



Parkinsonforeningen Oslo/Akershus

Parkinsonbrevet

Et informasjonsbrev til medlemmer i Oslo/Akershus

Nr. 2 2015

I samspill med naturen

- vår egen natur



*og
naturen
som kommer så nær*

når våren overtar!

Åpne invitasjoner - velkommen ut i naturen

- Tur og kultur for alle til Semsvannet ved Skaugum
- Kurs i brettepadling på Fornebolandet
- Stavgangstafett rundt Nordbytjernet på Skedsmo
- Golf på Skedsmo

se invitasjoner lenger bak i Brevet

Odé til Berganodden

Finn G. Lund

Aurora varsler sin bror Solens komme



"Solen" av Munch
i Universitetes aula

Innhold

- Redaksjonen har ordet
- Nytt fra Fylkesforeningen
- Kunnskap, kontinuitet og tilgjengelighet *ved Øistein Ramleth, nevrolog*
- Parkinsonsykdommens faser *ved Ingar Aabyholm*
- Pasientrettigheter *klipp fra*
- Brukermedvirkning – hvorfor? *ved Svein Arne Holst-Larsen, lærer, parkinsonist, styremedlem i Fylkesstyret*
- Lokalforeningsnytt
- Invitasjoner til friluftaktiviteter og tur
- Møtekalender for Fylkes- og lokalforeningene 2015
- Oversikt over kontaktpersoner i lokalforeningene og Fylkesforeningen

Neste Parkinsonbrev kommer ut uke ???

Det er helt nødvendig at vi får tilbakemeldinger og innlegg fra dere slik at dette brevet, som kommer fire ganger i året, kan bli en stadig forbedret inspirasjon og informasjonskilde for våre medlemmer. **Frist for innlegg** - .

Meldinger kan sendes til astrid@dal.no, britt.larsson@redcross.no, almaro@online.no,

Parkinsonbrevene finner dere også på nettet. Skriver du "Parkinsonbrevet" på Google, finner du nye og gamle utgaver der.

Sørg for at vi har din riktige adresse!

Meld fra endringer av din adresse til: Norges Parkinsonforbund – 22 00 83 00
e-post - post@parkinson.no

God



sommer!

Redaksjonen har ordet

Endringer i organisasjonen

Fylkesforeningen Oslo og Akershus har gjennomgått en stor utvikling de siste 12-13 årene. I løpet av denne tiden er blant annet antall lokalforeninger økt fra 2 til 7. Mange oppgaver som tidligere ble ivaretatt av fylkesforeningen er overtatt av lokalforeningene. Dette gjelder ikke minst møteaktivitet for medlemmene med påfølgende nettverksbygging. Det er nå mer enn 50 tillitsvalgte innenfor vår organisasjon som hver især gjør en imponerende og helt nødvendig jobb for å bedre livssituasjonen til parkinsonister med familier.

Ung eller gammel?

Tidligere hadde vi grupper for unge parkinsonister som bar navnet Papaya. Disse hadde en løs tilknytning til hovedforeningen. Den senere tid har flere yngre medlemmer valgt å gå inn i organisasjonens tillitsapparat. Dermed er de yngre nå direkte med i utforming av det praktiske arbeidet. Dette har gitt positive impulser og ringvirkninger, ikke bare overfor yngre medlemmer men for hele organisasjonen. Dette er svært positivt og imøteses med stor forventning.

Med utgangspunkt i yngre parkinsonisters behov og situasjon har foreningens organisasjonsform og arbeidsområder vært drøftet i flere år. Det er en kjensgjerning at hovedvekten av medlemmer har en forholdsvis høy alder. På den annen side er det viktig at innsatsområder og arbeidsform kan gi positive stimuli til parkinsonister i alle aldre. Derfor er det viktig at forholdene legges tilrette slik at alle kan trives. I denne sammenheng er det nevnt at mange medlemsmøter og samlinger arrangeres i eldresentre/seniorsentre. Yngre parkinsonister har uttrykt motforestillinger mot å engasjere seg nettopp på grunn av dette. Når eldresentre/seniorsentre er valgt som lokaler, er det nok gjort av praktiske grunner. Men disse ordningene kan diskuteres.

Vår påstand er at vi trenger hverandres initiativ og arbeidslyst, uansett alder og situasjon forøvrig. Men tenk igjennom møteform og engasjement. Kanskje kan det være på sin plass å endre på noe som har blitt en innarbeidet rutine gjennom flere år. Det er viktig at alle kan trives og finne seg til rette. Vi skal være et fargerikt og allsidig fellesskap med mennesker i ulike livssituasjoner og forskjellig alder. Vi skal gjennom vårt nærvær og våre initiativ berike hverandres liv, uansett alder eller situasjon forøvrig.



Parkinsonbrevet

Det er nå 12 år siden foreningen begynte å systematisere skriftlig informasjon som ble sendt ut til alle medlemmene. Etter hvert har Parkinsonbrevet blitt et begrep. Redaksjonen opprettholder sitt forsett om å sende 4 brev pr år. Etter hvert er brevene endret fra noen A-fire ark til det produktet dere har mellom hendene i dag. Nå består Parkinsonbrevet av 28 - 32 sider med både informasjon, faglig stoff, erfaringsdeling og i tillegg kommer illustrasjoner og dikt, til og med har det blitt påkostet noen sider med farger. Det er gode grunner til å beholde den papirutgaven som dere får i posten. Men på organisasjonens hjemmesider, www.parkinson.no/osloakershus, skal dere finne det nyeste Brevet de andre eksemplarene som er kommet ut de siste årene.

Innlegg fra medlemmer og andre engasjerte betyr noe for mange!

Vi ønsker å gjøre denne trykksaken stadig bedre. Det får vi ikke til uten kommentarer og innspill fra dere som er leser. Det er dere som er målgruppen. Vi tåler både ros og ris, og vi ønsker forslag til forbedringer av Parkinsonbrevet. Send kommentarer på e-post til Astrid Dalin - astrid@dalin.no, Magne Roland - almaro@online.no.

Send også til oss forslag til endringer av arbeidsform og til satsingsområder for foreningen som helhet, både lokalforeningene og fylkesforeningen. Vi kan bruke kommentarer og forslag fra dere i Parkinsonbrevet, og vi kan videreformidle kommentarer og innspill både til ledelsen for fylkesforeningen og lokalforeningene.

La oss sammen utvikle de tilbud som Parkinsonforeningen Oslo og Akershus gir til sine medlemmer og dermed gjøre livet lettere for flest mulig parkinsonister med familier.



Nytt fra Fylkesforeningen

Årsmøtets valg resulterte i et sterkt styre

Fylkesforeningens styre 2015/16

Kjell Råstad	leder
Svein Arne Holst Larsen	nestleder
Kristin Bremer	styremedlem
Rune Vethe	økonomi
Jacob Landsvik	styremedlem, ny
Renny B. Amundsen	styremedlem, ny
Gunn Marit Walslag	vara, ny

Protokollen fra årsmøtet finner dere på nettet under Fylkesforeningen.

Ledersamling

Fylkesstyret kan kontaktes – se bak i Brevet, der står mobil og e-postadresser

De jobber for oss!

Bli oppdatert på hva som skjer i Fylkesforeningen www.parkinson.no/osloakershus

Bli oppdatert om hva som skjer i lokalforeningene på deres egne nettadresser

Kunnskap, kontinuitet og tilgjengelighet

ved Øistein Ramleth, nevrolog, Sandvika Nevrosenter

Parkinsons sykdom er en komplisert tilstand med motoriske og ikke-motoriske symptomer som endrer seg gjennom forløpet av sykdommen. Medisiner som kan ha en meget god effekt i en tidlig sykdomsfase, kan være uheldige å benytte i en senere fase av sykdommen. Parkinsons sykdom kan i stor grad påvirke livet til de som har sykdommen, men ikke minst kan det også være krevende for familie og andre som lever rundt den som er rammet. Alt dette gjør at Parkinsons sykdom også stiller store krav til den legen som skal ha det medisinske ansvaret for behandlingen.

Nevrologer er en mangelvare i både Norge og de fleste andre land. Det kan derfor være fristende for de som har det overordnede ansvaret for driften av en nevrologisk klinikk å oppfordre nevrologene til å overlate mest mulig at oppfølgingen for pasienter med Parkinsons sykdom til fastlegene. På den måten kan legeressurser frigjøres til å ta inn nye pasienter fra ventelistene. Problemet er at fastlegene har svært lite erfaring med Parkinsons sykdom. I gjennomsnitt har hver fastlege 1 – 2 pasienter med Parkinsons sykdom på sin «liste». Dette gjør det umulig for selv interesserte fastleger å få nok erfaring til å følge opp en sykdom som stiller så store krav til kunnskap hos behandlende lege. Hvis nevrologen tenker at jeg kan ta meg av medisinene, så kan fastlegen følge resten, så overlates et stort og vanskelig felt til en fastlege som mangler både kunnskap og erfaring.

Det er viktig at både den som har Parkinsons sykdom og de nærmeste, føler trygghet for at behandlingen av både motoriske og ikke-motoriske symptomer følges opp på en best mulig måte uavhengig av sykdomsfase. For at det skal være tilfelle, mener jeg at en nevrolog med **KUNNSKAP og interesse for Parkinsons sykdom** må ha ansvaret for alle medisinske aspekter rundt behandlingen. **KONTINUITET i behandlingen** er meget viktig, og jeg mener derfor at pasient og pårørende som hovedregel bør møte den samme legen ved hver konsultasjon. Hyppigheten av kontroller må tilpasses symptombildet og ikke av utenforstående forhold som regler for takstbruk etc. Til slutt kommer det forholdet jeg tror er det viktigste for at pasienter og pårørende føler trygghet, nemlig **TILGJENGELIGHET til faglig kompetanse**. Pasienter og pårørende bør være trygge på at de kan få tak i behandlende nevrolog hvis det tilkommer endringer i symptombildet som skaper usikkerhet. Etter min mening er dette rimelige krav som pasienter og pårørende kan stille til helsevesenet og noe vi som jobber i helsevesenet bør streve etter å oppfylle.

Parkinsonsykdommens faser



Ingar Aabyholm har vært aktiv i Parkinsonorganisasjonen både sentralt og lokalt og har erfaring med sin egen parkinsonisme fra han fikk diagnosen da han var 49 år. Nå er han 67 år og har fremdeles et aktivt liv ut fra dagens muligheter. Han tok senest 5 orienteringssposter forleden. Men hans refleksjoner og taklinger om "tidsaldre" i sykdomsforløpet kan kanskje være verdt å tenke over og en hjelp å ta med på veien videre for mange.

ved Ingar Aabyholm, parkinsonist

Jeg ble spurt om å skrive noen ord til Parkinsonbrevet, og da har jeg valgt jeg å skrive om de forskjellige faser det har vært i min sykdomsutvikling. Andre har opplevd det annerledes.

Er det noen forskjell på yngre og eldre parkinsonister? Både ja og nei, tror jeg. Selv om Parkinsons sykdom debuterer hyppigere i eldre alder, er det også mange av de eldre parkinsonister som har hatt debut av sykdommen som yngre. Dermed har de sannsynligvis også vært gjennom den fasen de yngre strever med for tiden.

På den ene siden kan det være problematisk å møte oss, fordi noen av oss eldre kan få et svært dårlig funksjonsnivå med tiden.

På den annen siden kan det virke oppmuntrende, for også i eldre alder finnes det parkinsonister som fungerer svært bra til tross for mange år med Parkinsons sykdom. De kan enten ha vært så heldige at de har en «snill» Parkinsons sykdom, eller de har fått en behandling som de har tålt godt og som har virket bra. De kan også ha gjort noe selv for å beholde et best mulig funksjonsnivå ved fysisk trening og ha en optimistisk-realistisk innstilling til sykdommen.

Vi blir vel alle fortalt når diagnosen er stilt at ingen parkinsonister er like, vi må ikke tro det verste.

Vi må ikke tro, når vi ser en dårlig fungerende parkinsonist, at «slik blir jeg også». Og selv om det skulle vise seg at du har fått en alvorlig variant av sykdommen, er evnen til å tilpasse seg dette avgjørende for hvordan du har det.

Vi kan komme til å måtte tilpasse oss mange forverringer etter hvert. Selv om vi alle har forskjeller i vår parkinsonisme, må mange av oss gjennom noenlunde like faser i sykdommen. Jeg vil nå nevne noen slike faser med referanse til meg selv.

Før diagnosen.

På diagnosetidspunktet har de fleste tydelige og plagsomme symptomer som fører oss til lege. Vi er engstelige og tror ofte det verste. Det kan ende opp med en depresjonsdiagnose før parkinsondiagnosen blir stilt og etterpå også. Ofte blir vi sykemeldt.

Etter medikamentstart.

Etter at diagnosen er stilt, starter mange med 1 – 2 medikamenter som kan ha god virkning i flere år. Det er en god opplevelse, og vi fortsetter ofte i jobb og med fritidsaktiviteter. For pårørende er dette også en god tid, vel og merke hvis reaksjonen på diagnosen er optimistisk. Selv om jeg reagerte på diagnosen med mer realisme enn optimisme, gikk jeg ganske raskt over i en optimistisk-realistisk fase. Jeg hadde det bra, padlet kajakk, gikk på ski og løp lange turer i skog og mark, og jeg arbeidet mer enn 100% som fastlege.

Komplikasjonsfasen.

Etter 3-4 år på Eldepryl og Sinemet kom imidlertid komplikasjonene i form av on- off plager. Jeg ble stadig dårligere og hadde spesielt kortere effekt av Sinemet.

Dessuten ble off-fasene preget av smerter nesten overalt. Sinemet virket bra på smertene så lenge effekten varte. Jeg startet med Stalevo og on- fasene ble lengere og bedre, i første omgang. I on-fasen hadde jeg imidlertid plager i form av ufrivillige bevegelser, noe nevrologene ofte karakteriserer som lite plagsomt, noe jeg ikke er enig i.

Tilpasningsfasen.

Årene gikk med stadig økende plager. Jeg ble etter 7 år med Parkinsons sykdom sykemeldt og etter hvert uføretrygdet, først 50%, deretter 100%. Det var faktisk en lettelse på mange måter selv om nettverket mitt ble betydelig redusert. Dette er en fase de fleste yngre parkinsonister må gjennom før eller senere, og ikke bare må de vurdere i hvilken grad de klarer jobben, men også hvordan parkinson og jobb virker sammen og f.eks gi stressrelaterte sykdommer.

Som pensjonert får man anledning til å bruke tid og krefter på trening, noe som igjen kan bedre funksjonsevnen betydelig. Derfor hadde jeg etter pensjonering en ganske fin tid med mye turer i skog og mark.

Avansert behandlingsfasen

Etter 13 år med parkinsons sykdom hadde jeg så mye off-plager og ufrivillige bevegelser i on-fasen at det gikk ut over livskvaliteten. Jeg ba om vurdering for dyp hjernestimulering.

Først måtte medikasjon i optimale doser forsøkes, men dette bedret ikke plagene nevneverdig. Etter mye om og men, gikk Rikshospitalet med på å operere slik at jeg kunne få dyp hjernestimulering. Dette ble svært vellykket, etter hvert. Under innstilling av strømstyrke og stimuleringspunkt måtte jeg gjennom mange underlige opplevelser, men sluttresultatet ble meget bra.

Jeg brukte ingen andre parkinsonmedisiner enn Selegelin.

Den stabile fasen med dyp hjernestimulering.

Så kom en fase da jeg var stabil, med kun lett tendens til tremor, lite stivhet og ingen ufrivillige bevegelser. Nevrologen uttalte at man ikke kunne se at jeg hadde Parkinsons sykdom. Jeg var svært fornøyd.

Bivirkningsfasen.

Bivirkninger kan oppstå når som helst under behandlingen, men jeg velger å trekke frem en av de alvorligste. Etter 2,5 år merket jeg at de finere fingerbevegelsene ble noe mer klossete, litt mer tremor og stemmen ble dårligere. Jeg ble enig med nevrologen om å starte med en liten dose Sifrol. Dette resulterte i mareritt og ubehagelige drømmer. En natt gjorde marerittet at jeg stupte ut av sengen for å forsvare meg mot en drømt angriper, med brudd i øverste nakkevirvel som resultat. Det var en svært dårlig opplevelse som resulterte i smerter og betydelig redusert bevegelighet i nakken og 3 måneder med stiv halskrave. Etter et halvt år er nakken fremdeles vond og stiv. Sifrol måtte jeg selvfølgelig slutte med, og jeg har startet med minste dose Stalevo. Den gir imidlertid tendens til ufrivillige bevegelser.

En så liten dose som 1 tb om morgenen, noen ganger 2-3 ganger dgl. har faktisk en viss virkning og lite bivirkninger. Jeg går lange turer og løper litt også nesten hver dag, har hatt mange fine skiturer i vinter og var også på padletur i Kroatia like før jeg brakk nakken i fjor høst.

«Ventefasen».

Jeg er nå i en fase av sykdommen da jeg kan forvente meg gradvis forverring av parkinsonsykdommen, men langsommere enn uten dyp hjernestimulering, er jeg blitt fortalt. Bortsett fra å øke dosene på kjente medikamenter, er det lite å gjøre med. Men vi kan selvsagt drive med trening for på den måten beholde best mulig funksjonsevne.

Tap av førerkortfasen.

Jeg forventer at jeg en gang i fremtiden vil miste førerkortet. Det er dessverre noe de fleste av oss må forvente. Det kommer til å redusere livskvaliteten merkbart. Men jeg innser at det viktigste er å forebygge trafikkulykke. Så det må vi tåle.

Hjelpefasen.

Det kan hende at jeg en gang i fremtiden vil få så dårlig funksjon at jeg vil trenge hjelp av hjemmetjenesten. Jeg håper at jeg da vil være en grei pasient selv om det kan bli vanskelig. Og det gjelder enda mer hvis jeg en gang blir så dårlig at jeg må på sykehjem. Hvis jeg må på det, er det fordi jeg vil trenge mye hjelp. Det er da sannsynlig at jeg får den hjelpen jeg vil trenge der og at jeg vil være takknemlig for det.

Det kunne vært skrevet mye mer om hver fase og den tilpasning til sykdommen som er nødvendig for at livet med Parkinsons sykdom likevel kan oppleves som meningsfylt og positivt. Selv med god tilpasningsevne vil imidlertid livet i det minste i perioder være problematisk. Det må vi være forberedt på.



Pasientrettigheter

De regionale helseforetakene har ansvar for at befolkningen tilbys spesialiserte helsetjenester. Helsehjelpen ytes fra sykehus og andre behandlingsinstitusjoner. Her gis det informasjon om hvilke rettigheter du får når du blir henvist til spesialisthelsetjenesten.

Rett til vurdering og rett til nødvendig helsehjelp

Din henvisning skal vurderes innen 30 virkedager. Ved mistanke om alvorlig sykdom, skal vurderingen skje raskere. Pasienter under 23 år med psykiske lidelser eller rusmiddelavhengighet har rett til vurdering av henvisningen innen 10 virkedager. Spesialisthelsetjenesten vurderer din helsetilstand når henvisningen er mottatt. Vurderingen gjøres på bakgrunn av de opplysninger som er mottatt eller innhentet. I svarbrevet fra spesialisthelsetjenesten vil du bli orientert om vurderingen og hvilke rettigheter du får som pasient.

Vurderingen vil få ett av følgende utfall

- Du får rett til nødvendig (prioritert) helsehjelp i spesialisthelsetjenesten (jf. pasient- og brukerrettighetsloven § 2-1 annet ledd, og prioriteringsforskriften § 2). Pasienter som får denne rettigheten kalles rettighetspasienter. Rettighetspasienter får en fristdato for når spesialisthelsetjenesten senest skal ha startet helsehjelpen, enten i form av behandling eller i form av utredning. Du blir informert om dette i brev. Fristen skal gi sikkerhet for at de aktuelle helsehjelpstiltakene kan startes og fullføres i et forsvarlig forløp. Fra 1. september 2008 er fristen for start helsehjelp for pasienter under 23 år med psykiske lidelser eller rusmiddelavhengighet maksimalt 65 virkedager. For andre fagområder gis rett til behandling, og fastsettes frist, etter en individuell vurdering av hva som vil være forsvarlig. Til hjelp i dette arbeidet er det laget fagspesifikke prioriteringsveiledere som spesialistene skal bruke når de vurderer henvisningene.
- Du får ikke rett til nødvendig (prioritert) helsehjelp, men vil likevel få helsehjelp fra spesialisthelsetjenesten. Du får imidlertid ikke en juridisk bindende frist for når du vil motta helsehjelpen. Du blir informert om når helsehjelpen forventes gitt og du skal også informeres om din klagerett.
- Vurderingen konkluderer med at du ikke har behov for helsehjelp fra spesialisthelsetjenesten. Det innebærer at vi har vurdert dine behov for helsehjelp til å bli best ivaretatt av fastlegen eller andre deler av helsetjenesten. Du blir informert om dette i brev og du skal også informeres om din klagerett.

Fritt sykehusvalg

Du kan som hovedregel selv velge hvilket sykehus du vil bruke ved planlagt undersøkelse og /eller behandling.

Ordningen med fritt sykehusvalg gjelder alle offentlige og enkelte private sykehus i hele Norge. Du kan velge både hvilket sykehus som skal vurdere helsetilstanden og hvor en eventuell behandling senere skal skje.

Fritt sykehusvalg gir imidlertid ikke rett til å velge behandlingsnivå, for eksempel en mer spesialisert type behandling. Hvis du velger behandlingssted utenfor egen



helseregion, kan behandlingsstedet unntaksvis avvise deg når dette er nødvendig for å sikre regionens egne pasienters rett til vurdering og behandling. Ved behandling utenfor egen helseregion må det betales forhøyet egenandel for reise. Opplysninger om ordningen og ventetider på et utvalg av undersøkelser og behandlinger kan fås ved å ringe Fritt sykehusvalg på gratis grønt nummer 800 41 004, eller besøke deres nettsider: www.frittsykehusvalg.no. Du kan også be fastlegen om hjelp.

Fristbrudd

Hvis spesialisthelsetjenesten ikke klarer å starte den planlagte utredning/behandlingen innen den fristen du som rettighetspasient har fått, kan du kontakte HELFO-pasientformidling på telefon 815 33 533. De vil da finne et tilbud til deg ved et annet sykehus i Norge eller om nødvendig ved et utenlandsk behandlingssted. Pasient som takker nei til den behandlingsplassen HELFO-pasientformidling tilbyr, blir stående på venteliste ved det opprinnelige behandlingsstedet.

Individuell plan

Hvis du har behov for langvarige og koordinerte sosial- og helsetjenester, har du rett til å få utarbeidet en individuell plan. Planen skal være et verktøy og en metode for samarbeid mellom deg og dine ulike tjenesteyterne for eksempel fastlege, hjemmesykepleien, sykehus, NAV, arbeidsgiver eller eventuelt andre. Det skal til enhver tid være én tjenesteyter som har hovedansvar for kontakten med deg og sørge for koordinering mellom dem som gir deg tjenester. Initiativet til å få laget en individuell plan kan komme fra deg, men hovedansvaret for å utarbeide individuelle planer ligger i tjenesteapparatet.

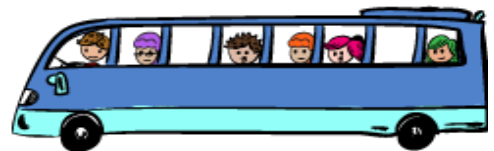
Pasientreiser

Pasientreiser for pasienter som henvises til spesialisthelsetjenesten.

Du har rett til å få dekket nødvendige utgifter når du skal reise til og fra behandling. Hovedregelen er at du får dekket billigste reisemåte med

rutegående transport til og fra nærmeste behandlingssted. Avstanden til behandlingsstedet må være minst tre kilometer og reisen må koste mer enn lokal minstetakst. Du ordner reisen selv og kan fremme krav om refusjon i etterkant. For å få refundert utlegget du har i forbindelse med reisen, må du fylle ut et reiseregningsskjema og sende det til Helseforetakenes senter for Pasientreiser ANS. Husk å legge ved bekreftelse på at du har vært til behandling, f.eks. stemplet timekort, samt alle kvitteringer. Reiseregningsskjema med adressert svarkonvolutt (ikke frankert) finner du hos din behandler eller på www.pasientreiser.no. Har du spørsmål til utfyllingen av skjemaet, kan du ringe Pasientreiser 05515 eller se eksempel på utfyllt skjema på www.pasientreiser.no.

Hvis du av helsemessige årsaker ikke er i stand til å ta rutegående transport, kan du få rekvisisjon for en tilrettelagt pasientreise. Det er din behandler som skal vurdere ditt behov og skrive rekvisisjonen. Manglende rutegående tilbud der du bor, gir i



noen tilfeller rett til rekvisisjon til annen transport. Ditt lokale Pasientreisekontor på 05515 avgjør om du har krav på dette. Reisen skal bestilles på Pasientreiser 05515 senest innen kl. 13.00 virkedagen før avreise. 05515 gjelder også for fly, som skal bestilles så snart du har mottatt innkalling.

Stortinget fastsetter hvert år satsene for egenandeler på pasientreiser. Egenandelen ved pasientreiser innenfor din helseregion er 135 kroner hver vei. Ved pasientreiser ut av helseregionen (benyttelse av fritt sykehusvalg) er egenandelen på 400 kroner hver vei.

Når reisens totale kostnad ikke overstiger 135 kroner en vei (eller 400 kroner ved fritt sykehusvalg), skal du betale det reisen koster. Egenandelen på 400 kroner for reiser i forbindelse med fritt sykehusvalg inngår ikke i ditt grunnlag for frikort. Ved fritt sykehusvalg er ledsager og barn under 16 år fritatt fra å betale egenandel.

Klagerett

Pasienter, eller representant for pasienter, som mener at han/hun ikke har fått oppfylt sine pasientrettigheter, har klagerett. Det kan klages både på at man ikke gis rett til behandling, og den frist som er satt for når behandlingen senest skal påbegynnes.

Fremgangsmåten er slik at pasienten innen 4 uker kan klage til Fylkesmannen i aktuelt fylke. Klagen skal sendes det aktuelle sykehuset/institusjonen som skal vurdere klagen og eventuelt omgjøre sin avgjørelse.

Hvis pasienten ikke får medhold skal klagen videresendes til Fylkesmannen.



Rett til fornyet vurdering

Svaret på henvisningen bygger på en helsefaglig vurdering gjort av en spesialist. I enkelte tilfeller kan pasienten ønske å få sin helsetilstand vurdert på nytt av en annen spesialist eller ved et annet sykehus. For å få en slik fornyet vurdering må en anmodning om dette fremmes gjennom fastlegen, som i så fall vil kunne sende en ny henvisning til spesialisthelsetjenesten. Du kan selv velge hvilket sted den skal sendes til, jamfør Fritt sykehusvalg.

Pasient- og brukerombud

Pasient- og brukerombudet skal arbeide for å ivareta pasientens behov, interesser og rettsikkerhet overfor helsetjenesten, og for å bedre kvaliteten i helsetjenesten. Du kan henvende deg til pasient- og brukerombudet når du trenger råd og informasjon om rettigheter. Du kan også få hjelp til å benytte klageretten. Det finnes pasient- og brukerombud i hvert fylke. Pasient- og brukerombudene har felles informasjonsside på: www.pasientombudet.no

Brukermedvirkning

Hva kan en studiesirkel gjøre med deg og oss som organisasjon?

ved Svein Arne Holst-Larsen, nestleder i Fylkesforeningens styre

Oslo/ Akershus Parkinsonforening har valgt å satse på **brukermedvirkning** for perioden fremover. Det er nedsatt et **Helsepolitisk utvalg** som skal **samarbeide med** kommuner og bydeler om behandling av brukere med diagnosen.

Handlingsplanen som ble vedtatt på årsmøtet varsler også om en klar kampvilje for bedring av forholdene for alle som venter på time hos nevrolog. Organisasjonen trenger flere som er villige til å stille opp for å representere oss som brukere. Uten litt kursing ligger vi tynt an. **Vi må vite hvordan vi skal samarbeide innad og utad for å nå målene våre.** Styret i fylkeslaget vil ta utfordringene. En studiesirkel er også opplæring for tillitsvalgte. Vi håper derfor at mange melder seg på disse studiekveldene. Vi vil få mange spennende diskusjoner og lære hverandre bedre å kjenne. Det vil være en sparsom bevertning på møtene, men vi vil ha besøk av fagfolk noen ganger som vil dele sin kunnskap med oss. Foreningen vil også få studiestøtte fra Studieforbundet Funkis når du melder deg på.

Vi trenger både parkinsonister og pårørende som deltar.

Påmelding innen 20. mai til Reidar Saunes reidarsaunes@hotmail.com

Hvorfor er dette viktig?

Vi er en Pasientforening med 993 medlemmer. De som blir medlemmer hos oss forventer at medlemskapet skal gi dem noe tilbake. Det er mange grunner for et medlemskap. De fleste av våre medlemmer, **703 pasientmedlemmer**, har selv fått en diagnose som gjør at de ønsker å treffe andre **i samme båt**? Likevel er vi først og fremst en interesseorganisasjon. Det betyr at vi vil at medlemmenes interesser skal bli hørt av de som fatter beslutninger i kommunen/fylket og nasjonalt.

I 1981 da vår forening ble født, hadde Levodopa bare eksistert noen få år. Før det var det ingen behandling som hadde noen særlig virkning. I dag har vi flere ulike behandlingsmuligheter, men fortsatt er det bare symptomene medisineren kan gjøre noe med. Årsaken til endringene i hjernen er fortsatt gåtefulle. Når en person melder seg inn i Parkinsonforeningen, er det også et rop om hjelp. Samfunnet må få vite at vi vil ha mer forskning for å kunne løse gåten om hvordan og hvorfor hjernecellene som er ansvarlig for Dopaminproduksjonen dør.

Selv om vi er rammet av en diagnose som har mange gåter, så er det ikke "Parkinson" de fleste av oss skal komme til å dø av. Vi kan "leve ganske godt" med diagnosen hvis vi tar hensyn til kroppens behov, har mange erfart. Forskere tror

fortsatt at vår egeninnsats i form av fysisk trening og mental aktivitet har betydning for hvor fort alt utvikler seg i hjernen. Et menneske som gir opp forfaller veldig fort med en slik kronisk sykdom. Derfor satser fylkesstyret på å oppmuntre til fysisk aktivitet gjennom feks. Park & Idrett for de yngre og **mange forskjellige treningsgrupper, turer, orientering**, stavgangstafett og golf for alle aldre.

I et fellesskap med andre som har diagnosen kan vi velge å bruke tiden til noe konstruktivt som kan gjøre livet lettere for de som kommer etter oss. Et alternativ i den retning kan være å melde seg på en studiesirkel. FUNKIS er studieorganisasjonen for oss med nedsatte funksjonsevner. Vi i foreningen er medlem der. De har en rikholdig katalog med spennende temaer som vi kan lese oss opp på.

Ordet "brukermedvirkning" er et moteord, men i helsevesenet gir det oss store muligheter. I nasjonal helse og omsorgsplan, stortingsmelding 16. - 2010-2011, heter det: "pasientene og brukerne skal ha innflytelse over utformingen av helsetilbudene, videre står det " brukerne skal delta mer aktivt i utviklingen av nasjonale faglige retningslinjer og handlingsplaner" Helse Sør-Øst som vi tilhører, har satt seg som mål å være et nasjonalt utstillingsvindu for brukermedvirkning. Som organisasjon ser det ut til at vi er underrepresentert i brukerutvalgene ved sykehusene og i spesialisthelsetjenesten. I bydelene/kommunene er vi også nesten fraværende i "Utvalg for mennesker med nedsatt funksjonsevne" Jeg tror at vi gjennom å satse på brukermedvirkning kan få flere medlemmer. Når vi får mer kompetanse på området vil vi kunne hevde oss med innspill når det er avgjørelser som skal tas i kommunene og bydelene. Flere vil se at det er lurt å være medlem og vi kan bli bedre i stand til å gi gode råd.



GRUNNOPPLÆRING I BRUKERMEDVIRKNING
Representerende medvirkning for full deltakelse og
samfunnsmessig likestilling September, 2014

LOKALFORENINGSNYHETER

Lenger bak finner du felles møteoversikt for alle lokalforeningene og kontaktpersoner til alle foreningene.

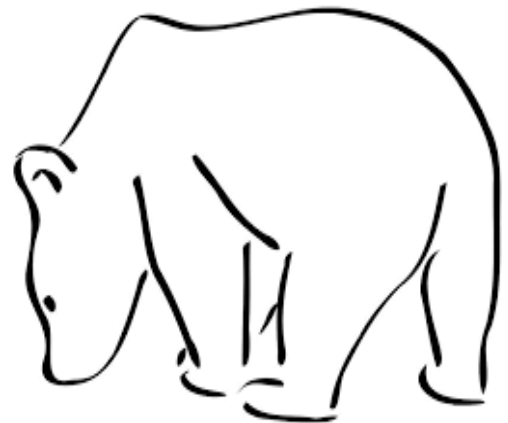
Ønsker du å delta i en annen forening enn den du hører til geografisk er du velkommen i den lokalforening du ønsker!

Parkinsons sykdom skal ikke bæres alene - det kan være tungt. Vi er mange, vi trenger hverandre, kom og del dine erfaringer med andre.

Parkinsonforeningen Oslo Nord

ved leder Simon Bear

Nå om dagen forberedes møtet 12. mai, vårens siste, før i vi tar sommerferie. Denne kvelden får vi besøk av en representant for Bydel Østensjø, avdeling for rehabilitering og omsorg.



Sammen med vår egen invitasjon til medlemsmøtet i mai, får vi tatt med Parkinsonforeningen Asker og Bærums invitasjon til sommerturen til Sem i Asker. Vi håper mange benytter anledningen til å bli kjent med området ved Semsvannet.

Forut for årsmøtet i februar, hadde vi en hektisk og spennende periode, særlig i tilknytning til det forestående valg. Det gikk bra til slutt og vi har fått på plass et fulltallig styre. Etter hvert har også brikkene falt på plass med hensyn til fordeling av vervene.

Det nye styret er

Leder	Simon Bear
Nestleder	Inger Østli Kjeve
Kasserer	Kari Giske
Sekretær	Björg Olsen
Styremedlem	Terje Taasen
Vara	Karla Damstuen

En stor takk til - Karsten Haugskott – avtroppende leder.

Om medlemmene i Parkinsonforeningen Nord har sett innsatsen Leder Karsten Haugskott har gjort, er ikke sikkert, for han er en beskjeden mann med gode lederegenskaper og han er en god miljøskaper. I en turbulent tid for foreningen, etter en del uryddighet i ledelsen trådte han til først som altnuligmann for ny leder og gikk

inn i lederfunksjon først i gavnet og snart også i navnet. Han reddet foreningen fra en midlertidig nedleggelse, og har videreført en høyst levende forening. Han så betydningen av foreningen for mange medlemmer og ga ikke opp i en vanskelig tid. Heldigvis er han med videre som støtte for det nye styret. Det er mange som vil takke for Karsten Haugskott for hans pågangsvilje, -mot og innsats.

**Møtene er den andre tirsdagen i måneden
på Kuben Aktivitetssenter, Kjelsåsveien 114**

Gratis adgang, ta gjerne med slekt/venner. Sosialt samvær med bevertning og lotteri, er faste innslag i tillegg til forskjellige innlegg ved eksterne foredragsholdere og samtaler.

Invitasjon sendes til alle medlemmene noen dager i forveien.

Follo Parkinsonforening

ved Cornelis (Cees) Post, leder

Vi har kommet i gang med våre aktiviteter igjen etter vi gjennomførte årets årsmøte på Waldemarhøy i Ski! Det er veldig uvant å være borte fra servicesenteret på Ski, men i løpet av få uker vil vi være velkomne igjen i våre nymalte og moderniserte lokaler! Det skal bli godt!

Da håper jeg at alle dere i Follo kommer tilbake. På de siste møtene vi har hatt har antall deltagere sunket til et nivå som vi helst vil glemme. Grunnen til det er nok at mange er litt usikre på hvordan man kommer frem på nye møtesteder, og alle vet at usikkerhet gir stress.

20. mai er vi på plass igjen på vårt vanlige sted, og da vil vi få en humor kveld! En drosjesjåfør vil møte opp, uten taksameter, og fortelle oss litt om hva han har erfart som sjåfør med mange typer "gjester" sittende i baksetet! Det kan bli spennende å høre på, samt svært underholdene tror jeg! Vi gleder oss til det!

Sist møte hadde vi besøk av Robert Montsma som hadde en presentasjon om sitt yrke som er Ski kommunes sykehjemslege. Vi fikk høre om hva alderdommen inneholder av utfordringer og hvordan vi kan legge ting til rette for å sikre en trivelig alderdom. Vi hørte hvordan Parkinsonpasienter i Nederland blir behandlet og hva Norge burde lære av det. Et foredrag som ga oss mye å tenke på og at våre aktiviteter utenfor godstolen og sengen er svært viktige for vår livskvalitet!

Vår bowlingaktivitet er i gang og i full fart! Hver 14. dag finnes vi i bowlinghallen hvor kula ruller stort sett fremover. Vi treffer ikke kjeglene hver gang, men vi er Follo mestre alle sammen! Vi koser oss i hverandres selskap med masse diskusjoner, og latteren er absolutt på plass! Det finnes mange baner som er ledige når vi spiller så det er god plass til nye mestere!



Snart er det sommer! Vi har fått litt smaksprøver allerede og det gir absolutt mersmak!

Styret i Follo Parkinson forening ønsker alle en herlig sommer!

God sommer til dere alle!

Skedsmo Parkinsonforening

ved Svein Stuge

Våre aktiviteter.

Medlemsmøter holdes på Skedsmotun.

På våre møter tar vi gjerne i mot gjester fra andre foreninger, på grunn av serveringen vil vi helst ha påmelding på tel 958 30 527.

8. april. Besøk av Lars Sommervold. Lars har hatt Parkinson i 7 år, men det forhindrer ham ikke fra å ha mange jern i ilden. Han er direktør, oppfinner, gårdbruker og kremmer. **Lars ga oss et fyrverkeri av et foredrag som han kalte "Mulighetenes Verden".**

13. mai. Vi får nok en gang besøk av Thor Gotaas. Denne gang med foredraget **"Et muntert tilbakeblikk på norsk skihistorie"**. Dette er et foredrag vi alle ser frem til - for her vil latteren runge!

10.-11. juni. Sommertur. Dette blir 4. året på rad at vi drar på 2-dagers sommertur. Oppslutningen tyder på å bli som tidligere med 40-45 deltagere. Målet for turen er Skeikampen hotell med omvisning på Eidsvollsbygningen og "Kulturstua i Ro" i Gausdal hvor vi skal innta en trerettens arkeologimeny. Etter middagen på hotellet følger vi opp fjorårets suksess med underholdning av våre egne "kunstnere". Neste dag er det besøk på Aulestad med fortæring av Bjørnsons livrett blåbærpannekaker og kaffe. På hjemturen skal vi stoppe på Hedmarken og få et gjensyn med ornitolog Trond Vedum, denne gang på Starene fuglestasjon.



9. september: Hyggemøte med sang av trubadur Aage Bjartaas og allsang. Her vil vi også smette inn med litt faglig innslag.

Øvrige datoer for medlemsmøter i 2015: 14. oktober, 11. november og 4. desember.

Korsang.

Solveig Granberg har tatt initiativet til å starte et kor i foreningen vår. Oppslutningen så langt er bra og sangpedagog er engasjert. Korsang er som kjent medisn!

Fysisk aktivitet.

Hver mandag og onsdag i skoleåret er det fysisk aktivitet for grupper.

Mandag: Trim i oppvarmet basseng. Onsdag: Gymnastikk.

Begge aktivitetene ledes av fysioterapeut Gry Hofstad. Stedet er Skedsmotun.

Pårørendemøter.

Vi er en gruppe på 15 pårørende som møtes 5-6 ganger i året for å utveksle erfaring og ha det hyggelig.

Aktiviteter i juli og august 2015.

Sommerens aktiviteter blir en kombinasjon av tur, gåing, forskjellige spill og konkurranser som boccia, pilkast, golf eller annet. Viktigst er sosialt samvær og at vi blir bedre kjent med hverandre.

Når vi er i området Nitelva – Nebbursvollen parkerer vi foran Obs. Tillatelse, som hentes samlet, får vi i informasjonsskranken på Obs.

(Ref. Ole Petter Andersen, 63 80 55 01 / 932 66 704, e-post:

ole.petter.andersen@obs.coop.no. Avtalt 1. april 2014).

Nytt i år er at vi vil benytte oss av Huseby Gård med parken rundt og bestyrerboligen.

(Kontaktperson er bestyrer Arne Vik, Skedsmokorset Kulturforum, leder for drift av Huseby Gård, tlf.63 87 12 77/ 90 12 81 70).

Frammøte og parkering:

Dag 1 og 4 møtes vi foran Obs, hvor vi parkerer, se andre avsnitt.

Dag 2, hjemme hos Tove og Jan i Sagdalen 10 på Fetsund. Parkering i nærområdet.

Dag 3, oppmøte på Huseby Gård, hvor vi kan parkere.

Dag 5, vi møtes på Hauger Golfbane hvor det er parkering.

Oppmøte kl. 1200, alle dager, varighet ca. 3 timer. Aktiviteter og servering.

Tidligere år har det vært et drøyt snes i snitt på møtene.

Si fra senest søndag i forveien pga. bevertningen om du kommer. Kontakt undertegnede.

(Kontaktperson under den enkelte aktivitet er for "internt" bruk.)

Foreløpig program

Ons. 8. juli Vi begynner som vi har gjort fra 2009 med besøk i Lurkahuset. Vi går fra 1 til 4 km før kaffe- og vaffelservering. Omvisning i dampmaskinhuset er mulig.

Kontaktperson Lurkahuset: Asbjørg Samuelsen, Lillestrøm historielag, 901 52 771, e-post: a-samuel@online.no.

Ons. 15. juli "Hjemme hos dag" hos Tove og Jan, parkering i nærområdet. Tove lover å gi andre sjansen til å vinne pilkastinga og Jan vil sørge for at vi lettere finner piler som bommer på skiva.

Kontaktpersoner Tove eller Jan., tlf. 994 11 679 eller 412 69 719.

Ons. 22. juli Historisk sus på Huseby Gård. En interessant og fartsfylt orientering om forgagnetider og "spillet" om Huseby. "Kubbe"-turnering. Har du lyst kan du skyte med pil og bue. Håper noen som er proffe på vaffelsteking melder seg.

Kontaktperson Arne Vik, leder på Huseby, tlf. 90 12 81 70/ 63 87 12 77.

Ons. 5. aug Rasteplassen ved flomvollen 500 m fra Krokettbanen mot Nebben. Grilling med mesterskapsnerver. Slår Guri Birger nok en gang?

Som vanlig mesterskap i presisjonskasting med boccia-kuler.

Ons. 12. aug Hauger Golfbane, instruksjon og spill. Merket adkomst fra Skedsmokorset og fra Hellerudsletta. Avslutning og premiering.

Kontaktperson golf: Svein Stuge, 63 84 21 03/ 958 30 527, e-post: svein.stuge@vikenfiber.no,

Påmelding: kontakt John Bakken på tlf 926 60 820

Asker og Bærum Parkinsonforening

ved Håkon Allergodt, leder

Vi flyttet ved årets begynnelse inn i trivelige lokaler midt i Sandvika, nærmere bestemt Røde Korshuset, den gamle **"Løkkegården". Adressen er Elias Smiths vei 1.**

Det er maks 300 meter fra NSB, buss og parkering. **Møtene våre starter kl 18.00.**

Ved siste medlemsmøte var vi så heldige å lytte til Johan Moan foredra om D-vitaminer og sol og deres positive innvirkning på parkinsonismen.

Vi satser fremover i stor grad på foredragsholdere med en positiv side, ikke kun alle de negative sidene ved sykdommen.

Frem til og med neste årsmøte har vi 5 medlemsmøter.

Vi har også startet en samtalegruppe for pårørende. Den er godt i gang og det er plass til flere.

Kontakt Håkon Allergodt



Oslo Syd Parkinsonforening

ved Renny Bakke Amundsen



Oslo Syd Parkinsonforening

- en lokalforening for parkinsonister
og deres pårørende



3. juni: Sommertur

Vi holder på tradisjonen og avslutter 1. halvår med en sommeraktivitet sammen med øvrige foreninger i Oslo/Akershus. I år går turen til Semsvannet sammen med Asker & Bærum samt øvrige Oslo-foreninger.

Vi starter omkring 3 tiden - nærmere program med detaljer om tider og transport finnes i dette Parkinsonbrevet!



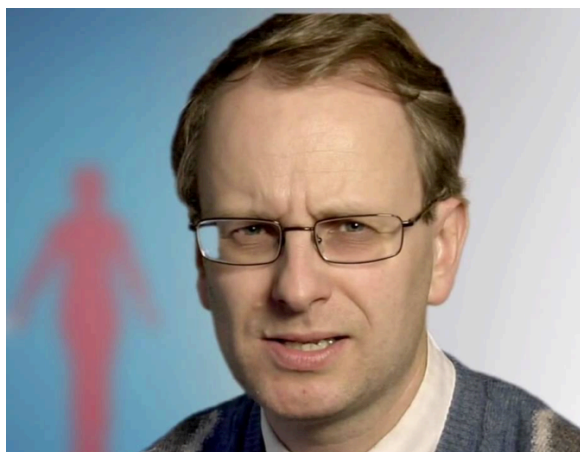
21. september: Medlemsmøte

Henrik Syse:

“Om å ha selvinnsikt - noen filosofiske refleksjoner”

Syse vil gi oss et lite innblikk i det man litt gammelmødign kaller for dyder, laster og etikken som relateres til mellom-menneskelige forhold.

Kulturinnslag fra en av bydelene.



9. november: Medlemsmøte

Tema er ikke bestemt, men det kan være aktuelt å invitere f.eks. Einar Lunde for en tur rundt i Afrika i ord og bilder.

Kulturinnslag fra en av bydelene.

Mandagsklubben (10:15 - 14:00)

Dette blir stadig mer populært og foregår på Oppsal Samfunnshus hvor vi kombinerer fysisk trim, hjernetrim og tale-trening samt tar oss tid til sosialt samvær med god servering til honnørpriser.



Følg med på våre hjemmesider for oppdatert informasjon og nyheter tilpasset vår lokalforening:

www.parkinson.no/oslosyd

Lørenskog Parkinsonforening

Aktiviteter i Lørenskog høsten 2015

Medlemsmøter

Logopeditime fra 13.00-14.00, 31.08., 28.09., 26.10., 30.11.

Avhengig av interessen om vi fortsetter



De fleste medlemsmøtene vil som tidligere ha et foredrag, med påfølgende sosialt samvær.

Vi i styret håper å se flest mulig av dere på våre medlemsmøter og turer, så merk datoene allerede nå!

Samarbeid mellom videregående skole og Lørenskog Parkinsonforening. Referert ved Kjell Storeide

For noen uker siden viste Mailand videregående skole i Lørenskog interesse for å knytte kontakt med den lokale parkinsonforening. Dette i tilknytning til parkinsondagen. Lærerne ved skolen mente at et samarbeid mellom foreningen og skolen ville gi elevene en utvidet ramme for sine kunnskaper. Elever ved skolens helse- og sosiallinjen fant dette tiltaket svært spennende. Om ikke lenge skal de kanskje som nyutdannede helsearbeidere rykke ut til blant parkinsonpasienter i Lørenskog kommunen og bistå disse med hjelp i den praktiske hverdag.

To personer fra Lørenskog lokalforeningen møtte lærere og elever til en undervisningstime som ble fylt av informasjon og ivrig samtale.

*Nedenfor følger **Kjell Storeides oppsummering** av de momenter som kom frem i samtalen. Punktene nedenfor er basert på Kjells egne opplevelser og observasjoner og fremstår ikke som en fullstendig gjennomgang av sykdommen:*

- 1) **Lørenskog Parkinsonforening ble presentert.** Alder, når vi fikk sykdommen, hvordan oppdaget vi den, praktiske konsekvenser, skjelving, tabletter, tørr hals, dårlig balanse, svekket lukt- og smak.
- 2) **Generell informasjon om sykdommen.** To promille av befolkningen har sykdommen. I Lørenskog kommune antas at det er ca. 70 pasienter. På landsbasis ca. 8 000. Sykdommen kan ramme alle aldersgrupper, men gjennomsnittsalder for diagnosen er ca. 64 år. Stort sett lik fordeling mellom kvinner og menn. Det sies at man ikke dør av sykdommen, men parkinsonister har noe lavere gjennomsnittsalder enn befolkningen som helhet. Så vidt man vet er ikke sykdommen arvelig.
- 3) **Diagnosen Parkinsons sykdom blir fastslått ut fra kliniske kjennetegn**
3 hovedfaktorer hvorav 2 må være tilstede:

- hviletremor (skjelving i hvile)
- stivhet i kroppen
- langsomme og trege bevegelser

I tillegg oftest dårlig balanse. Parkinson pluss er en alvorligere utgave som ikke ble omtalt i skoletimen.

- 4) **Ikke – motoriske problemer** kan være vel så alvorlig som de symptomer som er beskrevet ovenfor. Dette gjelder problemer som dårlig søvn, svak impulskontroll, hyperseksualitet, shoppinglidenskap, spillegalskap osv.
- 5) **Hvordan begynner det hele?** Dårlig eller manglende produksjon av dopamin i substansa nigra (den svarte substans). Dopaminnivået kan synke fra 100 % til 25% før symptomene viser seg. Dette viser at mange kan ha for lite dopamin uten at det oppstår symptomer. Dopamin fungerer som transmittorsubstans som styrer signaler fra hjernen til musklene. Vi vet ikke hvorfor celler som produserer dopamin dør. Parkinsonisme er uhelbredelig. All behandling er symptomatisk, det betyr symptomdempende. Det finnes medisiner som kan gi god hjelp over mange år. Fysisk trening i alle former er svært nødvendig for å holde sykdommen i sjakk. Videre er mental trening viktig, sjakkspill, kryssord, lesing diskusjonsgrupper , etc.
- 6) **Utviklingen av sykdommen er meget individuell** og det er derfor vanskelig å trekke generelle konklusjoner. Ikke minst er det vanskelig å gi generelle retningslinjer for behandlingen. F.eks forekommer hallusinasjoner for en del parkinsonister, andre kjenner ikke til det. Det understrekes at prinsipper for bruken av legemidler som levodopa , dopaminagonister og enzymer ikke omtales her.
- 7) **Det er viktig med et tett og positiv samarbeid mellom pasient, fastlege og behandlende neurolog.** Videre også resten av kommunens hjelpeapparat. Dette betyr i praksis at den parkinsonsyke har et stort ansvar for å registrere utviklingen av sine symptomer og meddele sine observasjoner til legen. Legen er avhengig av pasientens opplevelser (f.eks. bivirkninger av medisin) for å kunne gi korrekt behandling.

Etter at de to representantene for Lørenskog parkinsonforening hadde gitt sin generelle beskrivelse av sykdommen ble det en livlig og engasjert samtale der elevene viste interesse men også innsikt i behandling av kroniske sykdommer. Det var tydelig at noen kjente personer med Parkinsons sykdom.

Både elever og lærer fant timen nyttig og nødvendig. Det ble avtalt nytt møte sammen med nye klasser innenfor helse- og sosiallinjen.

Parkinsonforeningen Oslo Vest

ved Lisbeth Viig, nestleder

Nyetablering til høsten av sangkor og stemmetrim

Av andre aktiviteter så planlegger vi et sangkor – og er kontakt med sangpedagog og logoped. Mange er glad å synge og i dette koret vil det ikke kreves noe som helst sangferdigheter – det viktigste er å trimme stemmen og ha det gøy. Vi håper å komme i gang med sangtimer fra høsten av.



Kontakt - Målfrid Amundin - maalfrid.amundin@hotmail.com / 920 15 338

Aktiviteter for parkinsonister og pårørende i Oslo Vest

Vi vet at fysisk aktivitet er det viktigste middel mot utvikling av PS og har vektlagt arbeidet med treningsgrupper.

Fysioterapigrupper

Vi har samarbeid med fysioterapeut Janicke Pettersen i Aslakveien 14A på Røa. Hun har to parkinsongrupper med 6 personer i hver + en blandingsgruppe. Partiene er på tirsdager og onsdager og bygger på lsvt BIG + noen andre øvelser. Av hensyn til plassen er det bare 6 i hver gruppe – hun er åpen for å utvide med en gruppe til høsten hvis det blir behov for det.

Kontakt Janicke Pettersen - henripe@online.no / 984 47 192

To andre treningsgrupper

Rita Hartford har flyttet og holder nå til i **Helsehjørnet på CC Vest** hvor hun driver trening for parkinsonister tirsdager og torsdager fra 11.15 til 12.15. Her holder en gruppe på 10 -15 personer det trofast gående – og det er rom for flere.

Kontakt - Rita Hartford - r-hartfo@online.no / 971 18 234

På **Ullern seniorsenter** er det fortsatt parkinsontrening tirsdager og torsdager 12.15 – 13.15. De holder til i stasjonsbygningen på Lilleaker trikkestasjon og har hente og bringe tjeneste. **Kontakt - aktivitor@ullernseniorsenter.no / 22 51 06 40**

Pårørendegrupper

I snart 3 år har vi samlet pårørende til samtalegruppe en gang i måneden. Gruppen har vokst etter hvert, og nå ble vi så mange at den er delt i to grupper som hver har møter en gang i måneden. Om det er ønske om å delta, er det åpent for flere.

Kontakt - Astrid L. Dalin - astrid@dalin.no / 952 09 315

Medlemsmøtene er som vanlig kl.18 på Vinderen Seniorsenter.

Vår nettside er -- www.parkinson.no/oslovest

”Stavgang for livet”

Stafett Nordbytjernet rundt 7. juni – fra kl 15 - 24

ved Svein Arne Holst-Larsen

Dette arrangementet setter fokus på trening/aktivitet og fellesskap. To sider i livet som er avgjørende for trivsel og livskvalitet. Når fylkeslaget nå har bestemt seg for å satse på FFO (en sammenslutning av foreninger som organiserer mennesker med nedsatt funksjonsevne), vil vi også markere oss der.

Alle fylkeslagene i foreningene som hører under FFO paraplyen i Akershus vil få innbydelse til å delta på folkehelsearrangementet ved Nordbytjern. Jeg skal møte på årsmøtet 7 mai. Brosjyren for arrangementet er snart klar. På ledermøtet 12/3 i regi av Parkinsonforbundet på Lillehammer presenterte jeg tankegangen bak stavgangkonkurransen. Hvis noen vil sponse oss, hadde det vært mulig å få til lignende arrangement mange steder lokalt. Gjennom stafetten tror jeg vi kan bidra til å bedre "Folkehelsen" hos mange som har kroniske sykdommer. Ved å legge inn en porsjon av konkurranse i opplegget vil flere måtte forberede seg. I den prosessen ligger det vi er ute etter. Hvis man setter seg et mål om å delta, begynner man også å trene frem mot den dagen det gjelder. På dette arrangementet er det ingen aldersgrense og ikke noe krav om at man skal gå fort.

Det som gjelder, er utholdenhet. Det laget som uavbrutt over tid klarer å holde ut med en deltager på vei rundt Nordbytjern, vinner.

Oslo/Akershus Parkinsonforening stiller et felleslag. Du er invitert!



Se info neste side

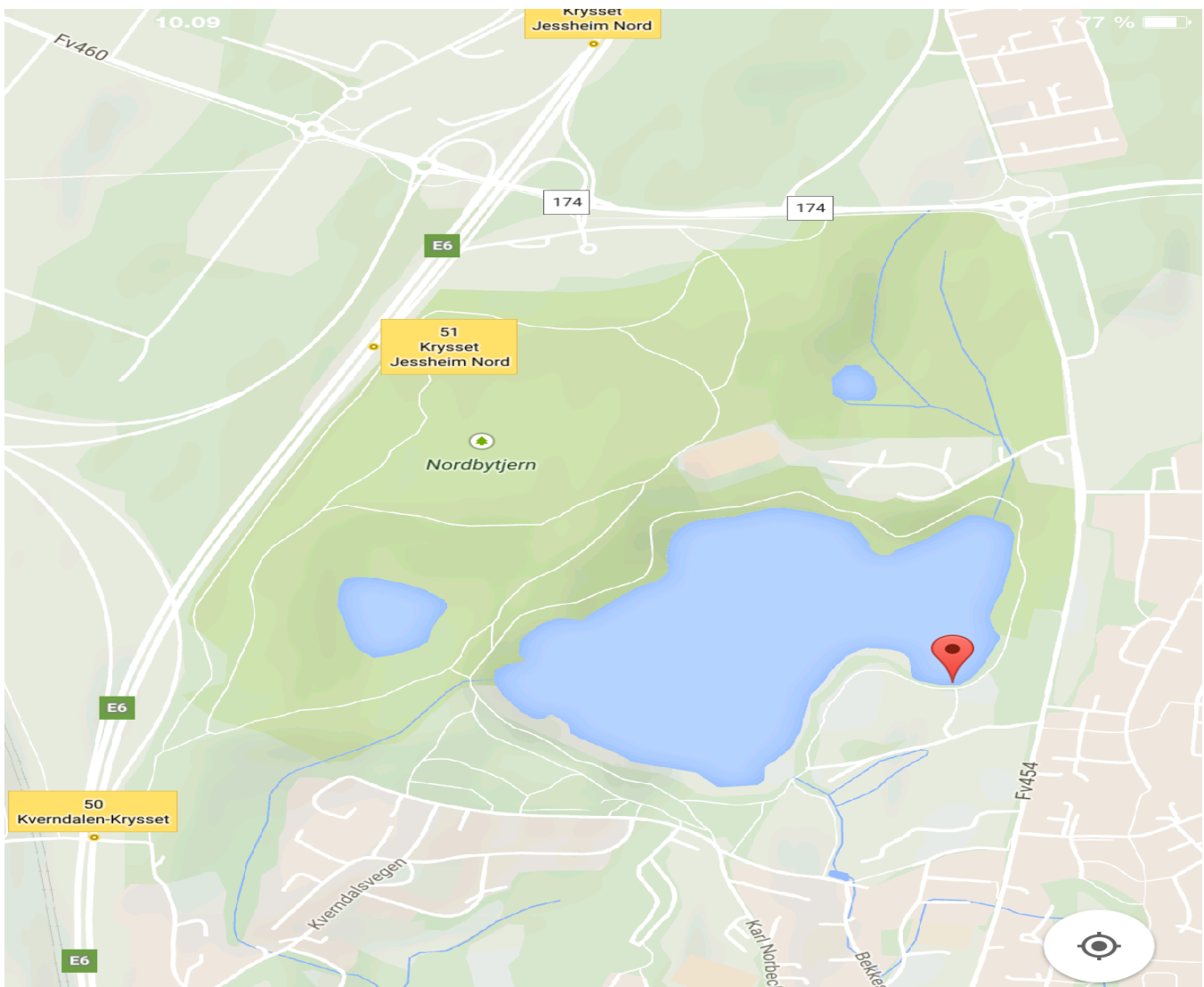
«Stavgang for livet» - rundt og rundt Norbytjernet ved Jessheim kl. 1500 - 2400

Oppmøte v/ badeplassen. Start kl. 1500. Hvert lag får en stafett-pinne. Etter en runde veksles stafettpinnen til neste person på laget. **Bare mennesker med nedsatt funksjonsevne godkjennes som deltakere.** Ledsagere ønskes velkommen. Det laget som holder ut lengst uavbrutt vinner stafetten. Salg av tørstedrikk. Bill: 200 pr. lag.

Påmelding innen 5. juni til:

Svein Arne Holst-Larsenarne@holars.no / 40883111.

Arr: Oslo/Akershus Parkinsonforening





Parkinsonforeningen Oslo/Akershus

Bli med på "Yngretreff" i Park&Idrett - 31.mai

Park&Idrett Yngretreff er et arrangement for utprøving av grensesprengende aktiviteter og idrettsgrener.

Søndag 31 mai kl 15 inviterer vi alle til å prøve ut den nye folkesporten "padlebrett" og SUP-kurs

Vi møtes i Oksenøyveien 70. på Fornebu.

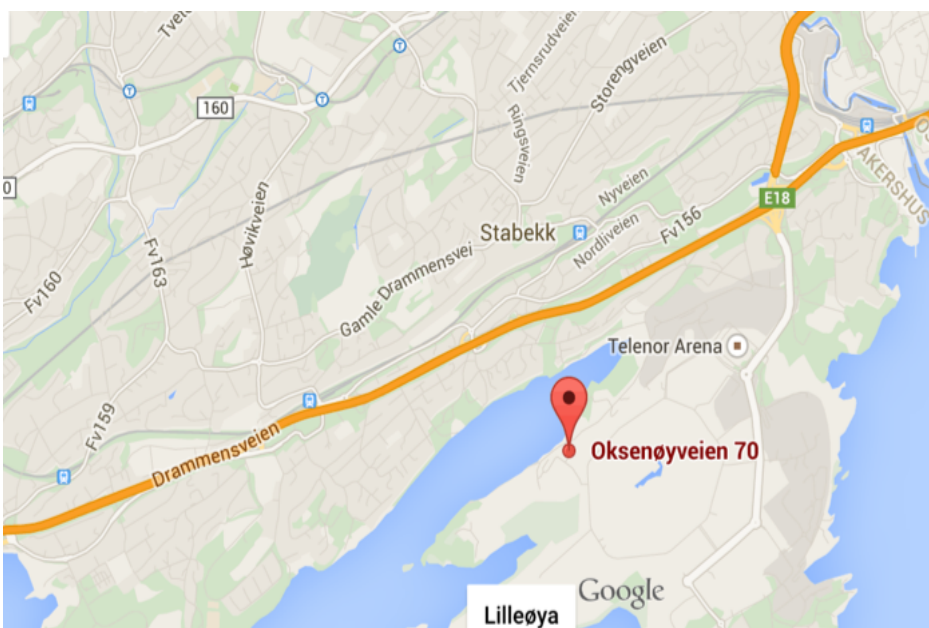
Ta gjerne med deg en av dine nærmeste!

Påmelding innen fredag 29.mai, Svein Arne Holst-Larsen, arne@holars.no

SUP, Stand Up Padling, holder jevnlig kurs skreddersydd for bedrifter samt kick-off og andre events.

De skriver i sin reklame:

Vi sørger for at du står opp og tar dine første padletak i løpet av de første 10 minuttene! Våre instruktører er Norges mest erfarne SUP padlere og vi stiller med alt nødvendig utstyr for å lære nettopp deg Stand Up Padling! sup.no



Møtekalender for lokalforeningene vår / høst 2015

Det kan komme flere møter. Dato og tema for lokalforeningsmøtene blir også vanligvis sendt ut i posten eller på e-post og lagt ut på Forbundets nettsider.

Mai

7.	Lørenskog	Medlemsmøte	
12.	Oslo Nord	Medlemsmøte	
13.	Skedsmo	Medlemsmøte og foredrag v/Thor Gotaas	

Juni

3.	Åpen sommertur for alle, Asker og Bærum arrangerer		
4.	Lørenskog	Sommertur	
10-11.06	Skedsmo	Sommertur	

September

3.	Lørenskog	Medlemsmøte	
8.	Oslo Nord	Medlemsmøte	
9.	Follo	Medlemsmøte	Servicesenter Ski
9.	Oslo Syd	Medlemsmøte	
9.	Skedsmo	Medlemsmøte	
16.	Asker og Bærum	Medlemsmøte	
21.	Oslo Syd	Medlemsmøte	

Oktober

8.	Lørenskog	Høsttur	
13.	Oslo Nord	Medlemsmøte	
14.	Skedsmo	Medlemsmøte	
28.	Asker og Bærum	Medlemsmøte	
28.	Oslo Syd	Medlemsmøte	

November

5.	Lørenskog	Medlemsmøte	
9.	Oslo Syd	Medlemsmøte	
10.	Oslo Nord	Medlemsmøte	
11.	Follo	Medlemsmøte	Servicesenter Ski
11.	Skedsmo	Medlemsmøte	

Desember

2.	Oslo Vest	Julemøte	
3.	Lørenskog	Juleavslutning	
4.	Skedsmo	Julemøte	
8.	Oslo Nord	Julemøte	
9.	Follo	Julemøte	Servicesenter Ski
9.	Asker og Bærum	Julemøte	

Lokalforeningene

Asker og Bærum

Håkon Allergodt

900 51 242

hakona@online.no

Follo

Cornelis (Cees) Post

90 59 56 11

cornelpo@online.no

Lørenskog

Ella Akre Forberg

92 83 88 48

ellafor@online.no

Oslo Vest

Sonja Fossum

41 26 16 66

sofos@live.no

Oslo Nord

Simon Bear

907 75 509

simon.bear@holtet.vgs.no

Oslo Syd

Renny Bakke Amundsen

930 18 002

rennyba@online.no

Skedsmo og omegn

Svein Stuge

95 83 05 27

svein.stuge@vikenfiber.no

Fylkesstyret

Kjell Råstad

906 14 434

kraastad@getmail.no

Rune Vethe

908 86 782

runevethe@hotmail.com

Kristin Bremer

958 59 125,

bestemodern@gmail.com

Svein Arne Holst-Larsen

408 83 111

arne@holars.no

Jacob Landsvik

479 02 415

jaclan@online.no

Gunn Marit Walslag

920 35 164

gunnmaritwalslag@hotmail.com

Asker og Bærum Parkinsonforening inviterer til sommeravslutning ved Semsvannet i Asker.

Vi vil gjerne dele denne naturperlen med Parkinsonforeningene i Oslo/Akershus
og ønsker dere alle hjertelig velkommen

Sted NaKuHel-senteret på Sem,
Tid onsdag 3 juni kl. 1500.



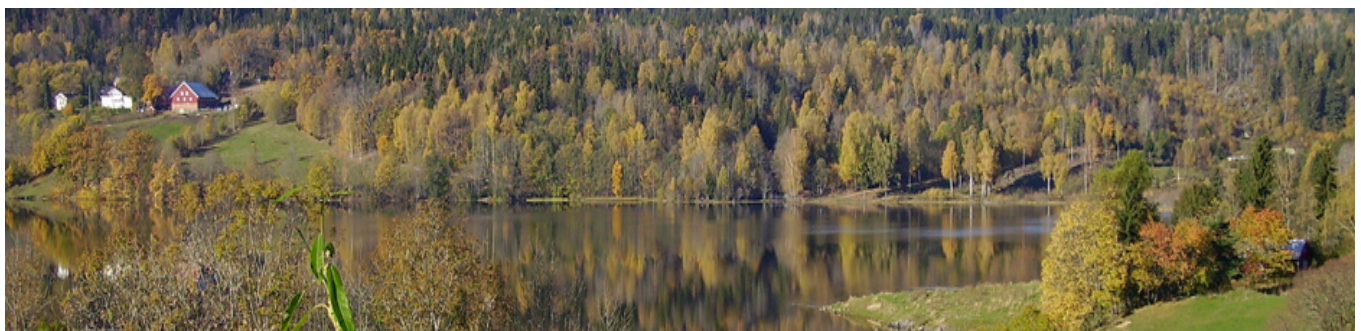
- Kl. 1430 **Med tog.** Vi arrangerer henting på Asker Stasjon for gjester som kommer med tog. Tog fra Oslo S, Nationaltheateret, Sandvika ca. hvert 10 min.
Meld fra om du ønsker transport fra toget!
Med bil. Fra Sandvika – E 18 – Holmenkrysset – Hvalstad – ta Kirkeveien 203 til Semsveien – kjør til høyre forbi Skaugum. Ca 300m til Sem / NaKu Hel
- Kl. 1500 Vi samles til lunch i Smia, hvor det blir servert en deilig Fiskegryte. Mineralvann, øl og vin kan kjøpes av den enkelte.
- Kl. 1615 Foredrag/kåseri ved Tor Kristian Østeby. "Sem, Askers 1000 års sted."
- Kl 1700 Spasertur til Bryggerhuset, Tveter Gård, som ligger på andre siden av Semsvannet, ca 2 km. En flott tur rundt halve Semsvannet. For de som måtte ønske det, kan vi tilby hesteskyss, hest og vogn, rundt den andre siden av Semsvannet.
- Kl 1800 Servering av forfriskninger, kaffe og kaker ved Bryggerhuset med trekkspillmusikk og allsang.
- Kl. 1915 Retur fra Bryggerhuset tilbake til Smia til fots eller pr bil.
Det vil bli sørget for transport tilbake til Asker Stasjon.

Egenandel kr 200 pr.oers. bet. til Asker og Bærum Parkinsonforening kto. 1644.22.67158

Påmelding med innbetalt egenandel innen 20 mai til:

Kari Sunde 971 77 422, eller kari-sunde@hotmail.com
Håkon Allergoth 900 51 242, eller hakona@online.no

NB! Ditt navn og din lokalforening må skrives på ved betaling.



HVORDAN BLIR LIVET MED PARKINSONS SYKDOM ?

MEDISINER LIVSGLEDE

TRETTTHET HUKOMMELSE SKJELVINGER

TRENING LIVSKVALITET

MOT - HÅP

ARBEIDSLIV SYN LIVSLENGDE

SØVN STIVHET FELLESSKAP

ALDRING SOSIALT LIV KRAFTLØSHET



Foreningens mål

"Styret arbeider for at alle pasienter og pårørende kan oppleve best mulig livskvalitet og verdighet i hverdagen, at den enkeltes menneskeverd blir respektert som likeverdig med alle andre i samfunnet. Respekten for den enkeltes autonomi og integritet skal være uavhengig av individets fysiske og psykiske situasjon".

Ansvarlige for Parkinsonbrevet: Astrid L. Dalin. Britt Larsson. og Magne Roland

