

Parkinsonbrevet

Et informasjonsbrev til medlemmer i Oslo/Akershus

Nr. 1 2018



Invitasjon til årsmøte for Fylkesforeningen Oslo/Akershus

Tid 14.03.18 kl 17.30 - 21.00

Sted KS agenda møtesenter

Haakon VII's gate, 0114 Oslo -
rett overfor Nasjonalteateret T-bane- og togstasjon,
inngangen i Vika, grei parkering i parkeringshus

Program

17.30 - 18.30 Nasjonalt parkinsonregister

Orientering v. Michaela D. Gjerstad, overlege, Stavanger

Universitetssykehus, Nasjonalt Kompetansesenter for Bevegelsesforstyrrelser

18.30 - 19.00 Kaffepause - enkel servering

19.00 - 21.00 Årsmøte 2018

Sakspapirer til årsmøtet - i dette Parkinsonbrevet

**Vi ønsker medlemmer i lokalforeningene og alle andre interesserte
velkommen - med hilsen fra Fylkesstyret**

Foreningens mål

«Styret arbeider for at alle medlemmer med parkinsonisme og deres pårørende kan oppleve best mulig livskvalitet og verdighet i hverdagen. Respekten for den enkeltes autonomi og integritet skal være uavhengig av individets fysiske og psykiske situasjon»



Sig ja

Tove Ditlevsen

Sig ja til Kærligheden.

Den er sjælden,
mens lykken er alminnelig og bleg.
Sig ja, endog til andres kærlighed,
for intet kan man angre som et nej.

Og er der intet ekko i dit hjerte,
så agt den elskende allikevel.

Han endres gennem noget, der er deg.

Dit nej slår noget dyrebart i hjel.

Om mulig får du aldri lært at elske,
men du kan lære deg at sige ja.

Hvis du kan tænde lyset i hans øyne,
så vet du lidt om kærlighed enda.



Innhold

Parkinsonbrev nr. 1 - 2018

- Redaksjonen har ordet
- Innkalling til årsmøte med sakspapirer
- Fylkesforeningens årsmelding, regnskap, budsjett og handlingsplan
- Lokalforeningenes årsmeldinger
- Samarbeid mellom Oslo Kommune og Parkinsonforeningen i Oslo og Akershus
- Kroppsvekt ved Parkinsons sykdom
Ved Krisztina Kunszt Johansen, overlege ved Nevrologisk avd. A-hus
- Et delprosjekt i storsatsningen OSLO:ORIGO
Ved Dag Mathiesen, Fylkestyret og redaksjonen
- Om "Nasjonalt parkinsonregister"
- Aktivitets tilbud
- Lokalforeningsnytt
- Møtekalender for lokalforeningene og Fylkesforeningen - våren 2018
- Oversikt over kontaktpersoner i lokalforeningene og Fylkesforeningen
- Inspirasjonsside

Neste Parkinsonbrev kommer i mai

Det er helt nødvendig at vi får tilbakemeldinger og innlegg fra dere slik at Brevet, som kommer fire ganger i året, kan bli en stadig bedre kilde til inspirasjon og informasjon.

Frist for innlegg - 15. april

Meldinger kan sendes til astrid@dalinn.no eller dag.mathiesen@gmail.com

Vi beklager

Parkinsonforbundets nettsider har vært under utvikling et år. Nå er de åpnet, men er fremdeles uferdige. Parkinsonbrevet er tatt ut, men vi er lovet at de skal tas inn igjen, men det er usikkert når.

Sørg for at vi har din riktige adresse!

**Meld fra endringer av adressen til: _Norges Parkinsonforbund – 22 00 83 00
e-post - post@parkinson.no**

Ansvarlige for Parkinsonbrevet er Astrid L. Dalin og Dag Mathiesen

Forfatterne er ansvarlige for sine innlegg.

Redaksjonen har ordet

Ved Astrid L. Dalin

Les Fylkesforeningens og lokalforeningenes årsmeldinger

Siden dette Parkinsonbrevet har mange sider med årsmelding fra Fylkesforeningen og kortversjoner fra lokalforeningenes årsmeldinger, sier det seg selv at plassen er begrenset til annet stoff. Men les nå gjennom noe av det stoffet som kan høres trivielt ut. Det står en hel del interessant om hva de driver med lokalt og sentralt, og du bli mer kjent med hva som skjer i de forskjellige foreningene og de mange aktiviteter Fylkesforeningen driver. **Du kan til og med være med på å skape og hjelpe til glede for flere.**

Dag Mathiesen skriver om et nytt **digitaliseringsprosjekt OSLO:ORIGO**, et prosjekt som har tatt med seg Parkinsonister og pårørende inn i et delprosjekt for å se på hva er hjelpebehovet og hvordan hjelpe. Her kan det være mye læring for forskere, men også for pasient og pårørende. En av utfordringene for pasientgruppen er de uforutsigbare, store svingningene i behov.

Kroppsvekt og vekttap hos parkinsonister er et tema som er eller har vært meget aktuelt for svært mange parkinsonister og oss pårørende. Det blir her sett på årsakssammenhenger. Det kan senere være behov for oppfølgingstema om hva en kan konkret gjøre for å redusere eller avverge uønsket vekttap.

Parkinsonbrevet på nett.

På Forbundets gamle nettside kunne dere finne Parkinsonbrevene fra tidligere år. De har forsvunnet nå, men vi håper de kommer tilbake før nest utgave av Brevet, og da med et register hvor dere kan finne artikler knytte opp mot forskjellige tema.

Årsmøter og nye styrer

Vi i redaksjonen ønsker alle nye styrer med innsatsvillige folk, alt godt i arbeidet som ligger foran. Det er et arbeid som skal gjøres, det krever tid og krefter – det skal ikke stikkes under en stol. Men lønnen er stor. Lønnen er gleden over å se alle som er glad for å treffe andre i samme båt, inspirere hverandre - lære, trene, prate, dele og vi får være med å glede oss sammen. Det kan vi lese mye om i årsmeldingene.

Godt mot og mange gleder!

Parkinsonforeningen i Oslo/ Akershus

Org.nr. 975693945

Dagsorden - Årsmøte 2018

1. Godkjenning av innkallingen til årsmøtet og sakslisten
2. Konstituering
 - Valg av møteleder
 - Valg av protokollfører og to personer til å undertegne protokollen
 - Valg to personer til tellekorps
3. Godkjenning av valgreglementet
4. Styrets årsmelding for 2017, vedlegg 1
5. Regnskap 2017
 - Regnskap med noter, vedlegg 2
 - Revisors beretning
6. Handlingsplan for 2018-2019, vedlegg 3
7. Budsjett for 2018, vedlegg 4
8. Valg av nytt styre/ valgkomité/ revisor
 - Valgkomiteens innstilling, vedlegg 5
 - Styrets forslag til valgkomité, vedlegg 6
 - Valg av revisor
9. Eventuelle innkomne saker som er kommet inn innen fristen, behandles.

Årsmøteinnkallingen med årsmøtepapirene vil være tilgjengelig på hjemmesiden til Parkinsonforeningen i Oslo/ Akershus i forkant av årsmøtet.

<https://parkinson.no/om-forbundet/fylkes-og-lokallag/oslo-og-akershus-parkinsonforening>

Forslag til valgreglement årsmøtet 2018

Stemmerett har de som har betalt sin kontingent for 2018 og som er tilstede på årsmøtet, jf. Vedtektenes § 9.2 *Deltagelse og stemmerett*.

Den valgte møteleder fungerer som ordstyrer. Valgkomiteens leder (Rune Vethe) legger fram valgkomiteens forslag/innstilling. De foreslåtte kandidatene presenterer seg, eller valgkomiteens leder presenterer kandidatene. Det opplyses om muligheten for benkeforslag.

1. Møteleder kunngjør fremgangsmåten for valget

Hvert medlem har like mange stemmer som antall personer som skal velges. Tellekorpset settes i beredskap. Møteleder instruerer og soner for opptelling avtales. Valget kan forlanges skriftlig, selv med bare ett forslag. Det kan ikke stemmes på andre kandidater enn de som er foreslått.

Fylkesstyret

2. Valg av leder

Leder velges for to år. Valg av leder gjøres ved særskilt valg. Foreligger det flere forslag til vervet skal valget være skriftlig.

3. Valg av styremedlemmer

Styremedlemmer velges for to år. De øvrige medlemmene i styret velges samlet (én stemmeseddel hvis valget er skriftlig). Kandidatene som får flest stemmer blir valgt etter opptelling. Styret konstituerer seg selv på første styremøte etter årsmøtet. En kandidat som skal bli valgt, må ha mer enn halvparten av stemmene. Det holdes omvalg om nødvendig.

4. Valg av varamedlemmer

Varamedlemmer velges for ett år. Det velges 2 varamedlemmer, også her ved bruk av en samlet stemmeseddel.

Fylkesstyret: Gjenvalg kan foretas. I fylkesforeningens styre skal både personer med parkinsonisme og pårørende være representert og til sammen ha flertall. Ved valg bør kvinner og menn være likt representert.

5. Valg av valgkomité

Valgkomiteen skal bestå av leder, to medlemmer (og ett varamedlem). Funksjonstiden er ett år. Medlemmer av valgkomiteen kan gjenvelges to ganger for en total funksjonstid på tre år. Leder for valgkomiteen velges ved særskilt valg.

6. Valg av revisor

Styret foreslår revisor. Revisor velges for ett år.

Årsmelding 2017

Parkinsonforeningen Oslo og Akershus

Fylkesforeningens styre har hatt 14 styremøter, 11 styremøter i 2017 og 3 styremøter i 2018. I tillegg har styret hatt flere arbeidsmøter, blant annet i forkant av Landsmøtet 2017.

Styret har bestått av:

Gunn Marit Walslag	leder
Kristin Bremer	nestleder
Henning Strøm	kasserer
Diane Amundsen	sekretær (trakk seg des. 2017)
Iver Olav Sunnset	styremedlem (vært fraværende fra august 2017)
Dag Mathiesen	varamedlem
Turid Svendsen	varamedlem
Susan Smerkerud	varamedlem (trakk seg våren 2017)

Antall medlemmer: Ved årsskiftet, 31.12.2017, hadde Parkinsonforeningen Oslo/ Akershus 1104 medlemmer; 500 medlemmer i Oslo og 604 medlemmer i Akershus. Av disse er 777 ordinære «pasient»- medlemmer, 176 er nærmeste pårørende og resten er støttemedlemmer.

I tillegg til Parkinsonforbundets arbeidsprogram, har Parkinsonforeningen Oslo/ Akershus' *Handlingsplan for 2017-2018* vært lagt til grunn for arbeidet i perioden. Fylkesstyret har i all hovedsak gjort prioriteringer som er i samsvar med gjeldende handlingsplan. Det opplyses om at styremedlemmer og utvalgsmedlemmer ikke har mottatt honorar for sine verv.

Handlingsplan og prioriterte oppgaver

Handlingsplanen for 2017-2018 hadde tre hovedsatsningsområder:

1. Informasjon, kompetanse og samarbeid
2. Aktivitet
3. ParkinsonNet

1. Informasjon, kompetanse og samarbeid

I samsvar med gjeldende arbeidsprogram i Norges Parkinsonforbund, har fylkesforeningen i Oslo/ Akershus arbeidet for å øke kunnskapen om parkinsonisme og å gi økt forståelse.

1.1 Parkinsonbrevet og nettsiden

Foreningens medlemsblad, Parkinsonbrevet, inneholder mye viktig informasjon og sendes ut til medlemmene fire ganger i året. Det inneholder artikler og innlegg fra fagfolk, lokalforeningene, fylkesstyret, og medlemmene for øvrig. Parkinsonbrevet gir informasjon om hva som skjer og hva man kan være med på. Redaktør er Astrid Langballe Dalin, og fra fylkesstyret har Dag Mathiesen vært aktivt med. Brevet finansieres av fylkesforeningen, og inneholder ikke reklame.

Nettsiden- Oslo/Akershus har en egen nettside i tilknytning til Parkinsonforbundets nettside. Her kan informasjon legges ut fortløpende. I inneværende periode har fylkesforeningen ikke hatt en egen web-ansvarlig, og arbeidet med nettsiden har vært minimalt.

1.2 Brukermedvirkning

Parkinsonforeningen er medlem av Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO), som er en paraplyorganisasjon for mer enn 80 interesseorganisasjoner. Gjennom FFO har noen av de tillitsvalgte i Parkinsonforeningen Oslo/ Akershus fått opplæring som brukerrepresentanter, og fått oppgaver der man skal ivareta interessene til *alle* medlemsorganisasjonene i FFO. Parkinsonforeningen Oslo/ Akershus har brukerrepresentanter ved Oslo Universitetssykehus (OUS) og Akershus universitetssykehus (Ahus) på vegne av FFO. I tillegg har vi (uavhengig av FFO) stilt med brukerkompetanse i prosjekt Origo i Oslo kommune og i prosjekt ParkinsonNet. Vi kommer tilbake til disse prosjektene under punkt 4 *Annet* og punkt 3 *ParkinsonNet*.

- Brukerutvalget ved Oslo Universitetssykehus, OUS

Susan Smerkerud har vært med i Brukerutvalget ved OUS fra høsten 2017. I perioden fram til februar 2018 har oppgavene ligget på et overordnet nivå, blant annet å bidra i arbeidet med utviklingsplan for 2020 – 2035.

- Brukerrepresentant ved Ahus, Akershus universitetssykehus

Svein Arne Holst-Larsen, tidligere leder av Parkinsonforeningen Oslo/ Akershus, har vært brukerrepresentant og fast medlem i følgende utvalg i 2017:

Klinisk etikkomité (KEK), der målsettingen er å bidra til økt bevissthet rundt etiske spørsmål. *Kvalitets- og pasientsikkerhetsutvalg (KPU)*, der de har arbeidet med å sikre et systematisk og ledelsesforankret pasientsikkerhetsarbeid i tråd med

strategisk utviklingsplan og pasientsikkerhetskampanjen. I tillegg har han deltatt i prosjektene *Ambulante team og tjenester* og *Trygg utskriving*.

1.3 Samarbeid med FFO

Svein Arne Holst- Larsen har vært fylkesforeningens representant i FFO Akershus siden 2017. Gunn Marit Walslag har ivaretatt kontakten med FFO Oslo i samme periode, og har deltatt på ett styremøte i FFO Oslo og ett styremøte i FFO Akershus. I tillegg har hun deltatt på konferansen *Norge universelt utformet- hva nå? En strategi for et universelt utformet Norge innen 2035- utfordringer og muligheter*.

1.4. Temamøte

Høstens temamøte gikk av stabelen 31.10.2017 i Kommunenes hus, KS – Agenda, i Haakon VII's gate 9. Program for dagen bestod av tre deler. Først fikk vi en orientering om ParkinsonNet, ved prosjektleder Thomas Rannstad Haugen, Helsedirektoratet, prosjektkoordinator Kristin Borch, OUS, og generalsekretær Magne Wang Fredriksen. Deretter var temaet velferdsteknologi, ved Helseetaten i Oslo kommune. Til slutt var det en kort oppsummering fra Landsmøtet 2017. Alle temaene var svært aktuelle, og omtrent 50 medlemmer fant veien dit, noe som tyder på at både temaene og møtestedet var fristende.

1.5 Rehab-uka på Ahus

I forbindelse med Rehab-uka på Ahus, bidro fylkesstyret med en liten utstilling på Møtepunktet på «gata», med foto og tekst. Utstillingen tok opp temaer som impuls kontrollforstyrrelser ved bruk av dopaminagonister ved parkinsons sykdom, og tanker rundt alzheimer. Formålet var å bryte ned tabuer, ved å være synlige. Utstillingen var laget av Gunn Marit Walslag og Mari Helene Slagsvold.

1.6 Kompetanse

Flere har gått på likepersonskurs i regi av Parkinsonforbundet og kurs i brukermedvirkning i regi av FFO.

1.7 Helsepolitisk utvalg

Det er behov for en ny gjennomgang av hva Helsepolitisk utvalg skal omfatte.

1.8 Lokalforeningene

Fylkesforeningen har syv lokalforeninger: Follo, Lørenskog, Skedsmo og omegn, Asker og Bærum, Oslo Nord, Oslo Syd og Oslo Vest. Det er lokalforeningene som har den direkte kontakten med medlemmene, blant annet gjennom møter og arrangementer.

Samarbeidet mellom fylkesforeningen og lokalforeningene har i 2017 bestått av to ledermøter i tillegg til felles arbeidsmøter før Landsmøtet. Det har vært et godt samarbeid i forbindelse med brukermedvirkning i prosjektet ParkinsonNet og i Oslo kommunes prosjekt Origo. I januar ble det arrangert en omvisning i Operaen med påfølgende **nyttårslunsj for fylkesstyret og lokalforeningslederne**. I juni - **felles sommertur** til Vigelandsparken for alle medlemmene.

2. Aktivitet

Fylkesforeningen har prioritert å arbeide for at flere skal ha mulighet til å være med i et aktivt og sosialt miljø. Treningsfellesskapet Park & Idrett var i utgangspunktet rettet mot yngre personer med parkinson, men det er gradvis blitt åpent for alle, som greier å «henge på», uavhengig av alder. I tillegg til den fysiske treningseffekten, er det et godt sosialt fellesskap. Det er nå også et prøveprosjekt i gang, Park og kultur, der man undersøker om man kan bruke modellen for Park & Idrett for å skape et tilsvarende tilbud for en aktivitet som retter seg mer mot kulturell og kunstnerisk aktivitet.

2.1 Aktivitetsutvalget

Aktiviteter og prosjekter er organisert i et eget utvalg, Aktivitetsutvalget, med delegert myndighet til å ta avgjørelser og følge opp budsjett knyttet til aktiviteter for personer med parkinson, og rapportere til styret. Utvalget har bestått av Rune Vethe (leder), Turid Svendsen og Henning Bruun.

Utvalget hadde tidlig et avklarende møte med kasserer om samarbeidsform og rutiner. Styret er blitt orientert i to møter ved utvalgets leder. 2017 har igjen vært et aktivt år der tilbudet er utvidet og videreutviklet, flere har blitt med i fellesskapet samt flere positive omtaler i media. Aktivitetene har vært finansiert gjennom prosjektstøtte fra fylkeskommunene, Extrastiftelsen, Parkinsonforbundet, FUNKIS midler, Norges Bokseforbund, Oslo Bokseklubb i tillegg til egenandeler.

2.2 RockSteady Boxing

Dette er blitt en stadig mer populær aktivitet. Som målsatt i prosjektet ble treningen lagt inn som et integrert tilbud ved Oslo Bokseklubb i løpet av høsten 2017.

Tilbudet er utvidet til to grupper to ganger i uka med målsetting om mer. Prosjektet har gitt solid oppmerksomhet hos andre foreninger og i media. Oslo og Akershus Parkinsonforening bidro sterkt til at Norges Bokseforbund ble tildelt midler fra de ordinære Extramidlene for å spre kunnskap om, og muligheten til, å trene etter prinsippene fra RockSteady Boxing i Norge. Foreningen er representert i prosjektstyret og vil fortsette samarbeidet med Oslo Bokseklubb. Prosjektet ledes av Rune Vetthe og Henning Bruun.

2.3 Sykkel gruppa – «på 2 hjul»

Sykkelgruppa har hatt flere målsettinger. Ett av målene har vært å bidra til at flere setter seg konkrete mål for treningen, der Den Lille styrkeprøven har vært hovedmålet. Sykkelgruppa har også vært et tilbud til de som er i ferd med å gi opp sykling. Med støtte fra Extrastiftelsen og aktivitetsmidler fra Parkinsonforbundet har vi gjennomført ukentlige treninger, treningssamling ved Hurdalssjøen, deltagelse i rittet «den lille styrkeprøven», seminar om sykkelteknikk og evaluering av rittet. Også i år gjennomførte Park&Idrett Oslo Sykkel Den lille Styrkeprøven fra Lillehammer til Oslo (19,1 mil). Samtlige deltakere med ledsagere passerte mållinjen i Vallhall Arena i Oslo. Prosjektleder har vært Henning Bruun.

2.4 Fotball med Ray Kennedy Cup

Året 2017 ble et stort år for de fotballinteresserte i Parkinsonforeningen Oslo/Akershus! Vi stilte med både dame- og herrelag i fotballcupen Ray Kennedy-cup i København. Turen ble arrangert i samarbeid med Nord Trøndelag Parkinsonforening med mulighet for personer med parkinson fra hele landet til å delta. Totalt 26 personer var med på turen. Tilbakemeldingene var veldig positive. Håpet er å gjenta suksessen i 2018, i samarbeid med Norges Fotballforbund som ønsker et samarbeid. Treningene fortsetter en gang i uka og det er fritt frem for alle å delta der! Fotballprosjektet er ledet av Turid Svendsen.

2.5 Dans med Parkinson

Fylkesforeningen i Oslo og Akershus ble bevilget 30.000 kroner til dans, fordi det er vist tidligere at rytmisk bevegelse kan ha en god innflytelse på balanse og bevegelighet hos personer med Parkinsons sykdom. Dansingen ble gjennomført på Texnæs Dansestudio med hovedmål om å benytte grunnelementer i dans til å utforske kroppens muligheter. 16 personer var innom dansekurset totalt. Siste ordinære "danseklasse" ble avholdt med litt enkel servering og en liten framsyning

like før jul, med venner og familie som publikum. Leder for prosjektet har vært Helga Øygarden.

2.6 Yngrekontakt

Forbundet sentralt har oppfordret fylkesforeningene til å opprette egne yngrekontakter. I Oslo og Akershus er dette ivaretatt gjennom Prosjekt- og Aktivitetsutvalget, hvor Rune Vethe har deltatt i møter og nettverk med kontakter fra andre foreninger. Måten aktivitetene og prosjektene er organisert i vår fylkesforening er brukt som modell i erfaringsdeling og oppstart av aktiviteter for yngre i andre deler av landet. Fra desember 2017 er Turid Svendsen yngrekontakt i foreningen.

2.7 Park og kultur

Våren 2017 mottok vi 30 000 i tilskudd fra ExtraExpress til prosjekt «Park og kultur», delvis etter en modell av konseptet Park & Idrett. Det er et overordnet ønske å gi økt livsglede for personer med parkinsons sykdom. Stikkord er kreativitet og felleskap i form av kulturelle treff og «verksteder». I løpet av perioden januar til juni 2018 vil det arrangeres 5- 6 ettermiddags-/kveldssamlinger og en helgesamling. Til nå har det vært gjennomført et vellykket tegnekurs ved Nydalen kunstscole og et sjakkurs. Videre er det planlagt blant annet mobilfotokurs og skrivekurs.

3. ParkinsonNet

ParkinsonNet er et pilotprosjekt som har som målsetting å sikre bedre behandling, oppfølging og ivaretagelse av personer med parkinson etter en nederlandsk modell.

Helse- og omsorgsdepartementet ser på ParkinsonNet- modellen som en foregangsmodell for oppfølging av kronisk syke. Hovedaktiviteten i prosjektet vil være etablering av faglige nettverk for sentrale tjenesteytere for personer med parkinsons sykdom. Et utvalg av fysioterapeuter, ergoterapeuter og logopeder vil motta systematisk opplæring og faglig påfyll. Andre yrkesgrupper som for eksempel sykepleiere i helseforetak og kommuner vil også bli inkludert.

Prosjekt ParkinsonNet er fordelt på to geografiske regioner i Norge. Den ene er Rogaland og den andre er Oslo/Akershus. Prosjektet som er lagt til Oslo/Akershus er avgrenset til Oslo og organisert inn under Oslo universitetssykehus. Kristin Borch (OUS) er koordinator i Oslo-regionen.

Utvelgelse av de 46 aktive yrkesutøverne i Oslo er gjort i samarbeid mellom prosjektkoordinator og fagmiljøene i de 12 aktuelle bydelene. En vellykket

oppstart med statssekretær i Helse- og omsorgsdepartementet i spissen, fant sted den 16. januar 2018. Prosjektet varer fram til våren 2019. Fylkesforeningen er representert i det regionale implementeringsutvalget med en brukerrepresentant og en vara.

4. Annet

Fylkestyret har deltatt på regional ledersamling og møter med forbundet, gitt innspill om opplæring av tillitsvalgte og vært i møte med Parkinsonforbundet og en representant fra OUS om å bidra i undervisning. I juni var det anledning til å høre Dr. Becky Farley, grunnleggeren av treningskonseptet Pwr4Life fra USA. Foredraget ble holdt på Unicare Fram i Rykkinn.

4.1. Prosjekt OSLO:ORIGO

Prosjektet har målsetting om at digitaliseringsarbeidet i Oslo kommune skal dra i *felles* retning, bygge på samme plattform og være en katalysator til samarbeid på tvers av sektorer og etater. Utgangspunkt skal være inngående forståelse av brukernes behov og *løsning* av disse. Parkinsonister/pårørende ble vurdert som en interessant gruppe og ble invitert til møte 28. november. Fem par ble «dybdeintervjuet» før jul, og ble presentert for mulig «løsning» første uke i 2018. Løsningene må videreutvikles og samarbeidet må formaliseres.

4.2. Forbundets landsmøte

Den 13.- 15. oktober 2017 var det landsmøte. Parkinsonforeningen Oslo/Akershus stilte med en delegasjon på 9 personer; 7 delegater med stemmerett og 2 observatører. I forkant av landsmøtet hadde vi arrangert flere arbeidsmøter, som også var åpne for medlemmer uten verv. Gjennom arbeidsmøtene pekte det seg ut noen saker som mange var opptatt av. Det var både innspill til nytt arbeidsprogram og forslag til vedtektsendringer.

I forkant av årsmøtet hadde fylkesforeningen fått aksept for at vedtektenes formulering om antall delegater til årsmøtet kunne tolkes slik at Oslo/Akershus denne gangen stilte med 7 delegater - til forskjell fra tidligere 5. For øvrig fremmet foreningen forslag om vedtektsendring mht begrensning av lengden man kan sitte i forbundsstyret, vurdering av fylkesinndelingen med utgangspunkt i den vedtatte regionreformen samt sikring/revurdering av bestemmelsene om antall delegater til årsmøte i forhold til medlemstall. Dessuten kom vi bla med forslag til spissing av oppgavene i arbeidsprogrammet, midler til Parkinson+, kursing av nye tillitsvalgte og økt kompetanse i hjemmetjenesten og i sykehjem. Delegatene deltok aktivt

under landsmøtet. Vi fikk ikke gjennomslag for vedtektsendringene, men disse ble vedtatt oversendt en organisasjonskomite som innen september 2018 skal gjennomgå hele organisasjonsstrukturen. Fylket er invitert til å delta i dette arbeidet.

4.3. Økonomi

Vi har i løpet av året mottatt i overkant av kr. 500.000,- i tilskudd og støtte. Kostnadssiden er tilpasset inntektsnivået og resultatet viser et underskudd på kr. 23.000,-. Foreningen har fortsatt god økonomi/likviditet med kr 450.000,- i bankinnskudd og kr. 318.000,- i egenkapital.

Styret ønsker å takke alle tillitsvalgte for den store innsatsen som er lagt ned til glede og nytte for fellesskapet i lokalforeningene. Vi ønsker også å takke våre medlemmer i foreningen og alle andre som har vist interesse for foreningens arbeid med ulike former for støtte.

Oslo, 14.2.2018

Gunn Marit Walslag
leder

Kristin Bremer
nestleder

Henning Strøm
kasserer

Dag Mathiesen
vara/styremedlem

Turid Svendsen
vara/styremedlem

Iver Olav Sunnset
styremedlem

PARKINSONFORENINGEN I OSLO / AKERSHUS (org.nr. 975 693 945)

RESULTATREGNSKAP	Note	2017	2016
Medlemskontingenter		153 000	142 450
Tilskudd drift fra Akershus		61 000	55 600
Tilskudd drift fra Oslo		30 000	30 000
Tilskudd drift fra Helse Sør-Øst		20 000	10 000
MVA kompensasjon		27 253	23 804
Tilskudd drift fra Norsk Tipping		10 858	19 777
Tilskudd fra privatpersoner		16 300	10 000
Tilskudd til prosjekter	1	174 400	141 449
Andre inntekter		13 164	11 828
Sum driftsinntekter		505 975	444 908
Kontingentoverføring til lokalforeninger		114 000	126 740
Parkinsonbrevet		82 918	81 824
Fellesmøter		17 004	18 250
Organisasjonsmøter	2	75 528	25 592
Administrasjon	3	40 338	32 999
Prosjektkostnader	1	169 358	249 311
Endring prosjektperiodisering	1	30 042	-59 809
Sum driftskostnader		529 188	474 907
Driftsresultat		-23 213	-29 999
Arsresultat		-23 213	-29 999
Overført egenkapital		-23 213	-29 999
Sum disponert		-23 213	-29 999

PARKINSONFORENINGEN I OSLO / AKERSHUS (org.nr. 975 693 945)

BALANSE	Note	2017	2016
Eiendeler			
Fordringer		4 629	10 955
Bankinnskudd		457 204	406 271
Sum eiendeler		461 833	417 226
Egenkapital og gjeld			
Egenkapital			
Opptjent egenkapital			
Annen egenkapital		318 850	342 063
Sum opptjent egenkapital		318 850	342 063
Sum egenkapital		318 850	342 063
Gjeld			
Leverandørgjeld		0	847
Periodiseringer		94 983	64 941
Avsetninger	1	48 000	9 375
Sum gjeld		142 983	75 163
Sum egenkapital og gjeld		461 833	417 226

Oslo, 14. februar 2018
Styret for PARKINSONFORENINGEN I OSLO / AKERSHUS

Gunn Marit Walslag
Styreleder

Kristin Bremer
Nestleder

Iver Olav Sunnset
Styremedlem

Henning Strøm
Styremedlem

PARKINSONFORENINGEN I OSLO / AKERSHUS

NOTER TIL REGNSKAPET FOR 2017

REGNSKAPSPRINSIPPER

Årsregnskapet er satt opp i samsvar med regnskapsloven og god regnskapsskikk for små foretak.

Inntekter og kostnader periodiseres til det regnskapsår de er h.h.v. opptjent og påløpt.

Fordringer oppføres til pålydende etter fradrag for avsetning til forventet tap.

NOTE 1 Prosjekter

	I B	Tilskudd	Kostnader	U B
Sykkel	0	62.500	50.036	12.464
Boksing	17.861	47.400	34.239	31.022
Fotball	12.700	2.000	36.962	2.738
Dans	0	32.500	27.250	5.250
Kultur	0	30.000	0	30.000
Stavgang	<u>34.380</u>	<u>0</u>	<u>20.871</u>	<u>13.509</u>
Sum	<u>64.941</u>	<u>174.400</u>	<u>169.358</u>	<u>94.983</u>

NOTE 2 Lønnskostnader, antall ansatte, godtgjørelser mv.

Selskapet har ingen ansatte.

Det er ikke utbetalt lønn eller honorar til styret i 2017.

NOTE 3 Revisjon og regnskapsførsel

	2017	2016
Revisjonshonorar	12.000	10.125
Tilleggsarbeider revisor for 2016	11.875	3.125
Kostnader regnskapsføring	<u>8.000</u>	<u>8.000</u>
Sum	<u>31.875</u>	<u>21.250</u>

Handlingsplan for 2018-2019

Før arbeidet med Handlingsplan for 2018-2019 ble utarbeidet, ble det gjennomført en evaluering av forrige handlingsplan for perioden 2017- 2018.

I Handlingsplan for 2018-2019 har fylkesforeningen valgt å følge opp noen av de viktige sakene fra Landsmøtet 2017. I tillegg legges forbundets arbeidsprogram til grunn, samt innspill fra lokalforeningene.

1. Følge opp følgende saker etter landsmøtet 2017

- Vedtektsendringer - Organisasjonutvalget
- ParkinsonNet- brukermedvirkning
- Parkinson pluss – utvalg
- Bedre kompetanse i kommunale hjemmetjenester og sykehjem
- Opplæring av tillitsvalgte

2. Andre saker og tema

- Organisering og samarbeid
 - Utvikle en samarbeidsmodell for lokalforeningene og fylkesforeningen
 - Lokalforeningssamarbeid
 - Lokalforeningene og fylkesforeningen
 - Arbeide for rekruttering av tillitsvalgte
- Kommunikasjon og informasjon
 - Utarbeide løsninger som sikrer god og effektiv kommunikasjon i foreningen
 - Fylkesforeningen- lokalforeningene - medlemmene
 - Websidene- Etablere et samarbeid for å sikre at innholdet på websidene oppdateres og inneholder nødvendig informasjon
- Brukermedvirkning
 - Utdanne brukerrepresentanter og tilby brukerkompetanse
 - Delta i prosjekter (f.eks. Origo-prosjektet)
 - Likepersonsarbeid
 - Arbeide for å styrke likepersonsarbeidet
- Undervisning
 - samarbeid mellom lokalforeningene om undervisning av helsepersonell
- Aktivitet
 - Park & Idrett- bidra til å styrke og videreføre Park & Idrett
 - Park og kultur- arbeide for å styrke og videreføre Park og kultur

Budsjett for 2018**PARKINSONFORENINGEN I OSLO / AKERSHUS****(org.nr. 975 693 945)**

	Budsjett		
	2018	2017	2016
Medlemskontingenter	150 000	153 000	142 450
Tilskudd drift fra Akershus	55 000	61 000	55 600
Tilskudd drift fra Oslo	30 000	30 000	30 000
Tilskudd drift fra Helse Sør-Øst	20 000	20 000	10 000
MVA kompensasjon	30 000	27 253	23 804
Tilskudd drift fra Norsk Tipping	20 000	10 858	19 777
Tilskudd fra privatpersoner	10 000	16 300	10 000
Tilskudd til prosjekter	100 000	174 400	141 449
Andre inntekter	10 000	13 164	11 828
Sum driftsinntekter	425 000	505 975	444 908
Kontingentoverføring til lokalforeninger	120 000	114 000	126 740
Parkinsonbrevet	80 000	82 918	81 824
Fellesmøter	35 000	17 004	18 250
Organisasjonsmøter	50 000	75 528	25 592
Administrasjon	40 000	40 338	32 999
Prosjektkostnader	150 000	169 358	249 311
Endring prosjektperiodisering	-50 000	30 042	-59 809
Sum driftskostnader	425 000	529 188	474 907
Driftsresultat	0	-23 213	-29 999
Arsresultat	0	-23 213	-29 999

Valgkomitéens innstilling

Valgkomitéens innstilling vil være tilgjengelig på hjemmesiden til fylkesforeningen i forkant av årsmøtet. <https://parkinson.no/om-forbundet/fylkes-og-lokallag/oslo-og-akershus-parkinsonforening>

Fylkesstyrets forslag til Valgkomité

Fylkesstyrets forslag til Valgkomité er som følger:

Leder Trine Lise Corneliussen
 Medlem Svein Arne Holst- Larsen
 Medlem Svein Stuge

Årsmeldinger 2017 - fra lokalforeningene

Skedsmo og omegn Parkinsonforening

Generelt

Skedsmo og omegn Parkinsonforenings medlemmer kommer fra Skedsmo, Fet, Gjerdrum, Sørums og Ullensaker.

I 2017 har vi holdt 8 medlemsmøter på Skedsmotun, vårt faste tilholdssted. Deltakerantallet har variert fra rundt 40 til over 60 deltakere. Vi har hatt 36 bassengtreninger, og 37 trimsamlinger. I juli og august, med ferie fra de faste aktivitetene, arrangerte vi 3 samlinger hvor vi gikk tur, hadde forskjellige konkurranser og mestrings-oppgaver. I snitt 20 deltakere på disse samlingene som ble støttet med midler fra FUNKIS. I år arrangerte vi sommertur til Stavern med overnatting og hygge om kvelden. Julemøte med tradisjonell julemat, levende musikk til dans og underholdning samt opplesning. Pårørende-gruppens 17 medlemmer har holdt 5 møter.

Vi har hatt 10 styremøter. Styret har bestått av:

Svein B. Stuge, styreleder og leder for pårørende gruppen

Jan Ove Lindberg, nestleder

Nils Viksås, kasserer

Eva Hauge, sekretær

Olav Borgersen, styremedlem

Eva Landsverk, varamedlem

Marit Mømb, varamedlem

Medlemstallet er økende. Ved årsskiftet hadde vi 163 medlemmer,

Medlemsmøtene holdes vanligvis første onsdag i måneden. Møtene er på dagtid, vi starter derfor alle møtene med lunsj. Loddsalget og trekning av nyttige gevinster er et spennende og inntektsgivende innslag.

Regnskapet for 2017 viser et overskudd på kr 5589,-

Vi er heldige som har et aktivt og innsatsvillig styre og en medlemsmasse som villig stiller opp på de oppgavene de blir bedt om. Det skaper god stemning i foreningen og gjør våre møter og aktiviteter interessante og hyggelige.

Follo Parkinsonforening

Foreningen omfatter Follo distrikt i Akershus. Største kommuner er Ski, Oppegård, Frogn og Ås.

Medlemstall 142 PM: 104 SM: 15 andre: 23

Styret i 2017

Leder Cornelis Post

Styremedlem Freddy Norstrøm, Kenneth Simensen, Elsa Staff Birkelund, Berit Johanne Kristiansen.

Styremøter, antall: 6

Medlemsmøter

Vi har gjennomført 5 medlemsmøter.

- Nevrolog Krizstina Johansen med stort frammøte av våre medlemmer (65).
- Ingvild Bryn (NRK) ga svært mye av seg selv en kveld med mange personlige opplevelser samt masse om hennes arbeid i dagsrevyen.
- Fotograf Lislud fortalte om hva han har opplevd ut i krigsverden med mange bilder og sterke ord. Quiz
- Åpen time om Parkinson
- Juletreff.

Aktiviteter

- Vi har en bowlinggruppe som møtes hver annen uke i Ski storsenter.
- Vi har gjennomført 2 x12 treninger hos Stamina i Vestby. Med en egen trener fikk vi trent og løst litt opp i våre smilebånd.
- Treningsgrupper ledet av fysioterapeut i Oppegård og Ski.

Vi koser oss med medlemsmøter med innslag av faglig informasjon samt kulturelle innslag. Follo Parkinson tilbyr også hembesøk etter ønske av våre medlemmer.

Økonomien er brukbart takke seg litt ekstern støtte og salg av lodd på våre medlemsmøter.

Utfordringer: Det er vanskelig å få tilgang til nye styremedlemmer og vi seiler videre med et styre som ønsker kontinuitet i vårt arbeid.

Lørenskog Parkinsonforening

1. Foreningen omfatter Lørenskog kommune og inkluderer også kommunene Nittedal, Rælingen og Aurskog Høland.

2. Medlemstall

Totalt: 76 medlemmer

45 kvinner: - 22 med diagnose, 8 nære pårørende, 15 støtte

31 menn: - 26 med diagnose. 2 nære pårørende, 3 støtte

3. Et aktivt år.

Vi har hatt som fokus å synliggjøre og øke statusen for Parkinson sykdom. Vi har hatt utstilling på Lørenskog Kulturhus, feiret 200 års jubileum på Scene 5, Lillestrøm Kulturhus, forelest på Høgskolen Kjeller i to dager, gitt støtte til studenter til Bacheloroppgaver, forelest under Hjernedagene Ahus og for pasienter på Rehab. avd.

4. Styret 2017

Leder	Torgeir Torsteinsen	Styremedl.	Anne Lise Petrie
Nestleder	Kjell Storeide	Varamedl.	Karsten Bergh
Kasserer	Björg Helander	Varamedl.	Åshild Nordås
Styremedl.	Synnøve Kjulslund		

5. Styremøter - 9 styremøter

6. Medlemsmøter

5 møter, 2 turer, 1 bowlingkveld og julebord

På flere av møtene hadde vi kulturinnslag og faglige innlegg.

7. Aktiviteter

Hver tirsdag kl 13.30 – 14.30 er det bassengtrening på Rolvsrud. Det er ventelister for å delta. Fysioterapeut leder treningen.

Hver tirsdag mellom kl. 12.00 – 13.00 er det gruppetrening for de med Parkinson Sykdom. Treningen er på Lørenskog Fysioterapi og ledes av fysioterapeut.

8. Tiltak

Høy frivillig aktivitet. Kommuniserer med Ahus, Lørenskog kommune, får tilskudd til kulturaktiviteter fra kommunen.

Skulle gjerne hatt flere på medlemsmøtene.

Oslo Vest Parkinsonforening

1. **Parkinsonforeningen Oslo Vest (POV) omfatter**
bydelene Frogner, St Hanshaugen, Ullern og Vestre Aker
2. **Medlemstall pr 31.12.2017**
213 medlemmer samlet. Herav:
Parkinsonister 159, Nærmeste pårørende 24, Støttemedlemmer 30.
3. **Styret inneværende år**
Leder Dag Mathiesen
Styremedl. Irina Berg, Målfrid Amundin, Sven Erik Bjørnrud og Elizabeth Aga
Varamedl. Ingegerd Rafn og Iris Wishman
4. **Styremøter/økonomi**
Det er avholdt i alt 8 styremøter. Foreningens økonomi er stort sett basert på kontingentinntekter og kjøp av lodd/mat på medlemsmøter. I 2017 ble regnskapet gjort opp med et lite underskudd
5. **Medlemsmøter/turer**
25. Januar. **Årsmøte med valg.** Foreningens 10-årsjubileum ble markert med foredrag om foreningens historie og det faglige og sosiale arbeidet i perioden.
5. april. **Torgeir Torsteinsen og Anders Grøndahl.** Underholdt med opplesing av utvalgte tekster, akkompagnert med sang og musikk.
3. mai. **Sykehjemsetaten i Oslo Kommune og Pårørendesenteret i Oslo.** Representanter for de to etatene orienterte om sine tilbud overfor parkinsonister og deres pårørende.
6. sept. **Jan Kærup Bjørneboe.** Foreldro over boken han har skrevet, **Shaken - not Stirred**, Parkinson og gleden ved livet.
18. oktober. **Brukerstyrt Personlig Assistent.** Magne Roland, assistert av representanter fra Olivia Assistanse orienterte om ordningen
6. des. **Julemøte Kåre Grøttum.** Foreldro over temaet; «Hva gjør man når hele livet har vært pianospill, men Parkinson gjør slutt på det?» Temamøtene var besøkt med mellom 30– 60 deltagere.
8. juni. **Sommertur.** Guidet omvisning i Frognerparken med et avsluttende måltid på Herregårdskroen
6. **Andre aktiviteter, trening, grupper mm.**
Treningsgrupper med fysioterapeut på Røa Rehab, aktivitetsgruppe på CC-Vest og på Ullern Seniorsenter. Stemmebruk/sangseminar. To samtalegrupper for pårørende.

Oslo Syd Parkinsonforening

Våre verdier:

Vi skal være en hyggelig møteplass hvor alle medlemmer kan utveksle erfaringer og bli informert. Vi ønsker å fremstå som en aktiv forening ved å kombinere det faglige og sosiale til beste for Parkinsonister med pårørende og øvrig familie/bekjente.

1. Oslo Syd Parkinsonforening: Søndre Nordstrand, Østensjø og Nordstrand.

2. Medlemstall

Totalt antall medlemmer 105

Parkinsonister 76, Nærmeste pårørende 13, Støttemedlemmer og andre 16.

3. Annen sentral, aktuell info

Økonomiske forhold Vi har en grei økonomi, uten rom for store prosjekter. Ved siden av kontingentinntekter, er loddsalg en viktig kilde.

4. Styret valgt på årsmøtet

Leder Renny Bakke Amundsen,

Styremedlemmer Anne- Helene Midgaard, Per Erik Hansen, Bjørn Strandvold og Lise-Lotte Storløkken

Varamedlem Knut Midgaard og Kristin Hansen

5. Styremøter 6 «hjemme hos» styremøter i løpet av året

6. Medlemsmøter/turer, kort beskrivelse

Møter: 4 i året på Lambertseter Gård fra 18.00 – 20.30

6. feb: Ordinært Årsmøte Karsten Alnæs: "Rembrandt, en kunstner, et dramatisk liv i Nederlands gullalder»

24. apr: Seri Linn Erlandsen: «Snakk høyere - Hva sier du?» Asgeir Føyen «Om Abildsø Gård»

18. sep: Lene H. Hystad: Parkinsonisten og tannhelse?!? Leif Gjerland «Navn i Oslo»

20. nov: Espen Dietrich: «Pumpe eller DHS»? Abildsø Bygdekor

Turer: Sommertur sammen med andre lokalforeninger og i 2017 i Vigelandsparken.

7. Annen aktivitet, trening, grupper mm

Mandagsklubben: Det du trenger - på ett brett - på en dag - til inspirasjon og sosiale behov med trening, hygge, hjernetrim og logopedi. **Bridge Klubben:** Under etablering

8. Øvrig

Hjemmesider: Regelmessig oppdatert og à jour med medlemsinfo og nyttige tips for Parkinsonister og pårørende.

Parkinsonforeningen Oslo Nord

- **Foreningen omfatter** bydelene Nordre Aker, Bjerke, Stovner, Grorud, Alna, Sagene, Grünerløkka, Sentrum og Gamle Oslo
- **Medlemstall** 192
- Annen sentral, aktuell info
- **Styret**

Leder	Simon Bear	Styremedlem	Björg Olsen
Nestleder	Inger Østli Kjeve	Varamedlem	Karla Damstuen
Kasserer	Kari Giske		
- **Styremøter**
 - 3 styremøter og i tillegg drøftinger før medlemsmøtene.
- **Medlemsmøter/turer**
 - Det har vært arrangert 8 medlemsmøter og invitert til en sommerfest.
- **Innhold** – et utdrag
- "Brukerstyrt personlig assistanse".
- Kåseri om genetikk og aktuell forskning om årsak til parkinsonisme.
- Besøk av leder for Grefsen frivillighetssentral.
- Møtene har samlet inntil vel 30 deltagere.

Status for foreningen

Det har vært forsøkt å danne samtalegrupper for pårørende. Foreløpig har ikke dette lyktes selv om behovet er tilstede. Lokalforeningen har ikke hatt kapasitet til å utvikle treningsgrupper med fysisk aktivitet, men endel yngre medlemmer deltar i trening som blant annet består av boksing og sykling. Disse gruppene er resultat av enkeltpersoners initiativ.

Styret observerer at de som møter på våre arrangement har høy gjennomsnittsalder, og antall deltagere er synkende. Styret er også slitne og har problemer med sin sykdom. Derfor ønsker et samlet styre å tre ut av sine funksjoner etter årsmøtet i 2018.

I årsmøtet, som ble arrangert 13. februar 2018, aksepterte at styret trekker seg. Det var ikke grunnlag for å velge nytt styre, men årsmøtet avviste å legge ned foreningen. Det ble oppnevnt en arbeidsgruppe som inntil videre fikk fullmakter til å ivareta lokalforeningens og medlemmenes interesser. Denne gruppen skal arrangere minst 2 medlemsmøter i 2018. Videre stimulere til annen aktivitet i samarbeide med andre lokalforeninger. Når det igjen er grunnlag for å danne et formelt styre skal det innkalles til et ekstraordinært årsmøte som igjen starter ordinær drift. Håpet er at dette kan skje i løpet av 1-2 år.

Det har vært drøftet muligheten for å dele foreningen i to på grunn av stort geografisk nedslagsfelt med tallrik befolkning. Foreløpig er ikke dette realitetsbehandlet

Asker og Bærum Parkinsonforening

- **Lokalforeningen omfatter kommunene Asker og Bærum.**

- **Medlemstall**

Foreningen hadde ved årets slutt totalt 206 medlemmer.

- **Styret i inneværende år**

Styret valgt på årsmøtet 2. mars 2017

Håkon Allergoth	leder	Marit Bøe Viken	styremedlem
Finn E. Dahl	nestleder	Kari Børresen	styremedlem
Kari Sunde	sekretær	Arna Kleiven	vara
Svein Bjørnstad	kasserer		

- **Styremøter**

I løpet av 2017 er det avholdt 5 styremøter på Bekkestua.

- **Medlemsmøter, turer kort beskrivelse**

Det har vært 8 medlemsmøter, inkludert nyttårsfest, årsmøte og sommeravslutning med et «minicruise» rundt i Oslofjorden.

Nyttårsfest, med foredrag av professor Moan om viktigheten av vitamin D.

Årsmøte, med orientering om ParkinsonNet v. Magne Wang Fredriksen, Norges Parkinsonforbund, og orientering om prosjektet for parkinsonister som starter opp i Asker.

Mars. Møte med Freddy Nilsen, mangeårig journalist i Budstikka

April. Per Døving, som også er sjåfør på Lionsbussen, fortalte om sine mange opplevelsesrike turer i USA.

Mai. Sommeravslutning og «minicruise» med M/S Rigfar. September; Foredrag med Anette Hylan Ranhoff, prof., spesialist i geriatri, om den lange veien frem til en demensdiagnose.

Oktober. Logoped Anne Guro Zahl snakket om logopedi og stemmebruk, og hvor viktig det er, for de som har parkinson sykdom.

November. Anne Marie Heszlein og Kari Sunde fortalte og viste bilder fra 6 fantastiske uker på Altea på Costa Blanca.

- **Likepersongruppe, besøkstjeneste, lobbyvirksomhet og transport**

Likepersongruppen er på 4 – 6 personer, og er ledet av Finn E. Dahl.

Besøkstjenesten ble startet opp høsten 2016, men har dessverre ikke blitt fulgt opp i like stor grad som vi har ønsket.

Lobbyvirksomhet. Håkon Allergoth har fulgt opp «Askerprosjektet» og deltatt fast i prosjektmøtene arrangert av Asker Kommune. Prosjektet ble forberedt i vårhalvåret og iverksatt fra og med høsten med registrering av deltagerne, fysisk trening på fysikalske institutter og stemmetrening ved logoped.

Transport. Fra og med møtet 27. april 2017 har foreningen hatt et samarbeide med Lions i Bærum om transport med deres «Lionsbuss» til medlemsmøtene.

Vekttap hos Parkinsonister

Introduksjon ved Astrid L. Dalin, spesialpedagog, pårørende

Kroppsvekt og vekttap er et av mange utfordringer ved Parkinsons sykdom. Nevrolog Krisztina K. Johansen har latt oss få ta inn i Parkinsonbrevet artikkelen hun har skrevet om tema. Hun skriver om forskjellige symptomer ved sykdommen som kan være årsak, men også medisineren kan forårsake redusert vekt. Hun gir ikke noen enkle svar på hva en kan gjøre for å unngå å gå ned i vekt, men peker på betydningen av å være observant på vekttap og motvirke eller redusere det best mulig ved variert næringsrik kost med gode tilpassede måltider og oppfølging av medisineren.

Mange aktører i helsevesenet kan være til god hjelp når vekten daler. Det kan være lege, ernæringsfysiolog og logoped. Ellers har pasienten selv eller de som tilbereder maten og måltidene, en viktig oppgave for å hindre vekttap som kan føre til reduksjon av krefter og med tiden kan det føre til energitap og at en blir mindre selvhjulpen.

Kroppsvekt ved Parkinsons sykdom

Ved Krisztina Kunszt Johansen, overlege ved Nevrologisk avd. A-hus

De aller fleste pasienter med Parkinson sykdom (PS) er slanke. Det er uklart om lav kroppsmasseindeks (body mass index, BMI) er en risikofaktor for PS, eller om det er en sekundær forandring ved sykdommen. Når man følger parkinsonpasienter over lengre tid, får man klart inntrykk av at vekttap ofte følger sykdomsutviklingen. Flere longitudinelle studier rapporterer liknende observasjoner, og ved langtkommet sykdom er det beskrevet utvikling av såkalt «sarkopent fedme» (når fettvevet dominerer i den slanke kroppsmassen). Det er imidlertid en betydelig variasjon både når det gjelder hvem som rammes, og når vektendringer utvikler seg. Enkelte forteller om vekttap lenge før diagnosetidspunkt, mens mange merker dette senere, når de har hatt sykdommen en god stund.

Vektøkning ses derimot kun hos relativt få pasienter og er ofte forårsaket av medikamentbivirkning, spesielt ved bruk av dopaminagonister. D3-reseptor stimulering kan føre til kompulsiv adferd med overspising. Pasienter som har gjennomgått inngrep for dyp hjernestimulering går ofte opp i vekt etter operasjon. Om det skyldes bedring av dyskinesier eller redusert medikamentinntak, er uavklart.

En rekke ulike faktorer kan bidra til tap av kroppsvekt ved PS. Redusert luktesans er et kjent, tidlig symptom ved PS og har vist seg å ha sammenheng med vektreduksjon [1]. Mange har stilt spørsmål om skjelvinger og spesielt ufrivillige bevegelser i senere fase kan føre til vekttap.

Tygge- og svelgevansker er en annen opplagt årsak til vekttap og ble beskrevet allerede i 1817 av James Parkinson: «The power of conveying the food to the mouth is at length so much impeded that the patient is obliged to consent to be fed by others.food is with difficulty retained in the mouth until masticated and then difficulty swallowed».

Sykdommens alvorlighetsgrad ser ut til å ha innvirkning på kroppsvekten, i det lavere BMI er funnet hos pasienter med mer alvorlige motoriske symptomer, målt ved UPDRS og Hoehn and Yahr skåre [2]. Lee et al. undersøkte DAT-aktivitet i basalgangliene og fant lavere opptak hos pasienter med lav BMI, noe som antydte høyere dopaminergt celletap i denne gruppen [3]. En annen studie har beskrevet en klar sammenheng mellom lav kroppsvekt og utvikling av dyskinesier, men man har også sett at pasientene med dyskinesier hadde høyere levodopadose per kroppsvekt enn de som ikke hadde ufrivillige bevegelser [4]. Enkelte studier viser forskjell mellom kvinner og menn og antyder at vekttap forekommer oftere hos kvinner og ved høyere alder. Andre faktorer som gastrointestinale symptomer med kvalme, redusert tarmmotilitet og obstipasjon kan ofte bidra til vekttap. Enkelte medikamenter, for eksempel levodopa, cabergolin og pergolid, har blitt beskrevet å kunne føre til vekttap, men siden levodopa fører til dyskinesier

er man i tvil om årsakssammenhengen. Effekten av levodopa kan påvirkes av proteinholdig mat, slik at noen pasienter går over til en annen diett, noe som i seg selv også kan føre til vektendringer. Vekttap er assosiert med andre ikke-motoriske symptomer, som økende fatigue, raskere utvikling av kognitiv svikt, og ortostatisme. Hvorvidt disse symptomene representerer et mer avansert sykdomsstadium eller om det er direkte sammenheng mellom kroppsvekt og ernæring er ikke lett å si.

Lav kroppsvekt og vekttap kan påvirke livskvaliteten og føre til underernæring med økt risiko for infeksjoner, sykehusinnleggelser og død. Ut fra disse resultatene ser det ut til at det er sammenheng mellom vekttap og alvorlighetsgrad av sykdommen. I en klinisk hverdag er det viktig å vurdere medikamentjustering ved vekttap for å unngå unødige bivirkninger.

Samarbeid mellom Oslo Kommune og Parkinsonforeningen i Oslo og Akershus

Et delprosjekt i storsatsningen OSLO:ORIGO

Ved Dag Mathiesen, Fylkestyret og redaksjonen

OSLO:ORIGO er Oslo kommunes fellessatsing på digital transformasjon.

Målet med OSLO:ORIGO er å forbedre hverdagen til innbyggerne i Oslo gjennom digitalisering av kommunens tjenester.

OSLO:ORIGO er delt i to prosjekter:

ORIGO:Folk har som mål å øke den digitale modenheten blant Oslo kommunes mer enn 50 000 ansatte.

ORIGO:Digi skal sørge for at alle initiativ innen digitalisering i kommunen bygger på samme plattform og at de nye digitale tjenestene treffer rett på innbyggernes behov.

På møtet den 31. oktober i Kommunenes Hus for parkinsonforeningene i Oslo og Akershus, reflekterte representanter fra Helseetaten i Oslo Kommune om hvorledes «velferdsteknologi» kunne komme kommunens innbyggerne generelt og parkinsonister spesielt til gode. I forlengelsen av dette ble **Fylkestyret** den 28. november invitert til et møte med representanter fra Byrådet, hvor vi ble presentert for prosjekt OSLO:ORIGO. Prosjektet har som overordnet målsetting at digitaliseringsarbeidet som pågår i Oslo skal dra i **en** retning og bygger på **samme** plattform. OSLO:Origo skal videre være en katalysator for innovasjon på tvers av virksomheter og sektorer i kommunene, og bygge verktøy og tjenester som **forstår** brukernes problem og behov og løser oppgaven uavhengig av kommunale sektors organisering. En svært ambisiøs målsetting.

Målet med det delprosjektet som vi ble invitert til å delta i, var å forstå hva som skal til for å sette parkinsonister i stand til å leve trygt og godt hjemme så lenge som mulig uten å øke belastningen for pårørende. Hvorfor Parkinsonister som ble valgt som «case» i forhold til prosjekt OSLO:Origo var sannsynligvis fordi man mente det var en liten og homogen gruppe, med oversiktlige og løsbare behov eller...? Uansett, for å få innsikt i parkinsonistenes hverdag og behov, ønsket man å intervju et utvalg av parkinsonister samt deres pårørende som var villige til en åpen diskusjon om egen hverdag og utfordringer og som i sin tur var beredt til å teste og gi tilbakemelding på prototype løsninger som arbeidet ville resultere i.

Man jobbet etter en metodikk hvor man med basis i innsikt i parkinsonistenes behov, definerer problemer, finner løsninger på disse og teste ut hvorledes en prototypeløsning oppleves av informantene. Det utelukkes ikke at det høyst sannsynlig

blir flere runder med fokus på forskjellige profiler for å identifisere forskjellige problemområder.

I første omgang ønsket man å prate med et fåtall menn og kvinner som har hatt parkinsondiagnosen en stund og som er åpne for å finne løsninger som gjør det lettere å leve med sykdommen.

5 parkinsonister med deres pårørende ble intervjuet i ukene før jul. Undertegnede med kone med Parkinson + utgjorde noen av informantene. De øvrige var «vanlige» parkinsonister. Jeg tror alle opplevde at intervjuerne var meget godt forberedt, de var strukturerte og stilte relevante og gode spørsmål. Vi ble intervjuet individuelt, intervjuene varte i overkant av en time og ble tatt opp på video. Intervjuene fant sted hjemme hos oss.

Allerede første uke av januar 2018 ble vi presentert for prototypen. Jeg regnet med forskjellig reaksjon avhengig av hvor man befant seg i sykdomsutviklingen med dertil forskjellige forventninger og behov.

Løsningene som ble presentert forutsetter bruk av smarttelefon. Dette kan være et problem, all den tid det store flertall parkinsonister er forholdsvis gamle og derfor kanskje ikke helt fortrolig med denne teknologien, medianalderen Oslo er nærmere 75 år. Dette turde imidlertid være et forbigående problem.

Jeg ble overrasket den inngående kunnskap om parkinsonisme som løsningen åpenbart bygget på. Den dialogen min kone og jeg fikk med utgangspunkt i prototypen opplevde jeg som konstruktiv og givende, noe jeg fikk inntrykk av at prosjektet også gjorde. Sammen «drodlet» vi sannsynligvis langt utover prosjektets mandat mht hvilket potensialet en slik applikasjon kan ha, gitt at man er oppmerksom på at alt avhenger av kvaliteten på de data som legges inn i systemet.

Det kan imidlertid ikke understrekes sterkt nok at sykdomsbilde til parkinsonister er svært variert. Derfor må applikasjonen være så fleksibel slik at den kan tilpasses individuelle behov. Den bør i utgangspunkt treffe så bra i forhold til den enkeltes sykdomssituasjon at de stimulerer til fortsatt nysgjerrighet og lyst til å følge opp.

Målet er at brukerne opplever trygghet ved bruk av applikasjonen og at man får hjelp tilpasset de behov man har. Kvalitetssikring av de data som legges inn er derfor helt avgjørende. Det kan ikke understrekes sterkt nok at intet system (output) blir bedre enn kvaliteten på de data (input) det bygger på.

Jeg er spent på hvilke justeringer og modifikasjoner som første runde med tilbakemeldinger på prototypen avstedkommer, for det er absolutt behov for flere

runder før man kan presentere en løsning for en større offentlighet. Men så langt – spennende.

Ikke glem at de pårørende er helt sentrale i forhold til det å skape trygghet. Det var et av områdene som det må jobbes videre med.

Nasjonalt Parkinsonregister

Tilbudet innen utredning og behandling for personer med parkinson er ulikt organisert ved de forskjellige sykehusene i Norge. Det mangler oversikt over forekomsten av parkinson, hvilke symptomer de med parkinsons sykdom har, og hvordan effekten av behandlingen er. Med Norsk Parkinsonregister håper man at den informasjonen som samles inn og legges i registeret, kan danne grunnlag for å utarbeide nasjonale faglige retningslinjer for best mulig behandling for personer med en eller annen variant av parkinsons sykdom, uansett hvor i landet de bor. Pasientgruppen i parkinsonsregisteret vil utgjøre cirka 8000 personer.



Årsmøtets faglige tema er ved Michaela D. Gjerstad, overlege, PhD, ved Nasjonal Kompetansetjeneste for bevegelsesforstyrrelser (NKB), og Nevrologisk avdeling ved Stavanger universitetssykehus.

Hun vil orientere om etableringen av Nasjonalt Parkinsonregister og hvordan registeret kan bidra til å gi oss et bedre behandlingstilbud.



Park og kultur- kreativitet, hjernetrim og fellesskap

Parkinsonforeningen for Oslo/Akershus mottok et tilskudd på kr. 30 000 fra ExtraExpress til prosjektet Park og kultur før sommeren 2017. Det viktigste formålet med prosjektet er å komme sammen om felles interesser.

Mobilfotokurs- 9. april

Ta bilder som en proff med din mobiltelefon. Mobiltelefonen er det kamera de fleste har med seg – hvorfor ikke lære å ta virkelig gode bilder med dette kameraet?

Kursleder: Fotograf Solveig Grande

Tid: Mandag 9. april kl. 17- 19

Sted: Lambertseter gård, 1. etasje

- Innstillinger, tips
- Utsnitt, motiv
- Komponere et bilde
- Lysforhold
- Sikre knep; Portrett og landskap

Ta med fulladet mobil og lader



Egenandel er 300 kr per person

Det er åpent for å ta med en venn/venninne, et familiemedlem el.l., som også kan delta på kurset. Det er plass til 16 deltakere.

Påmelding og informasjon

Gunn Marit Walslag, mobil 920 35 164 (helst via sms),

e- post: gunnmaritwalslag@hotmail.com

Skrivekurs – 21.april

Med krimforfatter Torkil Damhaug

Torkil Damhaug (1958) debuterte som forfatter i 1996 med romanen *Flykt, måne*. Etter det har han skrevet en rekke krimromaner. Damhaug er utdannet lege med spesialisering innenfor psykiatri. I 2006 ble han forfatter på heltid. Han har vunnet Riverton- prisen to ganger, for romanene *Ildmannen* og *En femte årstid*. (Riverton- prisen deles ut hvert år og skal gå til forfatteren av årets beste norske krimlitterære arbeid *Glasshjerte* (2017) er hans foreløpige siste roman.

Tid: Lørdag 21. april kl. 12-15

Sted: Ikke avklart

Påmelding og informasjon

Gunn Marit Walslag, mobil 920 35 164 (helst via sms),

e- post: gunnmaritwalslag@hotmail.com

LOKALFORENINGSNYHETER

I dette Parkinsonbrevet vil innlegg fra våre 7 lokalforeninger være begrenset på grunn av plassen, men håper dere tar kontakt med lokalforeningsleder eller Fylkestyret hvis dere har spørsmål om aktiviteter med mer

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

Skedsmo og omegn Parkinsonforening.

Ved Svein Stuge, leder

Møtekalenderen for 2018 er klar – se også på nettet!

Vi startet med årsmøte **31. januar**. Etter den formelle delen av årsmøtet var det et "Musikalsk kåseri" av Vegard Storbråten Øye og hans torader.

Den 7. mars kommer Jan Kærup Bjørneboe med sitt foredrag "Shaken not stirred".

Programmet på de øvrige møter resten av året er ikke bestemt, **dato for sommerturen er satt til 13-14 juni**, reisemålet vet vi ikke enda.

Etter mange års problem med å finne en web redaktør har vi endelig lykket, og det skikkelig, for Trond Jangås har virkelig fått fart i hjemmesiden vår. På siden er det bland annet fyldige referater fra medlemsmøtene våre og masse annen fin informasjon. Tusen takk Trond!!

Takket være stor innsats fra styremedlemmer og alle som hjelper til på medlemsmøtene og ellers fungerer foreningen vår bra, nye medlemmer ønskes velkommen på nesten hvert møte.

Våre ukentlige treninger på mandager i basseng og onsdager på gulv har godt oppmøte hver gang, alltid med en sosial samling før eller etter treningen

Lørenskog Parkinsonforening

Ved Torgeir Torsteinsen, leder

Årsmøtet avholdt vi 12. februar 2018.

Vi har hatt et hektisk år i 2017. Vi har hatt fokus på å løfte Parkinson Sykdom ut til befolkningen. Etter 200 år mener vi det er på høy tid at vi blir mer synlige og får en økt status. Det er opp til oss selv. Alle med diagnosen fortjener å få mer oppmerksomhet.

Vi har hatt utstilling på kulturhus, vi har hatt sceneopptreden, vi har forelest på høgskole, vi har hjulpet studenter med Bacheloroppgaver, vi har forelest for professorer, overleger, administrative ledere, sykepleiere, ordførere, fagfolk, pårørende osv. Vi er blitt vant til stående applaus, sykehusledere sa: Magisk, andre sa at vi var helt proffe, - fabelaktig, sa noen. Vi lobber med noen

politikere. Vi er takknemlige for kommunale – og sykehusledere som takker oss for pågangsmøtet og som lytter til oss.

Vi er i gang med et nytt år. Lørenskog Parkinsonforbund står i bresjen for en halv times korforestilling på Rolvsrudhjemmet senere i vår. Åpent for alle.

Like etter sommeren skal Parkinson Sykdom omtales i ei kirkeforestilling som er under planlegging.

Asker og Bærum Parkinsonforening

Ved Håkon Allergoth

Årsmøtet i Asker og Bærum har enda ikke blitt holdt så det nye styret er ikke på plass. Som leder var dette det siste året og sier takk for den tiden, og ser gode muligheter for at et nytt styre blir valgt på årsmøtet 1. mars.

Nyttårsfesten i januar ble meget vellykket. Stedet var den tradisjonsrike Heggedal hovedgård, en ramme som passet godt til en hyggelig fest med 30 fornøyde deltakere.

Møtedatoer står i oversikten bak i Brevet. Velkommen til møter og andre aktiviteter.

Transport til møtene kan ordnes.

Finn Erling Dahl kan nås på mobil 9349 5965 hvis noen ønsker noen kontakt med foreningen om aktiviteter mm.

Parkinsonforeningen Oslo Syd

Ved Renny Bakke Amundsen, leder

Aktivitetsplan

16. april - 18:00 - 20:30: **Medlemsmøte** Lambertseter Gård - Langbølgen 2 B

Team: Fysioterapi for Parkinsonister - Forfatter J.K. Bjørneboe «alene mot verden»

17. sept - 18:00 - 20:30: **Medlemsmøte** Lambertseter Gård - Langbølgen 2 B

Tema ikke fastsatt

19. nov - 18:00 - 20:30: **Medlemsmøte** Lambertseter Gård - Langbølgen 2B

Tema ikke fastsatt

Mandagsklubben - Oppsal Samfunnshus

10:15 - 11:00 Trimtiden: medisinsk treningsterapi

11:15 - 12:00 Sosialt samvær med mat & drikke

12:00 - 13:00 Hjernetrim med Quiz innslag

13:00 - 14:00 Stemmetrening med logoped

Denne aktiviteten oppleves som svært positivt for de som er med.

Vi kombinerer tilpasset trening, sosial pause med noe å bite i.

Til slutt - Hjernetrim m/Quiz - innslag samt stemmetrening m/logoped

Follo Parkinsonforening

Ved Cees Post, leder

Det er snart dags for årets årsmøte (12 febr Kl 18.00) i Follo Parkinson Forening. Det blir nok et møte hvor vi ser litt tilbake og vi samler oss for å velge et nytt styre.

Alle i styret ønsker å bli sittende og det er jo et tegn på at vi egentlig har det hyggelig og vi trives med de oppgavene vi har fått fra våre medlemmer. Men det er motiverende også om våre medlemmer sier fra om vi seiler i riktig kurs og med en fart som passer for de fleste.

I 2018 blir det medlemsmøter med en del viktige temaer. **11 april Kl 18.00** skal vi få besøk av en logoped. Det er viktig at våre medlemmer med svake stemmer er med på denne kvelden slik at de kan lære litt om hva en logoped kan gjøre for de som sliter med stemmen. Viktig er dette også for de pårørende for som regel er det de som sliter med å høre hva en Parkinson stemme ønsker å formidle.

Et annet møte er lagt til rette for en nevrolog og i år ønsket Krizstina Johansen fra AHUS å besøke oss **05 september Kl 18.00**

07.nov Kl 18.00 blir det Fysiotime med folk fra Frem rehabiliteringssenter. Mange gode tips skal da formidles.

Videre blir det et møte hvor de pårørende vil være i fokus. Det er **23 mai Kl 18.00**

I år vil vi lage en sommertur til Drøbak med omvisning i Drøbaks stolthet, som er Drøbak Kirke. Etter at vi har hørt om kirken skal vi gå litt rundt i Drøbak og så finne oss et sted hvor vi kan spise lunch.

Rett etter sommeren håper vi å komme i gang igjen med vår trimgruppe og denne gangen vil vi prøve et treningslokale i Ski storsenter.

I disse dager har vi også startet opp vår bowlinggruppe. Vi spiller 2 serier og koser oss med litt kaffe og litt vafler hver annen tirsdag Kl14.30. Her er det alltid hyggelig å være og resultatene av bowlingen blir aldri publiserte, men er kun brukt til underholdningsformål! Ikke vær redd for alle er vinnere her! Med hjelp rullator, stokk eller kun seg selv vil alle få hyggelige resultater!

På toppen av disse aktivitetene kommer vi til å starte opp en Parkinson Kaffe. Vi ønsker at de som ønsker å hygge seg litt sammen med kaffe og litt å spise kan treffes den første mandagen i måned fra Kl 11.00 til ca Kl 13.00 i Britts Cafe ved Ski Stasjon. Her kan vi også stille spørsmål om Parkinson til undertegnede eller andre eksperter som er tilstede. Første gang er 5. Februar Kl11.00

Med andre ord er det nok å gjøre fremover!

Styret i Follo Parkinson Forening ønsker alle velkommen til samtlige møter! Alle vil få mail eller kan lese om de forskjellige møtene og tidspunktene også et sted i dette heftet.

Parkinsonforeningen Oslo Nord

Magne Roland, på vegne av arbeidsgruppe, oppnevnt av årsmøtet 2018.

Årsmøtet i Parkinsonforeningen Oslo Nord ble holdt tirsdag 13. februar 2018. Av foreningens ca. 190 medlemmer møtte 14, inkludert styret. All honnør til de som trosset dårlig vær og møtte trofast.

Styret i 2017 har gjort en flott innsats. Det er arrangert 8 medlemsmøter og i tillegg invitert til sommerfest. Det er også forsøkt å starte pårørendegruppe. Dette har ikke lyktes selv om behovet er stort. I forkant av årsmøtet hadde sittende styre varslet at de ønsket å fratre sine funksjoner. Dette ble begrunnet med at de var slitne, og enkelte strevde med sin parkinsonisme. Årsmøtet hadde stor forståelse for dette og aksepterte at de trakk seg, med utgangspunkt i de begrunnelser som ble gitt.

Blant medlemmene er det stort behov for at Parkinsonforeningen Oslo Nord fortsetter sitt arbeide. Medlemmene som møtte ved årsmøtet fremhevet sterkt at kombinasjonen av faglige foredrag, sosialt fellesskap og personlig omsorg er svært nyttig og nødvendig. Dette er også fremhevet i andre sammenhenger. Derfor ble det gitt sterke signaler om at denne lokalforeningen må fortsette sitt arbeide.

Til årsmøtet var det ingen kandidater til nytt styre. I forsamlingen var det heller ingen som ønsket å påta seg formelle styreverv. Likevel avviste årsmøtet enstemmig forslag om nedleggelse av lokalforeningen Oslo Nord.

Årsmøtet oppnevnt en arbeidsgruppe som fikk fullmakter til å ivareta lokalforeningens og medlemmenes interesser. Denne gruppen skal arrangere minst 2 medlemsmøter i 2018. Videre søke å iverksette annen aktivitet i samarbeide med andre lokalforeningen. Når det i løpet av forhåpentligvis 1-2 år påny kan iverksettes vanlig aktivitet med nytt styre vil dette skje gjennom et ekstraordinært årsmøte som arbeidsgruppen innkaller til.

Medlemmene av Parkinsonforeningen Oslo Nord henvises forøvrig til fylldig protokoll fra årsmøtet. Denne blir sendt ut noe senere.

Oslo Vest

Ved Dag Mathiesen, leder

Årsmøteforberedelsen er unnagjort når dette skrives (21. januar), men møtet er ikke avholdt. Status for året vi har lagt bak oss kan best oppsummeres på følgende måte, stort sett i henhold til plan. Det ble budsjettert med et lite overskudd på kr. 2.300, mens resultatet viser minus kr. 4.382 eller i prosent av «omsetningen», et avvik på 6,7%. Slettes ikke ille spør du meg. Det interessante er at avviket ikke kom på utgiftssiden men på inntektssiden. Det ble budsjettert med kr. 10.000 i gaver. Vi fikk ingen! Der vi derimot fikk uventet mer enn budsjettert, var på tilskudd fra Norsk

Tipping – Grasrotmidler eller Grasrotandelen. Dette er en ordning hvor den som spiller kan bestemme hvem som skal overta noe av overskuddet til Norsk Tipping. Hver gang du spiller kan du nemlig velge å støtte den forening eller det lag du mener fortjener det. For Oslo Vest ble tilskuddet doblet fra 2016 på kr. 1.400 til kr. 2.800 i 2017. Det betyr at «noen der ute» mener at vi har gjort oss fortjent til det. Takk! Måtte flere benytte seg av ordningen.

Ved årsskiftet hadde POV 213 medlemmer, fortsatt den største lokalforening i landet! På den annen side, oppmøte på våre medlemsmøter varierer mellom 30 – 50. Lokalene på Vinderen seniorsenter har fortsatt plass til flere uten at det blir ubehagelig trangt. La oss derfor håpe at møteprogrammet stimulerer til godt fremmøte!

For det skjer mye spennende for tiden. Oslo kommune arbeider med digitalisering og jeg har hatt gleden av å delta i et prosjekt rettet mot parkinsonister som jeg beskriver i et eget innlegg i dette nummeret av Parkinsonposten. Jeg overvar oppstarten av ParkinsonNet i Oslo den 16. januar og også denne omtaler jeg i et eget innlegg i dette nummeret.

Medlemsmøtene er som vanlig kl.18 på Vinderen Seniorsenter.

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 parkinsongrupper med 6 personer i hver + 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.

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

Treningsgrupper

Rita Hartford har trening for parkinsonister i Helsehjørnet på CC Vest tirsdager og torsdager fra 11.15 til 12.30. 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 23

Pårørendegrupper

Interessen og behovet har vært stort så vi har nå to grupper som hver har møter en gang i måneden. Om det er ønske om å delta, er det åpent for flere. Velkommen!

Ta gjerne kontakt for informasjon med - Astrid L. Dalin - astrid@dalin.no / 952 09 315 eller Kristin Bremer - bestemodern@gmail.com / 958 59 125 eller Randi Færden – raf@norbra.no / 905 36 700

Møtekalender for lokalforeningene 2017 og 2018

I denne utgaven av Parkinsonbrevet mangler noen møtedatoer til Skedsmo og Lørenskog. Let på nettsidene!

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.

2018 - våren

Februar

5.	Oslo Syd	Årsmøte
7.	Oslo Vest	Årsmøte
14.	Follo	Årsmøte
13.	Oslo Nord	Årsmøte

Mars

1.	Asker og Bærum	Årsmøte
7.	Skedsmo	Medlemsmøte
7.	Oslo Vest	Medlemsmøte
13.	Fylkesforeningen	Årsmøte

April

5.	Asker og Bærum	Medlemsmøte
11.	Follo	Medlemsmøte med fysioterapeut
16.	Oslo Syd	Medlemsmøte
18.	Oslo Vest	Medlemsmøte

Mai

3.	Aker og Bærum	Medlemsmøte
23.	Follo	Medlemsmøte om pårørenderollen
30.	Oslo Vest	Medlemsmøte

Juni

	Felles sommertur? -	Hvor – Hva - Hvem - og når?
6.	Follo	Sommertur
7.	Asker og Bærum	Sommeravslutning

Fylkesstyret

Gunn Marit Walslag

920 35 164

gunnmaritwalslag@hotmail.com

Kristin Bremer

958 59 125,

bestemodern@gmail.com

Henning Strøm

908 20 637

henning.strom@online.no

Diane C. Amundsen

994 96 040

dianeca@online.no

Dag Mathiesen

90065 906

dag.mathiesen@gmail.no

Iver Olav Sunnset

479 58 162

iver.olav.sunnset@ullensaker.kommune.no

Turid Svendsen

902 54 126

turid.svendsen@statsbygg.no

Lokalforeningene

Asker og Bærum

Kontakt

Finn Erling Dahl

9349 5965

Follo

Cornelis (Cees) Post

90 59 56 11

cornelpo@online.no

Lørenskog

Torgeir Torsteinsen

911 10 092

tortorst@hotmail.com

Oslo Vest

Dag Mathiesen

900 65 906

dag.mathiesen@gmail.com

Oslo Nord

Simon Bear

907 75 509

simon1302@osloskolen.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

Retur Astrid L. Dalin
Langliveien 92
Sørkedalen
0758 Oslo

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".