



Hør på meg

Møre og Romsdal Parkinsonforening

medlemsblad nr. 2 mai 2014 årgang 8



*Hva skjer i fylket?
Aktivitetskalender*

Se side !

støtter "Hør på meg"

Av innholdet ellers:

Rettighetshjørnet	Side 4
Min Parkinson	Side 6
Nytt fra Nordmøre PF	Side 9
Helgesamlinga i Molde	Side 14
Parkinsongolf på Tingvoll	Side 20
Erfaringer med LSVT Big/Loud	Side 22
Norges PF til Kristiansund 6. mai	Side 24
Om ulike turer og turtilbud	Side 26



SPAREBANKEN MØRE



Fylkeslederen har ordet

Kjære Parkinsonvenner!

I dag skriver jeg 10. mai, og heggen står i full blomst utenfor. Juni, - og heggeduft, var det ikke så? Synes forresten å huske at i fjor blomstret heggen allerede sist i april. Klimakrisa har nok sine tydelige fordeler, synes nå vi som ikke går på ski lenger....

De store spørsmålene i dag går på hva som skjer med rehabiliteringstilbudene våre i de nærmeste åra framover. I samhandlingsreformens navn skal jo spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten snakke fornuftig sammen om dette spørsmålet, bli enige om hvem som skal gjøre hva når, hvor og hvordan, og med hvilke tilskudd og kostnader..... Realitetene synes motsatte: Samhandlingsreformen har ført til at begge parter etter beste evne prøver å fraskrive seg ansvar og/eller skyve ansvaret over på det andre nivået, og unnskyldningene går alltid på kompetanse, kapasitet, lokaliteter og Penger.

Helse Møre og Romsdal vedtok i sak 48/11 å legge ned både Aure og Mork rehabiliteringssentre og overføre det aller meste av tilbudene der til kommunene, enten alene eller i interkommunalt samarbeid om overtakelse av drifta. Og kommunene sa naturligvis NEI, vi har ikke, og dette er ikke vårt ansvar.. Vedtaket står ved lag

Nå har Helse Midt sendt ut et såkalt "Veikart for framtidens rehabilitering", med 80 ulike anbefalinger til myndighetsnivåene. Her er mye bra, men også tydelige mangler. Parkinsonforeningene i Midt-Norge jobber nå med å formulere en høringsuttale til dette dokumentet. I denne sammenhengen jobber vi sammen med Aure Rehab, Kristiansund kommune, Selvhjelp Norge og LMS Helse Møre og Romsdal med å finne en "Rød tråd" for reabilitering av parkinsonpasienter.

En riktig god sommer til dere alle!

Hilsen Leif

Fylkestyret 2014 -2015 ser slik ut etter årsmøtet og vedtak om konstituering i styret

Leder:	Leif Klokkehaug	på valg i	2016 (gjenvalgt 2014)
Nestleder:	Einar Nerland, Molde	på valg i	2016 (gjenvalgt 2014)
Kasserer:	Steinar Furnes, Ålesund	på valg i	2015
Sekretær:	Thomas Austnes, Ålesund	på valg i	2016 (nyvalgt 2014)
Styremedlem:	Kåre Steinsvik, Ålesund	på valg i	2016 (gjenvalgt 2014)
Varamedl.:	Elin Klokkehaug, Jan Erik Bjørshol, Ingrid Hagedal	alle på valg i	2016.
Revisor:	Terje Sæter	på valg i	2015
Valgkomite:	De lokale nestlederne: Else Leite , Einar Nerland, Alf Inge Jenssen (alle 1 år)		
Forsidebildet:	Fra venstre: Kåre, Ingrid, (vara) Thomas, Leif, Steinar, Elin (vara) og Einar. Jan Erik var ikke til stede da bildet ble tatt.		



Redaksjonens side



Kjære lesere!

Også i dette nummeret finner du forhåpentligvis mye interessant stoff. Jeg håper at bladet makter å skrive om saker og hendelser som opptar dere rundt om i Møre og Romsdal. Og jeg håper å vekke dere til enda større innsats både for parkinsonsaken og for hverandre som medlemmer og organisasjon. Vi får det ikke bedre ved å overlate tillitsverv, plikter og ansvar til andre. Og de færreste stikker hodet fram og sier JEG VIL, JEG KAN, JEG SKAL! Men nettopp du kan utgjøre en viktig forskjell, nettopp du kan bidra til vårt felles beste!

En ting er å ta på seg styreverv og roller i foreningene, en annen ting er å bidra til at dette bladet holder koken. En stor takk til de av dere som stadig vekk bidrar med stoff, og til dere som på oppfordring sender inn artikler til våre faste spalter som Min Parkinson, Min Hobby (det har blitt tynt der etter hvert!) Humorspalten og lignende. Denne gangen spør "Hør på meg" om din mening både når det gjelder hvordan lage framtidige kurs for pasienter og pårørende, se side 13, og om hvilke tanker du har om "Veikart for framtidens rehabilitering", se side 17. Tar du bryet med å tenke gjennom disse sakene og komme med innspill, ideer, forslag eller merknader, er du fullt berettiget til å kritisere Møre og Romsdal PF for hva vi gjør eller ikke gjør. Hvis ikke..... **RIKTIG GOD SOMMER FRA OSS!**

Hilsen Leif

REDAKSJONEN.

Leif Klokkehaug,
Iverplassen 13, 6524 Frei,
tel.: 71528081 og mobil 95207104
Epost: leklokk@online.no

Jorunn Overvåg,
Ulstein, 6065 Ulsteinvik
Mobil: 916 40 440
Epost: jovervaag@yahoo.no

Medlemsbladet sendes gratis til alle medlemmer i Møre og Romsdal Parkinsonforening.

Bladet har et opplag på ca 350 eks.

Planlagt utgivelse 4 ganger årlig.

Firma og privatpersoner som ønsker annonsering eller støtteannonser i bladet, bes ta kontakt med redaksjonen.

Neste nummer av Hør på meg:

Planlagt utgivelse: sept. 2014

Frist for innsending av stoff:

Snarest, men senest: **10. sept. 2014**

Neste nummer inneholder bl.a.:

- Min Parkinson, Min Hobby, Humor
- Nytt om Veikart for framtidens rehab
- Reportasje fra pilegrimsturen (?)
- Stoff fra lokalforeningene
- Osv.



Rettighetshjørnet

v/Leif Klokkehaug

TEMA:

Parkeringsstillatelse for forflytningshemmede



Et parkeringsbevis er verdt opptil 50.000 kr på det illegale markedet. Derfor:

Pass godt på!

Hvis du pga. helsesituasjon bruke bil og i tillegg har et særskilt behov for lettelse i parkering, kan du søke kommunen om å få parkeringstillatelse for forflytningshemmede.

Behovet for lettelse i parkering er knyttet til gangevne, hvor langt du er i stand til å gå, sammenholdt med hvor gode parkeringsmulighetene er der du har behov for å parkere.

Når det gjelder gangevne, vil kravet variere fra kommune til kommune....

Når du skal søke om parkeringstillatelse, må du henvende deg til kommunens servicekoordinator

Og husk for all del: Du trenger verken førerkort eller egen bil for søke! Hvis du får avslag på søknaden din, så send inn en begrunnet klage!!!

Det er svært viktig å få tydelig fram hvorfor du har behov for parkeringstillatelse for forflytningshemmede.

Beskriv de ulike gjøremål som utløser behov for å parkere, få frem hvilke problemer som oppstår fordi du ikke har slik tillatelse, f.eks at du må parkere så langt unna handlesenteret, fysioterapeuten, legekantoret osv. at du får store problemer med å ta deg fram dit. Og glem ikke snø, is og brøytekanter!

Behandlede tema i tidligere nummer:

- Nr. 1-2010 s.5: Rett til tannbehandling
- Nr. 3-2009 s.5: Rett til (å bytte) fastlege
- Nr. 2-2010 s.5: Ledsagerbevis
- Nr. 4-2010 s.4: Rett til å bytte nevrolog
- Nr. 1-2011 s.4: Brukerstyrt personlig assistent
- Nr. 2-2011 s.4: Rett til logoped
- Nr. 3-2011 s.4: Tilskudd til tilpasning av egen bolig
- Nr. 1-2012 s.4: Rett til fritt sykehusvalg
- Nr. 2-2012 s.4: Kommunal avlastning
- Nr. 3-2012 s.4: Rett til innsyn i egen Pasientjournal
- Nr. 4-2012 s.4: På sykehjem
- Nr. 1-2013 s.4: Førerkort og helse
- Nr. 2-2013 s.4: Nye førerkortregler 19.01.13
- Nr. 3-2013 s.4: Grunnstønnd
- Nr. 4-2013 s.4: Hjelpstønnd
- Nr. 1-2014 s.4: Egenandelstak 2

Neste gang: Om rehabilitering

Legg ved en attest fra fastlegen eller nevrologen din som bekrefter diagnosen parkinsonisme, og at sykdommen kan medføre tidvise større bevegelses-hemminger, kanskje on/off, vansker med å bære handleposene til en bil parkert et stykke unna osv.....

Legg også ved et (pass)bilde av deg selv!

Hvor gjelder slik parkeringstillatelse?

Den gjelder på parkeringsplasser som er spesielt reservert for forflytningshemmede – markert med off. trafikkskilt, og selve plassen vil som regel være merket.



Den gjelder også på alle ledige off. parkeringsplasser, f.eks. på oppmerkede plasser langs off. vei/gate, selv om plassen ikke er reservert for forflytningshemmede.

Du kan stå **gratis** på ordinær off. parkeringsplass uten å ta hensyn til evt. tidsbegrensninger for parkering der.

Det blå kortet skal ligge lett synlig på dashbordet eller festet innenpå frontruta.

Det gjelder innenfor **hele EU/EØS**-området i Europa.

Derfor kan du ha med deg kortet overalt, og du eller din sjåfør kan legge kortet i frontruta på den bilen som brukes.

Hvor gjelder slik parkeringstillatelse **ikke?**

Foreløpig gir den **ikke rett til gratis parkering på private plasser**, som for eksempel Europark.

Dette gjelder selv om noen av disse plassene er reservert forflytningshemmede.

Du kan stå parkert på slike plasser, men husk for all del på å betale vanlig avgift.

I parkeringshus med bom må du også betale for å parkere selv med kortet i frontruta.



NB! Kommunen kan inndra parkeringsbeviset hvis det blir misbrukt.



Min Parkinson

av Kolbjørn Stokke

Hausten 2010 fekk eg diagnosen på parkinson. Symptom på denne sjukdommen er mellom anna at ein snakkar lågt og går med små skritt. Det har eg "i alle år" fått høyre at eg gjer. Så kanskje er min parkinson bortimot medfødt.

Men litt meir seriøst:

Eg er 66 år og uførepensjonist på fjerde året. Fram til eg vart pensjonist, jobba eg som lærar og rådgjevar ved Batnfjord skule. Det var ein jobb eg trivdest svært godt med. Men å få ungdomsskulelevar til å roe seg ein sistetime fredag med f.eks.samfunnsfag på timeplana, elevlar som såg fram til helg og fest....og mi venstrehand som begynte å riste og skjelve...
Det er ei tid for alt.

Eg bur på bygda Storlandet i Gjemnes kommune, på ei lite småbruk, og i bortimot førti år har eg drive med sauer, dei siste ti åra økologisk, med ein 70 -80 vinterfora dyr av rasen gammel norsk sau. Den som folk kallar villsau, men som er så tam at du kan bruke han i sirkus. Og den sauerasen som er best å bruke om gammelt kulturbeite og innmark skal pleiast og haldast i hevd.

Eg har hatt diagnosen parkinson sidan 2010. Nokre år før dette vart eg plagga av sterke leddsmerter, verst var det når eg var i ro og skulle kvile meg. Eller vakna i trefire-tida om morgonen og berre måtte opp for å begynne å røre meg, for å døyve smertene.

Eg begynte på noko som ein kanskje kan kalla alternativ behandling, balanseterapi ved Kirsti Leira og Brit Fadnes. Eg syntes dei var dyktige, men samstundes tykte eg øvingane virka enkle og litt banale, mykje takt- og balanseøvingar. Eg kan ikkje forklare kva som eller kvifor dette skulle ta bort smertene. Men det var i allefall eit sammenfall i tid med denne behandlinga og smertene som forsvann.

Eg er så "heldig" at eg har to kroniske sjukdommar. På nyåret 1973 vart det oppdaga at eg hadde diabetes. Ein sjukepleiar fortalte at etter ein femten, tjuve år ville dukke opp seinkomplikasjonar, ein kunne bli blind og mange med sukkersjuka døydde etter å ha hatt sjukdommen så lenge. Joggeturar og fysisk trening skulle ein ikkje drive med.

Tidligere skribenter

Nr 1-2014: Steinar Se
Nr 4-2013: Audny Tr
Nr 3-2013: Borgar M
Nr 2-2013: Elin Klok
Nr 1-2013: Terje Dal
Nr 4-2012: Arne Tho
Nr 3-2012: -----
Nr 2-2012: Einar Ner
Nr 1-2012: Reidun R
Nr 4-2011: Gerd Mel
Nr 3-2011: Synnøve
Nr 2-2011: Svein Arr
Nr 1-2011: Reidar H
Nr 4-2010: Bjørn Ov
Nr 3-2010: Erik Aars
Nr 2-2010: Nils I. Aa
Nr 1-2010: -----
Nr 4-2009: Else Leite
Nr 3-2009: Torbjørn
Nr 2-2009: Inger J. F
Nr 1-2009: Jan Mode
Nr 4-2008: Aase Niel
Nr 3-2008: Kirsten A
Nr 2-2008: Audny Tr
Nr 1-2008: Steinar Fu
Nr 1-2007: Terje Sæt

:
 ttem
 anø
 attland
 kerhaug
 søren
 rsnæs

 land
 ønneberg
 by
 G. Vik
 e Velle
 ltbakk
 ervåg
 et
 rsæther

 Hauso
 olland
 ll
 sen
 kselvoll
 anø
 rnes
 er

På ein måte kan eg nesten seie det slik at så langt har diabetesen min vore meir til gagn enn skade for meg. Frå eg fekk den diagnosen, vart eg mykje meir bevisst på å ha ein sunn livsstil med sunt kosthald og kor viktig det var å halde seg i god form.

Prognosar om sukkersjuka - og parkinson - har sitt grunnlag i statistikk, den kan forandre seg. Statistikk for utvikling av sjukdommar er basert på behandlingsmåtar som har vore i tiåra før. Nye og forbetra behandlingsmåtar treng tid for å vise resultat.

På mange måtar har og min parkinson berika livet mitt. Fordi det har ført til at eg har tenkt gjennom ein del viktige ting. Men først må eg få seie at eg er klar over at mange som har parkinson, har det tøft og tungt. Det kan vere lett for meg, som så langt er relativt lett prega av sjukdommen, å uttrykke meg som eg gjer.

Eg og har smerter, er stiv og har problem med balansen, blir fort trøyt. Eg skjelv med venstrehande, og eg føler det problematisk å leie tvillingane på tre år - som eg er morfar til -, ein i kvar hand. Det synes eg er stort og blir bevega, og venstrehande mi skjelv som berre det.

Eg veit at symptoma vil forverre seg, og at det vil komme dagar.....
Likevel meiner eg at eg har mest positivt å gle meg over i mitt liv.

Først ei grunntanke, grunnhaldning: eg meiner at vi er fantastisk heldig som bur i det landet vi bur i, på den tida vi er i. Vi har fått toppgevinsten i livets lotto. Dei fleste av dei godt og vel sju milliardar menneske på jorda vår lever under heilt andre og mykje verre livsforhold.

Så trur eg at det er grunnleggjande viktig å tenkje positivt. Kanskje å leite etter det positive i det som i første omgang kan virke negativt.
Det var ikkje berre, berre å måtte slutte i ein jobb eg trivdest godt med, flotte, spennande (men og til tider utfordrande) elevar, gode kollegaer.

Men det var rett ut fantastisk å bli pensjonist, å få tid til mykje anna som er artig. Tida strekk ikkje til. Det er sjølvvalgt. Eg bur på ein plass der som ingen skulle tru....med gamle hus, hage, jord og skog som skal stellast, og nye idear og prosjekt har eg mange av. Til tider til fortvilelse og frustrasjon for ho eg er gift med. Men det er utruleg godt å drive med praktisk arbeid, utfordringar som må løysast der og da - og som eg av og til lukkast med.

Eg opplever og har opplevd at når eg verkeleg har livsproblem, er dette den beste sjelemedisin eg kan få.

Garden og staden eg bur på, er på mange måtar sentrum i verda mi. Det betyr mykje korleis bygda utviklar seg - landbruk, landskap, næringsutvikling. Av og til tenkjer eg at det eg ser for meg, er eit reaksjonært, ham-sunsk landbruksideal. Der det til naud kan brukast hestslåmaskin, men helst ljå, og graset skal hesjast. Rein bonderomantikk.

Å drive med hage, planter, blomster, tre har vore og er ei stor interesse for meg. Spesielt planter som duftar. Eg har sett ned Austinroser, kongeliljer, liljekonvall, syrin og you name it og kjenner ikkje døyten av duft lenger. Fordelen er at naboen min kan spre kuskit på plena mi utan at eg kjenner noko som helst.

Joggeturar er blitt historie. Men kanskje har dei langsame turane like mykje for seg. Det er godt å sette seg ofte ned og sjå på eit vakkert landskap. Kor mange som joggar ute i naturen har tid til å sjå raudsildra blomstrar, - eller studere kor fantastisk vakre blomstrane på tveskjeggveronika er, - eller ta med seg eit blomsterleksikon for å finne ut kva det heiter det som veks i naturen?

Samstundes trur eg at vi som parkinsonistar ofte trur at vi greier mykje mindre enn det vi faktisk gjer. Alf Inge (i vår foreining) kom med ein ide om at forbundet vårt skulle arrangere eit opplegg med at parkinsonistar, i etappar, skulle gå Norge på langs.

Eg syntest først at dette var ein heil vill ide. I ettertid har eg komme til at dette var fundamentalt riktig.

Vi klarar mykje meir enn vi trur, vi begrensar oss for mykje. Turen blir arrangert, om enn i litt mindre omfang, Oslo - Trondheim. Flott !

Som parkinsonistar har vi lett for å isolere oss, vår identitet blir veldig mykje PARKINSON. Eg er glad for at eg kom med i vår foreining på Nordmøre. Der har eg utan unntak møtt kloke, fornuftige, humørfylte og oppegåande menneske - som har parkinson, men som er så mykje meir enn det. Det har vore ei viktig og god erfaring for meg.. Derfor, meld deg inn i din lokale foreining og møt opp !

Heilt til slutt: Nynorsk er språkforma mi. Rettskrivinga er meir komplisert enn folk vil tru. Svært mykje er lov, men ofte med ei hovudform som læraren må skrive. Elevane har mange fleire alternativ å velge mellom. Som avgått og avdanka lærar, har eg skrive på min nordmørsnynorsk. Det gjorde godt!

God sommar!

Nordmøre Parkinsonforening presenterer tale- og stemmetreningsopplegget LSVT Loud

På medlemsmøtet torsdag 4. sept. kl 17.00 på Stuepikene Kafe i gamle Håndverker'n i Kristiansund (adressa er Hollendergata 1) får dere sjansen til å lære hvordan denne metoden kan hjelpe deg til å styrke egen stemmeprakt og artikulasjon, og bevare den lengst mulig til tross for at du har fått parkinson.

LSVT-sertifisert logoped **Randi Skjevling** ved Kristiansund Opplæringscenter og vårt medlem **Alf Inge Jenssen** vil vise dere hva **LSVT Loud**-metoden er, hva den går ut på, hva slags form for øvelser som brukes, og hvordan den kan hjelpe deg til å styrke og ta vare på stemmen din og forbedre artikulasjon og stemmevolum. Da får dere en demonstrasjon på hvordan dette 16-timers kurset er lagt opp, og hva som skal til for at dere også kan få dette kurset som Alf Inge har gjennomgått.

På møtet kommer også en representant fra hjelpemiddelbutikken **Enklere Liv** og demonstrerer en masse praktiske og nyttige hjelpemidler i hverdagen. Vi får 10% rabatt og fri frakt hvis vi bestiller for over 200 kr. Velkommen!



Forts. fra Ledermøtet side 25:

NPF fikk også kritiske spørsmål vedr. Organisasjonshåndboka, og spesielt **Idebanken** på www.parkinson.no, som pga. at den er beskyttet med brukernavn og passord KNAPT BLIR BRUKT. Vi kom derfor med et klart krav om lesetilgang til Idebanken uten passord.

NPF: RYDD OPP I DETTE, NÅ!

En håndbok i organisasjonsarbeid for tillitsvalgte i fylkes- og lokalforeninger



Velkommen som tillitsvalgt i Norges Parkinsonforbund!

← Velg kapittel i menyen til venstre





Ingrid & co. har samlet inn gratis gevinster til jubileums-lotteriet til en samlet verdi på et 5-sifret beløp! (Red. anm.)

MANGE GEVINSTER: Ingrid Hagedal er nyvalgt leder i Nordmøre Parkinsonforening. Loddsalget starter denne uka, håper de skal innbringe 50.000 kroner.

Aktiv i 25 år på Nordmøre

Nordmøre Parkinsonforening runder 25 år i år og markerer det med jubileumslotteri.

STEINAR BRUNSVIK

steinar.brunsvik@tk.no 992 87 172

Ingrid Hagedal har brukt den første tida som ny leder til å samle inn gevinster.

- Vi har fått så mange gevinster at det er utrolig. Jeg har knapt fått et eneste nei når jeg har spurt.

Salget av lodd vil være i gang 14. mars og de skal holde på utover våren. Trekning vil skje til sankthans.

I det nye styret har hun med seg nestleder Alf Inge Jenssen, sekretær Kolbjørn Stokke, kasserer Reidar Haltbakk. Varamedlemmer Haldis Haltbakk og Vidar Kvambe.

Foreningen har 90 med-

lemmer på Nordmøre, en del av de er pårørende.

- Vi vil holde fire medlemsmøter i året hvor vi tar opp forskjellige temaer som angår medlemmene.

Jubileumsfesten slår de sammen med julefesten.

Ukjent

- Vet folk om Parkinson?

- Jeg tror nok sykdommen er ukjent for de fleste. Mange tror det er en gammelmannssykdom, men den kan også ramme yngre mennesker. Den kan også arte seg forskjellig.

Selv fikk hun diagnosen for fem år siden, men er sikker på at hun har gått med den i ti år.

- Jeg kjente at noe var feil. Derfor var det en lettelse å få en diagnose, og vite hva jeg hadde å kjempe mot. Jeg går

på en medisincocktail som fungerer godt for meg.

Hun er dessuten bevisst på å trimme, både hode og kropp.

Selv mener hun at hun på mange måter har fått et rikere liv etter at hun fikk sykdommen, selv om hun selvfølgelig helst ville vært den foruten.

- Jeg har startet med hobbyer som jeg ikke ante jeg hadde evner til. Jeg maler på rullestein som jeg finner og jeg lager smykker. Givende har det vært å møte så mange nye folk.

Sykdommen kan føre til svakere smak- og luktesans, og svakere stemmebånd.

- For å trene stemmen, synger jeg mye for barnebarnet. Hver kveld leser jeg dikt til kattene mine. De synes å like det.

Dette sto i Tidens Krav mandag 10. mars.

Avfotografert av Leif Klokkehaug

Nytt fra Nordmøre Parkinsonforening

Medlemsmøte 8. april på Stuepikene Kafe



med trekkspill og underholdning av Nils Tore Leivdal og Konrad Nerland (til høyre).

Klokken fem kom det ca. 25 personer til medlemsmøtet. Jeg fikk da presentert det nye styret og meg selv for medlemmene. Vi hadde allsang



Det ble også tid til to dikt av Wildenvey. Latteren satt løst, og både underholdere og publikum storkoste seg. Mitt barnebarn og Heidis barnebarn solgte årer, og så solgte vi selvfølgelig lodd til lotteriet vårt. Vi går ikke ut uten loddbok lenger, for man kan jo dumpe borti noen som kan tenke seg å kjøpe.

Stuepikene hadde som vanlig smurt nydelige smørbrød og laget deilige kaker. Vi er meget fornøyd med å være hos dem!

Neste medlemsmøte blir torsdag 4. september klokken 17:00 hos Stuepikene. Da kommer det en representant fra 'Enklere Liv' og presenterer produkter som kan lette hverdagen for oss. Vi får 10 prosent rabatt og fri frakt hvis man bestiller for over 200 kroner.

Ingrid Hagedal.

PARKINSONDAGEN MARKERT PÅ FUTURA.

Torsdag 11. april klokken 11.00 stilte vi mannsterkt opp på Futura: Alf Inge Jensen, Haldis og Reidar Haltbakk og jeg, Ingrid Hagedal. Vi hadde med brosjyrer, hefter og vår store poster, slik at folk skulle legge merke til oss. Lotterigevinster og loddbøker tok vi med i samme slengen, og sannelig fikk vi solgt litt der også. Vi hadde lange samtaler med noen som trodde de hadde fått sykdommen, og andre som hadde familiemedlemmer de var bekymret for. Det var ikke akkurat kø rundt oss, men litt fikk vi absolutt formidlet noe syntes vi.

Ingrid Hagedal.



Fagdag for helsepersonell Molde



Den 11. februar arrangerte vi fagdag for helsepersonell i Romsdal i samarbeid med Lærings- og mestringsenteret (LMS) og nevrologisk avdeling ved Helse Møre og Romsdal. Hele 36 fagmennesker hadde møtt opp for å få med seg nyttig informasjon om parkinsons sykdom og hvordan de på best mulig måte skulle ta vare på de parkinsonspasientene de har ansvar for. På bildet innfelt: Randi Skaget Hjellset, Leif Klokkehaug og Bente Olsen (LMS)

Parkinsonkurs for pasienter og pårørende i Kristiansund

Og 11. mars fulgte vi opp med parkinsonkurs for pasienter og pårørende på Nordmøre. Uheldigvis hadde undertegnede helt glemt å annonsere dette kurset i "Hør på meg". Det positive med denne fadesen var at vi til fulle fikk oppleve medlemsbladet vårt sitt utrolige dekningsområde og gjennomslagskraft. For selv etter en hektisk epostaksjon og et inserat i Tidens Krav om tilbudet noen få dager før kurset, var det bare en 13-14 pasienter og pårørende som møtte opp. På begge disse kursdagene var det Kolbjørn Stokke og Elin Klokkehaug som svært engasjerte foredro hver sin pasienthistorie for de to tilhørergruppene som prolog for dagen. Nevrolog Bernd Muller fra Molde foreleste om parkinsons sykdom, Randi Skaget Hjellset om hva som kan være til hjelp for parkinsonspasienten, og Aud Bente Skar fra Aure Rehabiliteringssenter foreleste om programopphold med LSVT Big og dro deltakerne i gang på en hektisk demonstrasjonsrunde med denne treningsmetoden.



Stor spørreundersøkelse: Hva ønsker du som pasient eller pårørende å lære mer om på pasient- og pårørendekursene våre?

Møre og Romsdal Parkinsonforening har i samarbeid med Lærings- og mestrings-senteret for helseforetaket vårt arrangert både fagdager for helsepersonell og kurser for pasienter og pårørende i fylket vårt. Disse kursene har vært arrangert både i Kristiansund, Molde og Ålesund de siste årene, og frammøtet har vært svært godt.

Evalueringer fra dere pasienter og pårørende tyder imidlertid på at kursopplegget muligens kan forbedres ytterligere. Dette gjelder så vel format som innhold på kursene. På evalueringsmøtet den 4. april i år, etter gjennomført fagdag i Molde 11. februar og pasient- og pårørendekurs i Kristiansund 11. mars, ble vi enige om å spørre våre lesere om hva dere ønsker for disse kursene, og hvilket format de bør ha for framtida.

Til nå har formatet vært ett kurs over 7 timer fra kl 09.00 til 16.00 både for helsepersonell og for dere pasienter og pårørende. Spesielt fra dere går tilbakemeldingene på at det er slitsomt med et kurs over 7 timer pluss reise til og fra kursstedet på en dag. Vi vurderer derfor andre alternativer, for eksempel å strekke kurset over 2 sammenhengende dager med kortere tid per dag. Dette innebærer naturligvis andre utfordringer i forhold til reiser og evt. overnattinger. En modell går på å samkjøre fagdagen for helsepersonell med den faglige biten av pasient- og pårørendekurset for å utnytte forelesernes kapasitet best mulig. Dag 1 vil da bli konsentrert rundt den faglige delen, mens dag 2 blir konsentrert rundt mestring av sykdommen.

Videre har vi besluttet å invitere til samarbeid med MS-foreningen om gjennomføring av slike kurs for å utnytte fagfolket best mulig, samtidig som vi kan lære mye av hverandre.

Vi ber dere lesere om å fortelle hvordan dere mener kursene bør arrangeres, hvilket innhold de bør ha, og hva dere ønsker å lære mer om.



Vær snill og gi eller sende innspill om dette direkte til:
Spesialsykepleier/parkinsonsykepleier Randi Skaget Hjellset,
Nevrologisk avd. ved Molde Sjukehus

Mob. arb. 94157360 fra kl 08 til 15, eller på epost til:
Randi.Skaget.Hjellset@helse-mr.no

innen 6. juni 2014.

Leif

Stor oppslutning om helgesamlinga på Hotel Seilet i Molde!

Av Einar Nerland. Fotos: Leif Kløkkerhaug

Fredag 14.mars møtte mer enn 50 parkinsonister og pårørende til helgesamling på hotell Seilet i Molde. Ingen lot seg skremme av kuling og sluddbyger som sto i kø inn fra havet!



Fylkesmann **Lodve Solholm** foretok den høytidelige åpningen av samlingen ved å ønske deltagerne velkomne til rosenes by. Han la vekt på fylket og kommunens ansvar for tilrettelegging slik at Molde skal være en attraktiv by for alle, inklusiv mennesker med kroniske sykdommer.

Vi hadde også besøk av helsefaglig rådgiver **Ragnhild Støkket** fra forbundet som snakket om rettigheter for pårørende og om kosthold.



Pårørendegruppa i ivrig diskusjon.

Samlingen denne gang var spesielt siktet mot de pårørende sin situasjon og deres rettigheter. For en del av samlinga var deltakerne derfor delt inn i to grupper, en for pårørende og en for pasienter.

Lørdag 15. mars startet med "ord for dagen" ved pensjonert **museumslektor Bjørn Austigard**. Han var også guide på bussturen med omvisning i Molde og omegn. Ingen fikk tid til å kjede seg på den turen!



Bjørn Austigard fikk en velfortjent takk fra Vigdis.



Logoped Eli Rangøy Barman fra Logopedhjelp A/S fortalte om LSVT Loud, grunntrening og oppfølging.

Under middagen lørdag kveld hadde vi besøk av **kåsør Arild Hoksnes** som underholder. Og latteren satt løst!



Søndag 16.mars startet med "ord for dagen" ved **sgneprest Ragnhild Due**. Hun fortalte blant annet hva kirken kan gjøre for å hjelpe mennesker med alvorlig sykdom. Søndag hadde vi også besøk av fastlege **Eldfrid N. Haukenes** som kom helt fra



Arna ved Bergen for å fortelle om sin erfaring med å holde seg oppdatert med forskning om Parkinson og om å ta hensyn til pasienter med flere diagnoser.

Første dag av samlingen hadde vi besøk av Romsdal Budstikke og NRK Møre og Romsdal. Dette kan dere se og lese på hjemmesiden vår.

Tilbakemeldinger fra forelesere og deltakere tyder på at helgesamlingen var vellykket. Som en av deltakerne sa: "Jeg fikk ikke tid til å være trøtt et øyeblikk!"

Anita Johansen fra NAV redegjorde for rettigheter i forhold til arbeidslivet: Finnes det noen vei tilbake til arbeidslivet?



Nina Kvernmo holdt et sterkt og engasjerende foredrag om hvordan hun opplevde å være pårørende til sin kjære Edvard ute på Rekdal.

Veldig bra begge to!



Tusen takk alle sammen!



Vigdis og Einar Nerland.

Og Møre og Romsdal PF takker Romsdal PF v/ Einar og Vigdis for godt utført oppdrag!

Hva med rehabiliteringstilbudet i Møre og Romsdal?



Klipp fra hjemmesida til Helse Midt-Norge:

Flere eldre i befolkningen og endringer i forekomst av sykdommer og skader, vil føre til at flere får behov for rehabiliteringstjenester i de neste tiårene. Gjennom prosjektet «Rehabilitering i Midt-Norge» har kommunene og spesialisthelsetjenesten i regionen som mål å utvikle en felles strategi for rehabilitering

En prosjektgruppe sammensatt av representanter for kommunene, sykehuse, de private rehabiliteringsinstitusjonene og brukerorganisasjonene har utarbeidet en prosjektrapport med konkrete anbefalinger for å forbedre rehabiliteringstjenestene.

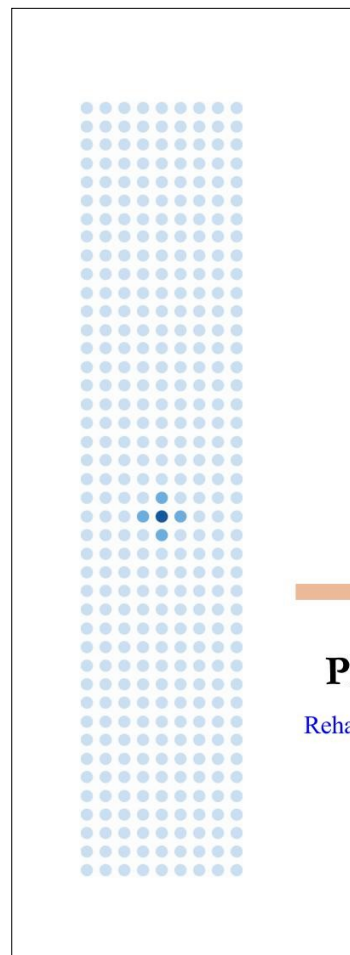
- Rapporten er et veikart for utvikling og styrking av tilbudet innen rehabilitering i Midt-Norge. Et fortsatt tett samarbeid mellom kommunene og spesialisthelsetjenesten blir viktig for å lykkes. Slik kan vi også bli en positiv kraft for utvikling av nasjonal politikk på området, sier daglig leder KS Sør-Trøndelag, Ole Gunnar Kjøsnes og spesialrådgiver samhandling i Helse Midt-Norge RHF Svanhild Jenssen.

Mer enn 400 fagfolk, brukere, ledere og politikere har vært involvert i prosjektet, blant annet gjennom deltagelse i regionale rehabiliteringskonferanser i de tre fylkene. Til nå har felles utfordringer og ansvar for rehabilitering vært uklart definert, og målet for prosjektarbeidet har vært å avdekke behov og gi faglig begrunnede forslag til tiltak.

Prosjektrapporten konkluderer med 80 begrunnede anbefalinger, fordelt på 8 kategorier, alt etter hvilken instans anbefalingene angår mest. Disse anbefalingene vil bli brukt til å videreutvikle tjenestene i både kommuner og spesialisthelsetjenester.

Denne rapporten har fått navnet ” **Veikart for framtidens rehabilitering.**”

På hjemmesida stod det også at rapporten skulle sendes ut på høring til kommunene i Midt-Norge..... Dette var naturlig nok,



men hvorfor skulle ikke brukerorganisasjonene også få rapporten til høring samtidig? Brukerorganisasjonene FFO og NHF var jo representert i prosjektgruppa på linje med kommunene i Midt-Norge, så hvorfor ikke høringsrett?

Det kunne nesten se ut som om de to representantene fra brukerorganisasjonene bare hadde en rolle som alibi for et selvfølgelig krav om brukermedvirkning i prosessen fram til ferdig prosjektrapport, og ikke lenger...

Følgelig tok Møre og Romsdal PF kontakt med sine søsterorganisasjoner i Nord- og Sør-Trøndelag med forslag til et brev med krav om høringsrett på linje med kommunene. Vårt felles krav ble sendt per epost den 2. april og journalført i Helse Midt-Norge dagen etter. Men vi har ingen respons fått på denne henvendelsen, enda..

Etter forslag fra Møre og Romsdal PF vedtok også årsmøtekonferansen for FFO Møre og Romsdal et tilsvarende krav om høringsrett på Veikartet og anbefalingene i det. Dette kravet har Helse Midt nå tatt til følge og satt en frist til 31. august for uttale.

Dette betyr at våre parkinsonforeninger i alle tre fylkene i hvert fall får en mulighet til uttale gjennom sin paraplyorganisasjon FFO – dvs. Funksjonshemmedes Fellesforbund. Undertegnede er oppnevnt i en arbeidsgruppe innenfor FFO Møre og Romsdal, og vi må ha forslag til uttale klar for behandling i FFO-styret innen 4. juli.

Vårt krav om uttalerett på "Veikartet" betyr på ingen måte at dette dokumentet er verdiløst – tvert i mot. Det står mye bra der, og svært mange av anbefalingene kan vi slutte oss direkte til i håp om at de vil bli fulgt opp i både Helse Møre og Romsdal HF og Helse Midt-Norge HR.

Men det er også momenter som glimrer med sitt fravær i Veikartet og anbefalingene, og det er disse som gir grunn til en viss engstelse for framtida...

Jeg oppfordrer derfor våre lesere til å gå inn på nettet og laste ned rapporten. Dere finner den ved å google "Veikart for framtidens rehabilitering". Jeg er svært takknemlig for innspill fra dere til høringsuttalen fra FFO Møre og Romsdal, helst på epost til: leklokk@online.no, og seinest 15. juni.....

Leif

Versjon: 6.0

HELSE MIDT-NORGE



Prosjektrapport

Rehabilitering i Midt-Norge

Årsmøteprotokoll Møre og Romsdal PF

Møre og Romsdal parkinson forening.

Tid og sted:

Møtet ble holdt på Seile hotell i Molde 16 mars 2014 klokka 12:15

33 medlemmer var tilstede.

Styrets leder Leif Klokkehaug ønsket velkommen og startet møte.

Årsmøte saker:

- **Godkjenning av innkalling .**
Innkalling og sakliste ble enstemmig godkjent .
- **Valg av møteleder og referent:**
Leif Klokkehaug **ble valgt til møteleder og Svein Arne velle til referent .**
- **Valg av to til og signere protokollen:**
Ingrid Hagedal og Borgar Mattland ble valgt
- **Årsmelding og regnskap fra lokalforeningene :**
Årsmelding og regnskap for driftsåret 2013 ble lagt frem av de tre lokalforeningene fra Nordmøre Romsdal og Sunnmøre . Årsmøtet hadde ingen merknader til de fremlagte dokument og tok saken til orientering
- **Årsmelding:** Fylkes
styrets årsmelding for drifts året 2013 ble lest opp i sin helhet.
Årsmeldingen ble godkjent enstemmig.
- **Regnskap MRPF 2013:**
Steinar Furnes gikk igjennom regnskap's talla og forklarte. Regnskapen ble vedtatt.
- **Budsjett MRPF 2014 :**
Fylke styrets budsjett for 2014 ble godkjent uten merknader.
- **Arbeidsprogramm MRPF 2014-2015:**
Arbeidsprogrammet for 2014- 2015 ble godkjent
- **Innkomne saker:**
Der var ingen innkomne saker.

- **Valg styre:**

Kasserer Steinar Furnes er ikke på valg, Svein Arne Velle ønsker ikke gjenvalg. Heller ikke vara Aase Nilsen og Edvart Langset ønsket gjenvalg.

Styret får følgende sammen setning etter årsmøtet:

Leder : Leif Klokkerhaug

Styremedlem : Einar Nerland , Kåre Steinsvik , Tommas Austnes og Steinar Furnes.

Vara styremedlemmer : Elin Klokkerhaug , Ingrid Hagedal og Jan Erik Bjørshol

Valg av revisor: Gjenvalg på Terje Sæter .

Valg av valg komite :

Nestlederne i de tre lokal foreningene blir valgkomite , med nestleder i Sunnmøre som formann

Ref

Svein Arne Velle



Ingrid Hagedal

Ingrid Hagedal

Borgar Mattland

Borgar Mattland

Parkinsongolfen på Tingvoll 10. mai

TAKK TIL NORDMØRE PARKINSONFORENING FOR ET VELLYKKET GOLFARRANGEMENT!

Golf er en utmerket aktivitet for parkinsonrammede og Nordmøre PF arrangerte et meget vellykket golfopphold på Tingvoll 10. mai. Foreningen hadde innleid Leslie Stewart fra Ålesund Golfklubb som instruktør og 11 deltagere fikk et flott og lett tilgjengelig grunnkurs i det tekniske ved golf. Leslie har meget god pedagogisk innsikt.



Reidar, Kåre, Borgar, Jan Erik, Leslie, Terje, Elin, Knut Bjørn, Veslemøy og Steinar. Eirik var ikke til stede da bildet ble tatt.

Foto: Leif Klokkehaug

På bildet til høyre øver Veslemøy utslag fra tee, mens Leslie viser Kåre hvordan han får bedre slag fra gresset. Som venstre hendt hadde Veslemøy noen problemer



Og til venstre gjør Knut Bjørn et hederlig slagforsøk, men se, ballen ligger jo igjen på peggen! Likevel: Knut Bjørn viste seg å være et absolutt naturtalent!



Å putte ballen i hullet er nesten det vanskeligste i golf, og ikke så artig å trene på, men Leslie viste oss noen teknikker og hjelpemidler som gjør puttingen både enklere og mer morsom. En rød tråd over et speil hjalp oss å finne best mulig stilling for å putte ballen.

Etter denne innføringen ble det arrangert en turnering på Tingvoll Golfbane der ALLE deltok.



Oppholdet ble avsluttet med en hyggelig middag på Tingvoll Fjordhotell der premier og heder ble rundhåndet fordelt av en frisk og opplagt fylkesleder Leif Klokkerhaug. Og nok en gang satte Terje Sæter opp som første premie en flott klokke utført i stein. Meget rundhåndet. (1000 takk til Terje!)

Klokka ble tildelt Veslemøy og Knut Bjørn fordi de gjorde en hederlig innsats på banen uten å ha spilt før i det hele tatt, men med beskjed om å ta Veien til golf-kurset.

Oppholdet ble fulgt opp av Sunnmøre ved at Borgar Mattland annonserte en tilsvarende golfdag i Ålesund i slutten av august, sannsynligvis lørdag 30. august. Alle interesserte bør sette av denne dagen. NB også de som ikke har spilt før men ønsker å lære.

Steinar Furnes

Bilder og bildetekster:
Leif Klokkerhaug



Ålesund - Brann 0-1!!!!
Og enda så dårlig Brann spilte! At det går an!

Gode effekter av LSVT-trening på Aure!

Møre og Romsdal Parkinsonforenings satsing på støtte til utvikling av et nytt treningstilbud ved Aure Rehabiliteringssenter (ARS) viser nå svært gode resultater. For to år siden subsidierte vi tre ivrige terapeuter fra ARS slik at de kunne dra til London og bli sertifiserte LSVT-Big-terapeuter. ("Hør på meg" nr 2-12 om dette)



Fysioterapeut Aud Bente Skar, ARS

I løpet av ett og et halvt år fra juni 2012 og ut året 2013 gjennomførte ARS 8 gruppeopphold a 4 uker, der i alt 48 personer av 53 fullførte kursene. Fysioterapeut Aud Bente Skar (bildet) har sendt oss en interessant oppsummering av resultatene av treninga på disse programoppholdene ved ARS. Disse resultatene fra ARS understøtter helt klart forskning i USA og Tyskland som har påvist positive effekter av LSVT Big-trening for parkinsonpasienter.

Av de 48 personene som gjennomførte 4 ukers opphold med LSVT Big i perioden var 32 menn og 16 kvinner. Deltakerne måtte gjennom flere ulike tester umiddelbart etter ankomst og like før utreise. Og resultatene er som følger:

- * *42 av 44 har en markant bedring i gangdistanse ved utreise etter 4 uker.*
- * *Alle har en bedring i balanse (Bergs balanseskala)*
- * *Alle har en bedring i TUG (Timed Up and Og)*
- * *Alle som er testet har en bedring i 30-sek test (reise/sette seg)*

23 personer av 30 mulige har vært til 1 uke "repetisjonsøvelse" etter 6 måneder. Av disse var 17 menn og 6 kvinner. Da ble de testet på nytt:

- * *22 går fortsatt lengre enn ved innkomst første opphold, og 12 går lengre enn de gjorde ved utreise. (De har blitt enda bedre)*
- * *Alle har en bedring eller har vedlikeholdt balansen sett opp mot innkomst første opphold.*
- * *Alle som er testet har en bedring i TUG og 30-sek.-testen.*

Vi vet at disse programoppholdene er svært ettertraktede med ventelister og køer. Derfor bidro Møre og Romsdal Parkinsonforening også til sertifisering av enda en terapeut ved ARS på seinhøsten i fjor på et kurs i Dublin i Irland, og i år støtter vi en femte terapeut ved ARS som reiser til Florida for å sertifisere seg.

Aud Bente Skar har permisjon fra sin fysioterapeutstilling ved ARS dette året fordi hun nå er ansatt som leder for prosjektet "Livsnær livshjelp" - et samarbeidsprosjekt mellom ARS og Aure kommune. Men neste år er hun forhåpentligvis tilbake i fullt arbeid som fysioterapeut med LSVT Big ved Aure rehabiliteringssenter til glede for nye parkinsonpasienter på nye programopphold der.

LSVT/BIG erfaringer Kastvollen Rehab.Senter

- 21 personer har deltatt totalt
- To av disse ikke fullført(for krevende). Fikk lettere øvelsesutvalg.
- Samtlige har hatt forbedring på tester også de to som ikke fullførte. En hadde faktisk 100% forbedring på gangtest.



06.05.2014

THJ

Sør-Trøndelag PF referere lignende flotte resultater fra Kastvollen Rehabiliteringscenter på Inderøy ang. LSVT BIG.

Og hva med LSVT i Trøndelagsfylkene?

På ledermøtet for NPF Midt-Norge den 6. mai i Kristiansund kunne leder Thor Hjelmeland i

LSVT/BIG tester

1. Reise-sette seg fra stol: Max antall 30 sek. Ikke bruk av hender
2. Time up & go: Starter sittende- man reise seg- går frem 3,0 m – vender- setter seg i stol. Gjennomsnitt av 3 forsøk
3. 6 min gangtest: gå så lang man klarer på 6 min. Utføres i gang på 25 m.

Info fra Mats Berg, Fysio v/Kastvollen



Samtidig kunne han legge fram gode erfaringer fra LSVT-Loud-programmet i Trondheim kommune,. Til venstre ser vi hvordan resultatene måles, og i ramma nedenfor summeres resultatene.

LSVT/LOUD, erfaringer

Evaluering

- tilbakemelding underveis ved hjelp av data-program som gjør opptak av og analyserer stemmen
- vurdering før og etter av logoped
- perseptuell vurdering av nærpersion
- skjema for egenvurdering

MariAnn Håsetrøng og Nina Severide, Logopedisk senter, Trondheim Kommune

06.05.2014

THJ

LSVT/LOUD erfaringer

ERFARINGER SÅ LANGT FRA TRONDHEIM (2012-2014)

- 14 personer har fått tilbudet
- 10 personer gjennomførte
- 4 avsluttet blant annet pga annen sykdom, tidspress/job, evnet ikke å gjennomføre hjemmeøvingen eller ikke nok motivert.
- Alle de som gjennomførte oppnådde målbar bedring i styrke og utholdenhet etter 4 uker

NB. Lysbildene gjengitt med tillatelse fra Thor Hjelmeland.

06.05.2014

MariAnn Håsetrøng

KONKLUSJON:

LSVT Big og Loud er treningsmetoder som faktisk virker, som gir gode resultater og positive effekter for praktisk talt samtlige av de parkinsonpasienter som har fått dette tilbudet.

Trønderne har også svært gode erfaringer med treningsmetoden **Qigong**.

Ledermøte for parkinsonforeningene i Midt-Norge



Foto: Leif Klokkehaug

Tirsdag 6. mai arrangerte Norges Parkinsonforbund ledermøte for fylkes- og lokalforeningene i Midt-Norge på Stuepikene Kafe i gamle og ærverdige Håndverker'n i Kristiansund. Bildet viser forsamlingen som ønskes velkommen av forbundsleder Knut Johan Onarheim (stående).

Knut Johan åpnet med og innledet med en gjennomgang av forbundets struktur og organisasjon, om linjene for myndighet i forhold til frihetsgrad og binding. Så var det foreningenes tur. Møre og Romsdal PF åpnet med en gjennomgang av våre aktiviteter og medlemstilbud, som dere lesere kjenner godt, men med særskilt fokus på situasjonen for rehabiliteringstilbudet i Midt-Norge etter at rapporten "Veikart for framtidens rehabilitering" ble lagt fram av Helse Midt 28. feb. De gode erfaringene Aure Rehab hadde etter at ca. 50 parkinsonpasienter hadde gjennomgått LSVT-BIG fikk også stor oppmerksomhet i forsamlingen.

Nord-Trøndelag PF v/leder Bjørn Myrvang orienterte om sjukehjemsprosjektet sitt, om turer, om likemannstreff, hjemmebesøk, og en treningsvideo produsert i samarbeid med Kastvollen. Sør-Trøndelag PF var lei av å møte veggen overfor kommunale instanser, og leder Thor Hjelmeland proklamerte høyt sin nye tøffere holdning.. Av positive ting trakk han fram gode erfaringer med gjennomførte kurs Qigong og LSVT-Loud, at det var etablert en Ny brukergruppe for nevrologiske sykdommer på St. Olav, positivt mediefokus, kurs med nevrologisk fysioterapeut, en planlagt fri-luftscamp i sommer i lavvo med mer. Og våre tre lokalforeninger bidro til å tegne et svært aktivt og positivt bilde av foreningsvirksomheten i Midt-Norge totalt, noe både vår generalsekretær og vår forbundsstyreleder tydelig uttrykte stor respekt for og tilfredshet med.

Forts. side 9

Åpent møte om parkinson i Kristiansund tirsdag 6. mai



Det var en svært lydhør forsamling som hadde benket seg for å bli oppdatert på parkinsons sykdom denne ettermiddagen. Men hvor var alle dere andre?



Assistentlege Murugaiah ved Neurologisk avdeling Molde Sjukehus gjennomgikk en masse stoff om hvordan parkinsons sykdom diagnostiseres, hvilke symptomer og utfordringer den medfører, og ikke minst hvordan den behandles både medisinselt og med DBS-operasjon, duodopapumpe osv. Han kom også inn på de ikke-motoriske symptomene og plagene, og spørsmålene haglet fra publikum.



Forbundets egen helsefaglige rådgiver Ragnhild S. Støkket fulgte opp med masse informasjon og råd og tips for å takle og mestre sykdommen best mulig over tid.

Til slutt var det spes. fysioterapeut Aud Bente Skar fra Aure rehabiliteringssenter som orienterte om rehab-tilbudet der, og som til slutt dro hele salen med på et par

øvelser fra LSVT-Big-programmet.

Vel blåst, Magne - og dere andre også! Takk for en lang, god og givende dag i Kristiansund! Og velkommen igjen!

Leif



Helsereise til Fysiakos i Albir i Spania 6.-20. sept.



Har du meldt deg på turen til Albir, Spania? Hvis ikke er det fortsatt noen få plasser igjen med flyavgang fra Molde og kanskje en eller to fra Vigra. Vi er nå 34 påmeldte.

Se forrige utgave av Hør på meg eller ring til Else Leite, tel.: 97954486.

Det blir et knall opphold både med tanke på turistopplevelser og det behandlingstilbudet som gis der nede. Se følgende presentasjonsvideo:

<http://fysiakos.com/minorg/fysiakos/web.nsf/ntr/A7BE1D6D99713EC2C1257B82003D0EDC>

Eller gå inn på www.fysiakos.com.

Men det haster å melde seg på.....

«Hiv deg rundt.....»

Steinar

Parkinsonuka 5.-9. mai på Savalen Fjellhotell & Spa

Dette arrangementet hadde Hedmark Parkinsonforening ansvaret for. Oppholdet var annonsert i vårt medlemsblad og fra vår forening kom Nils Inge Aarsæther, Alf Goksøyr og fra onsdag Terje og Torill Sæter, Annbjørg Furnes og undertegnede. Totalt var det 23 deltagere og hele opplegget var meget vellykket. Og betjeningen var absolutt servicevillig og positiv. Oppholdet ble gjennomført som annonsert og hotellets fasiliteter som SPA-hotell holdt absolutt mål. Programmet inneholdt et variert tilbud av fysiske aktiviteter med bl a morgengymnastikk hver morgen i svømmebassenget med vann som inneholdt 32 grader. Det eneste minus med oppholdet må være været med en utetemperatur rundt 2-3 grader.

Høydepunktet programmessig var foredrag av en ikke ukjent Bjørn Wirkola et og et glimrende gjennomført to timer langt foredrag av fysioterapeut Trine Lise Bjørneby om betydningen av fysisk aktivitet. Det var innlagt en pause og foredraget var uten dødpunkter. I tillegg til å være faglig oppdatert var hun meget engasjert og engasjerende. Hennes budskap var godt faglig underbygget men hadde et enkelt budskap:

- Vær aktiv og fysisk aktiv. Daglig.
- Sitt ikke stille lenge. Strekk, tøy og bøy mange ganger pr. gang. Hva rekker du på 20 sekunder. Hvor mye koster det og hva tror du det gir.
- Jobb med å holde oppe en positiv motivasjon for fysisk aktivitet.

Å sitte stille lenge er like ille som passiv røyking. Sitt ikke stille mer enn 20 min før du beveger deg. Det skal ikke så mye til.

Det legges opp til et tilsvarende ukesopphold i april neste år. Et opphold anbefales absolutt.

Steinar Furnes

Store forhåpninger til ny parkinsonforskning!

Forskere ved Lunds universitet i Sverige kan ha funnet en ny og lovende metode som muligens kan ha stor betydning i kampen for å bekjempe Parkinsons sykdom.

Proteinet som forskerne fra **Lunds universitet** jobber med har tidligere vært kjent for å beskytte mot hjerneblødninger, men har aldri blitt testet i forbindelse med Parkinsons sykdom.

Ved å stimulere et spesielt protein har forskerne klart å aktivisere et sett av ulike prosesser som bremser progresjonen av Parkinsons sykdom, og gjensker de skader i bevegelsessystemet som sykdommen medfører.

Til Sveriges Radio P4 forteller professor Angela Cenci-Nilsson at forskningen har vist at hjernens evne til selvforsvar blir aktivisert. Etter fem ukers behandling var hjernecellene så godt som gjenskapt.



Foto: Shutterstock.

Kilde: www.parkinson.no/nyheter/store-forh/

Sunnmøre PF tur til Herdalssetra 22. juni

Sunnmøre Parkinsonforbund inviterer til tur til Herdalsseter i Nordalen søndag 22.juni. Vi drar med buss fra Moa, oppmøte kl 10.00.

Turen er gratis for medlemmer, det blir servert grillmat eller rømmegrøt, og vi får omvisning på setra.

Vi satser på fint vær og et koselig opphold.



Påmelding til Erik Arseth innen 13. juni på tlf. 92609962 eller mail earset@online.no

Norge på langs som parkinsonpilegrim ??? *Oslo -Trondheim 11.-18. august, se "Hør på meg" nr. 1-2014 side 18*

Det er fortsatt ledige plasser på det flotte turopplegget vårt som vi annonserte i forrige nummer av "Hør på meg". på siden 18-23. Noen synes nok kanskje turen blir for dyr i forhold til innsatsen og strabasene, men neppe i forhold til opplevelsen av egen mestring når du har bevist for deg selv og dine nærmeste at du klarte det jo, - kanskje mot alle odds! Og du har full pensjon og følgebuss!

SISTE FRIST FOR PÅMELDING ER 11. JUNI!

Vi har for øvrig fått et nesten-tilsagn om støtte fra Miljødirektoratet under forutsetning av fulltegnet tur med utsikter om videreføring neste år, med mer støtte enn i år.

Hei! Du kan skrive inn følgende foreløpige avklaring fra oss:

Dersom turen blir fulltegnet vil Miljødirektoratet vurdere å gå inn med et mindre bidrag, noe som kan gi en litt lavere deltakerkostnad. Dette i tilfelle som et «prøveprosjekt» for å være et bidrag til å dekke etableringskostnader knyttet til utvikling av et nytt og positivt aktivitetstilbud for parkinsonpasienter. God helg!

Mvh Otto Okstad, Miljødirektoratet

Jeg antar ca. 1000 kr i støtte p. pers. *Leif*



Humorspalten

En mann sitter stille i lenestolen og leser avisen da konen langsomt sniker seg inn på ham, og slår ham en gang i hodet med stekepannen.

- Hva var DET for!? spør han.

- Det var for den papirlappen jeg fant i buksene dine med navnet Mary Lou på! svarer hun.

- For to uker siden var jeg på travbanen, og den hesten jeg spilte på het Mary Lou, forklarer han.

Hun ser tilfreds ut og unnskylder seg.

Tre dager senere sitter han igjen stille og leser avisen, da konen sniker seg inn og slår ham totalt ut med en enda større stekepanne!

Da han kommer til seg selv, sier han, - Hva i huleste var DET for, da!?!?!?

- HESTEN DIN RINGTE!

Innsendt av Ingrid Hagedal

Send oss noen gode historier eller skrøner, davel! Latter hjelper mot PS!!

Grasrotandelen:	Org.nr.	Spillere	Opptjent 2009-2013	apr.2014
Møre og Romsdal PF	992 985 836	10	5836	559
Nordmøre PF	992 617 969	32	49834	2993
Romsdal PF	986 224 025	23	28453	1987
Sunnmøre PF	983 493 831	23	43044	4332

Snakke med en av våre 15 likepersoner?

Bjørn Overvåg	- tlf 70012930 (pasientlikemann)
Jorunn Overvåg	- tlf 70012930 (påførendelikem.)
Arne Thorsnes	- tlf 70146258 (pasientlikemann)
Else Leite	- tlf 70154567 (pasientlikemann)
Edvard Langset	- tlf 97649063 (pasientlikemann)
Aase Nielsen	- tlf 71583109 (pasientlikemann)
Elin Klokkehaug	- tlf 71528081 (pasientlikemann)
Leif Klokkehaug	- tlf 71528081 (påførendelikem.)
Eli K. Langset	- tlf 22566413 (påførendelikem.)
Reidar Haltbakk	- tlf 97586911 (pasientlikemann)
Haldis Haltbakk	- tlf 97159194 (påførendelikem.)
Alf Inge Jenssen	- tlf 95751730 (pasientlikemann)
Annbjørg Furnes	- tlf 91393286 (påførendelikem.)
Steinar Furnes	- tlf 95255100 (pasientlikemann)
Einar Nerland	- tlf 91145333 (pasientlikemann)

Hva er en likeperson?

Likepersonsarbeid handler om å være i samme båt, og utveksle erfaringer om sykdommen. Likepersonene er skolert i Norges Parkinsonforbund, og de har avlagt taushetsløfte, så vær trygg!

Adresse- og telefonliste

Norges Parkinsonforbund

Karl Johans gt. 7

0154 Oslo

Tlf. 22008300

Epost post@parkinson.nowww.parkinson.no

Generalsekretær Magne W. Fredriksen

Parkinsontelefonen: Alle hverdager

22008280 fra 10 - 16

Her kan du treffe skolerte og hyggelige likemenn fra NPF



Rådgivningslinjen:

22008308 mandager 10-15

Her treffer du sykepleier og helsefaglig rådgiver i NPF,

Ragnhild S. Støkket

Møre og Romsdal Parkinsonforening

Leif Klokkehaug

Iverplassen 13

6524 Frei

Tlf. 71528081/mob
95207104Epost:
leklokk@online.nowww.parkinson.no/moreogromsdal

Nordmøre Parkinsonforening

Ingrid Hagedal**(NY)**

Garnveien 18A

6515 Kristiansund

Tlf. 70333469/mob
90148325Epost:
ihagedal@online.nowww.parkinson.no/nordmore

Sunnmøre Parkinsonforening

Arne Thorsnes

Lerstadtoppen 30

6014 Ålesund

Tlf. 70146258/mob. 94842274

Epost: arne.thorsnes@gmail.comwww.parkinson.no/sunnmore

Romsdal Parkinsonforening

Knut Bjørn Hungnes **(NY)**

Julsundvegen 95

6412 Molde

Tlf. 70332074/mob. 92026120

Epost: knut.bjorn.hungnes@gmail.comwww.parkinson.no/romsdal

Spesialsykepleier/parkinsonsykepleier

Randi Skaget Hjellset

Neurologisk avd. ved Molde Sjukehus

Mob. arb. 94157360 fra kl 08 til 15

Personsøk: 71120503

Du kan be din fastlege eller nevrolog om å søke deg inn på et 4-ukers programopphold med LSVT B i Aure Rehabiliteringssenter. Derifor om plassene, så vær snar!



Se her!

Her finner du kanskje noe du har lyst til å være med på av aktiviteter og tilbud!
Og du finner informasjon om medlemsmøter, årsmøter, helgesamlinger, turer, helsereise osv

FASTE TILBUD OG AKTIVITETER:

Noter gjerne alle aktuelle datoer i kalenderen med det samme!

Sunnmøre Parkinsonforening:

Onsdager og fredager 13.30 –14.30. Parkinson gruppetrim på Frisksenteret på Moa i Ålesund. Må ha rekvisisjon fra lege.

Siste torsdag i hver måned. kl.18.00: Bowling i bowlinghallen i februar, mars, april, mai i Spjelkavik. Foreninga spanderer pizza etterpå

Nordmøre Parkinsonforening:

Mandager og torsdager kl 11: Parkinson gruppetrim på Optima, Frei.

Mandager kl 12: Parkinson stemmetrening og sosialt samvær i "Kaldkavgjengen" etter parkinsontrimmen, med kaffe +, Nintendo Wii og likemannssamtaler

Andre torsdag hver måned fra kl 12.30: Gratis Parkinsonbowling på Sun-Park, Futura i Kristiansund. Medlemmer er velkommen, vi spanderer pizza etterpå!

ANDRE TILBUD OG AKTIVITETER:

Møre og Romsdal Parkinsonforening:

11.-18. august: Pilegrimstur Oslo - Nidaros til fots/med buss

Se mer side 28

6.-20. sept. Helsereise til Fysiakos, Albir i Spania.

Se mer side 26

Sunnmøre Parkinsonforening:

Søn 22. juni: Tur til Herdalssetra

Se mer side 28

Lø 30. august: Golfdag på Moa golfbane for parkinsongolfere i fylket.

Nordmøre Parkinsonforening:

Torsdag 4. sept. kl 17: Medlemsmøte på Stuepikene Kafe i Kristiansund. (Se s. 9)

Lørdag 8. nov. kl 15: 25-års jubileumsfest i Handelens Hus, Kristiansund

FFO Møre og Romsdal:

13.-14. juni: Brukermedvirkningskurs modul B og C. på Rica Parken Ålesund.

Bindende påmelding innen 5. juni til FFO Møre og Romsdal,

Epost: ffom@mimer.no

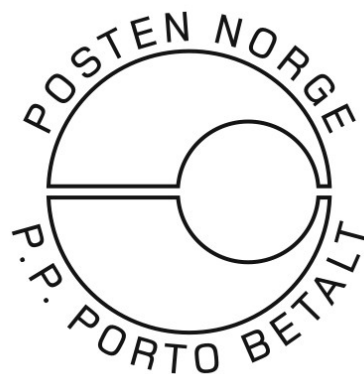
NB. Dette kurset er åpent både for dem som har tatt modul A, og for dem som har lyst til å bidra i dette arbeidet. Bare spør vårt medlem Kåre Steinsvik fra Ålesund. Han er brukerrepresentant, og synes det er svært interessant! Møre og Romsdal PF dekker naturligvis dine utgifter hvis du melder deg på kurset. Ta sjansen! *Leif.*

Aure Rehabiliteringssenter sine rehabiliteringstilbud i grupper høsten 2014:

3.-29. aug., 7. sept. - 3. okt., 26. okt.- 21. nov., 23. nov.- 19. des.

Avsenderadresse:
Møre og Romsdal PF
Leif Klokkerhaug
Iverplassen 13
6524 Frei

B ØKONOMI
ÉCONOMIQUE



Til

Husk: **Meld fra** til forbundet eller lokallaget om adresseforandring!!

Vil du verve nye medlemmer? På kupongen nedenfor finner du de opplysningene som trengs ved innmeldelse av nye medlemmer:

Jeg/vi ønsker å bli hovedmedlem / pårørende / støttemedlem i Norges Parkinsonforbund (stryk det som ikke passer)

Navn:

Adresse:

Postnr og sted:

Telefon: Mobil:

E-post:

Fødselsår: 19.....

Signatur:

Send kupongen til: Norges Parkinsonforbund,

Karl Johansgt 7, 0154 Oslo.

Eller du kan melde deg inn på hjemmesida: www.parkinson.no

Kontingent: Hovedmedlem kr 350,- pr. år

Støttemedlem: kr 300,- pr år.

Hvis du ringer lederen i den lokalforeninga du vil tilhøre, vil du også få hjelp til å melde deg inn.