



Parkinsonforeningen Oslo/Akershus

Parkinsonbrevet

Et informasjonsbrev til medlemmer i Oslo/Akershus

Nr. 3 2015

Fylkesforeningen Oslo/Akershus inviterer til høstsamling

Temamøte

“Kommunehelsetjenesteloven” med fokus på hva slags hjelp en kan få når en bor hjemme.

Innleder - Jorunn Haugland, tidligere helse- og sosialsjef i to bydeler i Oslo Kommune

Tid onsdag 07.10.15 kl. 18.00 - 20.30

Sted kantinen på Lovisenberg sykehus

Plan for møtet

- Tema - “Kommunehelsetjenesteloven og hjelp til hjemmeboende”
- Pause med god mat og gode samtaler
- Nytt fra Fylkesforeningen og Forbundet
- “Parkinsongruppe på Facebook”, orientering ved Anne Britt Stapelfeldt og Mona Stensrud



Medlemmer i lokalforeningene og alle andre interesserte ønskes

Velkommen!

Informasjon vil blir også lagt ut på Fylkesforeningens hjemmeside.

Creating slowly!

Michael Leunig

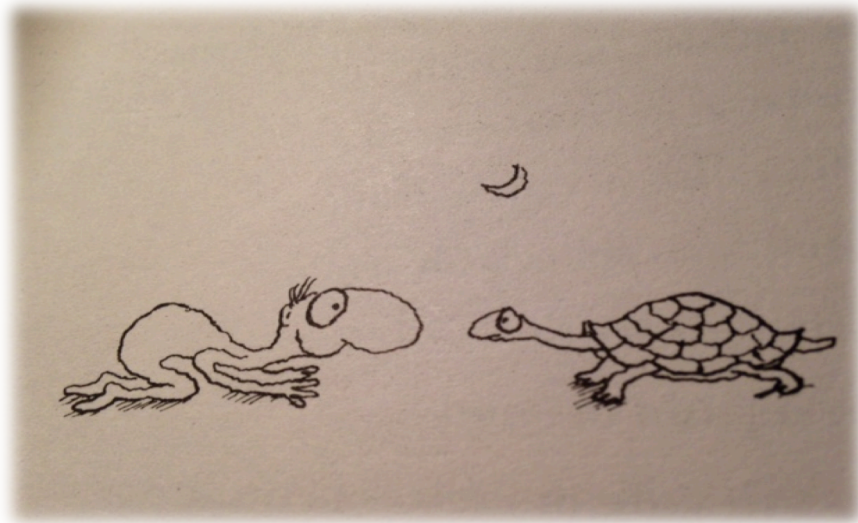
Help us to live slowly;

To move simply;

To look softly;

To allow emptiness;

To let the heart create for us.



Håvamål

Være hjemme!

Eit lite bu er betre enn inkje,
heime er kvar mann herre.



Innhold

- Redaksjonen har ordet
- Nytt fra Fylkesforeningen
 - Nytt arbeidsprogram
 - Helsepolitisk gruppe
 - Referat fra medlemsmøte 19.08.
- Hva skjer med talefunksjonen ved Parkinsons sykdom?
- Logopedi ved Parkinsons sykdom
- Jeg vil bli hørt!
- Min erfaring med logopedhjelp
- Rehabilitering
- Parkinsons sykdom – ute av arbeid
- Lokalforeningsnytt
- Park. og idrett – treningsprogram
- Møtekalender for Fylkes- og lokalforeningene 2015
- Oversikt over kontaktpersoner i lokalforeningene og Fylkesforeningen

Neste Parkinsonbrev kommer ut andre uke av desember.

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.

Frist for innlegg - 16 november.

Meldinger kan sendes til astrid@dalinn.no, almaro@online.no,

Parkinsonbrevene finner dere også på nettet på Parkinsonforbundets sider under Fylkesforeningens merke, eller du kan skrive "Parkinsonbrevet" på Google, og du finner nye og gamle utgaver der. Mye godt stoff!

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

Redaksjonen har ordet

Hvilke betydning har Parkinsonforeningen ?

Formålet til Parkinsonforeningen Oslo og Akershus er å bidra til at flest mulig parkinsonister med pårørende i disse to fylker kan oppleve best mulig livskvalitet og verdighet i hverdagen. Foreningen skal medvirke til at alles menneskeverd blir respektert som likeverdig. Respekten for den enkelte skal være uavhengig av individets fysiske og psykiske situasjon. Våre syv lokalforeninger tilbyr årlig mer enn femti møter som har som formål å skape fellesskap og nettverk i lokalmiljøene. I tillegg arrangeres treningssamlinger, samtalegrupper og kulturtiltak. Denne store og verdifulle aktiviteten har mange hundre deltakere til sammen.

Ofte er det de samme medlemmene som "går igjen" på møtene. Dette er fint for dem som har anledning til å møte opp, men hva med alle andre medlemmer som aldri deltar? Mindre enn halvparten av foreningens medlemmer er tilstede ved et eller annet arrangement i løpet av året. Videre, hva med alle de som **ikke** er medlemmer av Parkinsonforeningen Akershus og Oslo?

Vi har ca. 900 medlemmer hvorav ca. 65 % er pasienter og resten pårørende. I Akershus og Oslo er det ca. 2000 som har sykdommen. Bak hver pasient står det i gjennomsnitt minst to pårørende. Derfor er det mer enn 5000 mennesker som i større eller mindre grad berøres direkte. Alle disse fortjener støtte og hjelp. Alle burde få glede av den mangfoldige og flotte innsatsen som fylkesforeningen og syv lokalforeninger utfører. Hvordan kan vi nå flere med vårt arbeide? Har du forslag til tiltak?

Parkinsonbrevet denne gang

I dette brevet her har vi konsentrert oss om rehabilitering og da spesielt logopedi. I en artikkelne blir begrepet definert, og rettigheter og muligheter omtales. Rehabilitering er viktig for parkinsonisten. Fra den dag diagnosen er stilt, har den enkelte behov for og krav på

rehabilitering i en eller annen form. Det dreier seg om alle tiltak som helt eller delvis kan hjelpe pasienten til å vinne tilbake tapte ferdigheter og stoppe eller forsinke tap av tapte funksjoner. Dette kan være fysioterapi, mental eller fysisk trening, tale- og pusteteknikk, sosial tilpassing etc. Artikkelen om rehabilitering kan forhåpentligvis hjelpe til å se mulighetene. I dette nummeret av Parkinsonbrevet har vi spesielt omtalt logopedi, og erfaringer med taletrening.



Stor takk til Britt !

Britt Larsson slutter nå i redaksjonen etter flere års verdifullt arbeide. Hun har skrevet små eller lengre anekdoter eller andre typer innlegg som har omhandlet mestring, effekt av forskjellig type behandling, sorger og gleder. Som oftest har hun tatt utgangspunkt i egne og personlige erfaringer. Britts liv har i mange år vært preget av denne kroniske sykdommen som vi kjenner godt alle sammen. Dermed har hennes innlegg vært både personlige og direkte og hun har beskrevet problemstillinger og utfordringer som er gjenkjennbare for de fleste. Videre har Britt gitt verdifulle bidrag når det gjelder Parkinsonbrevets illustrasjoner. Her har hun nesten synliggjort kunstneriske evner. Britts innsats har vært til stor glede både for vi som fortsatt er tilbake i redaksjonen, men ikke minst alle leserne.

Livet til Britt er nå fullt av jobb, familie og parkinsonismen krever sitt. Men noen av humoristiske refleksjonene hennes over egne erfaringer kan vi fortsatt regne med. I dette nummeret deler hun tanker om hjelp til å bli hørt med stemmetrening.



Hun har visst fått annet oppdrag?

Nytt fra Fylkesforeningen

Svein Arne Holst-Larsen

Nytt arbeidsprogram

Parkinsonforbundet skal ha Landsmøte 16-18 okt. Der skal kursen legges for en ny toårsperiode. Parkinsonforbundet er en interesseorganisasjon for oss som er blitt rammet av Parkinson/Parkinsonisme og våre nærmeste. For at det skal fungere må vi vise engasjement. Jeg er glad for at fler og fler står åpent frem med sin diagnose. Jeg vil gi honnør til Forbundsleder for armbåndene som er laget i sommer og fordelt gratis. De gjør det mulig for oss, på en enkel måte å vise at tilstanden vår er noe som vi kan snakke om. Det er et viktig utgangspunkt for at vi skal bli hørt i samfunnet. Når styret kalte inn til rådsmøte 19. august var det for å sikre dere påvirkningsmuligheter. Vi har fått fem delegater på landsmøtet og de skal tale vår sak.

Oslo/ Akershus fylkeslag skal bidra til at vi får et arbeidsprogram vi kan være stolte av og som kan benyttes av politikere som vil fremme vår sak i storting og regjering. Et arbeidsprogram må vise ambisjonsnivået vi har på vegne av våre medlemmer. Vi

er ikke enkeltstående foreninger som søker sammen for å trøste hverandre. Vi er et forbund av foreninger som vil ha fortgang i arbeidet med å stanse herr Parkinson.

Min analyse av forslaget som er sendt ut på høring er: programmet er for omfattende. Vi trenger å få skilt ut det som har med organisasjonsutvikling å gjøre. Et arbeidsprogram bør ha en klar hensikt og retning. Det har ikke utkastet som vi har fått. Interessepolitikk, informasjon, og forskning er områder som må være med i et arbeidsprogram. Jo mer kortfattet og konsist programmet er, jo større påvirkningskraft har det for de som leser det, som selv ikke er berørt av diagnosen. En Organisasjonsplan er også ønskelig, med den hensikt at forbundet skal bli mer slagkraftig som organisasjon, men en slik plan er innadvendt og trenger ikke oppmerksomhet utenfor våre egne rekker. Det trenger arbeidsprogrammet.

Forslaget som leder i helsepolitisk utvalg har fremmet om "hjelp i hjemmet" og forslaget mitt om "Parkinsonsykepleiere til alle" hører til i et arbeidsprogram.

På rådsmøtet 19/8 trakk jeg tilbake forslaget mitt for å gi Kristin Bremers forslag mer tyngde. Vi har nå sendt et forslag til Landsmøtet som er viktig å få gehør for. En setning om at kompetansen hos hjemmetjenesten må styrkes ble påføyd. 7 okt. Kl. 18:00 arrangerer vi et Temamøte for å følge opp saken. Vi vil at flere Parkinsonister skal få bedre oppfølging hjemme og at kommunene skal ha et verdig avlastningstilbud for hjemmeboende. 9 ledere i Oslo/Akershus blir representert på Landsmøtet.

Når det gjelder forskning er det viktig at nye søknader og ønsker om forskningsprosjekter fra forbundet følger en rød tråd. Det bør ikke være slik at vi søker på alle mulige prosjekter og lar markedskreftene råde. Nei, jeg mener at Forbundet bør ha en liste over prosjekter vi skal forsøke å fremme. Den listen bør være i arbeidsprogrammet.

Helsepolitisk gruppe er nå opp og går.

Kristin Bremer, tidligere leder for hjemmetjenesten i to bydeler i Oslo

Det har hittil vært mye ord og lite handling, men nå er vi konstituert. Her florerer kreativitet og mye energi. Gruppen består av 4 lokallagsledere Håkon Allergoth fra Asker og Bærum, Cornelis (Cees) Post fra Follo, Sonja Fossum fra Oslo Vest, Simon Bear fra Oslo Nord og Kristin Bremer, nestleder i Fylkesstyret. Sistnevnte er utpekt til leder av gruppen.

Sitter du med gode ideer som kan forbedre dagene til parkinsonister ta kontakt med en av oss. Kanskje det er akkurat dette vi trenger å gjøre noe med.



Kristin Bremer i arbeid, nestleder og leder for Helsepolitisk gruppe.



Referat - fra Fylkesforeningens medlemsmøte

"Du vet best hvor skoen trykker" 19.08.15

Astrid L. Dalin

Fylkesforeningen inviterte til møte med orientering om status i Fylkesstyret, og om innspill til Forbundet og til Landsmøtet 16. – 18. oktober. Det var en invitasjon til ledere og medlemmer å delta i idéutveksling og utforming av forslag til Fylkesforeningens og Forbundets satsninger. Ideen med møtet var svært god med tanke på å få frem et bredt engasjement.

Flere ledere var tilstede, men få av medlemmene i Fylkesforeningen siden spredning av informasjonen om møtet kom sent og var nok noe variabel.

Her gjengis hovedsakene som ble tatt opp

Styrets sammensetning etter at Kjell Råstad måtte trekke seg på grunn av sykdom.

- Svein Arne Holst-Larsen leder
- Kristin Bremer nestleder

- Rune Vethe økonomi og yngres representant
- Renny Bakke Amundsen informasjon og data
- Gunn Marit Walslag vara og sekretær

Fylkesforeningens Helsepolitiske gruppe, Kristin Bremer, Cornelis Post, Håkon Allergot, Simon Bear og Sonja Fossum, hadde forslag til Forbundet og Landsmøtet som ble drøftet og ble formulert slik det står nedenfor.

Helsepolitisk gruppe ønsker å ha hjemmetjenesten i fokus.

Park. (parkinson) & Idrett, gruppe i Fylkesforeningen som tar ansvar for å aktivisere parkinsonister under 60.

Landsmøtesaker

Fylkesstyrets forslag til valg av nytt Forbundsstyre

- Trygve Andersen ny forbundsleder
- Trine Corneliussen styremedlem
- Rune Vethe styremedlem

Delegater for Fylkesforeningen på Landsmøtet

- Svein Stuge, Kristin Bremer, Cornelis Post, Håkon Allergoth, Svein Arne Holst-Larsen

Observatører

- Renny Bakke Amundsen - 1. Vara, Rune Vethe - yngres representant, Simon Bear - Helsepolitisk utvalg. Sonja Fossum – Helespolitisk utvalg

Følgende forslag oversendes til behandling på landsmøtet:

- Hele organisasjon skal jobbe for en hjemmetjeneste i kommunene og bydelene som sikrer at "Parkinsonister" skal kunne bo hjemme, selv med store hjelpebehov. Dette forutsetter at personell har nødvendig kompetanse i forhold til pasientgruppen. Foreningen skal være til støtte og hjelp for de som ikke kjenner sine rettigheter.

Følgende forslag hører til under Tema : Organisasjonsutvikling, under overskriften "Medlemsarbeid"

- Det opprettes en fast yngrekontakt / aktivitetskontakt i hver Fylkesforening, for lettere å etablere et nettverk, kontakt på tvers av regioner og grenser.
- Forbundet markerer organisasjonen ved deltagelse i følgende nasjonale idrettsstevner hvis Parkinsonister melder seg : Holmenkollstafetten, Den store Styrkeprøven og Birken. Organisasjonen står for drakter og treningssamlinger i forkant av arrangementene.

For kontakt med Fylkesstyret – se bak i Brevet, der står mobil og e-postadresser

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

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

Hva skjer med talefunksjonen ved Parkinsons sykdom?

Ved Astrid L. Dalin

Vi har alle behov for å bli hørt og forstått, og ønsker normalt selv å høre og forstå andre.

For at vi skal bli hørt og forstått kreves det at innholdet i det vi sier er rimelig klart for at vårt budskap skal nå frem. Men helt grunnleggende for at vi skal bli forstått er at de fysiske forutsetningene for talefunksjonen er tilstede. Ved parkinsonisme svekkes muskulaturen som styrer artikulasjon, svelg, stemmebånd og lunger. Muskelkraften på alle disse stedene påvirker talen. Derfor er trening av disse musklene så viktig.



Logopedi ved Parkinsons sykdom

Ved Kathrine Kvisgaard, logoped MNLL/Cand.ed og Gry Sandland, logoped MNLL/Cand.ed

Parkinsons sykdom (PS) er en kronisk sykdom som utvikler seg over tid og rammer muskulaturen i hele kroppen. Dette gjelder også muskulaturen som inngår i taleproduksjonen. Forskning gjennomført av blant andre Logeman (1978) viser at så mange som 89 % av personer med PS før eller siden vil oppleve vansker knyttet til taleevnen. Symptomer på dette kan være:

- Lav og/ eller luftfylt stemme
- Mumling
- Monoton tale
- Heshet
- Mimikkløshet
- Hurtig eller redusert taletempo
- Lang latenstid
- Ordletingsvansker

I tillegg kan man oppleve vansker med svelging (dysfagi) og må tilpasse kosten etter det.

Mange med PS opplever ikke disse talevanskene selv, men gjennom stadige påminnelser fra omgivelsene blir de gjort oppmerksomme på at de for eksempel snakker for lavt eller mumler. Dette skyldes at personer med PS opplever sin egen stemmestyrke som normal. De feiltolker sin egen stemmekraft.

Vanskene kan variere fra person til person, også når i sykdomsforløpet de inntreffer. Det informeres i ulik grad om disse vanskene, og mange blir overrasket når de blir oppmerksomme på en reduksjon i stemmekvalitet og formidlingsevne.

Det er logopeder som jobber med språk- og kommunikasjonsvansker. Vi har i dag gode erfaringer med kommunikasjonstrening for personer med PS. Treningen kan ikke stoppe utviklingen av sykdommen, men den kan bidra til å opprettholde stemme- og talekvaliteten på et best mulig funksjonsnivå.

Det finnes i dag tradisjonelle logopediske øvelser som artikulasjonsøvelser, tunge- leppe- og kjeveøvelser, pusteøvelser, stemmeøvelser og generell språkstimulering for personer med PS. I de siste årene har imidlertid intensiv trening etter en bestemt metode vist til gode resultater for personer med PS. Denne metoden kalles LSVT (Lee Silverman Voice Treatment). Metoden er amerikansk, og over 20 års forskning viser at dette er en effektiv stemmebehandlingsmetode for personer med PS. Kort fortalt dreier metoden seg om intensiv trening over 4 uker, 4 ganger pr. uke hos logoped. I tillegg til 16 timer hos logoped, skal den enkelte trene selv minimum 1 gang pr. dag. Hyppige repetisjoner av stemmeøvelsene i LSVT programmet gjør hjernen i stand til å integrere og automatisere ny og sterk stemmeadferd. Målet er at den gode stemmen den enkelte kan produsere hos logopeden, skal brukes i spontantalen og i den daglige kommunikasjonen. Det som skiller denne metoden fra de mer tradisjonelle øvelsene innen logopedien er den intensive behandlingen og fokus på kun stemmekraft.

All kommunikasjonstrening bør starte så tidlig som mulig i sykdomsforløpet. Enkle stemmeøvelser bør gjøres hver dag, på lik linje med annen fysisk trening. Vi ser at fokus på dette kan føre til:

- Økt stemmestyrke
- Bedre mimikk
- Tydeligere uttale
- Bedre taletempo
- Økt livskvalitet

Mange isolerer seg og deltar i mindre grad i sosiale settinger på grunn av sine talevansker. Gjennom intensiv trening som fører til en bedret kommunikasjonsevne kan man i mange tilfeller motvirke dette. På den måten kan stemmetrening føre til økt livskvalitet. Det er viktig å bli forstått av sine omgivelser, og taleevnen er vårt viktigste redskap i kommunikasjonen med andre.

Alle personer med PS har rett til logopedhjelp. Ta kontakt med din kommune eller en privatpraktiserende logoped, så hjelper de til med søknadsprosessen. Hvis kommunen ikke har logoped, så må de skrive et avslagsbrev. Da har man rett til hjelp gjennom Helfo. Nevrologen må skrive en henvisning/rekvisisjon til logoped, som logopedene sender inn til Helfo sammen med avslagsbrevet fra kommunen. Hver rekvisisjon gjelder for 25 behandlinger. Deretter må man få en ny, men denne gangen holder det å kontakte fastlegen. Det er kun første henvisning som må være fra spesialist.

Jeg vil bli hørt!



Ved Britt Larsson

Et flertall av parkinsonpasienter får over tid nedsatt stemmevolum og mimikk. Det er utviklet et treningsopplegg kalt LSVT LOUD (Lee Silverman Voice Treatment) som forebygger og "reparerer" denne utviklingen.

For å kunne benytte seg av metoden må søknad med henvisning fra nevrolog sendes til voksenopplæringen i hjemkommunen. En vurderingssamtale blir foretatt, deretter kom et raskt avslag på søknaden som ventet, og man kan da ta direkte kontakt med logoped. Det er en forutsetning at logopedene er godkjent i undervisningsmetoden. Dette er gratis for oss som trenger hjelp.

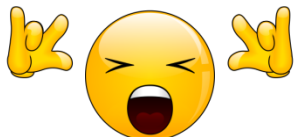
Jeg har alltid snakket i «hurtigtogs fart». Når jeg i tillegg prater som «Mumle Gåseegg» takket være Parkinson, er det på tide å søke hjelp til forbedring. Jeg kontaktet logoped som holdt tid rett ved min arbeidsplass, 16 ganger ble satt på kalenderen, 1 time hver gang. Øre- / nese- / hals -lege ble avlagt et kveldsbesøk for å sjekke svelg. Å få trepinnen bak i drøvelen var ikke godt, men litt anestesi gjorde underverker da han tok kraftig tak i tungen. Trodde den hang på utsiden der jeg vandret ut fra legekantoret – alt bare bra sa han.

Jeg var godt forberedt, men ble overrasket over at jeg pratet sååååå fort. Mobiltelefonen ble brukt som opptaker og jeg hørte fort at det er en god del å jobbe med; Jeg må snakke høyt, saktere, og med bevegelse i ansiktet; gap høyere.

Jeg satt der og gapte og skulle si Aaaaaaaaaaaaaaaaaa; først en tone, deretter tone ned og tone opp. Alt skulle være rent uten «rusk/skurring» i stemmen, lengst mulig. Hjemmelekse hver gang det samme. Jeg ønsket å skåne naboer for mine høylytte brøl, valgte å sitte i bilen med lukkede vinduer. Små replikker, som: kom inn, gå ut, bilen er i garasjen, ta telefonen lukk døren, jeg er ikke hjemme, lange

setninger i eventyrbøker, og fra barndommen til Odd Børresen (den burde leses av flere).

Denne form for behandling er ikke som et sår som blir bra igjen. Hver gang jeg lukker opp munnen for å si noen ord, må jeg bevisst snakke høyt, sakte og tydelig.



Snakk høyt, tydelig og sakte



Stemmetrening hver dag

Si; Aaaaaaaaaaaaaaaaaaaaaaaaaaaaa

Min erfaring med logopedhjelp

Odd Barstad, tidligere leder av Parkinsonforeningen Oslo Syd

God, brukbar stemme er viktig for at vi kan delta sosialt. Mumling og dårlig hørsel er en dårlig kombinasjon for et godt samspill med andre.

Jeg fikk diagnosen Parkinson i 2003, har brukt logoped siden 2008.

Jeg er bedt om å skrive noen ord om min erfaring med logopedhjelp

Hvorfor får jeg logopedhjelp?

Vi med Parkinson får vanligvis redusert stemme etter som sykdommen utvikler seg. Stemmebruk og taletrening er derfor en viktig del av parkinsonbehandlingen, på lik linje med fysioterapi. Her gjelder også føre var prinsippet. Jeg har som voksen hatt svak stemme, harker mye og er hes. Her kommer logopeden inn.



For 2 år siden hørte vi om eksempler på at bruk av laser på stemmebåndene kunne hjelpe. Via fastlegen fikk jeg time hos en halsspesialist, hans konklusjon var svært entydig.

Stemmebåndene mine var helt fine, fortsett med å bruke logoped.

Effekten av laser er svært kortvarig også for de gode eksemplene.

Hva slags logopedhjelp?

Nedenfor er listet opp ulike treningsformer og treningshyppighet.

Det kan være behov for noe opprydding, men sannsynligvis kan alle formene ha positiv effekt, forutsatt at pasienten er motivert og vedlikeholder / trener det som er avtalt.

- Egentrening uten logoped, det finnes litteratur
- Trening med logoped tilpasset den enkelte - du møter hos logopeden eller logopeden kommer hjem til deg.
- Standardiserte kurs, slik som LSVT-LOUD
- Gruppetrening med faste eller variable grupper, etc.

Jeg er hos logoped ca annen hver uke, delvis hjemmebesøk. Det har vært noen avbrekk på grunn av andre ulykker/sykehusopphold.

I tillegg har jeg gjennomført LSVT-LOUD hos andre logopeder.

Det tre siste årene har jeg vært med på mandagsklubben i Oppsal Samfunnshus, hvor vi en skoletime med taletrening i gruppe hver uke i høst og vårsemesteret.



har

Hva er resultatet for meg?

Vanskelig å måle effekten, men jeg er sikker på at det hjelper. Jeg har kapasitet til å snakke høyere enn jeg ofte gjør. Jeg må si til meg selv at jeg må snakke høyt og tydelig. **Med Parkinson tror du at du snakker høyere enn du virkelig gjør.**

Hva gjør jeg nå?

Jeg fortsetter som tidligere, trening med logoped og taletrening i gruppe i mandagsklubben. Godt sosialt tiltak.

Stemmebruk, taletrening og logopedhjelp er viktige tema som bør få bredere omtale i et senere Parkinsonbrev.



Rehabilitering.

Ved Magne Roland

Rehabilitering

Rehabilitering har som formål å **gjenvinne** fysiske, mentale eller sosiale funksjonsevner som er tapt på grunn av sykdom eller skade. Målet for rehabilitering er å gjøre den enkelte bruker i stand til å fungere så godt som mulig i dagliglivet ut fra egne forutsetninger og ønsker.

Habilitering

I motsetning til rehabilitering handler habilitering om å tilegne ferdigheter og muligheter som individet mangler på grunn av funksjonsnedsettelse som i hovedsak er medfødt. Med andre ord **funksjonsevner som en aldri har hatt**. Dette dreier seg om å bedre funksjonsevnen eller mestringsevnen med sikte på størst mulig selvstendig livskvalitet på egne premisser. Uttrykket er mest brukt i forbindelse med tiltak overfor barn som er født med funksjonshemming.

Både rehabilitering og habilitering handler dermed om å gi den enkelte bedre mulig for å fungere innenfor de rammer og muligheter som samfunnet gir. Dette betyr best mulig livskvalitet og verdighet.

Parkinsonpasienter mister gradvis funksjoner. Alle som tilhører denne gruppen har krav på rehabiliteringstiltak fra den dagen diagnosen er stilt. Dette for å forsinke funksjonstapet og eventuelt erstatte funksjonstap med nye ferdigheter og egenskaper som individet har latent.

Rehabiliteringstilbud i Helse Sør – Øst RHF

Det skal finnes rehabiliteringstilbud ved alle helseforetak, HF (sykehus) i regionen. I tillegg har Helse Sør – Øst, RHF (regionalt helseforetak) inngått avtaler om rehabiliteringstjenester ved private rehabiliteringsinstitusjoner.

Rehabiliteringstilbudene er inndelt i diagnosegrupper fra A til R (16 forskjellige grupper). For parkinsonister er gruppe G den aktuelle (Neurologiske og neuromuskulære sykdommer). Gruppe G omfatter tilbud om rehabilitering til pasienter med nevrologiske og nevromuskulære sykdommer, skader og tilstander som Multiple sklerose (MS), Parkinson sykdom, epilepsi, Huntingtons sykdom (i tidlig sykdomsfase), følgetilstander etter poliomyelitt og til pasienter med ryggmargsbrokk.

Ved alle helseforetak (sykehus) og ved private rehabiliteringsinstitusjoner skal det være dag - og døgnrehabiliteringstilbud for blant annet gruppe G. Rehabilitering gis som individuelt tilpasset tilbud og/eller gruppebaserte med individuell oppfølging.

Koordinerende enheter (KE) for habilitering og rehabilitering

Både spesialisthelsetjenesten og kommunene er pålagt å ha koordinerende enheter for habilitering og rehabilitering (KE). Disse enhetene er hjemlet i Forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator (§§ 6 og 11), Lov om helse- og omsorgstjenester i kommunene (§ 7-3) og Lov om spesialisthelsetjenesten (§ 2-5b). Det skal derfor finnes koordinerende enheter for habilitering og rehabilitering (KE) ved hvert helseforetak (sykehus) og i alle kommunene innenfor Helseregion Sør-Øst HRF.

Disse koordinerende enhetene har oversikt over habiliterings- og rehabiliteringstilbudene i sine opptaksområder, og de skal drive opplysningsvirksomhet. De skal også gi veiledning.

Regional koordinerende enhet (RKE)

I Helse Sør – Øst RHF drives denne enheten av Sunnaas sykehus HF på oppdrag fra Helse Sør-Øst RHF. Enheten har følgende oppgaver:



- Ha oversikt over regionens private og offentlige rehabiliteringstilbud og deres innhold, kapasitet og ventetider.
- Gi informasjon om private og offentlige rehabiliteringstilbud til pasienter, pårørende og samarbeidspartnere (kommunehelsetjenesten, fastleger, helseforetak, private rehabiliteringsinstitusjoner, brukerorganisasjoner m.fl.).
- Drive informasjonstelefon for rehabilitering, **tlf 800 300 61**, med helsefaglig personell. Videre drive nettstedet **www.helse-sorost.no/rehabilitering** med oversikt over tilgjengelige rehabiliteringstjenester i regionen.
- Vurdere alle henvisninger fra fastleger og spesialister til private rehabiliteringsinstitusjoner.
- Gjennomføre analyser av behov for og forbruk av rehabiliteringstjenester på vegne av regionalt helseforetak, sykehusområder og fagråd.
- Bidra til utvikling av koordinerende enheter i sykehusområdene i regionen.
- Være pådrivere og initiativtakere til planlegging og gjennomføring av den årlige Rehabiliteringsuka. Dette skjer i samarbeid med Helsedirektoratet og de øvrige regionale koordinerende enhetene i landet.

Henvisningsregler til rehabilitering:

Henvisning til rehabilitering i sykehus eller private rehabiliteringsinstitusjoner skjer på følgende måter:

- Henvisninger til rehabiliteringsenheter i sykehus sendes direkte til det aktuelle sykehuset.
- Henvisning fra sykehus til private rehabiliteringsinstitusjoner sendes direkte til institusjonen.
- Henvisninger fra fastleger og privatpraktiserende avtalespesialister til private rehabiliteringsinstitusjoner i og utenfor Helse Sør - Øst skal sendes til Regional koordinerende enhet (REK) ved Sunnaas sykehus HF. Dette gjelder også for henvisninger innen ordningen "Raskere tilbake".

Henvisninger skal i utgangspunktet sendes av leger.

Høring om fritt rehabiliteringsvalg.

Som kjent er det i Norge innført fritt sykehusvalg. Dette betyr at pasientene i utgangspunktet kan velge sykehus så sant det ikke dreier seg om "øyeblikkelig hjelp". Denne retten omfatter foreløpig ikke private rehabiliterings- og habiliteringsinstitusjoner.

I prop. 56 L (2014-2015) om endring i pasient- og brukerrettighetsloven og spesialisthelsetjenesteloven (fritt behandlingsvalg) signaliserer Helse- og omsorgsdepartementet at det tas sikte på å gjennomføre en høring i 2015. Der vil det bli foreslått å oppheve unntaket i pasient- og brukerrettighetsloven § 2-4 femte ledd. Dette unntaket sier at private rehabiliteringsinstitusjoner ikke omfattes av retten til fritt behandlingsvalg etter § 2-4.

I høringsnotatet foreslår departementet at retten til fritt behandlingsvalg skal omfatte private rehabiliteringsinstitusjoner som har avtale med regionale helseforetak. Endringen innebærer også at rehabilitering senere kan fases inn i den nye godkjenningsordningen, som er en del av fritt behandlingsvalg. Det innebærer at pasienter med rett til nødvendig spesialisthelsetjeneste kan velge rehabilitering innenfor det offentlige helsevesenet eller hos private rehabiliteringsinstitusjoner som har avtale med et regionalt helseforetak.

Høringsdokumentene er sendt ut med høringsfrist 28.09.2015. Vi kommer tilbake til resultatene av denne høringen senere. Videre oppfordrer vi til bruk av telefonnummer og nettsted til Regionens koordinerende enhet (REK) ved Sunnaas. De er til for blant annet å svare på spørsmål. Telefon og nettsted er nevnt ovenfor. *Faktaopplysningene i teksten er hentet fra offentlige rundskriv og fra høringsbrev fra Helse- og omsorgsdepartementet.*

Bare blåbær ?



Parkinsons sykdom – ute av arbeid

Gunn Marit Walslag, arkitekt



Mye bær !

Datoen 22.7.2011 huskes av de fleste i Norge som den dagen da bomben ble sprengt i Regjeringskvartalet, og den årvisse AUF- leiren på Utøya ble forvandlet til et helvete på jord. Dagen var en fredag, og for meg var det dagen da jeg våknet om morgenen og ikke på noe sett og vis greide å få med meg kroppen ut av senga,

Symptomene hadde kommet gradvis. Ulike symptomer som ikke ga et opplagt svar. Fastlege og andre jeg rådspurte mente at jeg hadde klassiske stressymptomer. Lang tid gikk med mange spørsmål og mye uvisshet. Jeg fikk etter hvert time til scanning, og diagnose ble satt etter det, i desember 2013. Da var jeg 49 år. På mange måter var jeg lettet. Jeg tenkte på alt jeg heldigvis IKKE hadde. Samtidig undret jeg på hva jeg har fått det av.

I sommer 2015, fire år etter 22.7., måtte jeg gi slipp på stillingen min. Jeg har ikke kommet godt nok i mål med medisineringen til at jeg kan fungere i jobben jeg hadde før. Det var både vemodig og en lettelse. Tilknytningen til jobben har gitt meg håp og en god opplevelse av tilhørighet. Den har også gitt meg skuffelser de gangene jeg har ønsket å gå tilbake, men ikke greid det. Det har vært dager jeg har vært lei meg og sørget. Det har vært en lang prosess å få en diagnose, å begynne med medisiner og å komme i gang med trening, og jeg har gradvis akseptert situasjonen. Kanskje har det vært lettere for meg enn for mine pårørende å akseptere den. Jeg har vært tilstede i «tilstanden» i mange år, og er lykkelig for alt som tross alt fungerer. Andre ser kanskje lettere hva som ikke fungerer?

Jeg syns det er trist når andre blir lei seg fordi jeg har fått Parkinsons sykdom. Jeg har vært ganske åpen om det, men har holdt litt igjen og kjent etter hvor mye jeg har orket av andres reaksjoner.

Ting tar tid. Mye tid. Og mer tid enn før. Nå kommer jeg dessverre nesten alltid for seint til avtaler, lager lang kø på Kiwi, og greier bare å gjøre en ting av gangen. Livet er forandret. Men livet har alltid bestått av forandringer. Det har vært faser, der oppmerksomheten og interessene har variert mye. Slik vil det fortsette.

Det ligger en frihet i det å ikke gå på jobb, men friheten ligger kanskje i at jeg tenker på det som en midlertidig løsning. Jeg tenker at snart vil det bli full klaff med medisinerne, snart vil forskerne gjøre et fantastisk gjennombrudd, og snart er jeg «back in business». Så jeg har det i grunnen fryktelig travelt, med å gjøre alle de tingene jeg ikke tok meg tid til da jeg jobbet. Og som jeg kanskje ikke vil ta meg tid til når jeg begynner å jobbe igjen.

Selvbedrag? Kanskje. Men det virker. Og hvem vet? Imens kan jeg bruke fine dager til å snekre, ta kontakt med Mattilsynet og Bioforsk på Ås for å få vite at det som har angrepet plommetreet i den lille hagen ikke er et angrep av et spesielt farlig internasjonalt virus, men den aller mest vanlige plommetreplageren; liten plommelus. Jeg kan slå av en prat med naboene og være mer sammen med mannen min og hunden, Chaplin. Og sånn kan jeg fortsette. På tross av våkne netter, nedsatt funksjon og en ustø gange opplever jeg at livet ikke er så verst. Jeg er inne i en ny fase, og jeg er spent på hva den vil by på.

LOKALFORENINGSNYHETER

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.

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

Oslo Syd Parkinsonforening

Mandagsklubben (10:15 - 14:00)

- Vi starter opp igjen 7. september

Dette foregår på Oppsal Samfunnshus hvor vi kombinerer fysisk trim, hjernetrim og taletrening samt tar oss tid til sosialt samvær med god servering til honnørpriser.

Alle er velkommen til Oppsal hver mandag fra 10:15 til 14:00.

For øvrig oppfordres du til å følge med på våre web-sider for mer og oppdatert informasjon: www.parkinson.no/oslosyd



21. september: Medlemsmøte

Henrik Syse:

“Om å ha selvinnstekt - noen filosofiske refleksjoner”

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

Bjørn Strandvold, Musiker & Historieforteller
”Oskar Braaten; Forfatteren som skildrer fabrikkarbeidernes liv realistisk - med forståelse og medfølelse - i Kristiania på begynnelsen av 1900-tallet”.



9. november: Medlemsmøte

Cato Zahl Pedersen:

”Når det umulige blir en mulighet”

-uansett oppgaver og mål, er veien til resultatene den store opplevelsen.

Tema han vil berøre for å inspirere og hjelpe oss til å gjøre noe med våre egne utfordringer er bl.a. Mulighetsorientering, planlegging, gjennomføringskraft, egen motivasjon, samarbeid, samhandling mot felles mål og endringsvilje.



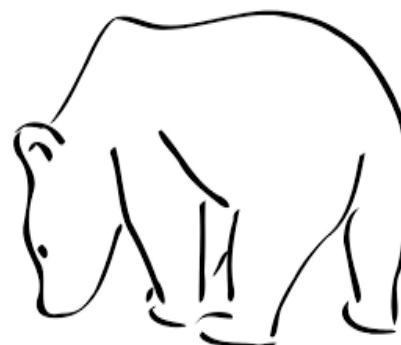
Parkinsonforeningen Oslo Nord

ved leder Simon Bear

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.



Fokus på økonomisk forutsigbarhet

innlegg av Simon Bear i "Arendalsuka"

Undertegnede ble invitert av Funksjonshemmedes fellesorganisasjon (FFO) for å delta på et av deres arrangement «Trygg økonomi – for hvem?» i Arendalsuka. Mitt oppdrag var å holde et innlegg om mine tanker om fremtidige jobbmuligheter, økonomi, likemannsarbeide og ulike temaer, f. eks. tannhelse. Jeg ble invitert av FFO fordi jeg har parkinson, er yrkesaktiv og fordi jeg er med i ordningen TULT (tidsubestemt lønnstilskudd).



FFO har laget 2 hefter som de vil bruke i anledning høstens kommune- og fylkestingsvalg. Dette er hefter (flyere) der FFO stiller politikere spørsmål, i forhold til saker som opptar FFO`s medlems-organisasjoner – uavhengig av politikernes partitilhørighet.

FFO hadde invitert flere stortingspolitikere og andre politikere til å være med på arrangementet, som ble holdt på Thon Hotell i Arendal. De som var med skulle først høre på mitt innlegg, for så å sitte i debattpanel og fremme eget parti`s standpunkt på de ulike temaene. De som var med i panelet var statssekretær i arbeidsdept. Torkild Åmland(Frp) og stortingspolitikerne Heikki Holmås(Sv), Freddy de Ruiten(Ap), Ketil Kjenseth(V) og Olaug Bollestad(Krf).

I mitt innlegg la jeg fokus på hvor viktig det er at ordningen med TULT videreføres også for oss som allerede er i jobb – slik ordningen er pr i dag. Regjeringen ønsker nemlig at dette skal bli en ordning bare for dem som pr i dag, står utenfor arbeidslivet og de vil fjerne tilbudet for oss som er yrkesaktive (men som kan stå i fare for å falle utenfor, pga helsemessige årsaker). Dette begrunnet statssekretæren med at ordningen ble misbrukt av enkelte bedrifter, ved at de lar det offentlige overta noen av deres lønnskostnader.

Jeg tok opp disse temaene i mitt innlegg ; skal man ta bort alle ordninger som KAN misbrukes? Hvor mange av dem som står utenfor arbeidslivet, har man mestret å skaffe arbeid hittil? Jeg opplevde det slik at de fleste debattørene var enig med meg, med unntak av statssekretæren fra Frp. Venstres representant var nokså vag og ullen i sine uttalelser – det reflekterer vel også hvor disse partiene står i forhold til videreføringen av dagens TULT-ordning, vil jeg tro.

Hva som blir den endelige løsningen for folk som er yrkesaktive og er med i ordningen med tidsubegrenset lønnstilskudd vet jeg ikke, men mavefølelsen min sier meg at regjeringen får gjennomslag for sitt syn – med støtte fra Krf og Venstre. **Hva**

betyr vel folk med kroniske sykdommers økonomiske trygghet – opp i mot representantene fra disse småpartienes opplevelse av makt og innflytelse?

Hensikten med å skrive dette innlegget er å bevisstgjøre alle med kroniske sykdommer og andre med helseplager, at det er viktig å prøve å delta og engasjere seg i saker som både angår oss nå – og som kan få konsekvenser for oss i fremtiden. Økonomiske – så vel som andre konsekvenser. I et samfunn med stadig større fokus på den enkelte, fremfor fellesskapet – er det viktig at man prøver å ta tak i egen fremtid, i stedet for å overlate til andres velvilje. Solidaritetstanken er dessverre på vikende front – selv i et av verdens rikeste velferdssamfunn!

Follo Parkinsonforening

ved Cornelis (Cees) Post, leder

Kjære medlemmer og pårørende i Follo Parkinson Forening!

Sommeren kom jo ”litt” i seneste laget men.... velkommen var den! Det er herlig med litt varme igjen og få mulighet å røre på seg med litt sommerlige klær.

Det er en stund siden vi hadde vårt siste møte men nå er vi klart å starte opp igjen etter en sommer dvale over flere uker/måneder.

Sist vi var i felleskap koste vi oss med en del DROSJE historier og det var noe som mange av oss kjente seg igjen i! Morsomme historier og masse latter.

NRK turen var også noe som vi gledet oss over med en omvisning i NRK radio og TV huset med en herlig måltid i det så kjente NRK kantinen. Vi takker Kenneth Simonsen for denne turen!

Høsten vil gi oss også en del fine møter. Vi starter opp med litt lærdom om ernæring samt underholding i form av vakker fiolinspill av en av Norges største talenter. Alt dette vil skje 09 september kl 1800 i vårt servicesenter på SKI.

Senere på høsten vil vi ha vin kurs og mer underholding i form av quiz og mer info om PARKINSON i arbeidssituasjon.

Julemøte vil være 09 desember men det er.....lenge til!

Bowlingaktiviteten vil også snart startes opp igjen!



Styret i Follo ønsker alle VELKOMMEN tilbake etter denne sommeren som fortsatt ikke har gitt seg!

- 09.september: medlemsmøte Ernæring Fysiolog Kl 18.00 Servicesenter og litt klassisk musikk med opptreden av.....
- 11.november: medlemsmøte VIN.. En ekspert forteller..Kl 18.00 Servicesenter Parkinson og arbeidsliv. Hva skal til?
- 09.desember: Follo Parkinson forening JULETREFFI kl 18.00 Servicesenter

Skedsmo Parkinsonforening

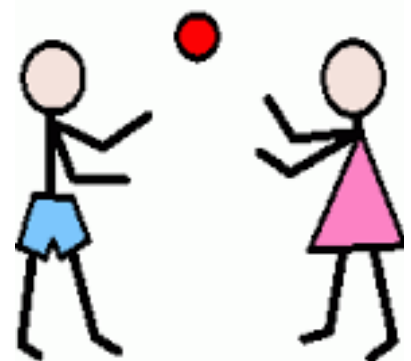
ved Svein Stuge, leder i Skedsmo Parkinsonforening

Sommerturen.

Vi startet med vår årlige sommertur i juni, en todagers tur som gikk via Eidsvoll bygningen, "Kulturstua i Ro" til overnatting på Skeikampen. Neste dag, omvisning på Aulestad og stopp på Stange hvor vi fikk se å høre om fuglelivet på Starene. Styret takker Jean og Thor Eid for en vellykket og godt organisert tur og ber pent om at det blir en todagers tur også neste år!

Sommeraktivitetene.

John og Anne Bakken samt Jan Ove og Tove Lindberg har stått for våre aktiviteter i juli og august. Fem onsdager på forskjellige steder og forskjellige aktiviteter alltid med litt trim kombinert med leker og spill av forskjellig slag. Deltagerantallet har variert fra 31 hjemme hos Jan Ove og Tove til 22 på avslutningen på golfbanen på Hauger, her var det servering inne med premieutdeling. En stor takk til begge ekteparene for at de står på og holder oss aktive også i sommermånedene.



Møtene som kommer:

9. september får vi besøk av Ingar Åbyholm som vil fortelle om operasjonen dyp hjerne stimulering (DBS) og sine egne erfaringer med operasjonen. På dette møtet skal vi også ha sang og allsang ledet av Aage Bjartaas. Som alltid på våre møter er servering av lunsj og lotteri med mange gevinster.

14. oktober kommer Eivind Klemm, leder av Skedsmokorset Kulturforum, han vil fortelle om utbyggingen på Skedsmo bygdemuseum som er nabo til vårt møtelokale på Skedsmotun. Det blir spennende å høre om de omfattende sakene som er på gang på Huseby Gård.

11. november, programmet er ikke helt i boks men vi håper å få en nevrolog til å fortelle om kognitive endringer ved Parkinson sykdom.

4. desember er det vårt tradisjonelle julemøte med god mat, underholdning og dans.

Sangkoret vårt:

Sangpedagogen som vi hadde på første øvelse i koret har dessverre ikke anledning til å fortsette. Det arbeides nå med å finne en ny leder, inntil den er engasjert må sangkoret ha en pause i øvelsene.

Pårørendegruppen:

Neste møte blir i slutten av september, begynnelsen av oktober, vi vil da ha en ekstern gjest/fagperson som samtalepartner.

Trening på gulv og i basseng:

Basseng trening er hver mandag og startet 17. august. Trimmen er hver onsdag og startet 2. september. Begge treningene er ledet av fysioterapeut Gry Hofstad.

Alle som vil er velkommen på våre møter på Skedsmotun fra kl 13.40 til 16.00. På grunn av serveringen vi setter pris på at dere melder dere på til Olav tel 930 50 229.

Asker og Bærum Parkinsonforening

ved Håkon Allergodt, leder i Asker og Bærum Parkinsonforening

Da er det vel bare å konstantere at sommeren er over for i år. Det har vært mye vær, spesielt den første delen av sommeren, med vind og utrykt, men sensommeren har vært, og er veldig bra. Båtfolket har satt spesiell pris på sensommeren, og hvem vet, den er ikke over ennå.

Men vi i Asker & Bærum Parkinsonforening er klar til å starte på en ny sesong og vi fortsetter vårt leieforhold med Røde Kors i Sandvika. Vi har vært spesielt heldige som har fått "kapret" Audun Myskja til vårt medlemsmøte 28 oktober. Ellers jobber styret med å skaffe flere interessante foredragsholdere.

I tillegg til våre medlemsmøter, vil vi prøve og intensivere Likemannsgruppen for pårørende, under en stødig hånd fra Heidi Bakk. I år har vi ikke anledning til å subsidiere Likemannsgruppen da vi ikke har fått midler til dette utmerkede tiltak. Heidi har imidlertid bestemt seg for å videreføre tiltaket og inviterer våre medlemmer til å fortsette. Det blir max 10 personer pr gruppe og oppstart er Torsdag 24

september kl. 17:00 i Sarbuvollvn. 2A på Høvik. Bindene påmelding direkte til Hei Bakk per epost: heidibakk@gmail.com innen mandag 21 september. Kostnad : kr. 1500 for 10ganger.

Vi håper å starte opp med varmtvann svømming og jobber med å finne egnet helsepersonell til oppgaven.

Vi håper også at flere av medlemmene vil melde seg på YOGA FOR DEG MED PARKINSON, som starter opp med en ny yogagruppe på Østerås, onsdager fra 2 september kl. 13:00. Dette er en enkel yoga som alle kan følge. Vi har stort fokus på pusten, roe ned og gjøre gode, trygge øvelser for hele kroppen. Påmelding til: www.rausyoga.no. Har du spørsmål kan du ringe Heidi på mob. 915 63 323.

Våre medlemsmøter frem til neste årsmøte er satt til - 16 september, 28 oktober, 9 desember.

13 januar og 17 februar (Årsmøte)

Parkinsonforeningen Oslo Vest

ved Lisbeth Viig, nestleder

Bli med - i høst startes sangkor og stemmetrim !

Hei alle dere som vil synge med Mary Barratt-Due!
Onsdag 16.september kan dere møte opp i Flyveien 3 på Hovseter. Vi får bruke lokaler i Rudolf Steinerskolen i Oslo!

Oppmøte kl 18.15 ved den store murbygningen, den nederste som kalles Borgen. Kom enten du har meldt deg på eller ei, og hvis du vil ha med ektefelle, så gjør det! Det blir justeringer underveis, men nå vil vi bare komme i gang!

VELKOMMEN!

For spørsmål 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**

Pårørende grupper

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

Lørenskog Parkinsonforening

Ved Ella Forberg, leder i 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

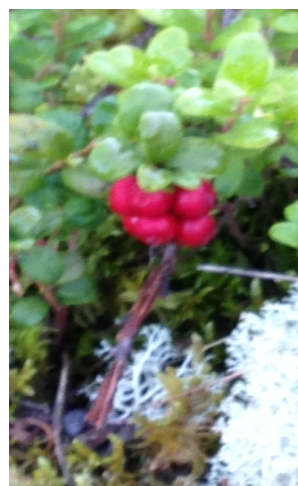
De fleste medlemsmøtene vil som tidligere ha et foredrag, med påfølgende sosialt samvær.

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

Gjest eller pest

Ved Aud Sjøvik, styremedlem i Lørenskog Parkinsonforening

For ti - elleve år siden kom hr Parkinson til vårt hus og ble presentert som den det var. Denne "gjesten" hadde nok vært hos oss en tid før vi ble presentert for vedkommende. Etter presentasjonen kom det fra flere hold meldinger om at, ja, det



har vi vel egentlig sett en tid at Parkinson har vært hos dere.

Dette var ikke en gjest som vi hadde invitert. Utfordringen var, og er, å overleve med en slik ubuden gjest i huset. Det første å gjøre er vel å definere "dette" som det det er; ikke en gjest, men en pest og en plage som ikke rammer bare den som har fått diagnosen, men hele familien. Man kommer ikke utenom det faktum at parkinsonisme er kronisk og helt uten utsikter til å bli frisk av. Det er krevende å klare å takle nettopp det. Det blir ikke et spørsmål om hvordan man har det, men heller hvordan man tar det.

I prosessen med å omdefinere fra gjest til en plage som krever behandling innen mange ulike kategorier, er det overordnet viktig å ha noen og noe å støtte seg til. Vi ble tidlig informert om at sykdommen hadde en egen forening. Jeg kan medgi at tanken på å melde seg inn satt langt inne. Det ble på en måte så definitivt. Kanskje ønsker, håper, ja kanskje tror man at bare man slipper å se andre med samme plage så skal man komme unna. Det er selvsagt bare tull. Vi ble etter hvert medlemmer i Parkinsonforeningen i Lørenskog. Nettopp det har gitt en ny dimensjon i tilværelsen. Ett er at foreningen tilbyr ulike relevante aktiviteter som logoped, trim o.l. for de som har sykdommen. Ett annet er medlemsmøtene. De kan være med foredrag av så vel toppfolk innen medisinen på dette området som politikere. Det sosiale ved medlemsmøtene er ikke minst viktig. Utveksling av erfaringer og måter å løse problemer i hverdagen er viktig. Bagateller man møter aleine kan oppleves som enorme, men når de luftes for andre kan de bli det de er, bagateller.

Medlemskapet er selvsagt viktig og nyttig for parkinsonistene, men det er ikke mindre viktig for oss pårørende. En kronisk sykdom hos den ene i et parforhold er ikke noe enkeltmannsforetak. Det rammer begge parter og for så vidt hele familien. Egne møter for pårørende er viktig. I Lørenskog har vi hatt heldagsmøte eksklusivt for pårørende. Vi har også hatt tilbud om treffpunkt for pårørende samtidig med at parkinsonistene har vært på trening.

Alle foreninger blir hva man gjør den til. En selvsagt forutsetning er at folk tar imot det som tilbys, og da i første omgang å bli med i foreningen.

AKTIVITETSPLAN

Ukeplan	Mandag	Tirsdag	Onsdag	Torsdag	Fredag
Boksing Jordal	15:30-16:45				
Innebandy Kjeller	19:00-20:30				
Styrketrening Fotball Torshov				19:30-21:00	
Sykkeltrening					
Sykkeltrening	Følg med på Facebook				
Stemme-Trening				18:30-19:30	
Varmtvannstrening					

Her er treningene våre høsten 15!
 Fotballtreninger planlegges. Vi vil også ha perioder med ukentlig trening i varmtvannsbasseng sentralt i Oslo for medlemmer, når avtalen er på plass.

Yngretreffene våre; hver måned starter ofte med grensesprengende utprøving av en idrettsgren og avsluttes med Kafé -besøk eller omvendt.

Måned:	Januar	Februar	Mars	Mai	Juni	Juni	August	September	Oktober	November	Desember
Søndag	25	22	22	31	7	14	30	Lørdag 19/ søndag 20	Onsdag 21	29	6
Sted:	Tryvann	Idrettshøy-Skolen	Kjenn, lørenskog	Fornebu	Nordbyfjern	Fornebu	Bygdøy	Fotball stevne i Danmark	Oslo	Beler bad	
Aktivitet:	Snowboard -opplæring	Fekting	Vannpolo	Padlebrett	Stavgang	Padling	Fotballidag	Vi spiller mot lag fra Danmark og Sverige	Grenseløse idretts-Dager	Svømming/ dykking	Julebord Dans/Latin
Forbund	Snowboard	Fekter-	Svømme-	SUP A/S	Folkehelse-ulka	SUP a/s	Morten	Danske Parkinson Forbundet	Idretts-Forbundet	Svømme-	Danse-

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 i tillegg lagt ut på Forbundets nettsider.

September

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

Oktober

7.	Fylkesforeningen	Medlemsmøte	Lovisenberg sykehus
8.	Lørenskog	Høsttur	
13.	Oslo Nord	Medlemsmøte	
14.	Skedsmo	Medlemsmøte	
16. – 18.	Forbundet	Landsmøte	Soria Moria
28.	Asker og Bærum	Medlemsmøte	
28.	Oslo Vest	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

Svein Arne Holst-Larsen

408 83 111

arne@holars.no

Kristin Bremer

958 59 125,

bestemodern@gmail.com

Rune Vethe

908 86 782

runevethe@hotmail.com

Renny Bakke Amundsen

930 18 002

rennyba@online.no

Gunn Marit Walslag

920 35 164

gunnmaritwalslag@hotmail.com

Myrulla på Lomkjennmyrene

Hans Børli

Om jeg, mot formodning,
skulle bli salig
og komme til de saliges boliger
ville jeg si til erkeengelen:
Jeg her sett noe som var hvitere
enn vingene dine, Gabriel.
Jeg har sett myrulla blømme
på Lomkjennmyrene
heime på jorda.



HVORDAN BLIR LIVET MED PARKINSONS SYKDOM ?

MEDISINER LIVSGLEDE

TRETTET 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 og Maane Roland

