

klarer hans kone, Karen Marie. Både Jens Ramskov og Karen Marie havde været bekymrede for, om DBS-indgrebet skulle påvirke hans gang negativt, for Jens gik rigtig godt og holdt sig desuden i form med fysioterapi to gange om ugen, cykelture på 15 km fire-fem gange om ugen, golf to formiddage om ugen – foruden parkinsondans med Karen Marie en gang om ugen. Det høje aktivitetsniveau medvirkede til, at han som 80-årig blev indstillet til operationen.

Operationen varede syv timer, men alt gik planmæssigt, og næste formiddag var Jens Ramskov hjemme igen.

"Han skulle være vågen, når de borede et syv cm dybt hul i kraniet, og det larmer! Neurologen sagde: 'Man må godt bande'. Men det gjorde Jens ikke, han er en høflig vestjyde," forklarer Karen Marie.

Ved hjemkomsten fik Jens Ramskov hovedpine og fik at vide, at hjernen lige skal falde til ro.

"I dagene lige efter fik vi gæster, og dem smider man jo ikke bare ud. Det var lidt hårdt for hovedpinen, men han kunne selv spise og drikke. Det kunne han ikke før," siger Karen Marie.

Jens Ramskov er stadig godt tilfreds. Desværre er hans tale blevet lidt mere utydelig, så Karen Marie må bistå med det vestjyske, når journalisten fra Parkinson Nyt ringer. Men han opsummerer selv: "Det er meget bedre nu. Før kunne jeg kun drikke med sugerør."

*DBS udføres i begrænset omfang på personer over 70. Overordnet viser erfaringer, at stigende alder indebærer øget risiko og ringere effekt. Aldersgrænsen beror dog på en individuel vurdering.*



## Jeg har haft det superfedt i halvandet år

**Lecigonpumpe:** I et år diskuterede Lisbeth Wiggers-Ursin fra København duodopa-pumpe med sin privatpraktiserende neurolog, før hun takkede ja. Hun fik Lecigon-pumpen i oktober 2022, og hun er meget tilfreds med den. "Jeg har haft det superfedt i halvandet år," siger hun.

Neurologen tog flere gange emnet op, men Lisbeth Wiggers-Ursin tøvede. Hun havde læst om medicinpumper og kendte nogen, der havde den "gamle" duodopa-pumpe, som hun fandt stor og klodset.

"Jeg syntes, det var usexet med en stor Pumpe og en sonde ind i min mave. Jeg er forfængelig, og det har man jo lov at være! Efter operationen var sygeplejerskerne overraskede over, at jeg reagerede så voldsomt. At jeg havde stærke følelser for ikke at kunne være så pæn, som jeg ellers var. Jeg vil måske også gerne engang finde kærligheden igen. Men de tog sig tid til at snakke med mig om det."

Men Lisbeth Wiggers-Ursins neurolog gjorde opmærksom på, at det med pumpen skulle ske snart, hvis hun skulle nå at få glæde af den. Med hjem fik hun folder om en ny, mindre medicinpumpe, Lecigonpumpen, og det syntes Lisbeth Wiggers-Ursin lød genialt. DBS blev

aldrig aktuel, da rysten ikke var hendes udfordring.

Sygdommen var blevet mere plagsom, så Lisbeth Wiggers-Ursin tog medicin hver anden-tredje time. Det var svært bare at sætte den ene fod foran den anden, svært at komme ud af sengen, svært at komme på toilettet om natten.

"Jeg var så langt ude med pillerne, jeg kunne næsten ikke gå, jeg havde off-perioder. Der var ikke noget, der hjalp mere."

Hendes søn, som ofte tog med til neurologen, mente, at hun skulle slå til. "Han syntes, at det var fjollet, at jeg ikke havde gjort det for lang tid siden. Men jeg skulle vænne mig til tanken."

"Så snart jeg fik Lecigon ind i blodet, kunne jeg løbe, så lægen måtte sige: 'Pas på du ikke falder...!'" Det var en kæmpe succes, og jeg kunne alt. De professionelle synes også, det er gået godt for mig."

Pumpen og ampullen med flydende medicin føles som at bære en mobiltelefon i et bælte. Fordelene er langt større end ulemperne, mener Lisbeth Wiggers-Ursin, der meget gerne anbefaler pumpe til andre.

"Jeg vil bare sige Go for it! Jeg er superglad for min. Jeg har en sygdom, men

den kan holdes i ave. Den flydende medicin når hurtigt ind i blodet og hjernen, så man er fri for det måltidsræs, hvor man skal afstemme proteinerne efter medicinen," forklarer Lisbeth Wiggers-Ursin.

Hun kan stadig opleve off-perioder. Dem regner hun dog med at få styr på i sit nye liv, hvor også træning fylder meget. Hun går ture, cykler, ror i romaskine, går i træningscenter og dyrker pilates, der løsner op og giver smidighed.

I dag er hun glad for, at hendes neurolog holdt fast. Hendes råd til alle, der overvejer avanceret behandling, er netop at lytte:

"Man skal altid lytte efter, når nogen siger noget klogt. Jeg har haft en god dialog med min neurolog, og jeg har fuld tillid til ham."

*Lisbeth Wiggers-Ursin er 75 år og fik konstateret parkinson i 2010. Hun er uddannet engelsk korrespondent fra CBS og har været direktionssekretær i et medicinalfirma. Hun har en søn og en datter på 47 og 55 år. Hun bor i Bagsværd nær København.*



## Informationsmøde om avanceret behandling

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

*Tekst: Anna Ørtved*

Informationsmødet om avanceret behandling er relevant, hvis neurologen har nævnt avanceret behandling, eller man selv er nysgerrig efter at vide mere om de forskellige behandlingsformer. Pårørende er også velkomne.

Behandling for parkinson, som ikke indtages oralt i tabletform, kaldes for avanceret behandling. Der findes forskellige former for avanceret behandling, herunder operation med Deep Brain Stimulation (DBS) samt lecion-, duodopa (subkutan), duodopa-, eller apomorfinpume.

På mødet vil der være mulighed for at se pumper og udstyr og møde nogen, der allerede har fået avanceret behandling. Der vil være oplæg fra patienter, neurolog og parkinsonsygeplejerske.

**Arrangementet holdes 25. oktober 2024 kl. 14-17 på Severin, Skovsvinget 25, 5500 Middelfart.**

Deltagelse er gratis. I pausen serveres kaffe og kage. Mødet optages og kan efterfølgende ses på Parkinsonforeningens YouTube-kanal. Læs mere på Parkinsonforeningens hjemmeside [www.parkinson.dk](http://www.parkinson.dk)

Informationsmødet støttes økonomisk af Medtronic, Convatec, Nordic Infucare og AbbVie. De har ikke haft indflydelse på indholdet.

### Netværksmøde for opererede med

## Deep Brain Stimulation (DBS)

Har du lyst til at møde andre, der er DBS-opereret, og udveksle erfaringer eller få svar på spørgsmål fra en parkinsonsygeplejerske, har du muligheden nu.

Parkinsonforeningen afholder netværksmøde for personer, der har fået en DBS-operation og deres pårørende. Mødet er en mulighed for at møde andre i samme situation som dig selv. Der vil blandt andet være oplæg om DBS fra en parkinsonsygeplejerske og mulighed for at udveksle erfaringer om livet med DBS.

**Tid og sted:** 8. november kl. 10.30-13.00 på Brogaarden, Abelonevej 40, Middelfart.

Til frokost serveres en sandwich. Læs mere på Parkinsonforeningens hjemmeside [www.parkinson.dk](http://www.parkinson.dk)

**Arrangementet er støttet af Medtronic og AbbVie. De har ikke haft indflydelse på programmet.**

### Netværksmøde for personer i behandling med pumpe

## (lecion, duodopa (subkutan), duodopa og apomorfin)

For dig der er i pumpebehandling og har lyst til at møde andre i samme situation: Parkinsonforeningen afholder netværksmøde for personer i pumpebehandling og deres pårørende. På mødet vil der blandt andet være oplæg fra en sygeplejerske og mulighed for at udveksle erfaringer både mellem pumpebrugere og pårørende.

**Tid og sted:** 8. november kl. 14.00-16.30 på Brogaarden, Abelonevej 40, Middelfart.

Der vil blive serveret kaffe og kage. Læs mere på Parkinsonforeningens hjemmeside [www.parkinson.dk](http://www.parkinson.dk)

**Arrangementet er støttet af Medtronic og AbbVie. De har ikke haft indflydelse på programmet.**

# Jeg ville gerne beholde mit job.

## Det fik jeg hjælp til



Hvad hvis man gerne vil arbejde, så længe man kan – også med parkinson? Klaus Nørsgaard Jørgensen har prøvet det og mødte stor forståelse både hos arbejdsgiver og jobcenter. Mod forventning. I april holdt han oplæg på Parkinsonforeningens erhvervskursus.

Tekst og foto: Klaus Nørsgaard Jørgensen  
Personlig beretning

”Jobcenteret”, ”Ressourceteamet”, ”Arbejdsmarkedsgruppen”, ”Ydelsesteamet”, ”Ressourceforløb”, ”§56”, ”Fastholdelsesflex – Flex-job”, ”Førtidspension – Tidlig pension – Seniorpension” mm. Begreberne er mange, og historierne, der knytter sig til dem, er endnu flere og sjældent positive, når man læser om dem i pressen.

Så det var med en vis uro og med bange anelser, jeg gik til det første møde med kommunen og HR.

### Som at opfinde den dybe tallerken hver dag

Min forhistorie er den, at jeg i perioden 2006 til 2016 lidt efter lidt mistede min lugtesans, fik stadig sværere ved at huske visse informationer og lære nyt. Det ville ligesom ikke side fast. Efterhånden blev det så udtalt, at jeg måtte tale med min leder om det: ”Det er som om jeg må opfinde den dybe tallerken på ny, hver eneste dag.”

De andre fejlrettere kunne huske, hvad de gjorde sidste gang, de havde en tilsvarende sag. Jeg måtte begynde forfra hver eneste gang. Da jeg samtidig havde problemer med at sove om natten, var begyndt at ryste på højre hånd og min håndskrift efterhånden var blevet så lille og gnidret, at jeg ikke selv kunne læse den, måtte jeg bede om et møde og krybe til korset.

## HÅB

”At turde ønske sig noget er ikke en virkelighedsflugt. Det er selve grundlaget for at bevare en positiv livsindstilling. Det er for mig ligegyldigt, om du knytter dit håb og dine ønsker til fremtiden, til videnskab eller til tro, så længe at det tillader dig at beholde et positivt sind, og så længe det kan bidrage til, at du vedbliver at søge og dyrke de ting, som giver dig glæde og energi. For mig er det vigtigt at huske, at parkinson ikke er nogens skyld, og at det ikke er andres, men mit eget ansvar, at jeg trives og har det godt.”

Fra bogen ”Parkie II – Hvordan endte jeg lige her”, Mellempgaard 2024.

Hendes ord til mig var: ”Er der noget, jeg kan gøre for at lette dit arbejde?” De ord tog lidt af frygten for at miste mit arbejde fra mig og gav mig modet til at gå til lægen og få bekræftet hvad jeg egentligt godt vidste: At jeg havde parkinson. Efter et møde på min arbejdsplads blev de dage, jeg ikke kunne arbejde på grund af søvnmangel og generel udmattelse, i første omgang taget hånd om.

Til stede var min tillidskvinde og min daglige leder, en repræsentant fra firmaets HR-afdeling og kommunens sagsbehandler. Formålet var at få lavet en §56-aftale, så jeg med god samvittighed kunne tage de nødvendige fraværsdage, uden at mit firma kom økonomisk i klemme.

Fra det første møde stod det klart, at formålet var at skabe de bedste muligheder for mig til at kunne fortsætte i mit job, så længe det var muligt og formålstjenligt for begge parter. Inden da udarbejdede min leder og jeg en liste over de arbejdsopgaver og kompetenceområder, som jeg bestred eller kunne bestride. Listen rummede 32 punkter.

Med en erklæring fra min neurolog til kommunen om prognosen (degenererende og irreversibel sygdom) varede det ikke længe, inden §56-aftalen var på plads. På det andet møde blev det aftalt at holde statusmøde hver fjerde måned. I mellemtiden fik jeg også besøg af en fysioterapeut for at få optimeret min arbejdsplads rent fysisk.

Efter ca. et år stod det dog klart for mig, at jeg ikke mere kunne arbejde på fuld tid. På det næste statusmøde foreslog kommunens sagsbehandler, at jeg blev indstillet til et såkaldt fastholdelsesflexjob. Det accepterede min leder og firmaets HR-repræsentant uden protester. På det tidspunkt var listen med de 32 punkter reduceret til to (2) – primært planlagte rutineopgaver.

### På jobcenteret

Sammen med min fællestillidskvinde tog jeg til møde med kom-

Paragraf 56 er en bestemmelse i Lov om sygedagpenge, der giver mulighed for en aftale mellem arbejdsgiver og lønmodtager, der lider af langvarig eller kronisk sygdom. Aftalen skal godkendes af jobcenteret. Aftalen giver arbejdsgiveren ret til refusion fra kommunen fra den første sygedag, når lønmodtageren er sygemeldt på grund af sin sygdom. Aftalen skal nedsætte arbejdsgiverens udgifter i forbindelse med sygefravær.





**Klaus Nørgaard Jørgensen er 62 år og tidligere systemtekniker inden for IP-telefoni ved TDC/ Nuuday.**

**Efter han i 2017 fik konstateret parkinson, begyndte han at skrive digte om parkinson. Han debuterede i 2020 med digtsamlingen "Parkie – dage og digte". Siden er det blevet til tre digtsamlinger og 26 romaner. De 21 er udkommet og fem romaner er på vej i 2024.**

munens Ressourceudvalg, med repræsentanter fra de forskellige relevante faglige områder. Formålet var at fastslå, om et flexjob kunne bevilges, og hvor meget jeg evt. kunne arbejde.

Med alle sanser vakt og i fuldt kampberedskab mødte jeg op i forventning om, at kommunen ville presse på, for at jeg skulle arbejde mest muligt, og at jeg skulle kæmpe for enhver indrømmelse, som jeg havde brug for. Sjældent har jeg da taget mere fejl!

Efter jeg ganske kort havde fortalt, hvordan jeg havde det, og medlemmerne af ressourceudvalget havde spurgt, hvad der var gjort mht. hjælpemidler og støtte i dagligdagen, spurgte de, hvad jeg selv syntes, jeg kunne klare. Da jeg foreslog fem timer fem dage om ugen, blev der et øjeblik stille. Så kom det: "Tror du at du kan klare det? Er du sikker på, at det ikke er for meget? Hvis det bliver for meget, så må du love os, at du henvender dig på ny og så må vi justere ned, til det passer dig!"

Da jeg gik fra mødet, var alle mine fordomme fuldstændig ødelagt. Sjældent har jeg mødt mere varme og empati fra en gruppe mennesker, end jeg mødte den dag fra en gruppe kommunale sagsbehandlere.

### 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](http://www.komcentret.dk)

*Klaus Nørgaard Jørgensen er 62 år og tidligere systemtekniker. Han fik parkinsondiagnosen i 2017 og begyndte at skrive digte om parkinson. Han debuterede i 2020 med digtsamlingen "Parkie – dage og digte". I dag er han forfatter til tre digtsamlinger og 26 romaner. Foto: Privat*

Midt i 2021 blev jeg reduceret til to gange fem timer to gange om ugen. I februar 2022 kunne jeg mærke på min krop og min psyke at "nok var nok". Jeg havde lovet mig selv, at når jeg ikke mere kunne passe den smule, der var tilbage, ville jeg stoppe, mens jeg kunne gøre det med værdighed.

To korte møder med kommunens sagsbehandler og med min fællestillidskvinde som bisidder, efterfulgt af en beslutning i pensionsbevillingsteamet og så var Jørgensen førtidspensionist.

### Erfaringer og råd

Hvis man er åben og ærlig over for de medarbejdere, man møder på sin vej gennem systemet (og ikke mindst sig selv); hvis man behandler folk med respekt for deres viden og kompetencer og ikke stiller ultimative krav, men i stedet sætter sig ind i de muligheder, man bliver tilbudt og overvejer dem seriøst; og hvis man argumenterer sagligt og venligt, så er der som regel ikke problemer med at finde en løsning sammen med et jobcenter.

### Mine råd er som følger:

- ◆ Du kan ikke alt selv og slet ikke med parkinson. Du har ret til at tage en bisidder med – gør det! Vælg gerne en fagspecialist på området. Det kunne være en tillidsperson fra dit firma eller fra din fagforening, som er bekendt med dit arbejdsområde og som har mulighed for at kunne snakke "fag" med din sagsbehandler og andre relevante i dit sagsforløb.
- ◆ Bed din sagsbehandler tage notater under alle møder, at disse notater fremsendes snarest efter et afholdt møde og at mødenotaterne gennemgås som det første på det kommende møde. Dette sikrer dig mod misforståelser og unødige forsinkelser i processen.
- ◆ Og husk: Du er ikke dit arbejde eller din sygdom. Du er et menneske som alle andre, godt nok med en træls sygdom, men dog et ganske almindeligt menneske på vej på sin livsrejse, som alle andre. Det er "kun" måden, der har ændret sig.

*Klaus Nørgaard Jørgensen holdt denne personlige beretning som oplæg på Parkinsonforeningens Erhvervskursus 20. april 2024.*

## HUSKER DU DIN MEDICIN!?

### GØR DET MEGET LETTERE MED PÅMINDELSER



Stort udvalg af  
**Medicine  
Aktivitet sure  
Pilleæsker**

med op til  
8 daglige

lyd-/vibrationsalarmer



ASTRID LEISNER & SØN ApS

SE UDVALG PÅ  
[LEISNER.DK](http://LEISNER.DK)



Parkinsonforeningens politiske arbejde får mange udtryk. 20. juni 2023 dannede Fællessalen på Christiansborg ramme om Parkinson-alliancens konference 'Et løft af parkinson-området i et presset sundhedsvæsen'. Sundhedsordførerne Kirsten Normann Andersen (SF) og Flemming Møller Mortensen (S, stående) var værter ved arrangementet.

# Året der gik i Parkinsonforeningen 2023

2023 blev et virksomt år i Parkinsonforeningen. Aktivitetsniveauet både nationalt og lokalt blev omfattende, og foreningen oplevede vigtige sejre, som finansiering af det specialiserede rehabiliteringstilbud, skriver Parkinsonforeningens direktør i sin oversigt over 2023.

*Tekst og foto: Astrid Blom, direktør i Parkinsonforeningen*

## Store sejre og politik:

I marts 2023 kom den store dag, da Folketinget afsatte 25,8 mio. kr. i perioden 2024-2026 til det specialiserede rehabiliteringstilbud til mennesker med parkinson på Sano. Parkinsonforeningen har længe arbejdet for sagen. Nu har finansieringen så skabt forudsigelighed for medlemmerne i de kommende år. Desuden blev skabt sikkerhed for videreførelsen af Videns- og kompetencecentret for rehabilitering til mennesker med parkinson.

Parkinsonforeningen fortsætter arbejdet for en permanent og stør-



Jette Ooppelstrup delte sine erfaringer som yngre med parkinson på Parkinson-alliancens konference i juni 2023 i Fællessalen på Christiansborg.

re bevilling til det specialiserede rehabiliteringstilbud til mennesker med parkinson på Sano.



Formandskabet for den kliniske database for parkinson: Erik Johnsen, Aarhus Universitet, Trine Hørmann Thomsen, Rigshospitalet mm. og Tove Henriksen, Bispebjerg Hospital.

En anden sejr i 2023 var, at Regionernes Kliniske Kvalitetsprogram (RKKP) i marts 2023 besluttede at udvikle en klinisk database for Parkinsons sygdom. Sammen med en række andre aktører på parkinson-området ansøgte Parkinsonforeningen i begyndelsen af 2023 om etablering af en sådan klinisk database for parkinsonbehandling. I marts 2023 blev planerne godkendt, og databasen forventes iværksat i oktober 2024. Parkinsonfor-

eningen er aktiv i styregruppen for gruppen af aktører på parkinson-området, der foruden Parkinsonforeningen omfatter Dansk Neurologisk Selskab, Dansk Selskab for Bevægelseforstyrrelser, Danske Nervalægers Organisation, Netværk for parkinsonsygeplejersker, Danske Fysioterapeuter og Ergoterapeutforeningen.

Konferencen *Et løft af parkinson-området i et presset sundhedsvæsen* på Christiansborg 20. juni 2023 markerede Parkinson-sagens synlighed overfor folketingspolitikere og lancerede samtidig Parkinson-alliancen. To sundhedsordførere var værter for konferencen, der tog udgangspunkt i fem initiativer fra *Hvidbog om parkinson*. De fem udspil vakte stor interesse.

Parkinsonforeningens politiske arbejde blev udvidet med et styrket fokus på problemerne med brugen af pesticider, som er under mistanke for at øge risikoen for parkinson. Foreningen samarbejdede med en række andre europæiske lande om at påvirke EUs beslutning om fortsat tilladelse til brug af Roundup.

## Forskning og analyser

Parkinsonforeningens medlemmer er meget optaget af forskning, viser medlemsundersøgelser. Derfor var det en stor glæde, at foreningen i 2023 kunne uddele et rekordhøjt beløb til netop forskning – fire mio. kr. til i alt 23 forskere. Parkinsonforeningens Forskningsråd udvalgte de 23 støttværdige forskningsprojekter, som med et legat fra Parkinsonforeningen får lettere adgang til også at modtage andre legater og donationer.





Værterne for Christiansborg-konferencen juni 2023 Kirsten Normann Andersen (SF) og Flemming Møller Mortensen (S) flankerer neurolog Tove Henriksen, Bispebjerg Hospital, og direktør Astrid Blom, Parkinsonforeningen.

Et andet glædeligt arrangement i 2023 var et forskningsseminar, som *Videns- og kompetencecenteret for rehabilitering til mennesker med parkinson* holdt i Aarhus 14. november. Seminaret var for forskere med interesse inden for ikke-farmakologisk rehabiliteringsforskning og Parkinsons sygdom. 18 spændende præsentationer viste en række forskellige forskningsinitiativer.

Desuden blev 2023 året, hvor Parkinsonforeningen ansatte en analysemedarbejder og introducerede fast evalueringspraksis af kurser og arrangementer. I samarbejde med Alzheimerforeningen og Scleroseforeningen blev desuden udarbejdet en analyse af livet på plejehjem. En anden undersøgelse handlede om parkinsonpatienters oplevelse af behandlingen hos neurolog. Begge undersøgelser indgår i foreningens politiske arbejde.

### Tilbud til medlemmer

Projektet *Parkinson Boxing* drives i samarbejde med Danmark Bokse-Union. I 23 bokseklubber landet over er der nu boksehold for mennesker med parkinson. I tre år har foreningen fået midler fra Sundhedsstyrelsen, men 2023 blev det sidste år med disse midler. Heldigvis kan foreningen i kraft af generøse donationer fortsat uddanne boksetrænere og understøtte den vigtige indsats.

Også parkinsondans har modtaget en generøs donation, som gør det muligt at støtte dette gode initiativ endnu mere. I 2023 blev holdt ikke kun et nyt instruktørkursus i Parkinson Ballroom Fitness™, men også otte introducerende danseworkshops for mennesker med parkinson og pårørende forskellige steder i landet.

2023 bød desuden på gratis kurser for voksne børn af mennesker med parkinson og for ægtefæller/ samlevende. Desuden blev holdt gratis erhvervskursus og informationsmøde om avanceret behandling.

I 2023 blev udarbejdet et nyt redskab til at bistå patienter og pårørende, ske-

maet *Håndtering i Hverdagen*. Skemaet udfyldes af patienterne. Formålet er at afklare de mest dominerende symptomer i hverdagen, bedømme symptomernes sværhedsgrad, identificere mulige strategier til at håndtere symptomer, afklare personlige mål samt motivation for at nå målene, og endelig identificere de mest symptomfrie/ energirige perioder i døgnet. *Håndtering i Hverdagen* er udtryk for, at det hører til Parkinsonforeningens særlige fokusområder, hvordan man som patient og pårørende håndterer parkinson.



Fysioterapeut Tina Jensen er en værdsat underviser på Sano som del af det specialiserede rehabiliteringstilbud, Parkinsonforeningen kæmper for.

I samme forbindelse er udviklet en dagbog til brug forud for konsultationer med neurolog. Begge redskaber findes på [www.parkinson.dk](http://www.parkinson.dk) – søg på *håndtering*.

Initiativer målrettet yngre med parkinson og unge seniorer:

Styregruppen for Yngre med parkinson har fået ny formand og er i fuld gang med forberedelserne til Årsmøde 2024.

I samarbejde med kreds Sydøstjylland holdt en arbejdsgruppe under Unge Seniorer et arrangement med fokus på erhvervsaktive med parkinson. 2023 blev året, hvor indsatsen målrettet børn og unge med en forælder med parkinson blev afsluttet. Projektet var støttet af Helsefonden. Et forløb med otte onlinemøder blev gennemført og en gruppe unge i alderen 14-19 år lærte nyt om sygdommen og hørte fra andre i samme situation. Parkinsonforeningen har fortsat fokus på børn og unge med en forælder med parkinson, selv om målgruppen er svær at få kontakt med.

### Tilbud til fagpersonale

For Parkinsonforeningen er det vigtigt at understøtte fagpersonales viden om parkinson. Til formålet er udviklet publikationer, som Parkinsonforeningen løbende sender til neurologiske afdelinger og andre behandlere. I 2023 udviklede Parkinsonforeningen en animationsfilm om parkinson, specielt til

plejepersonale, især social- og sundhedshjælpere. Filmen beskriver medicin og ernæring, funktionsniveau, ikke-motoriske symptomer og kommunikation. Kampagnen nåede målgruppen med rigtig gode tal i forhold til kampagnens bredde og ressourcer.

### Foreningens mange frivillige

Parkinsonforeningen er begunstiget med rigtig mange frivillige, der tilbyder mange arrangementer mm. til foreningens medlemmer. For at hylde vores frivilliges fantastiske indsats holdt Parkinsonforeningen i januar 2023 sit første store frivilligtræf. 110 personer deltog og var begejstrede for arrangementet, der foregik på Brogaarden i Middelfart.

Parkinsonforeningens organisationskonsulenter understøtter fortsat kredse og klubber med støtte til arrangementer, økonomisk praksis, hjemmeside-drift mv.

### Det interne

I 2023 genvalgtes Parkinsonforeningens landsformand, René la Cour Sell, for endnu to år. Nyt direkte valgt medlem af foreningens hovedbestyrelse blev Karen Schur, som har omfattende erfaring fra sundhedsområdet, dels fra Holbæk kommune, dels som leder af rehabiliteringscenteret Montebello i Spanien.

Medlemsantallet steg i løbet af 2023, så vi 2. januar 2024 var i alt 10.644 medlemmer af Parkinsonforeningen. Vi fortsætter udviklingen!

Sekretariatet oplevede i 2023, at flere erfarne medarbejdere valgte at søge nye udfordringer efter lang, tro tjeneste i foreningen. Vi fandt nye gode kollegaer til at tage over, og samtidig bød vi velkommen til nye jobprofiler som en analysemedarbejder, en kommunikations- og eventkonsulent samt en sundhedskonsulent. 2023 blev også året, hvor sekretariatet introducerede et teamlederniveau. Året sluttede med en stab på 13 ansatte, hvoraf syv er ansat på fuld tid og seks på deltid.



Med på Christiansborg-konferencen var neurolog og formand for de privatpraktiserende neurologer Stephen Wørlich Pedersen, formand for Dansk Neurologisk Selskab Line Sofie Lunde Larsen samt sundhedsordfører for Socialdemokratiet Flemming Møller Mortensen.



# Tanker om gentest, håb og musik

11. april 2024 markerede Parkinsonforeningen International Parkinsondag ved et stort arrangement i Høje Taastrup med fokus på arvelighed, håb og livet med parkinson.

Tekst og foto: Katrine Thorlund

Parkinsonforeningen inviterede d. 11. april til markeringen af International Parkinsondag 2024 i Handicaporganisationernes Hus i Høje Taastrup.

Det blev en rigtig god eftermiddag med god stemning og snak blandt de fremmødte. Med til at markere dagen var tre spændende oplægsholdere. De var inviteret til at give deres bud på nogle af de store tanker, man kan gøre sig, når man har parkinson helt tæt på.

Med til at gøre os klogere på arvelighed og spørgsmålet om gentest var Lena Hjermand, phd., overlæge ved neurologisk afdeling på Rigshospitalet. Lena Hjermand talte om genetisk diagnostik, arv og miljø og spørgsmålet om gentest som del af de overvejelser, man

bør gøre sig, inden man går i gang med gentest – særligt i forhold til at modtage svar.

Merete Tonnesen, phd. og MA i antropologi ved Defactum i Region Midtjylland, har gennem længere feltstudier undersøgt begrebet håb blandt mennesker med parkinson. Merete Tonnesens oplæg belyste igennem en række udtalelser, hvor mange vinkler, man kan anskue håbet og sin situation fra. Oplægget gav anledning til interessante spørgsmål fra salen.

International Parkinsondag blev på fineste vis sluttet af med et musikalsk oplæg af Sophie Korsager Rønnow. Sophie Korsager Rønnow er psykolog og har gjort sig mange tanker om livet som yngre med parkinson og den livsforandring det blev. Hendes smukke musik er også skrevet som del af bearbejdningsprocessen.

Dagens begivenheder blev optaget, så man har mulighed for at gense dem her: [www.youtube.com/@parkinsonforeningendanmark](https://www.youtube.com/@parkinsonforeningendanmark)



## OVERSIGT

- ◆ ”Parkinsons sygdom – bør jeg få lavet gentest?” ved Lena Hjermand, overlæge PhD, neurologisk afd., Rigshospitalet.
- ◆ ”Håb og fremtidsspøgelser – om håb blandt personer med Parkinsons sygdom” ved Merete Tonnesen, phd. og MA i antropologi, Defactum, Region Midtjylland.
- ◆ ”Favntag – At leve med parkinson” ved Sophie Rønnow, psykolog, musiker og yngre med parkinson.

### I HAVE PARKINSON'S

Please help me ensure safe travelling



## Akutkortet fås nu også på engelsk

Akutkortet er blevet en succes i den danske version. Personer med parkinson kan vise akutkortet til andre, der har brug for at vide lidt om sygdommen. Et akutkort på engelsk er også blevet efterspurgt. Nu kan det bestilles i Parkinsonforeningens webshop. Kortet koster 25 kr.

**OBS: Kortet skal bestilles senest d. 30. juni for at blive sendt inden sekretariatet går på sommerferie!**

Akutkortet på engelsk er beregnet til at have med, når du skal ud at rejse. Det kan bruges i situationer fx i lufthavnen eller på hoteller, hvor personalet kan have brug for at få kort information om sygdommen, og hvad de skal tage af særlige hensyn.

På kortet står desuden et lille tekstfelt, hvor man kan anføre navn og kontaktoplysninger på en person, der skal kontaktes, hvis der sker noget akut.

Kortet ligner et foldet visitkort.

#### På forsiden står:

I have Parkinson's. Please help me ensure safe travelling.

#### Inde i kortet står:

##### Support and access

- ◆ Please allow me more time at check-ins and receptions, as I can be slow and have problems multitasking.
- ◆ I may experience episodes of “freezing” making me unable to

move, reduced mimicry in the face and impaired speech ability.

- ◆ Medications you must NOT give people with Parkinson's
- ◆ Morphine and other opioids may cause confusion, hallucinations and psychosis.
- ◆ Anti-nausea medication and antipsychotics can interfere with my Parkinson's medicine.

#### Items I may need when travelling

- ◆ My medication, infusion pumps or injectable pens and DBS (Deep Brain Stimulation) remote control.
- ◆ Assistive devices as cane and/or walker and/or wheelchair.

#### På bagsiden står:

Please allow me time and show patience.

**Kortet kan ligge i din pung eller lægges i plastiklommen på solsikkeknoren.**

# Parkinsonmotion for hjerne og krop

Aktivitetssdag i Skive i april var et stort arbejde, men blev også en kæmpe succes, fyldt med energi og glæde, gå-på-mod, dygtige instruktører, snak, latter og nye kontakter, præcis som vi drømte om. Vi gør det gerne igen!

Tekst: Bente Dalsgaard og Lise Tølbøll  
Midtnordjylland

Foto: Peter Bak-Jensen

Lørdag 6. april blev imødeset med en vis spænding i bestyrelsen i kreds Midtnordjylland.

Vi havde inviteret til *Aktivitetssdag i Skive* under overskriften: "Parkinsonmotion for hjerne og krop".

Arrangementet havde længe været i støbeskeen, og vi oplevede stor interesse for dagen. De planlagte 50 pladser blev til 70 pladser og hurtigt besat, ventelisten var lang, og vi kunne desværre ikke imødekomme alle interesserede. Men dagen blev præcis som vi havde drømt om: En stor succes fyldt med energi



Nogle deltagere "genopdagede" bordtennis. Her er det Jette Dall fra Sunds, der spiller bordtennis – og har en fest.

og glæde, masser af gå-på-mod, dygtige instruktører, snak, latter og nye kontakter.

## Visioner og forarbejde

Aktivitetssdagen kaldte på mange overvejelser om lokation, forplejning, tilgængelighed, instruktører og ikke mindst økonomi, som var afgørende for, om projektet lod sig gennemføre.

Vi søgte tilskud hos DH og fondsmidler hos Nordea og i efteråret 2023 fik vi positive tilsagn fra begge. Dernæst tog vi kontakt til Kulturcenter Skive (KCSkive), hvor vi havde sikret os, at arrangementet kunne holdes.

Mange møder er blevet holdt, mange muligheder undersøgt og aftaler truffet. Men novicer var vi i høj grad, så der er blevet talt rigtig meget i bestyrelsen og med de involverede parter.

Vores vision var at præsentere nogle af de motionsformer, der er velegnede til mennesker med Parkinsons sygdom, for parkinsonramte og deres pårørende: Dans, Parkinson Boxing, bordtennis, 'smart træning' og funktionel fysisk træning.

## Alt på ét sted i KCSkive

Med sine haller, biografale, svømmehal, fitnessdeling mm. var KCSkive velegnet til vores aktiviteter. Bordtennisborde og -net blev udlånt af Skive bordtennisklub. Der er også en fin restaurant i forbindelse med KCS, hvor vi fik en velfortjent frokost. Således var alt samlet på et sted.

Vores arrangement faldt sammen med en krea-messe med mere end tusind besøgende.

Vi levede så med, at så stort et sted måske kan virke forvirrende og giver ekstra gåafstande mellem aktiviteter.

## Sjovt at give den gas

Ved ankomsten fik alle parkinsonramte udleveret en goo-



die-bag med bl. a. solsikkesnor, træningselastik og diverse gadgets fra Parkinsonforeningen.

Træningsformerne blev afprøvet i løbet af formiddagen, parallelt med et kortere dialogmøde for pårørende, og flere gav udtryk for,

at det var sjovt at give den gas i de forskellige idrætsgrene.

De dygtige instruktørers engagement smittede af på deltagerne, og det gav god energi. Holdopdelingen og skiftene mellem de forskellige aktiviteter fungerede upåklageligt.

Nogle deltagere "genopdagede" bordtennis, og dans var som altid et hit – kombinationen af musik og bevægelse er livsbekræftende.

Efter frokost var der foredrag om betydningen af kost og motion i forhold til Parkinsons sygdom. Dagen sluttede på festlig vis med stemmetræning og fællessang, før vi kunne vi gå opløftede – og lidt trætte – hjem.

Om vi gør det igen? Ja, det tænker vi da! Nu har vi jo en skabelon at arbejde ud fra. Næste gang er det måske i lidt mindre format og med bedre tid til de forskellige motionsformer – måske også færre tilbud.



Vi er utrolig glade for den positive feedback, vi har fået. Det var en herlig oplevelse at se så mange glade og aktive mennesker. Præcis som vi havde håbet.

## KAPITEX

**Voicetec - Stemmeforstærker**

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

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



70 procent af medlemsundersøgelsens svarpersoner deltager i foreningens arrangementer, enten i kredse og klubber eller landsdækkende arrangementer. 70 procent af deltagerne er tilfredse eller meget tilfredse. Her ses Parkinsonforeningens velbesøgte årlige Forskningsarrangement i Høje Taastrup. Foto: Marie Louise Kjølbye og privat

# I er tilfredse med os. Det er vi glade for

Parkinsonforeningens medlemmer er tilfredse med deres forening, viser ny medlemsundersøgelse fra 2024. Cirka halvdelen af de 7.612 medlemmer, der har en e-mail, svarede på spørgeskemaet. Svarene viste også små forskydninger i, hvad medlemmerne interesserer sig for. Tak til alle jer, der svarede.

*Tekst: Ida Skytt, analysemedarbejder, Parkinsonforeningen*

I januar 2024 sendte Parkinsonforeningen en medlemsundersøgelse ud til 7.612 medlemmer, der har en e-mail. 3.032 medlemmer besvarede spørgeskemaet – en stor tak til jer! Størstedelen af svarpersonerne har selv parkinson, mens de resterende er pårørende samt nogle få fagpersoner.

Langt de fleste svarer, at de er meget glade for deres medlemskab af Parkinsonforeningen. Hele 82 procent er tilfredse eller meget tilfredse med at være medlem. Det er vi som forening meget stolte af.

Mange medlemmer anvender foreningen gennem læsning af Parkinson Nyt og foreningens nyhedsbrev på e-mail. Hvis man sammenligner med en tidligere medlemsundersøgelse fra 2021, er der nu færre, som læser kredsblade og bruger hjemmesiden, mens der er flere, som følger med på e-mail, Facebook og læser e-avisen om parkinsonforsk-

ning. Magasinet Parkinson Nyt er stadig det mest populære sted at følge med i foreningen. 86 procent har svaret, at de læser Parkinson Nyt.

70 procent af svarpersonerne deltager i foreningens arrangementer, enten arrangementer i kredse og klubber eller landsdækkende arrangementer. Af dem, som deltager i arrangementer, er 70 procent tilfredse eller meget tilfredse med dem. De, som ikke deltager i arrangementer, har svaret, at det skyldes, at de enten arbejder på tidspunktet for arrangementerne, ikke har behov for at møde andre med parkinson eller har svært ved at transportere sig derhen. Et indsatsområde, som foreningen arbejder på i forhold til denne udfordring, er at udvikle webinarer og podcasts, så det bliver mere fleksibelt at modtage viden om sygdommen. I undersøgelsen svarede 6 ud af 10, at de ville være interesserede i at benytte podcast eller webinarer.

Ligesom tidligere medlemsundersøgelser har vist, er medlemmerne, som har deltaget i undersøgelsen i år, meget interesseret i at vide mere om forskning om parkinson, træning og behandlingen af sygdommen samt støttemuligheder i kommunen. Omkring hver fjerde ønsker desuden mere viden om senfasen for parkinson. Dette er netop foreningens nye indsatsområde, så det behov håber vi at kunne imødekomme endnu mere i fremtiden.

Parkinsonforeningen vil gerne være tilgængelig for medlemmerne. Det er derfor positivt, at der kun er 2,5 procent af respondenterne, som indenfor det seneste år har haft problemer med at komme i kontakt med foreningen. Mange af disse udfordringer skyldes, at det kan være svært at få kontakt til den faglige rådgivning, da nogle af rådgiverne har meget begrænset åbningstid. Omkring 20 procent af respondenterne har indenfor det seneste år anvendt den faglige rådgivning, og der er stor tilfredshed med samtalerne. Vi arbejder på, at de rådgivere, som er svært tilgængelige, bliver lettere at få fat på.

Resultaterne af undersøgelsen skal blandt andet bruges til at udvikle Parkinsonforeningens nye strategi for årene 2025-2027. Vi er derfor meget taknemmelige for alle input, der har været i undersøgelsen, så vi kan være den bedste forening for mennesker med parkinson og pårørende.



DHL er en populær aktivitet flere forskellige steder i Danmark, også for medlemmer af Parkinsonforeningen. Her glæder Allan Nyholm sig til at løbe. Billedet er fra 2022. Foto: Privat.



PARKINSON ÆNDREDE ALLAN NYHOLM:

# Da vi kommer tilbage til bilen, da græder min kone, fordi min fod havde hængt hele vejen



Allerede som ung færdiguddannet ingeniør vidste Allan Nyholm, at han ville være kirketjener.

Siden 2017 har Allan Nyholm levet med diagnosen Parkinsons sygdom. Sygdommen har gjort arbejdet som kirketjener svære, og for tiden er han i gang med at finde en løsning, han kan holde til.

Tekst og foto: Jeppe Platz Schmidt

I seks år har kirketjener Allan Nyholm, Aarhus, levet med diagnosen parkinson, og nu har sygdommen fået konsekvenser for hans arbejdsliv. 37 timer er blevet til 12 timer.

Jeg talte med Allan Nyholm en grå februardag på Nordre Kirkegård i Aarhus. Her mødte vi også bedemanden, som hilser på den rutinerede kirketjener ved Fredenskirken i Aarhus. Allan Nyholm fortæller, at han er gået ned i arbejdstimer og forklarer, "at det ikke går så godt".

## Baggrunden er Allan Nyholms parkinson.

"I 2016 sad jeg på arbejde og reparerede en forlængerledning, og så begyndte mit ben at ryste voldsomt. En kiropraktor fortalte mig, at det nok var en nerve der sad i klemme. I 2017 var min kone og jeg ude og gå en tur om Slåensø. Og da vi kommer tilbage til bilen, da græder hun, fordi min fod havde hængt hele vejen," fortæller han.

## 1 stk. let brugt Reck MotoMed

nypris (2018)  
kr. 42.925,- excl. moms.

**Sælges for højeste bud!**

Lars Brandstrup  
lb@mediaplus.dk  
+45 2168 6033



## Medicin og træning

Allan gør et ophold. Historien om turen rundt om Slåensø påvirker ham. Gåturen sætter en lavine af begivenheder i gang. Læge, neurolog, CT-, DAT- og MR-skanning, diagnose.

Allan Nyholm havde mistet både smags- og lugtesans. Lægen gav ham parkinsonmedicin, før diagnosen var stillet, og medicinen stoppede rystelserne og stivheden.

"Selvom jeg stadig fungerer godt kognitivt, så er der i dag mange ting, jeg ikke husker. Jeg skriver meget ned, men så glemmer jeg jo at få sedlen med."

Sygdommen ændrede Allan Nyholms hverdag. Han begyndte at dyrke motion samme dag, diagnosen blev stillet. Siden er motionen og den tilhørende konkurrence blevet en del af Allan Nyholm:

"Medicinen kan tage symptomerne, træning kan holde sygdommen på afstand. Så længe jeg kan banke dem, jeg spiller badminton imod, så er der også en glæde ved det," griner Allan Nyholm, som af fysioterapeuten på et parkinson-træningsophold i oktober blev beskrevet som "en anelse overaktiv og udpræget konkurrencemand".

Om det er Allan Nyholms konkurrencementalitet, eller fordi han er vant til at færdes på kirkegårde, ved jeg ikke, men jeg koncentrerer mig om at følge med Allan Nyholm, som sætter et højt tempo på vores spadseretur.

## Motionens udfordringer

Allan Nyholm fortæller, hvordan han optimerer træningen, så der kommer færrest muligt uforudsete udfordringer. Badminton og paddeltennis flere gange om ugen. Carboncykel, udstyret med specielle gear, så sygdommen ikke sætter begrænsninger. Indendørs-cykeltræner kaldet ZWIFT.

Men at kroppen også kan sige, fra, hvis man ikke mærker efter, mærkede Allan Nyholm på parkinson-træningsopholdet under en mindfulness-træning.

"Jeg tror, jeg fik et angstanfald. Det er det, det tyder på. Jeg havde ikke tid til at mærke efter. Jeg har kørt på med 160 i timen alt for længe. Kroppen havde nok sagt fra før eller siden."

## Kirketjener på deltid

Angstanfaldet fik konsekvenser for Allan Nyholms arbejde som kirketjener efter 20 år. Nu er 37 timer blevet til 12.

Allerede som ung færdiguddannet ingeniør vidste Allan Nyholm, at han ville være kirketjener.

"Jeg identificerer mig med at være kirketjener. Kirketjenerjobbet er mit kald. Men jeg har fået tid til at mærke efter nu, hvor jeg er gået ned til 12 arbejdstimer."

Med nedsat timetal har Allan Nyholm igen fået overskud til sport og frivilligt arbejde. Han dannede i 2018 Facebook-gruppen "Yngre med Parkinson - Midtjylland", som han nu bedre kan organisere begivenheder for. Allan Nyholm står også for Parkinsonforeningens deltagelse ved DHL-løbet i Aarhus.

Jeppe Platz Schmidt er studerende på Danmarks Journalisthøjskole (DMJX) og har i den forbindelse skrevet artiklen om Allan Nyholm, som lever med parkinson.



Hvis en ægtefælle er blevet dement og ikke kan underskrive købsaftalen, kan den anden måske ikke sælge huset. En fremtidsfuldmagt løser problemet. Men søg juridisk bistand, skriver advokat Marie Rud Hansen. Foto: Boliga.

## Er en fremtidsfuldmagt en god idé?

Det kan få store konsekvenser, hvis man ikke har en fremtidsfuldmagt. Et eksempel, vi oplever hos Kasus Advokater er, at en ægtefælle ikke kan sælge huset, fordi den anden ægtefælle er blevet dement og derfor ikke kan underskrive købsaftalen på huset.



Af Marie Rud Hansen  
Advokat, rådgiver for  
Parkinsonforeningen

”Behøver vi at oprette en fremtidsfuldmagt?” Ja, en fremtidsfuldmagt er altid en god idé – og det er vigtigt at få oprettet fremtidsfuldmagten i god tid.

En fremtidsfuldmagt anvendes, hvis et menneske ikke længere er i stand til at træffe beslutninger på sine egne vegne. Det kan være pga. demens, hjerneskade, blodprop eller andet.

I en fremtidsfuldmagt bestemmer du selv, hvem der skal træffe beslutninger på dine vegne, hvis du på et tidspunkt ikke selv er i stand til det. Fremtidsfuldmagten opretter du, mens du er ved dine fulde fem. Den eller de personer, du har indsat til at træffe beslutninger på dine vegne, handler ud fra de instruktioner, du har givet i fuldmagten.

Når du har oprettet en fremtidsfuldmagt, er den ”hvilende”, hvilket betyder, at den ikke er gældende. En fremtidsfuldmagt

bliver først og kun virksom, hvis du mister evnen til at træffe egne beslutninger. I så fald kan fremtidsfuldmagten sættes i kraft af Familieretshuset.

**Fremtidsfuldmagt eller værgemål**  
Har du ikke oprettet en fremtidsfuldmagt, og kommer du en i tilstand, hvor det ikke er muligt for dig at træffe dine egne beslutninger, skal der etableres et værgemål for dig. Ved et værgemål er det Familieretshuset, der bestemmer, hvem der skal være dine væрге. Værgen er underlagt tilsyn fra Familieretshuset og kan ikke handle frit.

Det kan tage op til et år at få etableret et værgemål, mens det tager to-tre uger at få en fremtidsfuldmagt sat i kraft.

Det kan derfor have store konsekvenser, hvis man ikke har en fremtidsfuldmagt og må vente på et værgemål. En situation, vi ofte oplever hos Kasus Advokater er, at en ægtefælle ikke kan sælge huset, fordi den anden ægtefælle er blevet dement og derfor ikke kan underskrive købsaftalen på huset. Andre har oplevet at miste en plejehjemsplads, fordi pågældende ikke selv kunne sige ja tak til den.

**Kan Familieretshuset nægte at sætte fremtidsfuldmagten i kraft?**

Langt de fleste fremtidsfuldmagter bliver sat i kraft af Familieretshuset.

Familieretshuset kan dog afvise at sætte en fremtidsfuldmagt i kraft, hvis Familieretshuset finder det betænkeligt. De forhold, der kan medføre, at Familieretshuset afviser at sætte fremtidsfuldmagten i kraft, kan være bestemmelser i fremtidsfuldmagten, som er imod lovgivningen, fx bestemmelser om brug af MitID og gavebestemmelser, der ikke er tilstrækkeligt præciseret.

Det er derfor altid en god idé at søge juridisk rådgivning hos en advokat, der har speciale inden for familieret, hvis man ønsker at oprette en fremtidsfuldmagt. Hvis man selv giver sig i kast med at skrive en fremtidsfuldmagt, risikerer man at stå med en fremtidsfuldmagt, der ikke kan sættes i kraft, hvis det bliver nødvendigt.

Uden rådgivning er der ingen, der påser indholdet af fuldmagten og dens gyldighed, før den dag, hvor den skal sættes i kraft. Da er det for sent.

# Årsmøde for yngre i september

## Never give up!

*Styregruppen for yngre med parkinson holder igen årsmøde for yngre med parkinson under 56 år.*

I år er der fokus på motion, motivation og fællesskaber. Oplægsholder Ulrik Lyngge giver deltagerne et motivationsboost med fokus på energi, arbejdsglæde og daglig motivation. Derudover er der rig mulighed for at få sved på panden samt snakke og grine sammen med andre yngre med parkinson. Weekendens starter lørdag formiddag og slutter søndag omkring frokost.

Der findes ca. 400 mennesker med parkinson under 56 år i Danmark. Målet med weekenden er dels at have en hyggelig weekend sammen, men også at give yngre mulighed for at mødes og danne netværk.

Da gruppen er relativt lille, kan det være svært at finde nogen i nærheden, der står i samme situation. Styregruppen har som formål at give alle yngre adgang til netværk. Årsmødet er en vigtig del af dette arbejde.

## Årsmøde i Kolding

**Årsmødet afholdes i Kolding i weekenden 21.-22. september 2024.**

*Læs mere om arrangementet og tilmeld dig via kalenderen på [www.parkinson.dk](http://www.parkinson.dk).*

*Styregruppen for yngre består pt. af fem yngre med parkinson fra hele landet og en repræsentant fra Parkinsonforeningens sekretariat.*

## Kursus for pårørende

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

Parkinson påvirker ofte hele familien og parforholdet – og udfordringerne kommer gradvis i takt med at sygdommen udvikler sig.

Det kan være svært at tale åbent om, og der er behov for løbende omstilling.

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

Psykolog Susanne Ohrt har mange års erfaring med parkinson og er gennemgående underviser dagen igennem. Desuden fortæller Parkinsonforeningens socialrådgiver Elsebeth Bech om relevante støttemuligheder.

Der bliver god mulighed for at stille spørgsmål undervejs og erfaringsudveksle med ligestillede. I løbet af dagen serveres morgenmad, frokost og eftermiddagskaffe.

### Tid og sted:

- ◆ Lørdag d. 14. september 2024 kl. 09.30-17.00 i Handicaporganisationernes Hus Blekinge Boulevard 2 2630 Taastrup
- ◆ Pris: Kurset er gratis for medlemmer. For ikke-medlemmer er prisen kr. 485
- ◆ Hvis man som tilmeldt ikke møder op på dagen, vil der efterfølgende blive opkrævet et no-show gebyr på kr. 400

*Medlemskab af Parkinsonforeningen er personligt og koster kr. 350 årligt, mens et par-medlemsskab koster kr. 500. Medlemskab giver adgang til lokale aktiviteter, medlemsbladet Parkinson Nyt mm.*

**Tilmelding [www.parkinson.dk](http://www.parkinson.dk) senest fredag d. 31. august 2024.**

Ved spørgsmål kontakt Elsebeth Bech, [ebech@parkinson.dk](mailto:ebech@parkinson.dk) eller tlf. 3635 0230.

**NB! Lørdag d. 23. november i Middelfart afholdes et pårørendekursus særligt målrettet mennesker med parkinson i de senere faser. Tilmelding via [parkinson.dk](http://parkinson.dk).**



*Kurset byder på gode muligheder for at stille spørgsmål undervejs og erfaringsudveksle med ligestillede. (Arkivfoto 2018).*



# Parkinsonspillere tog præmier hjem i Allerøds Åbne Mesterskaber i marts

“De Åbne” bordtennismesterskaber for bordtennisspillere med handicap eller parkinson blev 2. marts afviklet i Lillerødhallerne i Allerød. Det blev en stor sejr for klubben, for initiativtagerne – og for de 20 seje bordtennisspillere fra flere klubber.

Tekst: Marie Louise Kjølbye, Rasmus Jensen og Nicklas Jensen  
Foto: andreamikkel.dk

Unge og ældre atleter fra nær og fjern deltog i marts i et åbent para- og parkinson-mesterskab i Allerød. “De Åbne” bordtennismesterskaber for bordtennisspillere med handicap eller parkinson foregik i Lillerødhallerne i Allerød.

Stævnet blev en sejr for Allerød Bordtennisklub, for initiativtagerne – og for de 20 seje bordtennisspillere fra flere klubber.



Parkinsonrækken blev afviklet som puljespil med efterfølgende medalje-spil. Peter Zimmermann (Virum) vandt over Jesper Jerslund (Hillerød). Allan Holm (Brønshøj) kom på tredjepladsen.

Initiativtagerne Rasmus Jensen og Nicklas Jensen anser stævnet for en stor succes:

”Der var virkelig en fed stemning i hallen hele dagen. Det hele spillede og der var god bordtennis og mange tætte op-

gør hele dagen,” skriver de i en pressemeddelelse.



Der var tempo og nerver, da unge Alexander Persson og Tristan Weuder, B77/ Brøndby BC, spillede double mod parkinsonspillerne Thomas Lunde og Allan Holm, Gladsaxe/Brønshøj.

## Parkinson-puljespil

Over 20 atleter deltog i en fælles double-række, derefter i en række for parkinson-athleter og en række for atleter med fysisk handicap.

Parkinsonrækken blev afviklet som et stort puljespil med efterfølgende medalje-spil med mange tætte og spændende kampe. Her sejrede Peter Zimmermann (Virum) over Jesper Jerslund (Hillerød), mens Allan Holm (Brønshøj) kom på tredjepladsen.

I Parkinsonrækken deltog desuden den regerende kvindelige verdensmester i parkinson-bordtennis Elisabeth Ildal fra Rudersdal. Hun vandt stævnets Fighter-pokal for sin kampgejst og vilje til at spille til allersidste bold. Stævnets

FairPlay pokal gik til Asger Krebs fra Helsingør for sportsmanship og smittende humor. Pokalerne var doneret af den lokale kunstner Lina Mural Jardorf. Alle præmier blev uddelt af tidligere borgmester i Allerød, Erik Lund.

Formand for Allerød Bordtennisklub Troels Balmer Christensen ser også tilbage på en flot dag og ser frem til næste år, hvor “De Åbne” forhåbentlig kan tiltrække endnu flere bordtennisspillere med handicap eller parkinson.

Fra initiativtagerne Rasmus Jensen og Nicklas Jensen lyder en stor tak til samtlige frivillige, klubmedlemmer og Bordtennis Danmark for at hjælpe og bakke op. De lover at vende tilbage igen til næste år.



Formand i Allerød Bordtennisklub overrækker Fighter-pokalen til Elisabeth Ildal, Rudersdal.

- ◆ Vil du spille parkinsonbordtennis? Lokalt tilbyder mange af Parkinsonforeningens klubber og kredse, og en del lokale idræts- og bordtennis klubber, bordtennis for personer med parkinson og andre. Se på Parkinsonforeningens hjemmeside, i kredsbladet eller kontakt din lokale kreds.
- ◆ Det 5. verdensmesterskab i parkinson-bordtennis, PingPongParkinson World Championship holdes i Lasko, Slovenien 14.-19. oktober 2024. Kontakt: slovenia2024@pppwc.org
- ◆ Læs mere: PingPongParkinson World Championship – Slovenia 2024 (pppwc.org)

## Motion hjælper – og kan måske forebygge parkinson

Ny forskning foreslår at ordinere træning som medicin til personer med Parkinsons sygdom på et tidligt sygdomsstadium, sideløbende med medicinsk behandling.

Fysisk træning bør være en væsentlig faktor i behandlingen af parkinson-patienter. Det er der nu styrket evidens for, på baggrund af en omfattende litteraturgennemgang, som forskere fra Aarhus Universitet i april publicerede i det anerkendte videnskabelige tidsskrift JNNP.

”Baseret på den nuværende evidens foreslår vi et paradigmeskifte: Træning bør ordineres individuelt som medicin

til personer med Parkinsons sygdom på et tidligt sygdomsstadium – sideløbende med konventionel medicinsk behandling,” siger lektor Martin Lange-skov Christensen fra Institut for Klinisk Medicin på Aarhus Universitet og Neurologi, Regionshospitalet Viborg.

Han er én af forskerne bag artiklen, som samler og opsummerer de væsentligste studier, der kobler motion og Parkinsons sygdom. Konklusionen er,

at træning kan forebygge sygdomstilfælde, potentielt forsinke sygdommens udvikling og være en effektiv behandling mod en række fremtrædende symptomer.

(Den danske ordning med vederlagsfri fysioterapi fungerer som lægeordineret træning, red.).



## 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



**Anna Ørtved**  
**Sundhedskonsulent**  
 anna.oertved@  
 parkinson.dk  
 Tlf. 92 15 90 21



**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



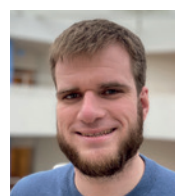
**Karen Østergaard**  
**Forskningsformidler**  
 kao@parkinson.dk



**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 Kjølbye**  
**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



**Heidi Wong**  
**Bogholder**  
 heidi.wong@parkinson.dk  
 Tlf. 36 35 02 30

## FORRETNINGSUDVALGET

**Landsformand René la Cour Sell, Jungsovej 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@hjew.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

## FAGLIG RÅDGIVNING

**Lægekonsulent, overlæge  
Tove Henriksen**

Træffes onsdag kl. 16.00-17.00 på 40 47 00 47. Hvis dit opkald går på telefonsvareren, taler lægekonsulenten med en anden. Ring derfor igen.

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

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

**Elsebeth Bech  
Socialrådgiver**

Træffes tirsdag kl. 10.00-14.00 eller efter aftale på 36 35 02 30  
ebech@parkinson.dk

**Psykolog  
Susanne Ohrt**

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

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

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

**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.*

**Neurolog  
Michael Møller**

Træffes tirsdag kl. 17.00-18.00 på 48 88 10 66

**Logopæd/talepædagog  
Lisbeth Haaber**

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

**Fysioterapeut  
Finn Egeberg Nielsen**

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

**Ergoterapeut  
Vicki Lund**

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

**Tandlæge  
Sara Baram**

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

**Sexolog, læge  
Marianne Bruhn**

Træffes via info@parkinson.dk eller på 36 35 02 30. Skriv gerne, hvornår det passer bedst at blive ringet op.

## PARKINSONLINJEN

**Margit Hammer  
30 73 51 13****Pernille Krongaard  
30 73 51 08**

*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.*

## PARKINSONLINJEN UNG

**Matilde Petersen  
matilde\_petersen@hotmail.dk****Cæcilie Nedergaard Andersen  
caecilie.a@gmail.com**



## REGION HOVEDSTADEN

**Bornholm**

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

**København/Frederiksberg**

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

**Storkøbenhavn**

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

**Nordsjælland**

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

● **BORNHOLM**● **KØBENHAVN-FREDERIKSBERG**

**Parkinsonkor** mandag i Allehelgens kirke 17-19.

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

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

**Bordtennis** mandag 10-12, tirsdag 13-15 og torsdag 14-16 i Frederiksberg Bordtennisklub, Mariendalshallen, Mariendalsvej 21 C.

**Spilleaften** 21/6 i Vævergården, Engmarken 22, 2770 Kastrup. (Nærmere info kommer snart.)

**Dialogmøde** på Bispebjerg i efteråret. Nærmere info kommer.

**Portvinsbanko.** Nærmere info kommer.

**Julehygge** lørdag 30/11. Nærmere info kommer.

● **STORKØBENHAVN**

**Parkinson Boxing** i Farum bokseklub tirsdage og torsdage 17-18, [www.farum-bokseklub.dk](http://www.farum-bokseklub.dk)

**Bordtennis** i Parkinson Klub Furesø mandage 16.30-17.30 i Satellitten i Værløse. Kontakt Per Billesø, [billesoe@gmail.com](mailto:billesoe@gmail.com).

**Linedance** for hele kredsen på Hareskovbo, Bagsværdvej 248, 2880 Bagsværd, alle ulige uger 18-19. Kontakt Hanne Corneliusen, 2615 7263 eller [h.cornelius163@gmail.com](mailto:h.cornelius163@gmail.com).

## Parkinsonspecialisterne

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

#### Optimer din egen træning via:

- Personlige træningsforløb
- Private LSVT BIG træningsforløb

Bevægelse  
Træning  
Sundhed

#### Coaching: Work-Life balance

Fysioterapeut Finn Egeberg Nielsen

Fysioterapeut Inge Risum

Fysioterapeut Kasper Hjertholm



Kontakt Parkinsonspecialisterne

Telefon 2615 5055 · [fyshusetvalby@gmail.com](mailto:fyshusetvalby@gmail.com)

[www.fyshusetvalby.dk](http://www.fyshusetvalby.dk)

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

**Parkinsonkor:** Pilekoret synger hver tirsdag 12.15-13.55. Kontakt Anni Hammerlund, 2720 1143.

**Ishøjkor** synger hver torsdag 11-12.30, Brohuset, Vejlebrovej 45, 2635 Ishøj. Jette Campostrini, 4037 0397.

#### Klubber og caféer:

Parkinson Klub Amagerland mødes 27. juni 14-17, evt. sommerfest.

Parkinson Klub Furesø mødes 13. juni 14-16 med demenskonsulent Trine Oermann. Kontakt Per Billesø 4089 6400.

Café Parkinson Herlev og Glostrup: Arrangement 17. juni 15-17 med farmaceut fra Herlev apotek. Kontakt Jeff Bjødstrup 6070 6300.

Parkinson Klub Rødovre & Hvidovre: Sommerafslutnings-café med lidt godt til ganen 2. juli 16-18. Kontakt Tonny Holst 4011 8653.

● **NORDSJÆLLAND**

**Nordsjællandskredsen holder sommerferie juli og august.**

**Aktiviteter begynder igen i september.**

**Bådture på Furesø** med efterfølgende frokost på Restaurant Jægerhuset fredag 14. juni 2024 10.30-15.00. Vi gentager succesen! Nærmere om tilmelding, pris mm. følger på e-mail.

**Kost og parkinson** 26. september 2024 16.30-19. Er du interesseret i at lære mere om, hvordan kost påvirker livskvaliteten hos personer med Parkinsons sygdom? Så er dette foredrag med diætist Ulla Bahne noget for dig! Tilmeld dig her: [parknord.nemtilmeld.dk](http://parknord.nemtilmeld.dk)

Hold også øje med nærmere detaljer i nyhedsbreve.

**Caféer juni – september 2024.**

#### Allerød:

Caféen holder åbent alle sommermåneder. Møder afholdes 2. onsdag i måneden 14.00 – 16.00 i juni, juli og august i Menighedshuset, Aggebovej 5, 3450 Allerød. Kontakt Olav B. Christensen [olachro1@gmail.com](mailto:olachro1@gmail.com). 20 kr. for kaffe og kage.

#### Egedal:

Caféen holder ferie i juni, juli og august. Første mødedag efter ferien er mandag 19/8 og herefter 30/9. Hep-Huset, Carlsbergvej 4, 3660 Stenløse. Kontakt og tilmelding pr. SMS til Eva Bay tlf. 6169 4303, [bay-jurek@hotmail.com](mailto:bay-jurek@hotmail.com). 20 kr. for kaffe/ te med wienerbrød.

#### Fredensborg:

Caféen holder ferie i juni, juli og august. Fra september har vi igen café 2. mandag i måneden 14-17 i Byens Hus, Egedalsvej 2, 2980 Kokkedal. Kontakt og tilmelding pr. SMS til: Karen Strandberg, [kast@pc.dk](mailto:kast@pc.dk), mobil tlf. 51542911. 20 kr. betales ved indgangen.

**Mental sundhed og frivillighed:** 9. september taler Peter Søndergaard, leder af frivilligcentret i Humlebæk, om mental sundhed, frivillighed samt meningen med livet.

#### Frederikssund:

**Caféen holder ferie 5. juni til 2. september.**

4. juni er der sommerudflugt til Inge og Michael ved Furesø. Afgang fra hallen i Frederikssund 14.30, hjemkomst 19.30.

**Bordtennis:** Jægerspris Bordtennisklub har oprettet et parkinsonhold og stiller to trænere til rådighed for os i Kignæshallen i Jægerspris. Årskontingent kr. 500. Der er altid plads til flere – bordtennis er en rigtig god sport for parkinsonramte. Adresse: Frivillighuset Lundevej 7, Frederikssund Vi er 14 spillere, parkinsonramte og partnere, som spiller hele året mandag 13-15. Kontakt: Carla Christensen Tlf. 22254109/22254832 E-mail: [carlachristensen29@gmail.com](mailto:carlachristensen29@gmail.com).

**Helsingør:**

**Caféen holder lukket i juli og august.**

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

**Lokale aktiviteter – dans, boksnings og bordtennis:**

**Ballroom Fitness™ i Humlebæk** onsdag 12.30–13.30 med danseinstruktør Majken Feldballe Franck i Letsmove, Humlebæk Center 26, 3050 Humlebæk. Pris afhænger af sæsonens længde og antal tilmeldte. Kontakt og tilmelding: Letsmoves reception 49 200 330 eller reception@letsmove.dk.

**Ballroom Fitness™ i Hornbæk** torsdag 13.30-14.30 med danseinstruktør Anne Søkvist i Hornbæk Hallen, Carl Bødker Nielsensvej 3, 3100 Hornbæk. Pris: Afhænger af sæsonens varighed og antal deltagere. Der betales forud for en sæson.

Kontakt og tilmelding: Marianne Bøgh Larsen telf. 40757217 eller boegh@stofanet.dk

**Ballroom Fitness™ i Frederiksværk** tirsdag 15.30 med danseinstruktør Tove Lauritsen i Ågalleriet, Hans Futtrup Sti 3, 3300 Frederiksværk. 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 boksnings i Nivå** tirsdag 16.30-18 med boksetrænere Søren Rommelhoff, Karsten Larsen, Lennart Bernstein og Rikke Ludvigsen. Fra 16:30 er der fokus på sjåpning, derefter boksetræning fra 17. Arrangør: Karlebo Bokseklub, adresse Nivåhøj 68. Pris: pt. 250 kr. pr. halvår.

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

**Bordtennis i Kignæshallen, Smedeengen 4, Jægerspris** mandag 13-15. Træner/instruktør er Patricia Agnew. Bordtennis for parkinson er en del af Jægerspris bordtennisklub. Årligt kontingent er kr. 500. 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.jorgensen@gmail.com

**● SJÆLLAND ØST**

**Parkinsondans:** Parkinsondans i Greve, Køge, Gørslev og Karise. Se på hjemmesiden for ferieplaner.

**Parkinson Boxing:**

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

**Køge bokseklub,** Asgård skole, Norsvej 2, 4600 Køge, kører et særligt parkinsonhold mandag 12-13.30 og lørdag 10.30-12.00. Kontakt June Svendsen, 51 36 51 12 eller mail til: svendsen5@live.dk

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

**Bordtennis:**

En række bordtennisklubber i vores kreds tilbyder bordtennis for personer med parkinson. Mere information i vores blad, *Parkinson-Posten*, på vores hjemmeside eller på <https://bat60.dk/>

**Klubber:**

Caféerne 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 caféens kontaktperson.

**Klub Køge:** Cafémøde sidste fredag i måneden 14-16 i Fælleshuset, Søbækvej 23, 4600 Køge. Kommende møder er 30. august og 27. september. 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 12. juni, 14. august og 11. september. Kontaktperson Ole Møller 2785 1063, olemoeller@mail.tele.dk eller Else Riis 2926 6606, riis.else@gmail.com

**Klub Greve/ Tune:** Cafémøde torsdage 14-16 i Tune Borgerhus, Lundegårdshæget 15, 4030 Tune. Kommende møder 22. august og 19. september. Kontaktperson Karin Nielsen 4613 8806 eller ksnielsen@tunenet.dk

Mere information om vores aktiviteter i kredsen og klubberne på vores hjemmeside [www.parkinson.dk/kredse/2828-sjaellandoest/om-os/](http://www.parkinson.dk/kredse/2828-sjaellandoest/om-os/). Her kan du også finde vores blad, *ParkinsonPosten*.

**● VESTSJÆLLAND**

**Sundhedsdagen Holbæk** lørdag 22. juni 10-14.30, Gasværksgrunden P-plads ved Havnevej Syd, Holbæk. Vi har en bod på pladsen. Holbæk-klubben sætter fokus på tilbud til parkinsondiagnosticerede i klubbens område.

**Parkinson kor – NB!** Sommerferie medio juni til ultimo august.

**Styrk din stemme med sang, Holbæk.** Stemmetræning og sang hver onsdag 15.00-16.30, Holbæk Musikskolen, GI Ringstedvej 32E. Tilmelding: 72 36 72 70.

**Styrk din stemme med sang, Odsherred.** Stemmetræning og sang hver tirsdag 11.00-12.30, Musikskolen, Centervej 4a, 4550 Asnæs. Tilmelding: 59 66 62 30.

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

**Parkinson Ballroom Fitness™ i Holbæk.** Der danses mandag 16-16:55, Holbæk Gymnastik Forening, Foreningshuset Bispehøjen. Tilmelding: [www.holb-gym.dk](http://www.holb-gym.dk).

**Klub Holbæk**

Klubmøde med foredrag af ergoterapeut, 22. august 15.00 i Holbæk Sportsby. Tilmelding: <https://parkinsonvestsj.nemtilmeldk>.

**Klub Kalundborg**

Klubtur til Samsø 24. juni, mere info senere på kredsens hjemmeside. Klubmøde med spil, sang og socialt samvær 26. august kl. 15 i Aktivitetscenter Munkesøen.

**Klub Slagelse**

Tur til Zen-garden, 12. juni, 13.30. Tilmelding via indbetaling f.eks. på MobilePay: 7467QL

Kaffemøde, 21. august på Slagelse Bibliotek.

**● STORSTRØM**

Se på hjemmesiden for ferieplaner.

**Ballroom Fitness**

Onsdag 15-16.30 i Hylleholt Hallen, Dannebrogsgade 1, Faxe 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 Faxe 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 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, motionstræning osv. Kontingent 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: Birgitte Brandt (konst.)  
Storkeløkken 32  
5270 Odense N  
23 66 15 12  
birgittebrandt32@gmail.com

## 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

## Kredsaktiviteter:

**Ekstraordinær generalforsamling** tirsdag 11. juni 2024 17.30 på Fangel Kro, Fangelvej 55, 5260 Odense S. Tilmelding senest 2. juni 2024 på <https://parkinsonfyn.nemtilmeldk>. Gratis adgang.

**Møde for nye medlemmer** torsdag den 22. august 17.30-21 på Vissenbjerg Storkro.

## Klubberne:

## Odenseklubben:

**Se det nye Odense fra vandsiden** torsdag 13. juni kl. 11. Vi sejler havnen rundt med havnens små udlejningsbåde og nyder Odenses rekreative havn og dens seværdigheder fra vandet. Efter at have sejlet rundt i havnen, kører vi til Stige ø med vores medbragte mad og kaffe. Her spiser vi og laver aktiviteter, spil og lege. Nogle er godt gående og kan gå en tur, mens andre blot hygger sig sammen, og spiller forskellige spil. Pris 50 kr. Hvis man fravælger sejltur, i stedet vil hygge sig i caféen, skal der betales 2 kr. (På denne måde kan vi se hvor mange, der tilmelder sig!) Adresse på Ishus og café er Østre Kanalvej 7 A 5000 Odense C. Tilmelding senest fredag 1. juni på mobilepay 951458 til Lars Bjørnsten.

**Udflugt med bus til Moesgaard Museum v. Aarhus** torsdag 5. september 2024 kl. 8.00 til ca. 18. Mødested: Parkering Odense syd, Park and Ride, Søndre Hospitalsvej 25. Glæd dig til en spændende oplevelse på Moesgaard Museum med guidet rundvisning og efterfølgende frokost i caféen. Pris: 350 kr., som omfatter bustur, entre, guidet rundvisning, formiddagskaffe, frokost og snacks på hjemvejen. Tilmeldingsfrist 26. august til Lars Bjørnsten på mobilepay 951458. Der er plads til max. 50 personer, så vær hurtig på tasterne!

**Lystfiskeri** mandag 16. september 10-14. En tur til put and take i Aalsbogård Lystfiskersøer

Vi fisker i 3 timer. Tilmelding til Keld Gantzhorn på 29115639 eller keldgaantzhorn@icloud.com. Ved tilmelding bedes man oplyse, om man har brug for køremulighed, eller om man kan køre og tage andre medlemmer med. Pris 100 kr., som betales på dagen.

## Middelfartklubben:

**Skovtur og medbragt madkurv** torsdag 29. august kl. 17. Vi indleder den nye sæson med skovtur og medbragt madkurv, Staurbyskov ved Familiepladsen. Tilmelding til senest to dage før til Kitte Brodal, 4158 6703 eller kittebrodalstrib@gmail.com.

## Svendborgklubben:

Udflugt til Fiskeriets Hus i Bagenkop torsdag 8. august 15.45. Fiskebuffet på Bagenkop Kro kl.18. Vi mødes på P-pladsen foran SG Huset på Ryttervej i Svendborg 14.30 og kører i privatbiler til Bagenkop. Tilmelding senest den 30.07.2024 på Lise mobil 23 31 30 28. Pris: Kr. 250. Forudbetaling på kontonr. 9880 0000341434 (husk navn), eller kontant betaling på dagen.

## Nordfyn:

**Afstressning for sygdomsramte og deres pårørende** ved Mona Kyed to torsdage pr måned 9.30-10.30. Pris 20 kr. pr person. Tilmelding og datoer på Find dig ikke i smerte – Terapi og velvære Ved Mona Kyed – Terapeut Booking ([easyppractice.net](https://easyppractice.net)) eller kontakt Mona på tlf. 29 16 90 46.

**Langesø Kapel og omegn** lørdag 22/6 kl. 10:45. Pris 100 kr. Oplæg ved sognepræst Hans Sørensen, let måltid i køreladen, gå- eller køretur til Langesø Ishuset. Tilmelding senest den 10/6 på monakyed@gmail.com Betaling til konto 9880 0000338067 (husk navn).

**Ditlevsdal Bisonfarm** søndag 25/8 kl. 10:15. Adresse: Tokkerødvej 24, 5462 Morud. Pris for guidet køretur og spisning i restauranten; Ikke-medlemmer kr. 306, medlemmer kr. 175. Tilmelding senest 25/7 til Ruth på 29 25 17 07, betaling til konto 9880 0000338067 (husk navn).

**Bankospil** torsdag 7/11 kl.18 på Sløjfen Poppelvej 4, Bogense. Tilmelding senest 20/10 til Claus Nielsen 23 24 50 69.

Pris 125 kr., som betales til konto 9880 0000338067 (husk navn).

## Faaborg-Midtfyn:

**Tur til Kongsdal Have**, Søndersø onsdag 7. august. Åbent 12-17. Vi mødes kl. 12 og spiser vores medbragte madpakke. Klubben vil sørge for kaffe og brød. Entre 80 kr. Samkørsel arrangeres. Tilmelding senest 31. juli til Carsten.

## Andre aktiviteter:

## Dans:

**Assens:** Parkinson dans i Ebberup Hallen med Marianne Arfeldt. Tirsdag eftermiddag 14.00 til 15.00 til dans. 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: onsdagen fra 10.30-11.30, som vanligt i Fåborg Forum. Sidste gang før sommerferie torsdag 13. juni. Start igen 5. september. Som sædvanligt i Forum Faaborg

**Middelfart:** Hver onsdag 16.30 til 18.00. Parkinsondans på Østre Skole i kantine. Vi mødes onsdage 16.30 til en snak, en sang og en kop kaffe. Fra 17 til 18 bliver der danset under Hanne Skovbos ledelse.

**Nordfyn:** Parkinsondans i BeneFIT, Søndersø. Hver mandag 14.00 til 15.00 Parkinsondans ved Laura Schumann Torres, BeneFIT Søndersø, Odensevej 73, Søndersø. Pris aftales med Laura. Telefon: 6489 3001 E-mail: [lst@bene-fit.dk](mailto:lst@bene-fit.dk) Web: [www.benefit.dk/soenderose](http://www.benefit.dk/soenderose)

**Nyborg:** Parkinson dans i Nyborg. Mandage kl 14.00-15.00 Nyborg Fysioterapi og træning, Vestervoldgade 5, 5800 Nyborg. Vedr. info se: <https://www.nyborgfysioterapi.dk/parkinson-dans/>

**Odense:** Dans. Hver onsdag 10.30-13.00 Hyggeligt samvær og dans for parkinsonramte. Mødested: Bolbro Brugerhus. Pris pr. halvår: Enkeltperson 200 kr. eller pr. par 300 kr. Kontaktperson: Keld Gantzhorn 2911 5639.

## Parkinson Boxing:

## Svendborg:

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

## Odense:

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

**Bogense:** Boksetræning i Bogense Fysioterapi på hold mandag, tirsdag og onsdag. Nærmere oplysninger om tidspunkt mv. kan fås ved henvendelse til Kenneth Stage, Bogense Fysioterapi på 6481 3633 Web: <https://www.bogensefysioterapi.dk>

## Parkinsonkor:

**Odense:** Odense Parkinsonkor synger fredag formiddag i Seniorhus Odense, Tolbodgade 5-7, 5000 Odense C. Korleder: Henrik Møller Jensen. Koret er for parkinsonramte og pårørende. Pris: 735 kr. pr. halvår. Nedsat pris for pensionister. Pårørende halv pris. Tilmelding via Paarup Aftenskole 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:** Fodbold hos Fyn Shakers i Korup Idrætscenter, Præstevej 12, 5210 Odense NV. På vores hold skal alle kunne spille med så længe som muligt – vi vil hellere være Danmarks ældste fodboldhold end Danmarks bedste. Kontakt undertegnede, hvis du vil prøve at træne med eller skriv til os på facebook (Fyn Shakers). Jette G. Collins, tlf. 61 77 56 20, [jetteguntherandersen@gmail.com](mailto:jetteguntherandersen@gmail.com)

**Odense:** Supplerende styrketræning på Hollufgårds



genoptræningscenter. Vi har fået lov til at bruge faciliteterne på Hollufgård 1 x om ugen, torsdag 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. Det er et supplement! Deltagerbetaling 25 kr. pr. gang. Hvis du vil vide mere, kan du kontakte: Keld Gantzhorn på 2911 5639 eller på mail: keldgantzhorn@icloud.com

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

**Meditation:**

**Nordfyn:** Meditation og afstresning: Find dig ikke i smerte to torsdage om måneden 9.30-10.30. Tilmelding nødvendig. Kontakt Mona Kyed 29169046, mail: info@finddigikkeismerte.dk og www.finddigikkeismerte.dk.

● SØNDERJYLLAND

● SYDVESTJYLLAND

**Kredsudflugt til Sommersted gårdbutik og Julemærkehjemmet i Kollund.** Program udsendes senere.

**Parkinson Boxing** tirsdag 16-17 i Esbjerg Bokseklub, Nordre Fovrfeldvej 1. Medlemskab af Esbjerg Bokseklub 115 kr/md.

**Klubberne:**

**Billund/Grindsted klubben:**

Torsdag 22. august 14 – 16 på ”Petersminde”, Torvegade 9, 7250 Hejnsvig: Optiker Morten Melvej vil fortælle om et godt syn. Pris 30 kr.

Torsdag 26. september 14 – 16 på ”Petersminde” Torvegade 9, Hejnsvig: Kaffe med Kurt – kendt fr TV SYD, pris 30 kr. Kontakt: Jytte Læborg, Bekkasinvej 10, 7200 Grindsted, tlf. 2962 1513, mail: blaaborg@gmail.com

**Bramming Caféen:**

Vi mødes en gang om måneden onsdag eftermiddag 14-16 på Vindrosen, Jernbanegade 8, Bramming.

12. juni udflugt ca. 9.45 fra Bramming (samkørsel) Kongernes Jelling, rundvisning og frokost og kaffe på Café Sejd.

4. september til Ribe by: Richard Kværnø giver os en guidet tur igennem Ribe, samkørsel fra Bramming ca. 13.30. Kontakt: Marie Østergaard, Gabelsparken 89, Bramming, tlf.2149 6192, mail: marie\_ove@webspeedk

**Vejen-klubben:** Kontakt: Anja Aalund, tlf. 5069 6260, mail: anjaaalund@gmail.com

**Esbjerg klubben:** P.t. ingen kontaktperson og ingen aktiviteter.

● SYDØSTJYLLAND

**Klubberne:**

**Klub Horsens-Hedensted:**

**Parkinson Boxing** tirsdage 10-11.15. Kontakt boksetræner Tor Claxton på torclaxton@gmail.com eller 2553 2756.

**Gå med musik i ørerne** – ParkinsonPod hver torsdag eftermiddag. Gåture forskellige steder i Horsens kommune og Hedensted kommune.

**Yngre med Parkinson og pårørende** mødes en gang hver måned. Kontakt Claus Bøje 6174 4019.

**Lokalklubmøde** 2.9.2024 med tema bordtennis på Aktivitetscenter Brædstrup, Søndergade 43, 8740 Brædstrup.

**Veje-klubben:**

**Boksning** tirsdag 8.30 i Ikærhallen. Juli holder vi sommerpause.

**Vandgymnastik** torsdag kl 14 i Thyregod hele sommeren.

**Stavgang:** Mandag kl. 9.00 hele sommeren. Start ved jægerhytten i Give.

**Par(kinson)dans i Vejle** begynder efter sommerferien fredag 23. august 9.45-11.00.

*Hold dig i øvrigt orienteret på Parkinsonforeningens hjemmeside, hvor vi forsøger at være opdateret med alle aktiviteter. Der kan du også finde yderligere informationer om de enkelte aktiviteter.*

REGION MIDT

**Midtnordjylland**

Formand: Lise Tølbøll  
Ingersmindevej 3, Hassing,  
7755 Bedsted Thy  
20 48 42 03  
lisetlbi@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

● MIDTNORDJYLLAND

*Se desuden hjemmesiden*

[https://parkinson.dk/kredse/2825\\_midtnordjylland](https://parkinson.dk/kredse/2825_midtnordjylland)

Kredsen deltager med en stand på **Seniorfolkemødet 2024** 25. juni på Sønæs i Viborg 13.45-17.45. Kom og besøg os!

Hestevognskørsel på Hjerl Hede onsdag 14. august 16.30- ca. 20.

Parkinsonskole for pårørende lørdag 21. september 10-15.

**Klubberne:**

**Thy-klubben:** Parkinsonkor onsdage 14.15-15.45 i Kultursalen på Musikskolen, Tingstrupvej 17, 7700 Thisted.

**Parkinsondans** tirsdag 10.00 i Spejlsalen, Rolighedsskolen i Thisted.

**Skive-klubben:** Sangeftermiddag mandag 3. juni 14-16 i Resen Sognehus. Sangeftermiddag mandag 26. august 14-16 i Resen Sognehus. Parkinson Boxing tirsdag fra 10.30 – 11.30 i BK Limfjord, Bilstrupvej 2, Skive.

**Viborg-klubben:** NB! Ingen cafémøder i juni, juli og august.

Besøg på Bruunshaab Gl. Papfabrik med fællesspisning onsdag 28.

august. Indbydelse kommer via mail. Pårørendemøder 12.6. og 14.8 kl. 19-21 i De Frivilliges Hus.

**Sevel:** Parkinsondans fredag 10.30-12.00 i Sevel Hallen, Sevel, 7830 Vinderup.

● VESTJYLLAND

**Klubberne:**

**Herning og Ikast-Brande Klubben:**

Grillhyggearrangement lørdag 15. juni 2024 kl. 12 på Ruskjærholm. Nærmere oplysninger på [www.parkinsonforeningen-hib.dk](http://www.parkinsonforeningen-hib.dk)

● ØSTJYLLAND

**DHL-løbet** tirsdag 20. august i Mindeparken. Gratis deltagelse for foreningens medlemmer. Seneste tilmelding 28. juni – gerne før – på [yngeparkinson.midtjylland@gmail.com](mailto:yngeparkinson.midtjylland@gmail.com).

Fælles træningsture planlagt til søndag den 9. juni, torsdag den 20. juni, lørdag den 3. august og onsdag den 14. august. Tilmelding senest en uge før. Tid, sted og rute udsendes.

**Klubberne:**

**Djursland:** Vi holder sommerferie, men begynder igen 11. september med parkinsondans. Åbent Hus i Multisalen, Grenaa Idrætscenter 14-15. Danseleder Alexandra Pujol.

**Odder:**

Tirsdag: Skyggeboksnings, lukket gruppe i Kulturkøkkenet i Vitapark.

Brætspil 5. juni, 19. juni og 14. august i Spisestuen i Vitapark.

Gruppe for pårørende mødes hver anden måned. Datoer ikke fastlagt.

Gruppe for parkinsonramte mødes hveranden måned. Datoer ikke fastlagt.

Klubbaften 18. juni med oplæg om Hjernegymnastik ved Gitte Nygaard.

Sommerarrangement 19. august 10-13 med minigolf i Saksild og efterfølgende spisning

**Randers/Favrskov:** Cafémøder afholdes 1. onsdag i måneden 15.30-17 på Hjernecentret, Bakkevej 1, 8920 Randers. Caféen er uden tilmelding.

**OBS: Ingen café i juli, august og december!**

**Silkeborg:**

**Bordtennis:** I samarbejde med Silkeborg Bordtennisvenners veteranafdeling, Silkeborg Idrætscenter, Aarhusvej 45 tilbydes bordtennis hele året – flere gange om ugen.

**Varmtvandsgymnastik og fysioterapi-træning:** Vederlagsfri holdtræning med § 62-henvisning fra egen læge.

**Bowling****Parkinson-dans****Café-møder**

Sidste torsdag i hver måned afholder vi hygge-eftermiddags cafémøde med forskellige arrangementer som sangeftermiddage, inspirerende foredrag og bankospil – men hovedvægten lagt på snak, hygge, fælles kaffe med kager.

**Øvrige arrangementer**

To-tre gange årligt minigolf-udflugt. Efter en runde minigolf hygger vi med fælles frokost. En fælestur i egne biler ”ud i det grønne” er også programsat.

Medlemmer i de øvrige klubber i Kreds Østjylland er meget velkomne!

Nærmere oplysninger, tidspunkter etc.: Se vores indlæg i Kredsbladet for Østjylland samt nyhedsbreve pr. mail fire-fem gange årligt, eller kontakt klubbens bestyrelse ved formand Flemming Lajer, 28254799 eller flemming.lajer@gmail.com

## REGION NORD

**Nordjylland**

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

● **NORDJYLLAND**

**Parkinson Unity Walk, Vendelbo Walk 15. juni.** Det bliver en festlig dag! Køb billet på [HTTPS://PARKINORNEMTILMELDK/13](https://parkinornemtilmeldk/13)

**Program:**

9-10: Ankomst og indskrivning. Udlevering af t-shirt.

10: Velkomst & præsentation af konferencier Jacob Haugaard.

10.15: Tale v. borgmester Søren Smalbro, landsformand René La Cour Sell og kredsformand Pia Fog.

10.45: Sang: Bykor & dagens Parki-sang samt øvrige fællessange.

11.15: Opvarmning til motion ved Else Schalz. Gå-/løbeture med Vianna Mortensen. Parkinsondans eller Parkinson Boxing.

12.00: Præsentation af handicaplift.

12.15: Frokost og hygge. Mad ved Bones & Café Fisk kan fås på pladsen. Snobrød & pølser over bål.

13.30: Underholdning ved ”Trylle- og Ballonmand”. Musikalske indslag. Flere muligheder for fysisk aktivitet for parkinsonramte.

15.30 Konferencier Jacob Haugaard runder dagen af.

*Pris: 100 kr., som dækker indgang, t-shirt med logo og tekst, togrejse samt alle aktiviteter. Nordjyllands Trafikselskab (NT) tilbyder gratis togtransport tur/retur til Tolne station fra nærmeste station under Nordjyske Jernbaner (NJ). Fremvis billet til Vendelbo Walk. Fra Tolne station til Pavillonen i skoven (ca. 1 km) transporteres gæsterne gratis i bus.*

**Fodboldkamp 18. juni 16.30 mellem Pandrups U13 og FC Parkinson fra Aalborg** på stadion ved Pandrup / Jetsmark Idrætscenter, Bredgade 140, 9490 Pandrup. Det bliver et kæmpebrag af et lokalopgør! Når kampen fløjtes i gang 16.30 forventes der total udsolgt, så kom i god tid, hvis du vil ha’ de bedste pladser. FC Parkinson stiller op med samlet flere hundrede års erfaring, som gang på gang har vist, at de med minimal indsats kan få bolden over målstregen. Men U13 har trods deres unge alder vist talenter, der uden tvivl vil kunne ryste FC Parkinson-drengene. Efter kampen serverer arrangøren pølser og Ryå Is.

**Klubberne:****Klub Mariagerfjord:**

**Sommerafslutning 24. juni 14.30** på Davinci Ristorante, Havnevej 7, hvor Anton og Line synger og spiller for os, imens vi nyder Antoninus’ dejlige kager og gode kaffe. Tilmelding hos Bente 23451258 eller mail bf140647@gmail.com senest 20. juni.

**Læge Robert Pind** holder foredrag mandag den 30. september kl. 14.30, i Frivilligcenter, Kirkegade 4, Hadsund. Robert Pinds hustru har parkinson, så han har en stor viden om parkinson både som læge og som pårørende. Tilmelding ikke nødvendig.

**Mandag den 28. oktober** håber vi, at vi kan få Jan Andersen fra kommunen til at komme, men det er ikke på plads endnu. Vi har selvfølgelig café med kaffe og brød i Frivilligcenter, Kirkegade 4, kl. 14.30.

**Juleafslutning 24. november**, igen i år på Helles Køkken, Storegade 35, Hadsund. Mere om det senere.

**Aalborgklubben:**

Det har vist sig, at det kan være svært at forholde sig til, hvad der er på programmet, når der blot står ”Café”. Gå ind på [www.aalborgklubben.dk](http://www.aalborgklubben.dk) i afsnittet ”om Parkinsonforeningen, Aalborgklubben” for at se, hvad der menes med ’café’.

*Husk at kigge forbi [www.aalborgklubben.dk](http://www.aalborgklubben.dk), her vil alle caféer, pårørende arrangementer og andre arrangementer kunne ses, når de er klar eller hvis der er ændringer. Måske kommer der en overraskelse i programmet!*

**Café-onsdage:** 12. juni: Café og sommerafslutning. 4. september: Café. 2. oktober. Foredrag med Robert Pind. Yderligere beskrivelse findes på [www.aalborgklubben.dk](http://www.aalborgklubben.dk). 6. november: Café med tilmelding. Program kan ses på [www.aalborgklubben.dk](http://www.aalborgklubben.dk), når det er klar.

**Lørdag 16. november: Temadag** (3½ time) med psykolog Lisbeth Hede Jørgensen. Yderligere beskrivelse findes på [www.aalborgklubben.dk](http://www.aalborgklubben.dk). Jule-café med knas og guf onsdag 4. december.

# NETVÆRKSGRUPPER

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

Parkinsonforeningen har selv netværk og faciliterer kontakt med andre netværk, hvor de fleste kan få kontakt til ligesindede og få gode råd. Parkinsonforeningens lokale kredse og klubber giver også gode muligheder for lokalt netværk der, hvor du bor.



## 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](mailto:empre@godmail.dk)

Læs mere på [www.parkinson.dk/livet-med-parkinson/yngre-med-parkinson](http://www.parkinson.dk/livet-med-parkinson/yngre-med-parkinson)

## FÅ ET GODT RÅD

### DBS

For dig, der er DBS-opereret eller overvejer operation, samt pårørende. Kontaktpersoner: DBS-opererede: Anette Gerhøj, 21 43 87 83, Per Høgsberg, 51 90 23 53 eller Sigrød Witt (for dig, der bor på Færøerne) +29 8580448. Pårørende: Poul-Erik Hømlund, 29 66 37 40. Facebook-gruppe: Face DBS.

### Medicinpumpe

For dig, der har pumpe eller overvejer at få det, samt pårørende. Kontaktperson Lisbet Jansson, pårørende til en pumpebruger, 26 13 73 85 eller [jansson@newmail.dk](mailto:jansson@newmail.dk)  
Facebookgruppe: Face pumpe (apomorfin, duodopa og lecigon).

### For børn af en person med parkinson

Har din far eller mor parkinson? Tal med en, der står i samme situation. Matilde Petersen [matilde\\_petersen@hotmail.dk](mailto:matilde_petersen@hotmail.dk) og Cæcilie Nedergaard Andersen: [caecilie.a@gmail.com](mailto:caecilie.a@gmail.com)

## FACEBOOKGRUPPER

*Uden direkte forbindelse til Parkinsonforeningen.*

### Face parkinson

Facebookgruppe, der udveksler erfaringer og diskussioner. For mennesker med parkinson.

### 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 parkinson. Du skal være gift, bo sammen med eller være kæreste med en person med parkinson. Du må ikke selv have Parkinsons sygdom.

### Partner med Parkinson – og hjemmeboende børn

Gruppen er for partnere til mennesker med parkinson, som også har hjemmeboende børn.

### Parklife Danmark

For dig, der er barn af en forælder med parkinson.

### ParklifeDK – Unge voksne børn

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

### Pårørendegruppe Til atypisk Parkinson (PSP, MSA, CBD, LBD)

Et netværk for pårørende til familie-medlemmer med atypisk parkinson (PSP, MSA, CBD og LBD).

NETVÆRK