

NR 1/24 / ÅRGANG 40 / UTGITT AV NORGES PARKINSONFORBUND

TEMA PARKINSON

FØRSTE BEHANDLINGSSTUDIE FOR
ATYPISK PARKINSONISME / SIDE 4-7
– Vi har fått over 30 mill. kroner til NADAPT!

ALDERSFORSKNING

Forstår vi aldringsprosessene bedre, vil vi
bedre forstå hvordan sykdom utvikler seg.

20 ÅR MED PARKVEST

Den lengst pågående parkinsonstudien i Norge.



Side 04–15

Forskning, medisiner og behandling



Side 04
Charalampos
«Haris» Tzoulis:
Forskerne er
optimistiske



Side 06
Guido Alves:
Forskning steg
for steg



Side 12
Geir Selbæk:
Hvordan leve lengst
mulig med god helse?



Side 14
Sara Cecilie Staubo:
Ny forskning på
dopaminagonister



Side 15
Espen Dietrichs:
Ny behandlings-
anbefaling ved
motoriske problemer

Side 16–19

Norges Parkinsonforbund 40 år

I år er det 207 år siden Parkinsons sykdom ble beskrevet for første gang. Som 40-åring er forbundet ung i parkinsonsammenheng. Men mye har likevel skjedd i arbeidet for parkinsonsaken, og i utviklingen innen behandling og oppfølging de siste 40-årene.



Side 20–23

Portrett

Leif Klokkehaug er pårørende og har vært frivillig i Parkinsonforbundet i snart to tiår. Vi har tatt en prat med han om veien hit – og veien videre.

INNHold

Side 04–15 Forskning, medisiner og behandling / Side 16 Norges Parkinsonforbund 40 år! / Side 20 Portrett: Leif Klokkehaug / Side 24 ParkinsonNet / Side 26 Takk / Side 27 Intervju giver / Side 28 Likepersoner / Side 34 Foreningsoversikt / Side 35 Kryssord

NORGES PARKINSONFORBUND

Karl Johans gt. 7, 0154 Oslo
Tlf: 22 00 83 00

parkinson.no
post@parkinson.no

Kontonummer:
6116 05 31176
Org. nr.: 871 278 962

Telefontider:
Mandag: 10:30–14:00
Tirsdag–fredag: 09:00–14:00



norgesparkinsonforbund



@NorgesParkinson



parkinsonnorway



norgesparkinsonforbund



norgesparkinsonforbund

ANSVARLIG REDAKTØR

Linda Paulsen Vik

OPPLAG

6 000

Tema parkinson kommer ut kvartalsvis. Neste utgave juni 2024.

Husk å melde fra om adresseendringer, både epost og bosted.

Tips eller saker sendes til:
Norges Parkinsonforbund
Karl Johans gate 7
0154 Oslo

post@parkinson.no

FORSIDEFOTO

Charalampos «Haris» Tzoulis
Foto: Eivind Senneset

Grafisk produksjon:
LOS Digital AS
losdigital.no

Design:
Knowit

Lydversjon:

Personer med parkinson kan låne og høre gratis lydversjoner av bøker, tidsskrifter og aviser gjennom Norsk lyd- og blindeskriftsbibliotek (NLB). Her finnes også medlemsbladet Tema parkinson i lydformat.

Hør også våre episoder i podkasten ParkisPodden. QR-koden nedenfor.



Kjære alle sammen!

Det har skjedd mye så langt i Norges Parkinsonforbunds 40-årige liv som en landsomfattende organisasjon for dere som har Parkinsons sykdom, eller er pårørende. Vi vil gjennom årets fire utgaver av Tema parkinson presentere noen viktige milepæler i forbundets arbeid for parkinsonsaken, men ikke minst se nærmere på utviklingen innen forskning, medisiner og behandling av Parkinsons sykdom.

Den viktige forskningen

For dere som lever med sykdommen i dag er det enda viktigere at vi i 2024 flytter blikket framover, formidler den optimismen som tross alt ligger i mye av den spennende forskningen som pågår, og sammen med alle gode krefter på parkinsonfeltet kontinuerlig jobber for bedre behandling, oppfølging og livskvalitet.

«The time is now – the future is here», sa den anerkjente grunnleggeren av ParkinsonNet i Nederland, Bastiaan Bloem, under World Parkinson Congress i fjor. Han var opptatt av at teknologiske løsninger innenfor persontilpasset behandling blir stadig viktigere. Mye tyder på at parkinson ikke er én sykdom, men mange tilstander med overlappende symptomer og ulike årsaker. Hva det betyr for forskningen kan dere lese mer om i denne utgaven.

Rehabilitering på dagsorden

Politisk påvirkning er et nøkkelord i forbundets arbeid. På helsefeltet er det flere sentrale områder for oss som er i bevegelse. Den viktige Nasjonal helse- og samhandlingsplanen er varslet framlagt av helse- og omsorgsministeren rundt det tidspunkt du nå leser vårt medlemsblad. Vi har forventninger til at de kvalitetsmessig gode, spesialiserte rehabiliteringstilbudene, som svært mange av dere med parkinson er så avhengig av, blir møtt med gode tiltak, og ikke vil bli drastisk redusert, slik de regionale helseforetakene (RHF-ene) legger opp til. Riksrevisjonen har nylig undersøkt rehabiliteringsfeltet, og deres rapport konkluderer med et rehabiliteringsfelt i krise.

Velkommen til parkinsonuken 2024

Jeg vil gratulere dere alle med Den internasjonale parkinsondagen 11. april! Dette er deres dag! Dagen vil bli markert over hele landet, og gjennom hele uken i våre sosiale medier. Vi starter «Parkinsonuken 2024» med et spennende forskningsseminar i Bergen 9. april. Her vil det bli presentert det siste innen norsk parkinsonforskning. Arrangementet vil bli streamet direkte gjennom våre kanaler, slik at dere alle skal kunne få det med dere.

Vennlig hilsen
Arnt Zimmermann
Forbundsleder



NÅ KAN DU NOMINERE TIL «ÅRETS ILDSJEL» & «ÅRETS FORENING»

Kjenner du noen som fortjener en utmerkelse? Også i 2024 deler forbundsstyret ut to priser.

Som medlem kan du nominere kandidater til begge prisene.

Send inn forslag innen 15. august 2024 til post@parkinson.no

Les mer om nominasjonene her: parkinson.no/nomineringer

Offentliggjøring av vinnerne og prisutdeling vil skje i forbindelse med forbundets 40-årsjubileumsårskonferanse 9.–10. november 2024.

FORSKERNE ER OPTIMISTISKE

Professor og nevrolog Charalampos «Haris» Tzoulis er optimistisk med tanke på utviklingen innen norsk- og internasjonal parkinsonforskning. Samtidig vet han at det er komplisert å skulle finne en kur, blant annet fordi mye tyder på at parkinson ikke er én sykdom, men mange tilstander med overlappende symptomer og ulike årsaker.

Fra sin base i Bergen er Tzoulis sentral i den omfattende parkinsonforskningen ved blant annet Haukeland universitetssjukehus, Neuro-SysMed, K.G. Jebsen senter for Parkinsons sykdom og Universitetet i Bergen. Tzoulis oppsummerer fra sitt ståsted litt av det som skjer innen parkinsonforskningen i Norge for tiden:

Mye på gang

Det første vi er veldig spente på nå er NOPARK-studien som er ferdig om ett år. Det testes NAD-behandling på 400 personer med parkinson i hele Norge. Målet er å se om NAD* kan forsinke utviklingen av Parkinsons sykdom. Det er en viktig studie. Hvis resultatet blir positivt kan dette føre til etablering av en ny behandling for parkinsonpasienter. Studien skal være ferdig og konkludert i februar–mars 2025.

En annen studie vi kjører heter N-DOSE, og den er planlagt ferdig i slutten av 2024. Dette er også en NAD-studie, som vil fortelle oss hvilken dose med NAD som er mest effektiv ved behandling av parkinson.

Jeg ønsker også å nevne en annen svært viktig studie som nylig har startet: NADAPT er Norges første behandlingsstudie for mennesker

FORSKNING

Tekst:
Lisa Krokfoss Åldstedt

Foto:
Eivind Senneset

* NAD [nikotinamid-adenin-dinukleotid] er et molekyl som finnes i alle levende celler. Det spiller en nøkkelrolle i mange biologiske prosesser i kroppen, inkludert energiproduksjon, DNA-reparasjon og regulering av gennuttrykk

med atypisk parkinsonisme, og en av svært få behandlingsstudier i verden på disse sykdommene. Vi kommer til å inkludere flere hundre mennesker med atypisk parkinsonisme, inkludert PSP, MSA, og CBS, fra hele Norge, fra England og Frankrike. Vi har fått til sammen 30 mill. NOK i støtte til NADAPT, hovedsakelig fra offentlige kilder, men også fra Norges Parkinson Forskningsfond.

Hvilke hovedspor tror forskerne på?

Det foregår mange behandlingsforsøk, dessverre med skuffende resultater hittil. Fra mitt perspektiv er det fem store og nevneverdige initiativer som pågår nå:

Antistoff mot alfa-synuklein har vært en hype, men dessverre har to store behandlingsstudier vært negative, altså ingen effekt. Men legemiddelindustrien kommer til å kjøre enda flere forsøk, så vi følger med.

I England gjøres det et forsøk med medikamentet Ambroxol og parallelt pågår det i Norge en studie med dette medikamentet for demens med lewylegemer, som er en nært beslektet sykdom til parkinson. Ambroxol skal hjelpe cellene med å bli kvitt avfallsstoffer, muligens også klumpene av alfa-synuklein.



Vi trenger mer effektive behandlingsstudier, som tester flere medikamenter parallelt, mener professor Charalampos «Haris» Tzoulis ved Haukeland universitetssjukehus/Universitetet i Bergen.

Diabetesmedikamentet Exenatide testes i England. Dette forsøket er av stor interesse da studier av mindre størrelse har vist lovende resultater. Exenatide-studien forventes publisert mot slutten av 2024.

NAD-studiene som vi leder fra Norge er lovende da resultatet fra våre tidligere forsøk viser at behandlingen bedrer hjernens energistoffskifte og kan føre til symptombedring. NOPARK-studien vil være ferdig tidlig i 2025.

Norge og England, og etter hvert andre land, planlegger en såkalt multiarm behandlingsstudie for Parkinsons sykdom. Det betyr at flere medikamenter skal testes samtidig. Dette blir en mye mer effektiv måte å teste behandlinger, som i betydelig grad kan kutte ned tiden frem mot et gjennombrudd.

Hvorfor er parkinson så komplisert å finne ut av?

Vi forstår ikke årsaken til parkinson. Vi vet heller ikke hvorfor eller hvordan man får sykdommen. Mye tyder på at parkinson ikke er én sykdom, men mange tilstander med overlappende symptomer, men med ulike årsaker. Siden vi ikke klarer å skille de forskjellige formene av parkinson fra hverandre, er vi ikke i stand til å gi skreddersydd behand-

ling. I løpet av de neste årene vil vi teste behandling hos mennesker som vi tror kan komme til å utvikle parkinson.

ling. For å takle denne utfordringen prøver vi og andre forskere i verden å identifisere undergrupper av mennesker med parkinson. I Norge har vi f.eks. STRAT-PARK-studien, som søker å finne svar på dette.

Behandlingsforsøkene begynner for sent. Parkinsons sykdom begynner minst 20 år før man får diagnosen. For å overkomme denne begrensingen, kommer vi til å starte et nytt, nasjonalt prosjekt i løpet av de neste årene der vi vil teste behandling hos mennesker som vi tror kan komme til å utvikle parkinson i fremtiden. Dette kan for eksempel være mennesker med adferdsforstyrrelse i forbindelse med REM-søvn.

Hva er det viktigste å fokusere på innen forskningen fremover?

Vi er nødt til å dele Parkinsons sykdom i undergrupper etter underliggende årsaker, så vi kan gi pasientene mer skreddersydd behandling.

Vi trenger mer effektive behandlingsstudier, som tester flere medikamenter parallelt.

Vi må igangsette behandlingen så tidlig som mulig, helst før man får diagnosen.



Hvorfor begynte du med parkinsonforskning?

Fordi jeg synes det er et svært spennende felt, en uløst gåte og en alvorlig sykdom som rammer stadig flere mennesker. Jeg har også personlig erfaring med sykdommen. Min far døde av den atypiske parkinsonismeformen PSP, så jeg har vært nær pårørende til et menneske med alvorlig parkinsonisme. Det har helt sikkert spilt en rolle, det også.

Hva har gjort mest inntrykk på deg i parkinsonsammenheng?

Dette er et vanskelig spørsmål. En ting som har gitt meg et negativt inntrykk er at mange innen parkinsonfeltet i dag har et dogmatisk

forhold til hva som forårsaker sykdommen. Årsaken til Parkinsons sykdom er ukjent, og mange vil dermed hevde at den eneste måten å behandle parkinson på er å fjerne alfa-synuklein-avleiringene fra hjernen. Forskning som ikke fokuserer på alfa-synuklein blir ofte betraktet som meningsløs. Det synes jeg er et farlig tunnelsyn som dessverre er alt for utbredt blant forskere. Det er ingen tvil om at alfa-synuklein spiller en viktig rolle ved parkinson, men hittil forstår vi ikke hva den rollen er, eller hvorfor og hvordan alfa-synuklein klumper seg ved parkinson. Det er derfor viktig at vi som forsker på sykdommen har et åpent sinn og vurderer også andre muligheter.

“ Parkinson starter 20 år før diagnosen stilles. Derfor er det viktig å komme tidlig i gang.

FORSKNING – TRINN FOR TRINN

Professor, nevrolog og leder ved Senter for bevegelsesforstyrrelser ved Stavanger universitetssjukehus, Guido Alves, forklarer, veldig forenklet, den typiske veien fra grunnforskning til godkjent behandling. Som i all medisinsk forskning, er det ikke alle forskningsprosjekter som faktisk ender i gjennombrudd og ny behandling. Men hvert eneste funn er viktig for veien videre.

Guido Alves, professor, nevrolog og leder ved Senter for bevegelsesforstyrrelser ved Stavanger universitetssjukehus

Foto: Jan Inge Haga, Helse Stavanger



FASE 1:

Kunnskap – Hypotese – Grunnforskning

All forskning starter med at vi stiller spørsmål ved noe vi allerede vet. For eksempel vet vi at en pasient har parkinson, men så ønsker vi å forstå hvilke deler av kroppen som påvirkes av sykdommen. Si at vi ønsker å se på hvordan parkinson påvirker hjernen, da må vi undersøke hjernecellene til en med sykdommen, og vurdere disse mot en frisk person. Grunnforskning innebærer normalt forskning på celler, vev eller væsker, ja det som ikke involverer et helt menneske.

FASE 2:

Fra grunnforskning til behandling

Med utgangspunkt i det grunnforskningen finner, kan vi danne en antakelse om en mulig ny behandling, for eksempel en medisin. Dette testes typisk i et laboratorium, og på rotter og mus for å se om det virker slik vi tror. Hvis alt går som planlagt, kan vi begynne utprøvingen på mennesker.

FASE 3:

Utprøving: Kliniske behandlingsforsøk

Dette synes jeg er den mest spennende fasen, som avgjør om forskningen vil bli til behandling. Nå tester vi for bivirkninger, først på en liten gruppe friske mennesker, deretter på pasienter. Hvis bivirkningene ikke er for store, tester vi om behandlingen har effekt på mennesker med sykdommen – altså om den hjelper!

FASE 4:

Godkjent behandling

Om den nye behandlingen har tilstrekkelig positiv effekt, og ikke gir for store bivirkninger, vil den bli godkjent for bruk. Medisinen blir tilgjengelig, og da har forskningen gått fra å forstå bittesmå endringer i en celle, til å bli noe som kan gjøre hverdagen bedre for de som er rammet av en sykdom. Et eksempel på forskning som har blitt til behandling er dyp hjernestimulering [DBS].

NYE MILLIONER TIL FORSKNING

Norges Parkinsonforbund og Norges Parkinson Forskningsfond har tildelt nesten 3 millioner kroner til åtte spennende forskningsprosjekter på Parkinsons sykdom i 2024.

Forbundet vil følge de åtte forskningsprosjektene tett, og dele funn, resultater og ny viten.

FORSKNINGS- TILDELINGEN

Tekst:
Sverre Nilsen

Foto:
Norges
Parkinsonforbund

Forbundsleder Arnt Zimmermann takker alle som har bidratt med midler til forskning. – Det er takket være alle bidragsyterne at norsk parkinsonforskning nå kan støttes med millionbeløp. Forskning på parkinson er helt avgjørende. Det store giverengasjementet gjør at vi kan finansiere mer forskning. Det er også svært gledelig at midlene som deles ut til parkinsonforskning ser ut til å ha stabilisert seg på et så høyt nivå som rundt 3 millioner kroner årlig, understreker Zimmermann.



Styreleder Knut-Johan Onarheim i Norges Parkinson Forskningsfond roser også den store givergleden. Han understreker at fondet er opprettet nettopp for å bidra til den viktige forskningen som er nødvendig for at personer med Parkinsons sykdom skal kunne få så god livskvalitet og behandling som mulig, og for å kunne stoppe eller bremse sykdommen. – Midlene vi årlig deler ut bidrar til at forskere kan komme enda nærmere målet om å finne løsningen på «parkinsongåten», sier han.



FAKTA

Norges Parkinson Forskningsfond er en selvstendig stiftelse som arbeider for å stimulere og støtte forskning på Parkinsons sykdom, parkinsonisme og andre nevrologisk betingede bevegelsesforstyrrelser.

Hvert år gjør fondet sammen med Norges Parkinsonforbund en felles tildeling til forskning. Fondet gjør sin tildeling fra fondskapitalen, og forbundet gjør sin tildeling fra innsamlede midler.

Den totale summen fra de to organisasjonene, lyses ut tilgjengelig for forskning på parkinson en gang i året.



Guido Alves

Senter for bevegelsesforstyrrelser, Helse Stavanger



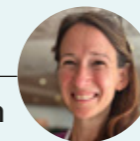
Tildelt kroner 472.800,-

Drift av ParkVest-studien 2024. ParkVest-studien er en prospektiv, populasjonsbasert, kontrollert langtidsstudie som ble initiert i 2004 med formål om å studere forekomst og utvikling av Parkinsons sykdom, samt nevrobiologiske forhold ved sykdommen.

Les mer om ParkVest på side 11.

Jodi Maple Grødem

Senter for bevegelsesforstyrrelser, Helse Stavanger

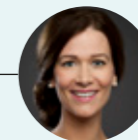


Tildelt kroner 442.000,-

PRO-LBD-studien: Tidlig og nøyaktig påvisning av prodromal sykdom vil være avgjørende for bedre diagnostikk, behandling og prognose av Parkinsons sykdom i fremtiden. I dag blir de fleste diagnostisert med Parkinsons sykdom først når symptomer som skjelving og stivhet er merkbare. Imidlertid vet vi at mange hjernesykdommer ofte utvikler seg over 10–20 år før en diagnose kan stilles, i det som kalles en prodromal (tidlig) fase av sykdommen. Dessverre vet vi lite om denne tidlige fasen ved Parkinsons sykdom, og økt kunnskap om de tidlige sykdomsmekanismene vil være et viktig bidrag i jakten på bedre behandlinger for å bremse eller forebygge sykdom.

Kaja Nordengen

Nevrologisk avdeling, Oslo universitetssykehus



Tildelt kroner 400.000,-

Støttecellers rolle i sykdomsutviklingen av Parkinsons sykdom. I prosjektet skal det undersøkes ulike risikofaktorer for utvikling av Parkinsons sykdom.

Øyvind Halskau

Universitetet i Bergen



Tildelt kroner 180.000,-

Det er påvist sammenhenger mellom fettstoffsiftet og parkinson. Denne sammenheng er så slående at det for eksempel er mulig å påvise parkinson gjennom endringer i sebum, et talglignende sekret på huden og håret vårt. Men det er ikke kjent hvordan hjernens fettsammensetning endrer seg. Prosjektet ser på forskjeller mellom vanlig aldring og Parkinsons sykdom i hjerne, hjernevev og nerveceller.

Johannes Lange

Senter for bevegelsesforstyrrelser, Helse Stavanger



Tildelt kroner 250.000,-

Videreutvikle en test som støtter en korrekt og tidlig diagnose av Parkinson sykdom som er kostnads-effektiv, tilgjengelig for flest mulig og brukes i klinisk praksis. Det er tidligere utviklet en biologisk test som kan påvise alfa-synuklein. Per i dag er Stavanger universitetssykehus ett av få forskningssentre i verden som har lyktes med å utvikle en slik test. I dette prosjektet skal metoden videreutvikles.

Aleksander Hagen Erga

Senter for bevegelsesforstyrrelser, Helse Stavanger



Tildelt kroner 300.000,-

EPark-studien vil undersøke om digital samtalerapi er effektivt for å redusere depressive plager for personer med Parkinsons sykdom. EPark er et digitalt prosjekt og du kan delta fra hvor som helst i landet.

Charalampos «Haris» Tzoulis

Haukeland universitetssykehus, Universitetet i Bergen



Tildelt kroner 500.000,-

NADAPT er Norges første behandlingsstudie for personer med atypisk parkinsonisme, og en av svært få behandlingsstudier i verden på disse sykdommene. Flere hundre personer med atypisk parkinsonisme vil bli inkludert i studien.

Lasse Pihlstrøm

Oslo universitetssykehus



Tildelt kroner 450.000,-

Les mer om prosjektet på side 10.



VIL DU DELTA I FORSKNINGSTUDIE?

FORSKNINGSMIDLER

Tekst:
Sverre Nilsen

Foto:
Olav Heggø

Lasse Pihlstrøm, lege og forsker ved Oslo universitetssykehus, søker deltagere til en studie som skal se på immunsystemets rolle i utviklingen av Parkinsons sykdom og MSA [en atypisk parkinsonisme-variant].

Ny forskningsteknologi

De seneste årene har det kommet ny teknologi som gjør det mulig å studere hvordan gener reguleres i enkeltceller. – Dette gir nye spennende muligheter sammenlignet med tidligere metoder der vi bare har kunnet undersøke genuttrykket som et gjennomsnitt for tusenvis av celler i en prøve.

– Stadig flere studier har benyttet denne enkeltcellemetoden på celler fra pasienter med Parkinsons sykdom, og vår forskningsgruppe er også i gang med dette, forklarer Pihlstrøm. Han peker på at disse studiene nå kaster nytt lys over sykdomsmekanismene ved Parkinsons sykdom, men samtidig er det for atypisk parkinsonisme foreløpig knapt publisert forskning som benytter den nye teknologien.

– I prosjektet vil det gjøres avanserte enkeltcellestudier av prøver fra pasienter med

Multisystematrofi (MSA). Målet med prosjektet er å få ny innsikt i immunsystemets rolle i utviklingen av MSA og Parkinsons sykdom, forteller Pihlstrøm.

Delta i studien

Lasse Pihlstrøm opplyser at de også er avhengige av å rekruttere friske kontrollpersoner, som vil gi samtykke til blodprøve og spinalpunksjon (prøve av ryggmargsvæsken). Kontrollpersonene skal ikke ha nevrologisk sykdom selv eller parkinsonisme hos første-gradslektninger.

Studien vil foregå innenfor rammen av prosjektet «Prospektiv studie av parkinsonisme i Oslo – PROSPOS». Immunceller og celler fra ryggmargsvæske fra friske kontrollpersoner, personer med nydiagnostisert Parkinsons sykdom og personer med MSA, vil bli sammenlignet.

Forskerne sikter mot å fullføre prosjektet innen utgangen av 2025.

Ta kontakt med prosjektleder lasse.pihlstrom@medisin.uio.no om du vil delta i viktig forskning!

20 ÅR MED PARKVEST

ParkVest-studien har foregått siden 2004, og er dermed den parkinsonstudien i Norge som har pågått lengst. Nå har studien, som gjennomføres på Vestlandet og i Agder, nettopp fått godkjenning for ytterligere 10-års forlengelse fram til 2034. Da vil deltakerne ha blitt fulgt i 30 år!

ParkVest-studien er også i internasjonal sammenheng en av parkinsonstudiene med lengst varighet. Opprinnelig ble i overkant av 200 personer med nydiagnostisert Parkinsons sykdom, og omtrent tilsvarende antall kontrollpersoner fra Vestlandet og Aust-Agder inkludert i studien. 20 år etter oppstart er i dag omkring 150 deltakere fortsatt med i studien, som for 2024 også mottar forskningsmidler fra Norges Parkinsonforbund og Norges Parkinson Forskningsfond.

Guido Alves, en av prosjektlederene for ParkVest-studien og leder for Senter for bevegelsesforstyrrelser ved Stavanger universitetssjukehus, forklarer at ParkVest-studien i sin tid startet for å forstå mer om hvordan sykdommen utvikler seg over tid og ikke minst hvorfor den utvikler seg slik den gjør. – I studien har vi fulgt deltakerne gjennom snart 20 år. Personer med Parkinsons sykdom kommer til studiebesøk to ganger årlig, og kontrollpersoner annet hvert år. Ved hvert besøk gjøres nokså omfattende kliniske undersøkelser. I tillegg tas det blodprøver. De første årene har vi også tatt MR-bilder av hjernen og spinalvæske. Personer med Parkinsons sykdom forespørres for øvrig også om hjernedonasjon til forskning etter sin død.

Hva kan prosjektet bety for personer som lever med parkinson?

Prosjektet fører til at vi forstår bedre de ulike motoriske og ikke-motoriske symptomene ved Parkinsons sykdom og hvordan disse påvirker

FORSKNING

Tekst:
Sverre Nilsen

livskvalitet og prognose. For personer med Parkinsons sykdom vil dette forhåpentligvis bety bedre behandling av symptomer og bedre omsorg. Et viktig formål med ParkVest-studien er å avdekke biologiske faktorer som driver sykdomsutviklingen. Denne informasjonen kan igjen brukes til å utvikle bedre diagnostiske verktøy og nye behandlinger, som tar sikte på å bremse eller stoppe sykdomsutviklingen ved Parkinsons sykdom.

Hva skal gjøres i prosjektperioden?

Vi vil fortsette å samle inn en mengde data fra våre deltakere. Dette er data som brukes av forskere tilknyttet studien, men også av andre forskningsmiljøer. ParkVest-gruppen har samarbeid med mange ulike forskningsgrupper nasjonalt og internasjonalt.

Hva forventer du av resultater?

Studien har allerede gitt mange spennende resultater, og vi har publisert mer enn 100 vitenskapelige artikler i internasjonale medisinske tidsskrifter. Gjennom artiklene deler vi våre funn med andre forskere og behandlere verden rundt. Akkurat nå pågår mer enn 30 underprosjekter. Mange av disse prosjektene undersøker sammenhengen mellom sykdomsutviklingen og ulike biologiske faktorer hentet fra blod, spinalvæske eller hjernevev. Dette med mål om å finne fram til bedre diagnostiske verktøy og bedre behandling.

Guido Alves og ParkVest-studien har mottatt kr 472 800 fra Norges Parkinsonforbund og Norges Parkinson Forskningsfond til dette prosjektet i 2024.

→ Les mer om ParkVest-studien på: parkvest.no

Aldersforskning: HVORDAN LEVE LENGST MULIG MED GOD HELSE?

Aldring gir større risiko for sykdom. Aldersforskning er viktig for å begrense og behandle aldersrelaterte sykdommer.

Målet er å leve lengst mulig med god helse, ikke leve lengst mulig, sier aldersforsker Geir Selbæk.

FORSKNING

Tekst:
Aud Kvalbein

Foto:
Martin Lundsvoll

Aldringsforskningen hjelper oss å forstå de underliggende prosessene ved aldring hos mennesker. Får vi mer kunnskap her, kan vi også etter hvert bli bedre på å begrense og behandle aldersrelaterte sykdommer, sier Geir Selbæk.

Aldersforskningen har vind i seilene, og mediene forteller at vi trolig kan leve lenger om vi bruker visse medikamenter.

– Men så langt vet vi ikke om noe medikament som kan bremse eller stoppe aldring hos mennesker. Det er mye viktigere å følge rådene for en sunn livsstil, påpeker Geir Selbæk. Han er forskningssjef for Aldring og helse, og professor i geriatri ved Universitetet i Oslo.

Aldring svekker arvestoffet

– Aldring er en naturlig del av livet. Men aldring er en tilstand som kan gi grunnlag for mange sykdommer. Aldring gir større risiko. Jeg har sansen for å tenke på noen sykdommer som akselerert aldring, sier han.

Når vi blir eldre, fungerer celler og vev dårligere. Vi merker det både fysisk og psykisk.

– DNA-et eller arvestoffet er det mest finmaskede nivået. Hele livet utsettes det for belastninger, fra kroppen og utenfra. Proteiner dannes, brytes ned og fjernes. Vi har mekanismer som hele tiden reparerer DNA-et. Det er et under at det går så bra.

Ved aldring svekkes reparasjonsmekanismene. Deler av DNA-et blir ødelagt, og cellene blir ikke reparert på samme måte som før. Avfallsstoffer hopper seg opp. Også organer som hjerte, nyrer, lever osv. svekkes og løser sine oppgaver dårligere. Alt dette kan bidra til aldersrelatert sykdom, forklarer Selbæk.

Mye forskning – stor industri

Det er mye aldersforskning i dag, og en stor industri vokser opp som ofte sier at vi kan leve lenger.

– Men vi er fortsatt langt fra å finne en metode eller et medikament som kan bremse, eller reversere aldringen hos mennesker, påpeker aldersforskeren.

Stoffene som ofte omtales er NAD+, metformin og rapamycin. – Det finnes noe forskning som viser god effekt på aldring hos dyr, men vi har ikke gode data for bruk av disse stoffene på mennesker. Vi må ha kontrollerte studier og nøye forskning, og det er langt fram, påpeker han.

– Målet med aldersforskning må være at vi kan ha god helse og gode funksjoner så lenge som mulig, ikke at vi skal leve lengst mulig. Spør du folk, er det dette de fleste ønsker.



Aldring er en naturlig del av livet. Å si at aldring er en sykdom, vil være det samme som å si at selve livet er en sykdom. Men aldring gir større risiko for sykdom, understreker Geir Selbæk, her i samtale med Ivar Dyrhaug og Ingebrigt Steen Jensen.

Aldersrelatert sykdom

Selbæk er opptatt av at tiden med sykdom og dårlige funksjoner skal bli kortere. Aldersforskning kan hjelpe oss å begrense og behandle aldersrelatert sykdom. Forstår vi aldringsprosessene bedre, vil vi bedre forstå hvordan sykdom utvikler seg.

Også yngre kan få aldersrelaterte sykdommer, men det er klart flest eldre. Parkinson er en aldersrelatert sykdom, dessuten demenssykdommer, inkludert Alzheimer.

Parkinson og demens har mange likhetstrekk. Proteinstoffskiftet er forstyrret i begge, og mange parkinsonpasienter får kognitive problemer. Det er også nært slektskap mellom parkinson og demens med lewylegemer. Også kreft, hjerte-kar-sykdommer og ALS er aldersrelatert.

God livsstil

– Vi vet en god del om hva som gir god helse lengst mulig: Stump røyken, fysisk og mental aktivitet, sunn mat, lite alkohol osv. Dette er mye mer effektivt for å bremse aldring enn ulike medikamenter.

Mange har problem med å følge livsstilsrådene, så vi bør forske mer på hva som er årsaken til det. Vi må gjøre det lettere for folk å gjøre de gode valgene og vanskeligere å velge de dårlige, sier Geir Selbæk.

❗ **Å følge rådene for en sunn livsstil er mye mer effektivt for å bremse aldring enn å ta medikamenter som får store overskrifter i mediene, mener aldersforsker Geir Selbæk.**

NY FORSKNING PÅ DOPAMINAGONISTER

En studie som er utgått fra Oslo universitetssykehus (OUS) og Universitetssykehuset Nord-Norge (UNN) har sett på sammenhengen mellom impuls kontrollforstyrrelser og medisinsk behandling ved Parkinsons sykdom med dopaminagonistene Ropinirol og Pramipeksol. Funnene er interessante, og forskerne har samlet inn et stort materiale som det vil bli forsket videre på framover.

Den første artikkelen i studien er nå publisert i det anerkjente tidsskriftet *European Journal of Neurology*. Sara Cecilie Staubo, som har en ph.d.-stilling ved nevrologisk avdeling, OUS, Rikshospitalet, forklarer nærmere hvilke funn de har gjort i den første publiserte studien. – Vi har sett på sammenhengen mellom serumkonsentrasjon av dopaminagonistene Ropinirol (Requip), eller Pramipeksol (Sifrol, Oprymeia) hos pasienter med og uten impuls kontrollforstyrrelser. Vi fant signifikant sammenheng mellom impuls kontrollforstyrrelser, medikamentdose og maksimal serumkonsentrasjon for Ropinirol, men ikke for Pramipeksol, sier Staubo.

Hun peker på at studien, som inkluderte 46 pasienter, viser at risikoen for å utvikle impuls kontrollforstyrrelse øker ved økt mengde Ropinirol i blodet. – Det samme fant vi ikke for Pramipeksol. Disse funnene indikerer at en dosereduksjon kan være en mulighet for å behandle impuls kontrollforstyrrelser hos pasienter som behandles med Ropinirol, men at samme strategi vil være mindre effektivt for Pramipeksol.

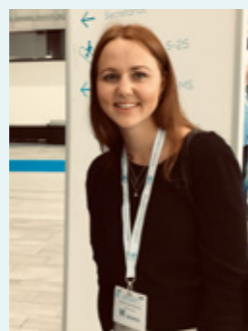
Veien videre

– Siden vi i den første artikkelen kun har sett på 46 av 100 pasienter, ønsker vi nå å benytte hele datamaterialet som er hentet inn. Vi ønsker også å se på korrelasjoner mellom impuls kontroll, medikamentbruk,

FORSKNING

Tekst:
Lemia Boussaada

Foto:
Privat



Sara Cecilie Staubo har en ph.d.-stilling ved nevrologisk avdeling OUS, Rikshospitalet

serumkonsentrasjoner og blant annet varighet, alvorlighetsgrad, og sykdomstype hos pasientene, forteller Staubo. Hun peker på at det i den videre forskningen også vil bli sett på eventuelle forskjeller mellom hvordan pasienter vurderer problemene med redusert impuls kontroll, og hva pårørende opplever. – Vi håper at studien kan være med på å bidra til å øke kunnskapen om hvorfor impuls kontrollforstyrrelser oppstår under behandling av dopaminagonistene Ropinirol og Pramipeksol, og forhåpentligvis bidra med å fjerne tabuer rundt temaet, understreker Staubo.

Første studie

Den bakenforliggende årsaken til utvikling av impuls kontrollforstyrrelse hos pasienter som behandles med dopaminagonister er ikke kjent i detalj. – Vi har lenge mistenkt at det er en effekt knyttet til medikamentdosen av dopaminagonister og medikamentmengden i blodet. Det har aldri tidligere vært gjennomført farmakologiske studier for å se på serumkonsentrasjon av dopaminagonister gjennom døgnet hos parkinsonpasienter med og uten impuls kontrollforstyrrelser, understreker forskeren ved OUS. «ICD Parkinson Agonist Pharmacology Study (IPAPS)» ble startet som en internasjonal multisenterstudie for å kunne studere nettopp dette hos et stort antall pasienter.

– Vi inkluderte pasienter som brukte dopaminagonistene Ropinirol eller Pramipeksol, da disse har vist å ha størst problem med impuls kontroll. Vi har inkludert pasienter i samsvar med forskningsprotokollen fra fire sentre i Norge og ett i Sverige. Da inklusjonen ble stoppet høsten 2022, hadde vi totalt 100 parkinsonpasienter som brukte dopaminagonister i studien, forteller Sara Cecilie Staubo. Unicare Fram og Ringen Rehabiliteringssenter har vært viktige bidragsytere til studien.

→ Les gjerne mer om studien, her: onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/ene.16144

NY BEHANDLINGSANBEFALING VED MOTORISKE PROBLEMER

Professor Espen Dietrichs ved Oslo universitetssykehus (OUS) har sammen med flere nevrologkollegaer nylig kommet med en ny behandlingsanbefaling for motoriske problemer ved Parkinsons sykdom. – Vi anbefaler at man alltid starter symptombehandling med levodopa. Dette er det mest effektive preparatet og risikoen for impuls kontrollforstyrrelser er mye mindre enn ved oppstart med dopaminagonister, sier Dietrichs.

Bevegelsesproblemer ved Parkinsons sykdom skyldes mangel på dopamin i hjernen. I symptombehandlingen forsøker man å kompensere for dette ved hjelp av medisiner som levodopa eller dopaminagonister. – Vi har i mange år, når vi skulle starte symptomatisk behandling ved Parkinsons sykdom,

FORSKNING

Tekst:
Lemia Boussaada

særlig hos yngre pasienter, valgt å starte med dopaminagonister, fordi disse kanskje kan forsinke utviklingen av motoriske svingninger eller fluktasjoner, sier Dietrichs.

De siste årene har nevrologene blitt oppmerksomme på uheldige bivirkninger ved dopaminagonister, som gjør fagmiljøene mer skeptiske til bruken av disse. Det er noe av grunnen til at professor Dietrichs, og nevrologkollegaer flere steder i landet nå har valgt å utarbeide en helt ny behandlingsanbefaling for motoriske problemer ved Parkinsons sykdom.

Dietrichs peker på at dopaminagonistene ikke er helt like når det gjelder bivirkninger. Bruk av Pramipeksol og Ropinirol er forbundet med impuls kontrollforstyrrelser. – Det kan se ut som forstyrrelsene kommer ganske uavhengig av dosen ved bruk av Pramipeksol, mens med Ropinirol er impuls kontrollforstyrrelsene mest fremtredende hos de som har en høyere dose, understreker Dietrichs.



→ Se Dietrichs forklare mer i denne filmen om Parkinsons sykdom og impuls kontrollforstyrrelser: youtube.com/parkinsonnorway

→ Les gjerne mer om den nye behandlingsanbefalingen her: tidsskriftet.no

1984-2024

JUBILEUM

Tekst:
Sverre Nilsen

Foto:
Norges
Parkinsonforbund/
privat

I år er det 207 år siden James Parkinson, som den første, beskrev Parkinsons sykdom. Norges Parkinsonforbund er ung i parkinsonsammenheng. Men erfaringene og milepælene er mange. Her byr vi på noen glimt fra tidligere tider.

1980-tallet Flere lokalforeninger er stiftet

Mens opprettelsen av fylkesforeninger pågikk, arbeidet Parkinsonforeningen Oslo/Bærum i starten av 1980-tallet med planer om et landsforbund. Fra tidligere referater står det skrevet: «Til bruk i arbeidet fikk man behov for å skaffe til veie opplysninger som kunne underbygge foreningsdannelse».

Spørreundersøkelse

Med bistand fra Opinion ble det sendt ut et spørreskjema til 500 parkinsonpasienter over hele landet.

Resultatene viste at pasientene hadde et stort underforbruk av tjenester både fra helsevesenet, sosialtjenesten og trygdeverket. Undersøkelsen konkluderte med at pasientene hadde et stort behov for et nasjonalt parkinsonforbund.

NORSK OPINIONSINSTITUTT A/S
Boks 2306 SOLLI
OSLO 2 Tlf.: 02 - 11 59 00

Veiledning til utfylling.
Sett en ring rundt tallet ut for det svar som passer den angitte linje.

Spn. 1	Kan De klare Dem selv, eller må De ha hjelp?	Klarer		1	Nei
		nag selv	hjelp		
a)	till måltider?	1	2	2	Ja,
b)	till personlig hygiene?	1	2	3	Ja,
c)	till av/påkledning?	1	2		

Spn. 2 Har De behov for hjelp om natten?
Ja
Nei

1981 Bærum-Oslo-forening stiftet

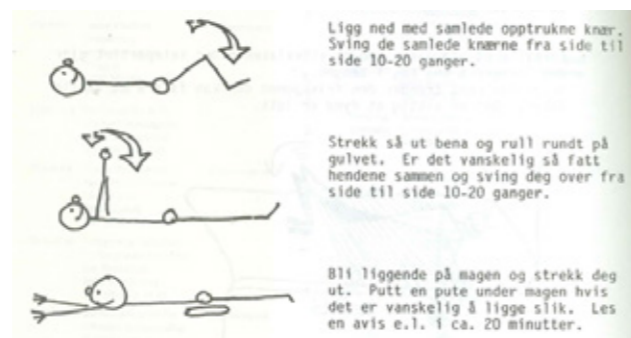
Utover 1980-tallet var det stor interesse for foreningsdannelse, og det ble arrangert stiftelsesmøte for en ny Bærum-Oslo-forening 6. mai 1981. På dette møtet ble det tegnet 89 medlemmer.

Drammen:
Landsforeningen for
parkinsonisme

Parkinsons sykdom:
Pasientforening vil nå
bli stiftet i Bærum

1980-tallet Informasjonsskriv

Som et av de første informasjonsskrivene i parkinsonsammenheng ga Oslo/Bærum-foreningen tidlig på 1980-tallet ut heftet «Hjemmeøvelser for personer med Parkinsons sykdom».

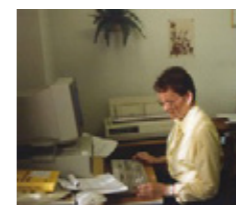


1985 Medlemsblad

Medlemsbladet har vært en bærebjelke i forbundets informasjonsarbeid gjennom alle år, og har siden 1. utgaven kom i juni 1985 blitt sendt ut fast til alle medlemmer.

1991 Organisasjonssekretær Kathe Spillum

Kathe Spillum ble ansatt som organisasjonssekretær i 1991, med tre arbeidsdager i uken. Dermed fikk forbundet et funksjonsdyktig sekretariat. Hun ble daglig leder av kontoret og holdt kontakt med parkinsonforeninger og medlemmer. Spillum var pårørende, og hun arbeidet halvannet år frivillig uten kompensasjon, før hun ble deltidsansatt.



1994 3 300 medlemmer

Medlemstallet øker fra 500 i stiftelsesåret til ca. 3 300 i 1994.

1998 Parkisontelefonen ble etablert.

2001 parkinson.no

Forbundet kom på internett for første gang. Knut-Johan Onarheim ble valgt til ny forbundsleder. Han gikk av på landsmøtet i 2019.

2002 Innsamlingsaksjon

Æresmedlem Eivind N. Engeness (i midten) ledet innsamlingsaksjonen «Knoppskyting», som gjorde at forbundet fikk inn hele 530 000 kr. Her sammen med Olav Thon og forbundsleder Knut-Johan Onarheim utenfor Bristol i Oslo.

2005 Forbundet får ny logo og designprofil.

2007

Det ble etablert et nettverk for personer med «parkinson pluss».

Første parkinsonlag som deltok i Holmenkollstafetten.



2024 5 600 medlemmer

50 fylkes- og lokalforeninger, 350 tillitsvalgte, likepersoner og brukermedvirkere.



10.11.1984 Stiftelse

Bærum-Oslo-foreningen innkalte til stiftelsesmøte. En landsomfattende interesseorganisasjon ble stiftet 10. november 1984, med omkring 500 medlemmer det første året. I stiftelsesåret har forbundet ni fylkesforeninger.

1987 Landsdekkende

I 1987 nådde forbundet sitt mål om å dekke hele landet med foreninger. Noen fylkesforeninger dekket flere fylker.

Vor Frues Hospital

I juli 1987 fikk forbundet låne lokaler i Vor Frues Hospital. Det ene rommet delte forbundet med Parkinsonforeningen Oslo/Akershus. Inntil da hadde alt sekretærarbeid vært utført på forbundets første formann, Jan Presthus, sitt kontor på sykehuset.

1993 Nye lokaler i Landbrukets Hus

I 1993 flyttet forbundet inn i nye lokaler i Landbrukets Hus i Schweigaardsgate i Oslo.

1997 Det første yngreseminaret ble avholdt.

1999 Fra markedskonsulent til generalsekretær

Magne Wang Fredriksen (bildet) ble ansatt som markedskonsulent i 1999 med annonsesalg for Parkinsonposten, som hovedarbeidsfelt. I 2003 ble han ansatt som forbundets første generalsekretær.



2003

Pasienter med diagnosen parkinsonisme ble inkludert i vedtektene.

2006

Første arbeidslivsseminar blir arrangert.



2008

Den første brosjyren om «parkinson pluss» ble produsert.

Forbundet deltok i første høring i Stortinget (helse- og omsorgskomiteen).



5 tillitsvalgte om Norges Parkinsonforbunds arbeid gjennom 40 år

Tema parkinson har snakket med fem tillitsvalgte om hva som førte til at de engasjerte seg i Norges Parkinsonforbund. Vi spurte også om hva de mener er det viktigste som har skjedd på parkinsonområdet, om betydningen av forbundets arbeid gjennom 40 år og hvilke forhåpninger de har for saken fremover.



Brita Faaberg, leder i Buskerud Parkinsonforening og forbundsstyremedlem

Jeg engasjerte meg i parkinsonsaken fordi jeg hadde en samboer som hadde parkinson. Selv om han døde for snart 4 år siden, har jeg fortsatt mitt engasjement som leder i fylkesforeningen i Buskerud og styremedlem i Norges Parkinsonforbund, fordi jeg synes at det er et givende og meningsfylt arbeid. Jeg har fått mye kunnskap om sykdommen som jeg gjerne vil dele med andre.

Det viktigste som har skjedd i parkinsonsaken må være etableringen av ParkinsonNet.

Norges Parkinsonforbund har betydd mye for både pasienter og pårørende fordi de bidrar med å spre kunnskap om sykdommen. De bidrar også med midler til viktig forskning.

Det store ønsket for framtida må være at forskerne finner en løsning på «gåten» Parkinsons sykdom.



Magne Helland, leder i Kongsberg Parkinsonforening

Kongsberg Parkinsonforening er forbundets minste lokallag, men for oss som er med er det viktig å ha en møteplass og et tilbud om aktiviteter lokalt. Å være leder av gruppen på Kongsberg er bare hyggelig. Et lite og engasjert styre og kun positive medlemmer.

Det har skjedd mye positivt! Pionerarbeidet med å få ParkinsonNet på lufta over hele landet er unikt også i internasjonal sammenheng. Opprettelsen av Norsk Parkinsonregister og biobank for registrering av pasientdata er også viktig.

Videre har vi sett stadig flere oppslag i media, i aviser, på TV og i digitale medier. Her står «hverdagshelter» og kjendiser fram med sine utfordringer.

At folk som Ivar Dyrhaug og Gerhard Helskog står fram som parkinsonister tror jeg har fått mange til «å komme ut av skapet». «Den siste filmen» med

og om Petter Vennerød har synliggjort parkinsonsaken for tusenvis av kinegjengere og NRK-seere. I det hele tatt har det blitt mye mer åpenhet rundt alvorlige hjernelidelser. Det er ingen grunn til å føle skam eller ikke være åpen om at en har fått Parkinsons sykdom!

Forbundsarbeid er spesielt viktig for å påvirke politikere og myndigheter. Dess flere medlemmer, jo større gjenomslagskraft. Derfor er det viktig å rekruttere nye medlemmer.

Det ultimate målet må være å finne årsakene til parkinsonisme. Med gode kunnskaper her vil en komme nærmere en behandling som kan bremse, eller aller helst kurere sykdommen.

Kanskje til og med finne tiltak som kan forbygge sykdomsutvikling hos disponerte personer. Forskning er viktig!



Thore Pettersen, styremedlem, Oslo og Akershus Parkinsonforening

Kona mi fikk påvist Parkinsons sykdom i 2015. Diagnosen angår ikke bare den som får den. Derfor var veien kort til å melde oss inn i Parkinsonforbundet, og etter hvert stille opp som tillitsvalgt. Det å være tillitsvalgt gir en større innsikt i utfordringer som både er nå og ikke minst de som måtte komme. Det er interessant å være med å bygge organisasjonen større og bedre. Derfor: Blir du spurt, så si JA!

Det viktigste som har skjedd gjennom 40 år er ParkinsonNet, som nå har over 2000 fagfolk i nettverk, som får spesialkompetanse på Parkinsons sykdom og behandling av sykdommen.

Jeg vil nevne nettopotekordningen APOMED, som genererer penger tilbake til forbundet. Dess flere som handler sine medisiner hos APOMED, jo mer penger går tilbake til forbundet og lokallagene.

Parkinsonforbundet er og har vært særs viktig, særlig med tanke på opprettelsen av ParkinsonNet. Forbundets arbeid har også vært viktig med tanke på skoloring av tillitsvalgte og informasjonsarbeid. Det har vært en stor forbedring de siste årene.

Fremover bør forbundet satse på medlemsverving og videreutvikling av ParkinsonNet. Jeg håper på et gjennombrudd innen forskningen, så vi forstår hvorfor noen får parkinson. Det er første skritt på veien til å kurere og senere kunne hindre sykdommen.



Ella Akre Forberg, leder i Lørenskog Parkinsonforening

Engasjementet som tillitsvalgt var min måte å støtte min mann på da han fikk Parkinsons sykdom i en alder av 45 år. Vi var unge, og han var ivrig etter å få vite mest mulig om sykdommen. Vi deltok i møter, og han ble formann i Oslo og Akershus Parkinsonforening i 1998 og dermed ble jeg med som kakebaker og rundstykkesmører. Det ble en felles oppgave. Gjennom forbundet fikk vi et stort nettverk med mange veldig hyggelige og fine mennesker.

Norges Parkinsonforbund har satt temaet Parkinsons sykdom på dagsorden hos politikere, nevrologer og leger for å få dem til å innse hvor viktig også denne pasientgruppen er.

Forbundet har vært med på å gjøre Parkinsons sykdom mer spennende å forske og arbeide med for leger.

Jeg har lenge trodd at stamcelleforskningen ville bli løsningen for Parkinsons sykdom og at dopaminproduksjonen igjen skulle fungere tilnærmet normalt. I de siste par årene har jeg hørt om så mange positive forskningsresultater at jeg håper, og tror på veldig store positive endringer for parkinsonrammede i de kommende årene.



Magnar Brekka, leder i Telemark Parkinsonforening

Da jeg selv fikk parkinsondiagnosen ville jeg bruke noe av min tid til parkinsonsaken. Det var tydelig at forbundet trengte ressurser for å organisere aktiviteter lokalt, som kunne gi personer med parkinson en bedre hverdag.

At det har blitt mer åpenhet rundt sykdommen og økt forskning er det viktigste som har skjedd de siste 40 årene. Forbundets har hele tiden vært en pådriver i dette arbeidet!

Jeg håper for framtiden at forskningen skal klare å knekke «parkinsongåten», slik at den enkelte som får Parkinsons sykdom, kan bli frisk. Jeg har også et håp om at samspillet mellom forbundet sentralt og fylkes- og lokalforeningene i organisasjonen fortsetter å utvikle seg positivt.

I neste utgave presenteres flere milepæler, og en «40-årstidslinje» innen den medisinske oppfølgingen og behandlingen.



FRA PÅRØRENDE TIL PÅDRIVER



Leif Klokkehaug har vært frivillig i Parkinsonforbundet i ulike verv og foreninger i snart to tiår. Vi har tatt en prat med han om veien hit – og veien videre

PORTRETT

Tekst:
Thyra Kirknes

Foto:
Privat og
Anette Bekkelund

Leif Klokkehaugs vei inn i Parkinsonforbundet begynte etter at hans kone Elin fikk diagnosen Parkinsons sykdom i 1999. Ekteparet var bosatt i Frei ved Kristiansund, og hadde tre voksne barn. De første tegnene på sykdom var diskre, kun en lett skjjelving i venstre hånd. Etter hvert kom flere symptomer.

Elin gjennomgikk hjerneoperasjon (DBS) 11. september 2001. Det var en dag som endret verden, men også en dag som forandret mye for familien Klokkehaug.

– Hjerneoperasjonen var gull verdt, Elin hadde god effekt av den i 15 år.

Tøffe veivalg

Elin var opptatt av å få kunnskap om sykdommen og engasjerte seg tidlig som kasserer i Nordmøre Parkinsonforening. Leif ble valgt som nestleder i 2006, og som leder i 2008. I 2010 ble han også leder i Møre og Romsdal Parkinsonforening. Begge ledervervene hadde han i seks år.

Engasjementet for parkinsonsaken i Møre og Romsdal fikk en naturlig slutt da ekteparet i 2015 flyttet til Levanger for å komme nærmere familien. Året etter begynte sykdommen å prege Elin stadig mer. De fikk avlastning som ble trappet gradvis opp. Elin flyttet fram og tilbake i stadig lengre perioder, helt til hun selv satte foten ned. Hun var tydelig på at hun ikke ønsket å 'bo i en koffert' lenger, og valgte å flytte til omsorgsbolig. Avgjørelsen om at Elin skulle flytte var tøff, og Leif strevde med motstridende følelser.

– Selv om det var det hun ønsket, kjente jeg på en følelse av egoisme for ikke å klare å ta vare på henne hjemme. Det var en lettelse og et savn, alt på en gang.

Elin bodde plutselig en bil- og fergetur unna, men Leif var der ofte. Etter hvert fikk Elin sykehjemsplass på samme sted og ble der frem til hun døde i februar 2022.

Anerkjennelse for viktig arbeid

Etter at Elin flyttet ut, hadde Leif mer ledig tid til å engasjere seg i noe igjen. Ryktene gikk fort, og han ble valgt som leder av Trøndelag Parkinsonforening i 2020.

Han tok med seg de gode erfaringene fra Møre og Romsdal, mange av aktivitetene passet like

godt i Trøndelag. Han var blant annet glad for at tilbud for pårørende også var noe Trøndelag satset på.

– Nettverk for pårørende er veldig viktig. At vi snakket sammen betyr ikke at vi snakker dårlig om våre nærmeste. Også for pårørende er det godt å treffe andre i samme situasjon. Samme år som Leif ble leder, vedtok styret et mål om at Trøndelag Parkinsonforening skulle bli et forbilde for alle andre parkinsonforeninger i Norge.

Derfor var det ekstra stas for Leif da Trøndelag Parkinsonforening ble kåret til «Årets forening» i Norges Parkinsonforbund i 2022.

Favorittoppgavene

Det er de morsomme favorittoppgavene som gir mest energi og pågangsmot. Leif snakker aller varmast om arbeidet med de lokale medlemsbladene. «Hør på meg» ble navnet på medlemsbladet han i 2007 startet opp sammen med Steinar Furnes i Møre og Romsdal Parkinsonforening. Etter at Leif flyttet til Trøndelag, engasjerte han seg i det tilsvarende medlemsbladet der, som heter «Parkinsonbladet».

– Det var i redaktørrollen jeg virkelig fant min plass. Gjennom bladet kunne vi formidle kunnskap, dele personlige historier og bygge nettverk.

På en god andre plass kommer arbeidet med å arrangere helgesamlinger.

– At medlemmer tilbringer en helg sammen gjør at de blir bedre kjent, det skaper engasjement og hjelper oss å verve nye medlemmer.

Verdien av aktiviteter og mennesker

Leif har hatt mange ulike oppgaver i de forskjellige vervene. En utfordring som går igjen i mange lokalforeninger er å finne penger til aktivitetene man har lyst til å gjøre. På det området har han gode råd til andre tillitsvalgte.

– Både i Møre og Romsdal og Trøndelag har vi hatt god økonomi. Hemmeligheten ligger i å være grundig og aktiv i søken etter tilskuddsordninger.

Han forteller hvordan de nye tilskuddsordningene under koronapandemien førte til økt aktivitet i Trøndelag, og understreker viktigheten av å utnytte alle tilgjengelige ressurser, inkludert bingoinntekter.





Elin og Leif i 1963: Elin fikk parkinson-diagnosen i 1999, og det ble starten på Leifs store engasjement for parkinsonsaken.



Leif og Elin i 2006: Elin var opptatt av å få kunnskap om sykdommen og engasjerte seg tidlig som kasserer i Nordmøre Parkinsonforening. Leif ble valgt som nestleder i 2006.

Foreningene er også alltid på utkikk etter frivillige som kan bidra i foreningsarbeidet. Og når man først har funnet dem, gjelder det å beholde dem. Som leder har Leif vært opptatt av å tillate folk å være seg selv og dele ansvar. Han har sett medlemmer av styret vokse med sine oppgaver og mener at evnen til å oppnå enighet er viktig for en forenings styrke.

Rekruttering av nye medlemmer har også vært en fanesak.

– Vi må nå ut til hvert enkelt potensielt medlem, inkludert de nære pårørende, forklarer han.

– Det beste en lokalforening kan gjøre er å tilby gode arrangementer som gir medlemmer verdi og bygger fellesskap. Foreningene bør tilby mer verdi enn kostnaden av medlemskontingenten ved å gi rabatt til medlemmer som deltar på arrangementer. Flere medlemmer styrker igjen foreningens grunnlag for økonomisk tilskudd.

Fremtiden på parkinsonfeltet

Som tillitsvalgt har Leif fulgt Norges Parkinsonforbund i snart 20 år og mener det har vært en veldig god utvikling. Han synes dagens organisasjonsstruktur er god, og ser ikke noe behov for å endre på den. Men for en organisasjon i stadig vekst, vil det alltid være forbedringspotensial.

– Nå synes jeg det er på tide med mer fokus på fylkes- og lokalforeninger. På lokalt plan strever vi med å finne tillitsvalgte, bruker-

representanter og likepersoner. Hvis jeg skal gi noen råd, må forbundet satse mer på systemet nedover i organisasjonen.

Leif har fulgt med på ParkinsonNet som den store nyvinningen de siste årene. Han har stor tro på å tilby personer med parkinson den beste mulige behandlingen der de bor. – Med over 2000 fagpersoner tilknyttet nettverket, har ParkinsonNet blitt en livskraftig ressurs.

Samtidig er han opptatt av alt som skjer innenfor forskningen.

– Jeg venter på kuren, som så mange andre. Om den ikke kan reversere, kanskje i det minste stanse sykdomsutviklingen.

Til tross for stadige medieoppslag om at kuren er rett rundt hjørnet, har Leif slått seg til ro med at det vil ta tid.

– Dette er et stort felt med mange biter som skal passe, men for å sitere Nils Arne Eggen; "It's hope in a hanging snor"

Noen dører lukker seg

Da jeg først ringte Leif Klokkehaug for å avtale intervjuet, var han midt i å se på skyting, en av hans mange sportsinteresser. Han følger med på vintersport, håndball og fotball. Men å følge med på favorittlagene på TV har blitt vanskeligere; en forkalkning i øynene (AMD) gjør at han nå kan se spillerne bevege seg over banen, men ikke selve ballen.

"Jeg venter på kuren, som så mange andre. Om den ikke kan reversere, kanskje i det minste stanse sykdomsutviklingen."



Et høydepunkt for Leif var da Trøndelag Parkinsonforening mottok prisen «årets forening i 2022». Her feirer han sammen med tillitsvalgte fra Trøndelag.

– Synsforverringen skjedde raskt i høst, sier han, og legger til at han kjørte bil for siste gang lille julaften.

Leifs engasjement i foreningsarbeidet har også blitt påvirket. Han har måttet overlate ansvaret for å forberede årsmøtet til nestlederen og resten av styret, fordi hans evne til å bruke datamaskin er blitt borte.

– Det er tøft å miste kontakten med de aktivitetene jeg er vant til. Det føles som jeg mister en del av meg selv – evnen til å lære, oppfatte og oppleve.

Synsproblemene har gjort at Leif ikke lengre kan lese bøker som før. Men han har oppdaget en ny verden gjennom lydbøker tilbudt av Norsk lyd- og blindeskriftbibliotek (NLB). Han anbefaler varmt denne tjenesten fra Nasjonalbiblioteket, som låner ut tilrettelagt litteratur gratis og landsdekkende.

Tross utfordringene holder Leif humøret oppe. – Jeg kan ha mistet lesesyntet, men jeg har heldigvis beholdt både gangsynet og vrangsynet, sier han, litt spøkefullt.

Takker for seg etter 20 år

Leif sin tid som frivillig og pådriver i organisasjonen blir avsluttet det året både Norges Parkinsonforbund og Trøndelag Parkinsonforening feirer 40-årsjubileum. Han ser tilbake på fine opplevelser og menneskemøter



Holder fortsatt humøret oppe: Leif sier spøkefullt at han kan ha mistet lesesyntet, men at han heldigvis har beholdt både gangsynet og vrangsynet.

som han aldri vil glemme. Nå vil han takke for samarbeidet. Det videre arbeidet i forbundet er han ikke så bekymret for. – Jeg vet at det finnes mange dyktige mennesker i denne organisasjonen og jeg vil ønske alle tillitsvalgte, og spesielt det nyvalgte styret i Trøndelag og tilhørende lokalforeninger, lykke til med det viktige arbeidet!

GRATIS LYDBØKER

Tips: Gjør som Leif – få tilgang til gratis lydbøker gjennom Norsk lyd- og Blindeskriftsbibliotek (NLB). Her finnes også medlemsbladet Tema parkinson i lydformat.

NLB er for alle som har vansker med å lese trykt tekst og vanlige bøker. Hvis du på grunn av din parkinson synes det er vanskelig å lese bøker, kan du melde deg inn i NLB og få tilgang til gratis lydbøker.

Mer informasjon på nlb.no

Telefon: [22 06 88 10](tel:22068810) [10-14] / E-post: nlb-utlaan@nb.no

ParkinsonNet:

OVER 2 000 FAGPERSONER

2024 er siste året for iverksetting av ParkinsonNet, som en modell for tverrfaglig oppfølging over hele Norge. Forbundet arbeider aktivt for å sikre en forutsigbar finansiering, fast drift og videreutvikling av ParkinsonNet fra 2025. Det trengs også en videreføring av nasjonal styring for å utvikle ParkinsonNet til et godt, likeverdig og fast tilbud over hele landet.

UTBREDELSEN AV PARKINSONNET I NORGE

2 006

fagpersoner

1 046

arbeidssteder

468

sykepleiere



11

fylker

244

kommuner

273

logopedier

383

ergoterapeuter

864

fysioterapeuter

Karen Simonsen, leder for nasjonal koordineringsfunksjon for ParkinsonNet Norge, sier det er utrolig flott å nå se at fagpersonregisteret vokser seg til det mange har ønsket, nemlig en plattform som knytter personer med Parkinsons sykdom og parkinsonisme opp mot fagpersoner med riktig kompetanse. – Det er også en arena hvor faggrupper seg imellom kan samhandle! Vi hører stadig historier om hvordan deltakelse i ParkinsonNet og bruk av fagpersonregisteret har bidratt til et bedre tilbud for denne gruppen. Det har tatt tid å bygge opp kompetanse, men disse historiene motiverer til å fortsette med ParkinsonNet, understreker Simonsen.

Parkinsonkompetanse i fokus

Bak alle kurs og samlinger i regi av ParkinsonNet og fagpersonregisteret, er det et stort antall kompetente fagpersoner som har bidratt fra alle helseregioner i landet. ParkinsonNet har i dag vokst seg til å bli en plattform for samhandling i praksis. – I fagpersonregisteret finner man rett kompetanse til riktig tid, noe som bidrar til bedre behandlingstilbud og oppfølging for personer med Parkinsons sykdom og parkinsonisme. Det er svært gledelig at vi nå har nådd en ny milepæl med over 2000 fagpersoner i ParkinsonNet sier Simonsen.

Hun peker på at den nasjonale koordineringsfunksjonen med base ved Stavanger universitetssjuehus nå ser at de fleste nettverksområder i ParkinsonNet arrangerer egne fagsamlinger for sine deltakere, og fungerer som knutepunkt mellom de ulike faggruppene og tjenestenivåene.

ParkinsonNet i hele landet

ParkinsonNet har et overordnet mål om å utvikle en tverrfaglig helsetjeneste som skal bidra til at personer med Parkinsons sykdom og parkinsonisme får optimal behandling og best mulig livskvalitet med sykdommen der de bor. – Det er ekstra gledelig at Nordland nå aktiverer sitt nettverksområde igjen og skal ha grunnkurs for fagpersoner i mai. Da er det god aktivitet i alle nettverksområder, understreker Simonsen.

PARKINSONNET

Tekst:
Sverre Nilsen

Foto:
Svein Lunde,
Stavanger
universitetssjuehus



Karen Simonsen,
leder for nasjonal
koordineringsfunksjon
for ParkinsonNet Norge

ParkinsonNet har så langt kommet langt som en nasjonal samhandlingsmodell, og arbeidet med å iverksette modellen fortsetter. Men Simonsen peker på at for å sikre at ParkinsonNet består i framtiden, og kan utvikle seg videre, er det viktig at nasjonal koordinering slik som i dag videreføres, samt at de nasjonale fagveilederne bidrar med undervisning og faglig støtte ut mot de ulike helseregionene. – Vi vil jobbe kontinuerlig med å forbedre tjenestene og sørge for at det er god dekning av kompetente fagpersoner over hele landet. Dette er viktig for å sikre likeverdige tjenester, uavhengig av bosted, påpeker lederen av den nasjonale koordineringsfunksjonen i ParkinsonNet Norge.

GRUNNKURS FOR FAGPERSONER:

ØSTFOLD

11.–12. april 2024

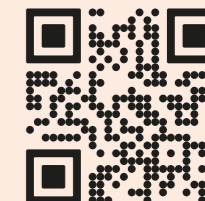
ROGALAND OG VESTLAND (HELSE VEST)

14.–15. mai

NORDLAND

22.–23. mai

Skann QR-koden, eller finn din fagperson på parkinsonnet.no.
Epost: parkinsonnet@sus.no



Tusen takk

til alle våre faste givere
og bidrag på våre utsendelser.

Pengene går til forskning på parkinson i Norge, informasjonsarbeid om sykdommen og til å finansiere ulike tiltak som skal gi mennesker med parkinson og deres pårørende best mulig livskvalitet.

EN STOR TAKK FOR GAVEN FRA

Romerike Parkinsonforening
Narvik Parkinsonforening
Lørenskog Parkinsonforening
Fredrikstad motorbåtforening
Bua landhandel
Geir Vinghøg
Kjell Bjørn Rugset

Jon Berger
Sæbjørn Humlevik
Svein Erik Planting
Kolbjørn Wake
Frode Fyllingen
Bodil Irene Aune
Solfrid Dahlberg
Kjell Inge Harestad
Arne Kjell Redse
Ivar Bull

Svein Sundfør Haakensen
Ninni (Sigrun) Brodersen
Petter Helge Tarberg
Roar Dagsberg
Sverre Bondhus
Harald Erling Mathiesen
Jan Edvard Enger
Kari Strøm

TAKK TIL ALLE SOM HAR HATT BURSDAGSINNSAMLINGER PÅ FACEBOOK

Ingeborg Nordhammer
Vigdis Nysæter
Gunvor Jutulstad
Karin Aurora Lindell
Vilde Marie Døhl Stensrud
Torunn Fjellhaugen
Ervin B. Cepele
Ann-Katrin Johnsen

Karina Nilssen Thuv
Lene Wetteland
Anita Fagerberg
Jan-Erik Ramsøy
Inger Christiansen
Hanne Syversen
Ted Johnsen
Carl Vallee
Elisabeth Sande
Mette Scott
Stephen Olsen
Kristine Nimante
Susanne Sunde Bakke
Randi Helene Kjepso
Wenche Johansen
Turid Eliassen
Stein Børje Thuv
Nils Kolskår
Rolf Lind

TAKK TIL ALLE SOM HAR HATT INNSAMLINGSAKSJON PÅ FACEBOOK

Inger Haukdal Larsen
Turid Barheim Johnsson
Simen Arnessønn Dæhli
Reidar Nilssen
Gunnar Fjær
Johan Thorud
Elsa Margreta Liland
Thor Waal Aas
Vidar Hoff
Kjell Gullik Johansen
Eilif Jan Ludvigsen

Jostein Magne Svenøy
Synnøve Ragnhild Strand
Kari Løseth
Sylvi Aslaug Broholt
Birger Tangstad
Kirsti Ann Strømseth
Erling Laurits Dolmset
Ole Sørensen
Petter Andreas Jensen
Tore Andersen
Gunnar Halvorsen
Liv-Helga Slyngstadli
Ove Johan Aune
Ole-Christian Lo
Åsmund Olav Grinde
Arnstein Rye

Gi din gave til kontonummer:

6116.56.67289

eller på

PARKINSON.NO/GAVE

Alle som har gitt 500 kroner eller mer i gave til Norges Parkinsonforbund i løpet av et kalenderår kan få skattefradrag for gaven(e), forutsatt at vi har ditt fødselsnummer.

Du kan få skattefradrag for gaver inntil 25 000 kroner [2024].

FORBUNDET JOBBER «FOR MEG»

–Når jeg ser tilbake, så mistet jeg luktesansen mange år tidligere. Jeg tenkte ikke så mye på dette i starten, forteller 53-år gamle Henning Bruun, tobarnspappa fra Nannestad.

Han hadde fått høre at folk kunne kjenne ham igjen på gangen, fordi han subbet med beina. Etter at han begynte å dra på det ene benet og den venstre armen ble hengende rett ned, dro han til fastlegen.

I 2014 fikk han bekreftet diagnosen parkinson. Dette var midt i en vanskelig periode i livet, med morens kreftsykdom og samlivsbrudd. Henning innrømmer at han først gikk i «kjeller'n», men fant raskt ut at det ikke var noe sted å være. Til tross for at legen frarådet ham å google, gjorde han det, han oppdaget forbundet og meldte seg umiddelbart som medlem og fast giver.

Da diagnosen ble et faktum for Henning, ble det naturlig å bli fast giver. – Jeg vet jo at forbundet jobber «for meg», smiler Henning. Han oppfordrer andre til å bli fast giver også og synes det er enklere å betale litt hver måned enn ett større beløp en gang i året. Etter å ha vært sykepleier på sykehjem i 25 år innen eldreomsorg, hadde Henning vært borti flere personer med parkinson. Forskjellen var at de var eldre og hadde fått en annen behandling i form av å sitte rolig for ikke å falle. Nå får personer med parkinson beskjed om å bevege seg så mye som mulig, og Henning har stor glede av å holde seg form.

INNSAMLING

Annette Skram
Hansen

Foto:
Privat



Han trener annenhver dag, enten på treningsrommet sitt hjemme, eller på bokseklubben Ringside Jessheim, hvor det er en helt ny gruppe med parkinsonister som trener to dager sammen i uken. Sykling ute er favoritten hans, mens om vinteren liker han å sykle på sykkelrulle gjennom programmet Zwift.

Henning har selv dratt nytte av forskningen da han hadde DBS operasjon for tre år siden, som resulterte i mye mindre stivhet og medisiner. En vakker dag drømmer Henning om at man kan bli frisk fra parkinson. – Vi må ikke miste håpet, for heldigvis pågår forskningen, avslutter han optimistisk.

Vi i Norges Parkinsonforbund er dypt takknemlige for Henning sitt bidrag til arbeidet for alle som lever med parkinson. Tusen takk!

VIL DU OGSÅ BLI FAST GIVER?

Registrer deg på
gi.parkinson.no/fast-giver/

LIKEPERSONER

Tekst:
Lemia Boussaada

Foto:
Privat

LIKEPERSONER – NOEN Å SNAKKE MED

Norges Parkinsonforbund har 75 likepersoner som selv har parkinson, eller er pårørende. Du kan snakke fritt med våre likepersoner, de har taushetsplikt. Hensikten med likepersonsarbeid er å støtte andre i lignende situasjoner.

HVA ER EN LIKEPERSON?

Ved hjelp av sine erfaringer kan en likeperson lytte, gi støtte og rådføre personer i lignende situasjoner. Likepersonen er ikke fagperson, og gir ikke medisinske eller juridiske råd.

**RING PARKINSONTELEFONEN
OG SNAKK MED EN LIKEPERSON**

Parkinsontelefonen har faste åpningstider:

mandag kl. 16:00–21:00 og
onsdag kl. 10:00–16:00.

22 00 82 80

FINN EN LIKEPERSON

På parkinson.no finner du oversikt over likepersoner med kontaktinformasjon og erfaringer. Både medlemmer og ikke medlemmer kan kontakte våre likepersoner for å dele erfaringer.

**TO AV VÅRE LIKEPERSONER DU
GJERNE KAN TA KONTAKT MED:**

Magnus Bye
25 år, Trøndelag
Har forelder med parkinson,
pårørende

TLF: 904 08 812

E-POST:
mbye1998@gmail.com



Jan Anders Austad
71 år, Trøndelag
Pårørende

TLF: 901 03 738

E-POST:
jan.anders.austad@gmail.com

BLI EN LIKEPERSON

For å bli en likeperson må du gjennomføre nettkurs om likepersonsarbeid. Kurset finner du på parkinson.no/likeperson.

Når du har gjennomført kurset vil forbundet ta kontakt med deg.

HVA KAN EN LIKEPERSON GJØRE?

Likepersonsaktivitet kan være møter én til én, eller i ulike former for samtale- eller aktivitetsgrupper.

En likeperson kan velge å være aktiv kun gjennom SMS, telefonsamtale eller e-post. Hver enkelt bestemmer selv hva som passer best.

**ØNSKER DU Å BLI EN DEL
AV PARKINSONTELEFONEN?**

Ta kontakt med organisasjonsrådgiver på e-post: lemia.boussaada@parkinson.no

eller ring Norges Parkinsonforbund **22 00 83 00**.



19. mai – 2. juni

Inkl. i reisepakken:

- Direkte fly t/r Oslo Gardermoen - Alicante
- Privat transfer t/r Alicante flyplass
- 14 netter på Hotell Kaktus m/halvpensjon
- Hagefest med underholdning
- 24t vaktllf
- Gruppetreningsaktiviteter:
 - Boksetrening med europamester Roberto Santos
 - BIG øvelser
 - Golf: 9-hulls bane og trening på driving range m/personlig trener

**I tillegg tilbyr vi: (ikke inkludert i reisepakken)**

- Norskstalende fysioterapeuter- refusjon via Helfo
- Velværebekandlinger
- Helse og omsorgstjenester
- Utflukter og aktiviteter

**Pris per person:**

- Delt dobbeltrom
kr 22.000
- Enkeltrom:
kr 26.000

Fortløpende påmelding



For mer info: fysiakos.no • Reservasjon: tlf 480 23 018 • Email: post@fysiakosreiser.no

ELOFLEX

SAMMENLEGGBAR
ELEKTRISK RULLESTOL



Sammenleggbar og enkel å transportere



Rekkevidde på 30 km



Godkjent for fly

BANO LIFE
www.banolife.no



KAN INNVILGES SOM HJELPEMIDDEL
VIA NAV

Individualisert behandling ved Parkinsons sykdom

www.sviktfas.se

Lettlest og populærvitenskapelig om
Parkinson og andre neurologiske sykdommer

Besøk www.sviktfas.se og følg oss for å
ikke gå glipp av nyheter!

SVIKTFAS

Navamedic

15-MA105-01-2024-01-08



Vi må vite mer om impulskontroll- forstyrrelser!

Aleksander Hagen Erga er psykologspesialist ved Stavanger universitets-sjukehus, og forsker på kognitiv atferdsterapi som en mulig behandling.



Signer med

v:pps

BLI FAST GIVER I DAG – STØTT VIKTIG FORSKNING PÅ PARKINSONISME!

Som fast giver bidrar du hver måned med viktig støtte til forskningen som vil gi bedre hjelp, raskere. Sammen skal vi løse dette, og du er den viktigste brikken i puslespillet.

I tillegg støtter du arbeid som kurs og tilbud rundt om i landet, politisk arbeid og informasjonsarbeid.

Fyll ut den vedlagte kupongen og send inn i den ferdig-frankerte svarkonvolutten.

Bli fast giver i dag!
parkinson.no/fastgiver

Rehabiliteringstilbud til parkinsonpasienter

I samarbeid med Norges Parkinsonforbund har våre bedrifter utarbeidet egne treningsprogram for parkinsonpasienter. Du søker om opphold på rehabiliteringssenter ved at fastlegen din sender inn eget henvisningsskjema til en enhet i helse-regionen for videre behandling. Egenandel kr. 163,- pr. døgn. Ønsker du ytterligere opplysninger, ta kontakt med oss direkte:



RINGEN REHABILITERINGSSENTER AS

Tlf. 62 33 45 00 – Fax. 62 33 45 99
post@ringen-rehab.no – www.ringen-rehab.no

Rehabiliteringstilbud

Ringens Rehabiliteringssenter har avtale med Helse Sør-Øst om spesialisert rehabilitering av personer med Parkinsons sykdom. Vi holder oss hele tiden oppdatert på nyeste forskning og kunnskap, og tilpasser vårt rehabiliteringsopplegg etter dette.

Vi har kontinuerlige gruppeopphold på 3 uker gjennom hele året, med egne grupper for yngre under 55 år eller som fortsatt er i arbeid.

I tillegg LSVT BIG med opplegg over 4 uker, samt individuell døgn på 4 uker og dagopphold over 4 uker.



RØDE KORS HAUGLAND REHABILITERINGSSENTER

Med vestlandsk natur som ramme tilbyr vi rehabiliteringsopphold ved Parkinson sykdom. Vi har gode, tilrettelagte fasiliteter og dyktig fagstab til rettleiing og oppfølging. Tilbudet vårt inkluderer logoped, trening innen mellom anna LSVT Big-metoden og PWR, samt undervisning med hovedvekt på kognitiv terapi, meistringsstrategier og endringsprosesser. I tillegg til å nytte både basseng, gymsal og treningsalar innandørs, legg vi stor vekt på å nytte naturen rundt oss som ein treningsarena.

Telefon 57 73 71 00

Sjå vår heimeside www.rkhr.no for meir informasjon



KASTVOLLLEN REHABILITERINGSSENTER

Kastvollvegen 11, 7670 INDERØY
Tlf. 74 12 46 50 - post@kastvollen.no

Kastvollen Rehabiliteringssenter har avtale med Helse Midt-Norge om tverrfaglig spesialisert rehabilitering av personer med nevrologisk og nevrologisk og nevrologisk og nevrologisk diagnoser. Vi har Parkinsongrupper kontinuerlig gjennom hele året, samt tilbud om individuelle opphold. Egne grupper for nydiagnostiserte (1 uke) og yngre (4 uker). Tilbudet vårt inkluderer trening, undervisning, samtalegrupper og sosiale aktiviteter. Vi har et fantastisk uteområde, med nærhet både til sjø, skog og mark, som vi bruker aktivt i rehabiliteringen. Vi har tilbud om dagrehabilitering.

www.kastvollen.no

Opptreningssettene anbefales av:



abbvie

Vår forskning har gjort at mange i dag lever bedre liv.

Nå fortsetter vi jobben med å løse noen av verdens største helseutfordringer.

I AbbVie jobber vi med å finne det som kan bli morgendagens medisinske gjennombrudd. Samtidig er vi opptatt av hva pasientene trenger her og nå.

Vi kommer aldri til å slutte å jobbe for at mennesker skal kunne leve så gode liv som mulig – i dag og i årene som kommer.

AbbVie satser innen immunologi, nevrovitenskap, onkologi, virologi og øyehelse. Målet er større frihet for mennesker som er rammet av sykdom.

©2023 AbbVie AS · Telefon +47 6781 8000 · kontakt@abbvie.com · Post: Postboks 565, 1327 Lysaker · Besøksadresse: Lilleakerveien 8, 0283 Oslo

NO-ABV-230001 THAU

	Motorsenteret Heidal AS Ysterivegen 5 2676 HEIDAL Tlf. 61 23 34 00	Alento AS Sankt Hallvard vei 3 3414 LIERSTRANDA Tlf. 474 50 630	BRB Bygg AS Hellebergveien 35 3960 STATHELLE Tlf. 906 18 673	 HF Nevrologisk 1478 LØRENSKOG Tlf. 67 96 00 00
	Norspray AS Maskinveien 10 4033 STAVANGER Tlf. 51 22 07 00	 Autorisert regnskapsførerselskap Dyrmyrgata 4, 3611 KONGSBERG Tlf. 926 30 300	 Kristian Sørby AS Vangsjordet 28 1811 ASKIM Tlf. 905 50 356	
Botshaugtangen 54A 2080 EIDSVOLL Tlf. 63 95 89 00	REMA 1000 LIERSTRANDA Tlf. 32 84 94 90		 Haugesgate 9 3019 DRAMMEN Tlf. 32 82 81 60	 Støget 74, 4760 BIRKELAND Tlf. 37 27 61 08
<i>Vi leverer alt av matjord, sand, pukk og grus.</i> HAMAR PUKK&GRUS Rudshøgda Pukkverk as Tlf. 62 53 69 70 eller www.hamarpukkoggrus.no	 Oslo Bokseklubb Jordalgata 12 0657 OSLO Tlf. 450 33 530		 Nordlysvegen 229, 9020 TROMSDALEN Tlf. 77 64 72 50	

FORENINGSOVERSIKT PR 1. MARS 2023

Oversikt over fylkes og lokalforeningene i Norges Parkinsonforbund.

Se også våre hjemmesider: parkinson.no/om-forbundet/fylkes-og-lokallag

AGDER

Leder: Aage Jenssen
908 88 150
agder@parkinson.no

Agder Vest

Leder: Bjørn Baugstø
916 83 454
agdervest@parkinson.no

Agder Øst

Leder: Gregert Gliddi
979 94 282
agderost@parkinson.no

BUSKERUD

Leder: Brita Faaberg
975 07 617
buskerud@parkinson.no

Kongsberg

Leder: Magne Helland
975 62 124
magnehelland55@gmail.com

INNLANDET

Leder: Solveig Bekk
994 61 295
innlandet@parkinson.no

Lillehammer og omegn

Leder: Hilde Fauskerud
Hansen
480 99 861
hil_fau@hotmail.com

Solør-Ødal

Leder: Analia Serrano Clavero
482 61 485
solorodal@parkinson.no

Hamar og omland

Leder: Thor Ludvig Løken
907 25 185
thorludv@online.no

Østerdalen

Leder: Reidar Nystuen
926 39 112
rei-nys@online.no

Gjøvik Toten Land

Leder: Anne Eli Østbye
416 02 494
anneeliostbye4@gmail.com

MØRE OG ROMSDAL

Leder: Eli Karin Walle
412 72 915
elikarinwalle@gmail.com

Nordmøre

Leder: Arne Westye Fjellstad
417 65 619
nordmøre@parkinson.no

Romsdal

Leder: Roy Høyler
romsdal@parkinson.no

Sunnmøre

Leder: Geir N Sund
916 09 718
sunnmore@parkinson.no

NORDLAND

Leder: Tone Anita Lund
928 48 273
nordland@parkinson.no

Bodø og omegn

Leder: Rolf Erik Sørås
908 37 740
bodo@parkinson.no

Lofoten og Vesterålen

Leder: Ann-Bjørg
Abrahamsen
476 08 397
lofotenogvesteralen@parkinson.no

Narvik og omegn

Leder: Arnt Zimmermann
905 09 006
arntzimm@gmail.com

Rana

Leder: Vidar Smalås
970 11 825
rana@parkinson.no

Helgeland

Leder: Stein Ivar Mortensen
905 92 933
msteinivar@gmail.com

OSLO/AKERSHUS

Leder: Edgar Valdmanis
952 34 608
edgarvaldmanis@gmail.com
osloakershus@parkinson.no

Asker og Bærum

Leder: Finn Erling Dahl
934 95 965
finn.erling.dahl@gmail.com

Follo

Leder: Janne Finsrud
Andersen
478 01 270
follo@parkinson.no
janne.72@yahoo.com

Lørenskog

Leder: Ella Akre Forberg
928 38 848
ellafor@online.no

Oslo vest

Leder: Iris Wishman
916 17 554
irwia12@gmail.com

Oslo nord

Leder: Øivind Aasen
907 41 810
oivindaasen@gmail.com

Oslo syd

Leder: Einar Evje
950 64 104
einevj@gmail.com

Romerike

Leder: Ole Jacob Flæten
906 75 071
romerike@parkinson.no

ROGALAND

Leder: Asbjørn Halvorsen
932 35 514
rogaland@parkinson.no

Haugesund

Leder: Bernhard Engedal
909 53 089
haugesund@parkinson.no

TROMS

Under omstrukturering

Harstad og omland

Leder: Gunnar Langmo
917 94 654
gun-rola@online.no

FINNMARK

Under omstrukturering

TRØNDELAG

Leder: Leif Klokkehaug
952 07 104
trondelag@parkinson.no

Gauldal-Oppland

Leder: Hans Grøseth
918 48 825
gauldaloppdal@parkinson.no

Inntrøndelag

Leder: Karstein Kjølstad
902 06 767
inntrondelag@parkinson.no

Namdal

Leder: Siri Aune
902 08 355
siriaune@hotmail.com

Trondheim

Leder: Torå Rømo
906 94 824
trondheim@parkinson.no

Værnesregionen

Leder: Børge Pettersen
984 04 850
vaernesregionen@parkinson.no

VESTFOLD OG TELEMARK

Leder: Tove Krøger-Andersen
407 47 104
kato0727@outlook.com

Vestfold

Leder: Tove Krøger-Andersen
407 47 104
vestfold@parkinson.no

Telemark

Leder: Magnar Brekka
913 34 031
magnarbrekka@gmail.com

VESTLAND

Leder: Linda Irene
Skivenesvåg
95141970
vestland@parkinson.no

Bergen og omegn

Leder: Per Wilhelm
Nieuwejaar
913 17 465
bergenogomegn@parkinson.no

Sogn og Fjordane

Leder: Kjell Atle Reksten
997 10 137
kjrekst@online.no

Sunnhordland

Leder: Arne Sunde
918 70 940
sundeame3@gmail.com

ØSTFOLD

Leder: Ragnhild Bugge
930 08 992
ragnhild.bugge@gmail.com

Aremark-Halden

Leder: Villy Engen
990 94 433
villeng@online.no

Moss

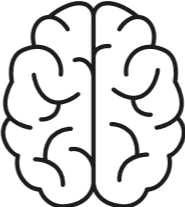
Leder: Terje Jensen
951 74 682
terje66@hotmail.com

HJERNETRIM

Hjernestimulans kan være nye treningsoppgaver og psykisk og fysisk variasjon som utfordrer hjernen. For å sitere en norsk kvasifilosofisk poet: Trening er godt for helsa, reine parkinsonfrelsa – uansett hvilket utgangspunkt du har!

Sender du inn løsningsordet til post@parkinson.no blir du med i trekningen av en overraskelse neste gang.

Prøv da vel! Svarfrist: 16. mai

XORD .no				KRAFT-BLOKK-ENE	FISKE-STYKKER	NA-SJONER	3570 SYTING	GLEDEN	GRØNN KULE	TID-GIVER SKRED	RENN	ANSLAG-ENE	UT-VELGE
				→		→				↘			
HAST				ANONYM EDEL-STENEN			VILTER MUN-NING			TYKKE			
ODDE					SKÅLDET PERL-ODEN				SATTE OPP KLAR-SIGNAL				
LØVTRE	EGEN	SLÅ TAKT-FAST	STREIFET BORTI	ROLIG	→				JUNIOR DØR-STOKK		RETTS-LØFTE STRØM		
→			DIREK-TØREN SYKKEL-LØPET				VESEN-ENE M.NAVN						
DYST-LØPENE									HASTET ELVER				RAMSET OPP
FILM-TITTEL					FØDSELS-TEGN		←	←		←	OPP-DRETT DELSTAT I USA		
TØYREST	SLITER	→					FLYTT-BÅRE KAOS			PREP. NAG			
DEL AV TENNIS-KAMP					GENIER ORDNE SENGEN			VULKAN-ÅPNING FASE					
BRONSE-VINNERE						SKJEBNE-GUDINNE				MUNN-TAK			
FALSK-HET													

Gratulerer!

Vinner av kryssordet i forrige utgave [4/2023] er Georg Knappskog fra Kolltveit.

Løsningsordet var «Så går vi rundt om en enebærbusk»

Vinneren får premie tilsendt.

FORBUNDSSTYRET

Arnt Zimmermann
Forbundsleder

Heidi A. Bye
Nestleder

Brita Faaberg
Styremedlem

Bjørn Skare
Styremedlem

Aage Jenssen
Styremedlem

Eirik Hilland
Styremedlem

Kari Brekke Arnesen
Styremedlem

Toril Eidem
1. varamedlem

FORBUNDETS ADMINISTRASJON

Linda Paulsen Vik
Konstituert generalsekretær

Sverre Nilsen
Kommunikasjonsrådgiver

Anette Bekkelund
Informasjonsrådgiver

Kathrine Veland
Seniørrådgiver prosjekt og organisasjon

Annette Skram Hansen
Seniørrådgiver innsamling

Katrine Rønning Larsson
Junior fundraiser/
Administrasjonskonsulent

Ragnhild Støkket
Seniørrådgiver helsefag

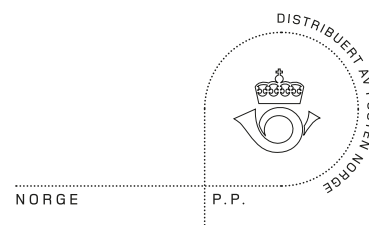
Lemia Boussaada
Organisasjonsrådgiver

Lisa Krokfoss Åldstedt
Organisasjonskonsulent

*Mangt skal vi møte
Og mangt skal vi mestre
Dagen i dag
Den kan bli din beste dag*

– Erik Bye

Returadresse:
Norges Parkinsonforbund
Karl Johans gt. 7
0154 Oslo



“ Håpet er å få satt inn tiltak og medisiner på et riktig tidspunkt, som man vet har en effekt

Morgan var 56 år da han fikk parkinson. Det er to år siden. Da legen fortalte han om diagnosen kom det som et sjokk. Han fryktet det verste. Selv om det kun var vanlig parkinson, begynte Morgan nå å gå masse. Dagen lang. I frykt for at han ikke skulle kunne gjøre det om kort tid.

«Man vet jo ikke at det finnes yngre som har parkinson. Da jeg skulle delta på det første årsmøtet, var jeg nær å bare snu i døren. Men jeg gjorde heldigvis ikke det.»

Morgan Kittilsen, 58 år.
Fortsatt ung.

**STØTT VIKTIG
FORSKNING PÅ
PARKINSONS SYKDOM**

Gi din gave til kontonummer:

6116.56.67289

eller på

PARKINSON.NO/GAVE