

Parkinsonbrevet

Et informasjonsbrev til medlemmer i Oslo/Akershus

Nr. 2 2018

Hva vil sommeren bringe?



Forventninger

- solvarme eller forfriskende regn?
- reise, kort eller langt?
- sjøsprøyt eller frisk fjellvind?
- vandringer eller på sykkeltur?
- festival med musikk og kultur eller i fred med en god bok?
- dagdriverliv eller topptur i fjellet?
-
- sammen eller alene?

Lovende ihvertfall for mye blåbær til alle !

God
Sommer!



André Bjerke - 100-årsjubileum i år

Hvor lenge - ?

Av André Bjerke - 1974



Et strå i vind. En ternes vingekast.

Hvor lenge vil visjonen vare ved?

Hvor mange slektledd ennu vil få se
en timotei som ikke er av plast?

Må synet kanskje tidsnok holdes fast?

Er dette å få sett et lønnetre
en ting det allerede haster med?

Er roen det som virkelig har hast?

Fremdeles er det der. Vi har en frist
før alt som flyr, er automatpilot,
og alt som ser, er datamaskinist.

Fremdeles kan vi la oss gjennomtreng
av strå og terne. Vi kan ta imot
den nåde som er norsk natur.

Hvor lenge?

Innhold



Parkinsonbrev nr. 2 - 2018

- Innholdsoversikt
- Redaksjonen har ordet
- Nytt fra Fylkesforeningen og presentasjon av styret
- Pårørende. *Ved Dag Mathiesen*
- Jeg reiste alene..... *Ved Britt Larsson*
- Kvier du deg for å fly? *Ved Bjørn K. Valle*
- Stor takk til alle frivillige! *Ved Heidi Steensland*
- Park og kultur *Ved Gunn Marit Walslag, styremedlem i Fylkesforeningen*
- ParkinsonNet-nytt *Ved Gunn Marit Walslag – tekst og illustrasjoner*
- Lokalforeningsnytt
- Møtekalender for lokalforeningene og Fylkesforeningen - våren 2018
- Oversikt over kontaktpersoner i lokalforeningene og Fylkesforeningen
- Repetisjon - Sig ja!!
-

Neste Parkinsonbrev kommer i september

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 - 31. august

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

Nå snart!!

Parkinsonforbundets nettsider har vært og er under utvikling. De åpnet, men mangler fremdeles Parkinsonbrevene. Vi håper og tror at de vil bli tilgjengelige før sommeren - mye godt stoff også i gamle Brev!!!

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

Kjære lesere.

Parkinsonbrevet har som målsetting å gi dere informasjon og kunnskap om livet med Parkinsons sykdom. Videre håper vi å gi oppmuntringer, humor og flytte fokus på annet enn sykdommen også.

Brevet er også ment å være **et bindeledd mellom medlemmene og styret**

Fylkesforeningen – og felleskap på tvers av lokalforeningene. Felleskap er et kjennetegn på det som skjer i foreningene. Møtet mellom menneskene der ute er det som er limet i alt vi gjør. God organisering er nødvendig for å få det til, alt blir kraftløst hvis det ikke er rom for de gode menneskemøtene der vi lytter og deler i tillit til hverandre. En organisasjon som Norges Parkinsonforbund og helt ned på grasrota er avhengig av nettopp dette, for å være en organisasjon i utvikling i tråd med målsetting og behov.

Å lede en organisasjon er som å dirigere et orkester. Musikken skal lokkes fram fra hvert instrument for å lage den fullendte orkesterkonsert. Alle krefter skal høres i samspillet - og få applausen!

I lokalforeningene må deltakerne på møtene bli sett, hørt og få delta, Fylkesforeningen må lytte til lokalforeningene og kjenne til hva som skjer der og gjerne delta og invitere til felles innsats. Forbundet må kjenne til hva som skjer i Fylkes- og lokalforeninger for å kunne gi den hjelp og anerkjennelse som trengs for at de viktige menneskemøtene i lokalmiljøene skal bli tatt vare på. Det er krevende, men uten det blir aktiviteter meningsløse.

Alle nivåer må være åpne for innspill utenfra og takknemlige for engasjement, gi tilbakemeldinger og gi oppmuntring til å delta med alle de flotte ressurser som finnes i hele medlemsmassen. La oss hjelpe hverandre og være villige til å ta imot hjelp!

Takk! I Brevet rettes det en **takk til alle de som frivillig** stiller opp for oss alle. **Les!**

Avlyst sommertur. I år ble dessverre den tradisjonelle sommerturen som er felles for alle lokalforeningene avlyst på grunn av manglende kapasitet til å gjennomføre det. Mange ønsker videreføring av tradisjonen til neste år, bl.a. ønskes det gjentakelse av flotte forsommerturer til Finnerud i Sørkedalen.

Om pårørende. I flere foreninger er det fokus på pårørendes situasjon og hvordan styrke den så de kan være den støtte de gjerne vil være og samtidig ta vare på seg selv. Begge deler er nødvendig. I dette Brevet får dere et glimt i tanker Dag i redaksjonen gjør seg og tema bli tatt i flere lokalforeninger bl.a. med tanke på å starte samtalegrupper for pårørende. Erfaringer med slike grupper er udelt positive i foreninger som har det. Undertegnede fikk være med på et møte i Follo Parkinsonforening med dette som tema. Interessen var positiv og konkret i forhold til å starte opp. Vi ønsker lykke til og håper flere foreninger følger etter.



Naturen vår

André Bjerke er tidlig ute å peke på hva naturen betyr og hvor lett vi kan glemme det i fremskrittets fotefar. I disse "plasttider" har vi fått en grundig påminning som **må** føre til endringer. Vi gjøre for å ta vare på naturen og hverandre i en teknifisert verden.

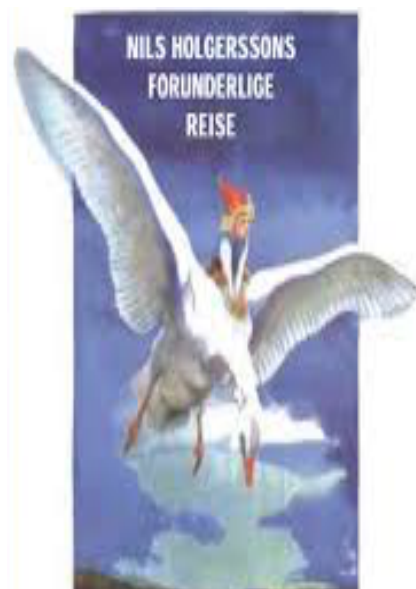
Kjenn naturen på pulsen - den beste medisin!

Repetisjon av diktet "Sig ja!" av Tove Dietlevson - og tenn lys hos hverandre!

Sommerferien er like rundt hjørnet, men sommerværet har vi kjent grundig på nå i forsommertiden – og gledet oss over – ønsker oss regn!

Det uforutsigbare i naturen må vi leve med, som alt det uforutsigbare ellers i livet.

Vi får gi oss vei med godt mot og åpne sanser som Nils Holgerson gjorde, ut i det ukjente....



Forsommerhilsen fra Redaksjonen

Dag og Astrid

**Parkinsonforeningen i Oslo/ Akershus
ønsker å takke for gaven på kr 10 000,
mottatt fra en av våre medlemmer.**



Til hjelp når stemmen svikter

Mange Parkinsonister strever med å bli hørt og andre strever med å forstå. Dette er gjentatte tilbakemeldinger vi får og erfarer. Kommunikasjon er grunnleggende for de gode samspill.

For noen kan en enkel taleforsterker være en stor hjelp. På nettet finner en flere typer, du kan kontakte folk i foreningen lokalt eller i fylket eller redaksjonen for å høre mer om det. Bydel / kommune og hjelpemiddelsentralen skal også kunne hjelpe.

På sykehjem burde de ta i bruk billedbrett en kan peke på, når talen blir for vanskelig. Tema tale og kommunikasjon er sentralt å holde tak i.



Parkinsonforeningen Oslo/Akershus - POA

Ved Bjørn Skare, fylkesleder i POA

Jeg er nylig valgt inn som leder i POA, og vi har bare rukket å gjennomføre 2 styremøter. Etter å ha gjennomgått årsmeldinger og sett hva som er produsert av tidligere styreledere og styremedlemmer i POA, er jeg dypt imponert. Her er det mange ressurssterke mennesker som har brukt mye fritid og energi til vårt felles gode. Et stort takk til alle dere som har vært aktive bidragsytere gjennom mange år 😊.



Styret sin vurdering er at POA har som hovedoppgave å bidra til en bedre hverdag for våre medlemmer. Det er 7 lokalforeninger i Oslo Akershus. Det er lokalforeningene som har mest direkte kontakt med medlemmene. Lokalforeningene er derfor av avgjørende betydning og styret i POA anser det som en primæroppgave å gi støtte til lokalforeningene. Det er en imponerende innsats som gjøres av mange ildsjeler i de forskjellige lokalforeningene. Som leder i POA, er det min oppfatning at det beste vi kan gjøre er å skape et enda bedre og effektivt samarbeide mellom de forskjellige styrene og lederne i lokalforeningene. Vi har allerede samlet lederne av foreningene og de har vært konstruktive og gitt meg masse nyttig informasjon og innspill. Vi hadde en diskusjon om hvilke områder styret i POA burde fokusere på og konklusjonene var:

- Revitalisere Oslo Nord.
- Tilføre mer ressurser til Parkinsonbrevet for å sikre kontinuitet og utvikling.
- Lage en "bank" av dyktige foredragsholdere som lokalforeningene kan trekke veksler på.

Innspillene fra lederne av lokalforeningene har vært drøftet i styret i POA, og det skal settes trykk på de to øverste punktene i første omgang. Tor Halvorsen og Magne Roland har vært så snille at de deltar aktivt i en prosess for å se hvordan vi skal få revitalisert Oslo Nord. Magne Roland har vært en kreativ og handlingens mann i mange år og det er særdeles prisverdig at han fortsatt er villig til å bruke av sin erfaring og kompetanse til vårt felles nytte. Så snart vi har konkludert hvilke tiltak og plan vi skal jobbe etter, vil vi nok prøve å engasjere en liten gruppe av ressurspersoner for å ta i et tak.

Når det gjelder Parkinsonbrevet, har Astrid Dalin vært en sentral skikkelse i mange år og har gjort en formidabel jobb som det står respekt av. Det er veldig prisverdig at enkeltmennesker står på og gjør en innsats som skaper så stor nytte og glede for mange som det Astrid Dalin har gjort. Alle som leser Parkinsonbrevet er henne en stor takk skyldig! Vi må ta en idédugnad med Astrid og noen andre ressurspersoner for å definere målsettinger litt frem i tid. Så må vi se hvordan vi kan tilføre nye resurser.

I min korte tid i POA, er jeg blitt imponert av den frivillige innsatsen mange enkeltmennesker gjør. Videre er jeg ydmyk og stolt av å få være en liten brikke i en organisasjon med så mange ressurssterke mennesker. Det er mange sider av parkinson diagnosen jeg er sterkt frustrert over, men et positivt aspekt ved sykdommen er alle de flotte, engasjerte, dyktige menneskene jeg har blitt kjent med. En stor takk til alle ildsjelene som byr på seg selv og bidrar til vårt fellesskap. Vi, som nyter godt av mange andre menneskers store innsats, bør berømme de som bærer de tyngste bærene, og neste gang du treffer en av disse ildsjelene i lokalforeningene, eller Magne eller Astrid eller andre, fortell dem at du setter pris på deres innsats. Det er ildsjelene i lokalforeningene og andre steder i organisasjonen som gjør en uvurderlig innsats på våre vegne.

Styret presenterer seg

Bjørn Skare, leder i Fylkesforeningen

Jeg er en 55 år gammel mann som fikk diagnosen parkinson i august 2014. Ble akutt hjerteoperert mai 2006 etter 4,5 år med ukependling til USA fra Norge. Fikk den gang beskjed av legene om å legge om livsstilen, jobbe mindre og reise mindre. Sluttet i jobben som toppsjef i ett amerikansk selskap og begynte å jobbe som styreleder/styremedlem og etablerte ett konsulent selskap etter noen år. Hadde god jobb/fritid balanse i livet og følte jeg hadde god kontroll med vesentlig lavere stress. Etter som årene har gått, har arbeidsbelastningen økt sakte men sikkert. Ble svært overasket over parkinson diagnosen i august 2014, men følte den ikke hindret meg i å jobbe og ignorerte diagnosen i flere år... Tror vel

egentlig at jeg gikk gjennom en depresjon de første månedene etter diagnosen, men skjønte etter hvert at det var bare å reise seg opp og prøve å gjøre det best mulig ut av situasjonen. Var svært opptatt av at ingen skulle vite om diagnosen og var livredd for å bli sett på "syk" eller "reduert" da forretningslivet er krevende og de oppgavene jeg hadde som styreleder fordret stor grad av gjensidig tillit og respekt.

Meldte meg etter hvert inn i Parkinson forbundet og håpet jeg kunne lære mer om hvordan jeg skulle leve med og mestre sykdommen. Jeg deltok på en samling i en lokal forening, men opplevde at de andre var pensjonister og opptatt av helt andre ting enn meg. Fikk tilbud om å være med på et yngre seminar på Pellestova og hadde stor glede/nytte av det. Rune Vethe og Henning Bruun tok veldig godt i mot meg... I en av gruppe arbeidene på Pellestova, fikk jeg ganske kritiske



10

tilbakemeldinger fra både Rune og Henning om at jeg trente for lite og hadde en for stressende hverdag. Til å begynne med var jeg helt uenig med deres vurderinger, men når jeg hadde vært hjemme noen dager endret jeg oppfatning. Det resulterte i at jeg sa opp jobben min i et firma jeg hadde vært en av grunnleggerne av, var styreleder og leder og det var en litt krevende emosjonell beslutning. Begynte å trene fast på Rock Steady Boxing i Oslo Bokseklubb og opplever det som særdeles god trening og et supertrivelig miljø. Turid Svendsen er primus motor på onsdagsfotballen og jeg prøver å få med meg de treningene også... Det er mange frustrerende aspekter knyttet til parkinson diagnosen, men ett veldig positivt element er alle de flotte menneskene jeg har møtt og blitt kjent med. Det er en raushet og positivitet koblet med genuine ønsker om at alle skal ha det best mulig i dette miljøet som har vært en berikelse i mitt liv. Det er ressurs sterke mennesker som har mye å lære bort. Samtalene har vært veldig ærlige og direkte med konstruktiv og positiv grunnholdning.

Årsaken til at velger å engasjere meg i POA er den supre velkomsten jeg har fått og alle de flotte og ressurssterke menneskene jeg har møtt i miljøet.

Grete og jeg har vært gift i 30 år 2 september 2018 og vi har en datter- Kim Heidi som er 29 år og en sønn – Helge Andreas – på 27 år. Vi har en hund som nå er 12 år gammel. Jeg trives ute i naturen på alpine ski, på sykkel, i seilbåt og i kajakk ☺ .

Tor Halvorsen - nestleder

Jeg heter Tor Halvorsen, er 74 år og nyvalgt som nestleder i fylkesutvalget Oslo og Akershus. Jeg gleder meg til å lære mye om organisasjonen og medlemmene, og til å være med på å videreutvikle virksomheten. Jeg er psykolog, ble det i 1971, og er spesialist i arbeidslivs- og organisasjonspsykologi. Mesteparten av yrkeslivet var konsulentarbeid med organisasjonsutvikling og ledelse i privat og offentlig virksomhet som arbeidsområder. Etter hvert har jeg blitt mer og mer terapeut, og i dag jobber jeg ca 60%, i hovedsak som terapeut. Jeg er gift, to barn og ett barnebarn. Diagnosen fikk jeg for ca 2 år siden.

Jeg føler meg frisk og oppegående til tross for diagnosen. Kona sier imidlertid at selvinnsikten ikke alltid er helt god



Gunn Marit Walslag – ressurs/kultur – styremedlem

Jeg er 53 år og har vært med i styret i Parkinsonforeningen i Oslo/Akershus siden 2015, blant



...

annet som styreleder i perioden 2017-2018. Jeg er brukerrepresentant i pilotprosjektet ParkinsonNet, og er prosjektleder for prosjektet Park og kultur (parkinson og kultur). Jeg fikk parkinsondiagnosen i desember 2013, og ser viktigheten av å trimme både kropp og hjerne, og å opprettholde de ferdighetene man har så lenge som mulig.

Av yrke er jeg arkitekt, og har arbeidet med universell utforming i flere år i forbindelse med arbeidet mitt, i tillegg til mange andre ting. Jeg har også et par års kunstutdanning, og ser hvordan det å finne sin egen kreative uttrykksform kan gi en bedre livskvalitet. Dette er noe som legges til grunn for prosjektet Park og kultur. Jeg er gift med Bjørn, og vi bor på Lindeberg i Oslo. Opprinnelig kommer jeg fra Trondheim, men har bodd i Oslo i mange år. På Lindeberg jobber jeg frivillig som strikkelærer for barn i nærmiljøet. Ellers vil jeg nevne at vi har en Jack Russell Terrier som heter Chaplin, som sørger for å ta oss med ut på tur i all slags vær.

Henning Strøm – regnskap styremedlem

"Henning Strøm (70 år) bor i Bærum og har sittet i fylkesstyret i siden 2017. Med utdanning og arbeidserfaring innen økonomi og regnskap har han sitt naturlige ansvarsområde som styrets kasserer. Han har lang og bred praksis i forskjellige tillitsverv både innen næringsliv, faglige organisasjoner og frivillig virksomhet. I Parkinsonforeningen har han status som støttemedlem.



Turid Svendsen – arkiv

Mitt navn er Turid Svendsen og har hatt parkinson i akkurat 3 år

Jeg er 49 år og har 2 gutter på 18 og 20 år. Er utflytta trønder som bor på Skedsmokorset og trives godt med det!

Jeg ble valgt inn i styret i Parkinsonforeningen Oslo/Akershus som varamedlem i 2017. Nå har jeg steget i gradene og blitt styremedlem!

Det er veldig interessant både faglig og sosialt, for man kommer i kontakt med masse hyggelige folk og lærer mye om sykdommen, men også mange andre ting!

Trening er viktig for oss med parkinson, så jeg er med i en aktivitetsgruppe som organiserer div. treninger i løpet av en uke. Det gjelder

sykkel- og boksetrening, samt fotballtrening som jeg organiserer. I tillegg er jeg nyoppnevnt yngre-kontakt i Oslo/Akershus. Vet ikke helt hva det går ut på ennå,



men den største oppgaven er vel å få tak i flest mulig parkinsonister under 55 år til å delta på våre aktiviteter.

Kjenner du noen som har parkinson, som du vet sitter hjemme alene og ikke er så mye ute – be de ta kontakt med enten en av oss i styret eller i lokallagsforeningen! Det er mange hyggelige ting som blir arrangert rundt omkring og man treffer veldig mange hyggelige folk! J

Dag Mathiesen – referent - 1. varamedlem

Bergenser. Pårørende 75 år. Magister i statsvitenskap fra UiO 1969. To barn, Marius 48 år og Christine 51 år. Har stort sett jobbet innenfor offentlig virksomhet, høgre utdanning og forskning. Har vært sammen med/ gift med Heidi Steensland siden 1991. Hun fikk diagnosen parkinson + for noen år siden. Leder av Oslo Vest parkinsonforening og varamedlem til fylkesstyret.



Eli D Faret – 2. varamedlem

Mitt navn er Eli Daniell Faret. Jeg er 51 år , har 2 voksne barn , samboer og hund. Jeg ble diagnostisert med Parkinsons for ca 10 år siden. Jeg er født i USA, men vokste opp på Hornnes, og flyttet som ung student til Risør for å ta idrettslinja Senere ble det legesekretær av utdanning og jeg administrerte et legesenter i Kristiansand noen år. Disse årene hadde jeg skolebarn og bygde på A-kurs i friidrett, til barneidrettstrener og fritidskontakt or Kristiansand kommune på hobbybasis. Ellers har håndball ,karate, ski, kajakk vært hovedinteresse. Båt og friluftsliv sammen med familien har stått høyt i kurs. Jeg har i hatt verv i Våg Vipers og i foreldresamarbeidsutvalget.



I 2006, satte jeg meg på skolebenken på UIA og utdannet meg til sosionom. Jeg har jobbet som konsulent for barnevernet i Kristiansand. Jeg fikk kreft i 2013, gjennomgikk langvarig behandling, og har vært kreft fri i over 5 år nå. Jeg brenner for at vi alle, og særlig de yngste av Parkinsonsrammede , skal få gode tilbud fra og tilrettelegging kommunen som mulig, for å kunne delta i samfunnet. På de nivået de ligger på. Det være seg arbeid, trening eller sosiale sammenhenger. Jeg håper og tror at det vil være enklere å få tilpasset personlig assistent for å kunne ha større valgfrihet. Selv trener jeg yoga, hundedressur, og ski. Jeg har gått Ingalåmi 15 km på ski og satser på å øke til 30 km helst neste år. Jeg har samboer Kjell som pT. Jeg har bodd i Ullensaker i 3 år og begynner å trives godt her østpå.

Pårørende

Ved Dag Mathiesen

Da min kone med tiltagende ustøhet og etter en lengre tids utredning hos nevrolog fikk klarhet i hva dette var, var det med blandede følelser hun og jeg som ektemann og dermed pårørende, begynte å orientere oss om hva en Parkinsonisondiagnose innebar. I denne første fasen googlet vi som sannsynligvis de fleste andre har gjort i samme situasjon - for å få informasjon. Forholdsvis omgående fikk vi treff på Forbundets side, vi meldte oss inn og ble medlem. Derfra ble det oppmøte på vår lokale forenings medlemsmøte. Der ble vi sett som nye og før jeg visste ordet av det involvert i foreningsarbeidet.



Deltagelse i **PÅRØRENDEGRUPPEN** var jeg først litt skeptisk til. Jeg som sprek pensjonist med på det meste, og på daværende tidspunkt en kone som i liten grad var preget av sykdommen, hva hadde jeg der å gjøre? Jeg er glad for at jeg tok imot tilbudet. Det å treffe likesinnede med masse og annen erfaring enn den man selv besitter, det å møte forståelse for det meste og kunne gi uttrykk for følelser og frustrasjoner uten filter i en «kollegial» sammenheng, det må oppleves. Og spesielt i forhold til en sykdom som er så individuell med så mange nyanser og forskjeller, men også likhetstrekk.

Heidi har parkinson+. Den progredierer raskere så vidt jeg kan forstå ut fra hva de øvrige i gruppen beretter om sin hverdag. Dette har vi for så vidt visst hele tiden, men en ting er vite det, noe ganske annet er å oppleve det, være en del av det. Da er pårørendegruppen med all sin selvopplevde praktiske erfaring en fantastisk og uuttømmelig kunnskapsbase å hente råd og veiledning fra. Det krever at man åpner seg, ja vel, men vissheten om konfidensialiteten oss i mellom og erfaringen om at det en gang er det jeg som er den svake med behov for ekstra oppmerksomhet, en annen gang en annen ligge hele tiden der som en av de grunnleggende premissene for den sterke samhørigheten. Over tid utvikles en type solidaritet, gruppeidentitet og samhørighet som må oppleves. Gruppene blir ledet med åpenhet og klokskap av erfarne personer – likepersoner.

Er du pårørende og lurte på om dette er noe for deg er svaret mitt – absolutt. Ta kontakt med din lokalforening. Har ikke den en pårørendegruppe bør det organiseres en. Det er helt sikkert flere i samme båt i ditt lokalmiljø. Vi hjelper gjerne til.

Jeg reiste alene.....

Ved Britt Larsson

Jeg reiste alene til Longyearbyen for å feire jul. Min eldste sønn og hans familie har bosatt seg der for en periode på minst 5 år, og julen var en fin tid å besøke familien tenkte jeg

Billetter var kjøpt i god tid, og forhåndsregler ble tatt siden Herr Parkinson også måtte tas hensyn til, han fulgte med hvor jeg beveget meg.

Startstedet for reisen var Jar i Bærum.

Hvordan skulle jeg komme meg til Gardermoen ?

Flytoget fra Lysaker var det bare å glemme. Herr Parkinson er for treg til å komme på toget da det ikke er noen til å hjelpe til med kofferten. Kofferten ville nok komme med, men jeg hadde blitt igjen på perrongen

Taxi til flyplassen er kostbart, men flybussen fra Bekkestua var et bra alternativ. Jeg ble kjørt dit av en sønn før fuglene hadde våknet. En hyggelig sjåfør tok kofferten min og reisen startet. Du verden , bussen kjørte jo forbi Jar, og kunne ha plukket meg opp der. Kjekt å vite til en annen gang.

Neste utfordring var svingdørene på Gardermoen, her var det bare å prøve å ta det med ro for ikke at dørene fanger kofferten. Klok av skade en svingdørene på Oslo S tok tak i kofferten, og jeg falt forover. Det gikk greit her, men hvorfor er det ikke mulig for oss som er litt tregere å enkelt kunne få gå inn en normal dør.

Assistanse på Gardermoen var bestilt. Jeg trengte hjelp til innsjekking, og skulle se etter et skilt der assistanse ville bli gitt. Det var ikke bare meg som trengte hjelp, en haug med andre satt i kø. Jeg fant fort ut at skulle jeg vente på tur ville flyet være i luften før jeg rakk å komme på. Da merket jeg meget godt at mitt reisefølge herr Parkinson synes det var greit å trå til med skjelving, men jeg trosset han og sjekket hva assistansen bestod av.

Assistansen bestod bla. av å bli trillet i rullestol, men jeg synes ikke jeg trengte det. Spurte så en mann med gul vest om han kunne hjelpe meg å finne rett sted å sjekke inn.

Han gjorde hele jobben med klistrelapper/levering av koffert og viste meg veien til sikkerhetskontrollen.

Siden jeg er DBS - operert er det "bare" å legge hånden på brystet for å markere som om man har pacemaker, og man blir sjekket manuelt. Jeg hadde tatt av meg alt mulig som hadde noe med metall å gjøre, og lagt det i to brett på båndet, men det var ikke nok.. Sko, ringer, og belte måtte av.

Etter å ha blitt sjekket fra topp til tå i alle andres påsyn kom vi, Herr Parkinson og jeg, ble vi godkjent, og slapp igjennom. Da kom den store skjelven med en haug med saker og ting liggende på to brett, og ingenting å sitte på for å ta på sko.



Da jeg hadde tatt full "vareopptelling", og kom meg videre, viste det seg at flyet til Svalbard skulle lette fra utgang 47, så langt det var mulig å komme i hallen. En fordel etter passkontroll var at man kan handle taxfree. Hvor er "småbilene" man ser på andre flyplasser for oss som ikke er så veldig raske?

4 timer senere landet vi i stummende mørke og minus 17 grader.

Julaften ble feiret sammen med folk fra 21 nasjoner i på et av hotellene, og dagene gikk fort bl.a. med scooterturer, og herr Parkinson hadde nok frosset bort, eller synes det var for mørkt til å plage meg nevneverdig. Hjemturen gikk mye bedre, men bussen stoppet ikke ved Jar allikevel.

Neste gang jeg skal ut å fly ønsker jeg:

- Betjening på perrongen på flytoget ved Lysaker
- Enkel handikapinngang
- Transportbiler (finnes på flere steder)
- Hjelp/noe å sitte på etter sikkerhetssjekk
- Litt diskresjon bør man kunne be om



Kvier du deg for å fly?

Ved Bjørn K. Valle

På nettsiden vi.no, under "helse" møter vi erfaringer som Gunnar Buvik har. Buvik sitter selv i rullestol. Det har ikke hindret han i å reise. Han har flere tips som kan være lurt å tenke på hvordan reise. Jeg tillater meg her å gjengi dem i den tro at det kan være til nytte for flere.

- Har du behov for å benytte deg av assistanse må du bestille dette minimum 48 timer før flyreisen.
- Når du bestiller flybilletten, krysser du av for at du trenger assistanse. Men etter dette bør du finne frem bookingnummeret ditt og ringe direkte til flyselskapet for å presisere at du trenger hjelp.

- Vær nøye med beskrivelsen av hva du trenger assistanse til, enten det er følgetjeneste eller assistanse til å bli kjørt. Fortell hva du må ha med deg av hjelpemidler - for eksempel rullator eller rullestol.
- Det er viktig å forsikre deg om at du får samme tjeneste på destinasjonen du ankommer.
- Glemmer du å bestille i forkant kan du kanskje få løst det på flyplassen, men det kan hende det tar så lang tid at du ikke rekker flyet ditt. Og da har ikke flyselskapet plikt til å erstatte reisen din siden det er du som har ansvar for å bestille ekstratjenester i forkant.
- Noen flyselskap krever helseattest for at du skal få lov til å være med, ofte er dette rutefly, så sjekk dette i forkant.
- En del selskaper har begrensninger på hvor mange rullestoler de kan ha med per fly, så reiser man i grupper må dette avklares i forkant.
- Skal du ha med deg ett eller flere hjelpemidler, må du komme litt før innsjekkskranken. Minst to timer før da det kan være kø.
- Vært obs på at du ikke kan få med scooter eller rullestol uavhengig av størrelse, det er begrensning i størrelse på grunn av kapasitet. Ring til selskapet i forkant for å be om informasjon og hjelp.
- Det er egne regler hvis du har førerhund. Du har rett på å ha førerhunden med i fly i Europa, men det er karantenereregler enkelte steder, så dette må du også forhøre deg om med flyselskapet i forveien.
- Har du allergi, må du bestille allergivennlig flymat i forkant.

Stor takk til alle frivillige!

Ved Heidi Steensland



Selv om det kan virke ille for oss med ulike former for Parkinson sykdom, skylder vi alle dere frivillige, med eller uten Parkinson sykdom, stor takk. Det være seg ledere i lokalforeninger, fylkesforeninger eller de mange styremedlemmene rundt om i landet, - og ikke å forglemme de pårørende som lever med oss til daglig. - Jommen har dere pårørende også organisert dere i pårørendegrupper med jevnlig møter! Jeg er klar over at mange av dere er å betrakte som Tordenskiold soldater, med mange forskjellige verv ettersom behovene melder seg. Uten dere frivillige hadde hverdagen vår simpelthen gått i stå!

På vegne av parkinsonistene vil jeg derfor rette en stor takk for innsatsen dere gjør.

Park og kultur

Ved Gunn Marit Walslag, styremedlem i Fylkesforeningen

Et inspirerende skrivekurs med Torkil Damhaug

Lørdag den 21. april var vi åtte heldige kursdeltakere som var på skrivekurs med forfatter Torkil Damhaug i Cappelen Damms forlagshus i Akersgata. Etter en presentasjonsrunde, gikk vi gjennom ulike sjangere, ulike synsvinkler og fortellertyper. Deretter fikk vi en kort skriveoppgave, dvs. vi kunne velge mellom to oppgaver. Vi skulle skrive omtrent én A4 side, samtidig som vi skulle gjøre et forsøk på å bruke noe av det vi hadde gjennomgått på forhånd. Vi spredte oss rundt i alle ledige rom og kroker, mens konsentrasjonen var til å ta og føle på. Etter en halv times kreativt stunt, gikk vi sammen to og to, og leste det vi hadde skrevet høyt for hverandre. Det ble noe muntert, dette var tross alt noe vi hadde fått ned på papiret i løpet av en halvtime. Likevel; vi hadde fått et utgangspunkt å diskutere ut fra. Avslutningsvis samlet vi oss igjen, og én oppgave ble gjennomgått i fellesskap.



Sigurd, Morten, Wenche, Torgeir, Helga, Torkil, Perry og Gunn Marit

Foto: Bjørn K. Valle

Mobilfotokurs med fotograf Solveig Grande

Ved Bjørn K. Valle, deltaker på kurset

Den 9. april var det mobilfotokurs med fotograf Solveig Grande på Lambertseter gård. Vi var en liten flokk som møtte opp, og var sultne på å lære oss noen triks på hvordan vi kunne bruke kameraet på mobilen til å ta gode bilder.

Med faglig kyndighet og inspirerende framførelse klarte fotograf Solveig Grande i løpet av to timer å gi oss innsikt i temaer som; - Innstillinger og tips, utsnitt og motiv, hvordan komponere et bilde, med tilhørende øvelse, lysforhold, sikre knep og landskap og portrett.

Alle som var der viste en iver i øvelsen. Alle uttrykte gleden over kunnskapen og tipsene vi fikk med oss inn i framtiden.



Eksempel: Gå tett på motivet, og innstillinger som gir skarpt motiv og diffus bakgrunn. Foto: GMW

Botanisk hage 23. mai

Prosjekt Park og kultur og Yngrekontakt for Oslo/Akershus inviterte til et uformelt sommerarrangement i Botanisk Hage på Tøyen i Oslo. Arrangementet var åpent for alle. Femten glade deltakere beundret vårens vakre blomster og trær med god omvisning og hadde en hyggelig picknick i det grønne. Dette håper vi kan gjentas – vi som ikke kunne bli med !!!!!



Magnolia, foto er hentet fra hjemmesiden til Botanisk hage

ParkinsonNet-nytt

Ved Gunn Marit Walslag – tekst og illustrasjoner

Om ParkinsonNet

ParkinsonNet er et pilotprosjekt med tidsramme fra april 2017- april 2019. Målsetting: Å sikre bedre behandling, oppfølging og ivaretagelse av personer med parkinsons sykdom. Initiert av Helse- og omsorgsdepartementet, drives av Helsedirektoratet. I pilotprosjektet er det den nederlandske modellen, ParkinsonNet, som skal prøves ut i Norge i avgrenset omfang; avgrenset geografisk til Rogaland og Oslo, og avgrenset faglig til fysioterapeuter, ergoterapeuter og logopeder. I prosjektet vil man øke kompetansen blant disse tre faggruppene, som deretter vil være starten på faglige nettverk som vil få økt kompetanse på hvordan de på best mulig måte kan utrede, kartlegge og finne gode løsninger for personer med parkinson. Dersom prosjektet videreføres etter denne piloten, er tanken at man vil innlemme flere faggrupper i nettverket, samt at nettverket skal utvides til større deler av landet, og muligens være en modell som kan brukes for flere pasientgrupper, f.eks. epilepsi, MS og Huntingtons sykdom. En IKT-løsning kan også være en del av et videre prosjekt.

ParkinsonNet og brukervedvirkning

I siste nummer av Parkinsonposten, nr. 1/2018, står det en utfyllende artikkel om ParkinsonNet og status for pilotprosjektet. Det står blant annet at pilotprosjektet ParkinsonNet er i gang i hovedstaden, og at 50 engasjerte og motiverte fysioterapeuter, ergoterapeuter og logopeder deltok på det første tre dagers kurset i Oslo i januar. Leser vi litt videre kan vi med glede lese at representanter fra Oslo/Akershus Parkinsonforening var der. Endelig. Vi er med.

Selv om prosjektet bygger på en idé og en organisering der pasienten eller brukeren skal være i sentrum, har det ikke vært en selvfølge at vi som *har* parkinson, eller pårørende til oss som har parkinson, skulle delta i prosjektet. Etter en god dialog med prosjektleder Thomas Rannstad Haugen, og prosjektkoordinator, Kristin Borch, er vi representert med en brukerrepresentant for oss som har parkinson og en vara, som er pårørende i «Regional implementeringsgruppe», der begge kan møte.

Koordineringsgruppe og regional implementeringsgruppe

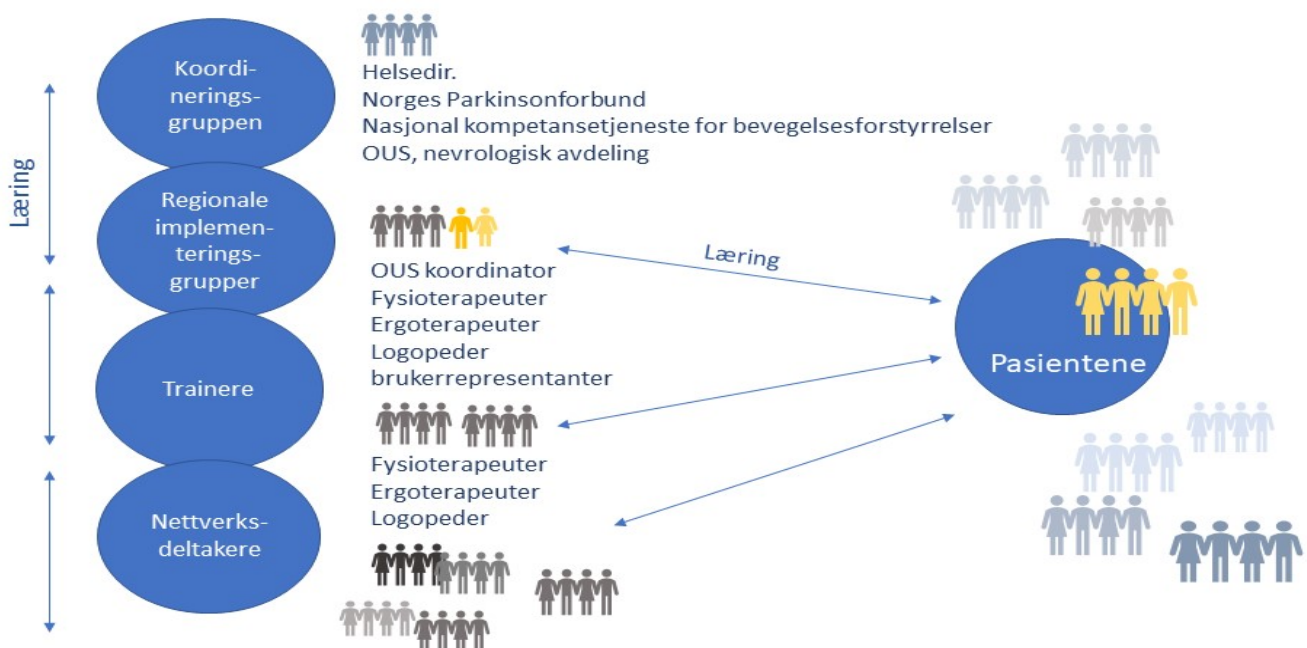
Koordineringsgruppen har det overordnede ansvaret, og består av representanter fra Helsedirektoratet, Norges Parkinsonforbund, Nasjonal kompetansetjeneste for bevegelsesforstyrrelser, og Nevrologisk avdeling ved Oslo Universitetssykehus HF.

Regional implementeringsgruppe består av prosjektkoordinator, tre «trainere» og brukerrepresentantene. De tre «trainerne» er én person fra hver av de tre faggruppene, én fysioterapeut; Per-Ola Wold-Olsen, én ergoterapeut; Nina Bondkall,

og én logoped; Anne- Guro Zahl, som har påtatt seg oppgaven å være leder eller koordinator for sine respektive faggrupper. Deres oppgaver er å planlegge og gjennomføre dagsamlinger i Oslo, nettverksbygging i egen faggruppe og mellom faggruppene, informere eget fagnettverk og fange opp hvilke behov for opplæring og oppfølging de andre deltagerne har. De får oppfølging av de nederlandske fagpersonene en gang i uka (via zoom), og de får komme med ideer og erfaringer til koordineringsgruppa.

Fra Parkinsonforeningen Oslo/ Akershus er det Dag Mathiesen og undertegnede som er brukerrepresentanter. Vi deltar på møtene, kan stille spørsmål, gi innspill og komme med våre betraktninger. Samtidig har vi et ansvar for å informere om arbeidet for dere vi skal representere.

ParkinsonNet- organisering



Organisering 1: Denne illustrasjonen viser hvordan prosjektet er organisert omtrent midtveis i pilotprosjektet. Det er en hierarkisk oppbygging av prosjektet.

Regional dagssamling

Den første opplæringen i Oslo, var som nevnt et tre dagers kurs i januar. Den 24. april ble dette kurset fulgt opp med en dagssamling som var lagt til et auditorium på

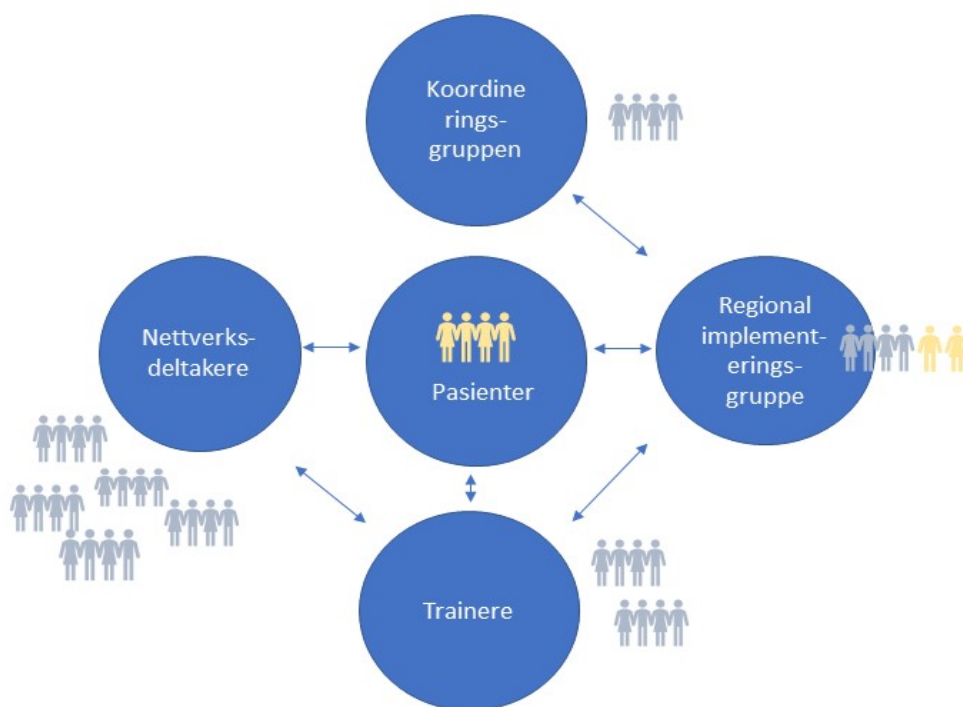
Rikshospitalet. Omtrent 50 personer deltok. Prosjektkoordinator Kristin Borch innledet med å snakke om veien videre, med tanker og innspill fra deltakerne.

Deretter gjennomførte Professor Espen Dietrichs en nevrologisk undersøkelse av en pasient. Alle fikk anledning til å stille spørsmål, både til Dietrichs og til pasienten. Dietrichs gikk deretter igjennom hovedkriteriene for parkinsondiagnosen, både i teori og i praksis.

I neste runde ble det gjort en tverrfaglig tilnærming for å undersøke pasienten. Pasienten satt sammen de tre «trainerne» i et «panel» foran i auditoriet, der «trainerne» stilte pasienten spørsmål, kartla og foreslo tiltak. Her var det også rom for å stille spørsmål, både til «trainerne» og til pasienten.

Etter dette var det særfgaglige undersøkelser, det vil si at hver faggruppe gikk hver for seg, og skulle se på en pasient hver, etterfulgt av diskusjon.

ParkinsonNet organisering



Organisering 2: Tanken med prosjektet er at pasienten (brukeren) skal være i sentrum.

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

Vi i vår forening har valgt å fokusere mindre på sykdom og mye på glede og ha det hyggelig sammen. Vårt siste medlemsmøte den 2. mai ble et strålende eksempel på det siste.

Vi hadde gjenbesøk av duoen Fet og Sørums Spellsaulag bestående av Morten Huser, sang og fele og Arnt Johannesen trekkspill. Denne gang var tittelen på programmet "Mimring".

Som vanlig åpner vi møtene våre med lunsj.

Deretter kom Spellsaulaget med sin utrolig artige blanding av gamle viser, historier og allsang. Alle sang av full hals om "En liten pike med lave sko" og andre kjære sanger. Møtet ble en skikkelig vitamininnsprøytning med pur glede!

Årets sommertur 13. -14. juni til Sandefjord fikk gledelige 35 påmeldte, Sandefjordentusiast og nestleder i forbundsstyret, Trygve Andersen, møter oss på Park Hotell, han har lovet å guide oss rundt til Sandefjords herligheter.

Om kvelden blir det samling til 3-retters middag etterfulgt av hyggelig samvær med quiz og underholdning av egne krefter, kanskje blir det anledning til en swingom også. Turen avsluttes med omvisning og lunsj på Midtåsen før hjemreisen.

I juli og august skal vi ha tre aktivtetsdager, alle med en fin blanding av mosjon, enkle konkurranser, bespisning og moro.

Høstens medlemsmøter er: 05.09, 03.10, 07.11, julemøte den 29. november. Program er ikke klart enda, men på vår hjemmeside kommer de fortløpende.

Styret i Skedsmo og omegn Parkinsonforening ønsker alle en riktig god sommer!

Asker og Bærum Parkinsonforening

Ved Finn Erling Dahl

Hva skjer i Asker og Bærum Parkinsonforening.

Medlemsmøtene.

Musikk og dans gjør oss glade! Derfor vil vi fortsette å starte medlemsmøtene med litt musikk og dans, etterfulgt av relevante foredragsholdere med stor faglig innsikt. Som naturlig er, vil vi prøve å trekke til oss foredragsholdere med kunnskap om Parkinson. Vi vil også prøve å trekke til oss andre interessante foredragsholdere. Ellers fortsetter vi med kaffe og kringle, loddsalg og quiz – eller skal vi si hjernetrim.

Møtetransport.

Enkelte av våre medlemmer har problemer med å komme seg til våre møter. Vi har inngått en samarbeidsavtale med Lions, som henter medlemmer hjemme hos den enkelte, kjører dem til møtelokalet vårt og bringer dem trygt hjem ved møtets slutt.

Besøktjeneste.

Dette tilbudet startet da vi ble oppmerksomme på at ganske mange av våre eldre medlemmer (født i 1935 eller tidligere) aldri kommer til møtene våre. Denne tjenesten er i utgangspunktet positiv og styret arbeider for å finne flere medlemmer er som vil delta i dette arbeide.

Likepersongruppe./samtalegruppe.

Vi er vel alle enige i at det ligger mye positivt i en likepersongruppe. En gruppe parkinsonister som kan dele erfaringer og opplevelser med hverandre.. Meningen er at de som deltar skal ha et forum der de kan få støtte og praktisk mental input når det gjelder livet med Parkinson. Vi startet høsten 2017 med en gruppe på 5-6 personer som møtes hjemme privat hos den enkelte. På denne måten blir vi bedre kjent , noe som gjør det lettere å snakke sammen og som gir tryggere rammer for å ta opp temaer som man ellers kanskje ikke får snakket med noen om., Vi vil også forsøke å etablere en likepersongruppe for pårørende, noe vi føler er veldig viktig..

Varmtvannstrening.

Trening i varmt vann er svært helsebringende for parkinsonister. Flere av våre medlemmer har tidligere hatt stort utbytte av denne typen trening. Vi vil på ny arbeide for å etablere dette tilbudet.. Målsetningen er å få til en gruppe på rundt 10 personer. Det arbeides for å finne nye støtteordninger, slik at terskelen for å delta blir lavere for den enkelte.

Lobbyvirksomhet.

Det koster penger å holde foreningen gående. Vi vil derfor intensivere arbeidet med å finne frem mulige støtteordninger. «Intet bidrag for lite, intet bidrag for stort».

Tilbud.

Det finnes svært mange tilbud av ulike slag for oss parkinsonister. Ikke alle er like kjent for våre medlemmer. Vi arbeider for å lage en samlet oversikt over alle de tilbud som finnes, slik at det blir enklere for den enkelte å finne akkurat det tilbudet som passer ham/henne..

Leder kan nås på mobil 9349 5965 hvis du ønsker kontakt med foreningen om aktiviteter mm.

Ny bokseklubb i Asker.

Hilsen Håkon Allergoth

Da ikke alle har fått vedlagte finformasjon, sender jeg den på nytt. På første trening hadde vi 9 deltakere, noe som slett ikke er dårlig. Treningen, ja den var hard. Tomas kjørte oss hardt gjennom oppvarming og boksingen – jeg er ganske sikker på at alle 9 kommer tilbake.

Tomas Nelson var også fornøyd med deltakerne så nå er det bare å bygge opp en boksegruppe i likhet med hva Rune har i Oslo. Vi må imidlertid korrigere treningstiden noe så den ikke kolliderer med Parkinsontreningen i Asker sentrum.



Til dere som bokser

Parkinsonforeningen Oslo Syd

Ved Renny Bakke Amundsen, leder

Første halvår - Et tilbakeblikk:

Hovedinntrykket er at vi har ett godt halvår bak oss, målt i oppslutning på medlems-møtene. Det toppet seg i april hvor vi hadde besøk av nevrolog Espen Dietrichs om medisineringsmetoder. Dessuten kommer stadig flere på Mandags-klubben med både parkinson-trim, hjernetrim og logopedi samt det å være sammen i trivelig lag - det er blitt en sosial motor i vår forening.



Logoped Serilinn Erlandsen har et foredrag på et av våre medlemsmøter.

Sommertur 2018 - avlyst

Det er ikke med lett hjerte at vi meddeler at tradisjonen blir brutt. Som tidligere nevnt var planen og følge med noen andre lokalforeninger i fylket, men når de falt fra – den ene etter den andre – ble det for sent å sy sammen et akseptabelt program for oss alene. Det er dog en muligheta det kommer en mulighet I august og i såfall gir vi beskjed i denne kanalen.



Guidet tur i Vigelandsparken

Medlemsmøter 2. halvår 2018

Vi fortsetter der vi slapp i første halvår – med medlemsmøter på **Lambertseter Gård**. **Tid: på mandagene 17. september og 19. November 18:00 – 20:30.**

Detaljer er ikke besluttet enda, men det blir både gode foredrag og kulturelle innslag. Kom gjerne med forslag til hva dere ønsker å høre på!



Medlemsmøte på Lambertseter Gård-

www.parkinson.no er en meget god informasjonskilde for oss Parkinsonister. Der finner du møter og arrangement på så vel Lands- Fylke- som -Lokal nivå samt nyttig fagstoff og rettigheter for Parkinsonister, pårørende og andre berørte. Om du klikker på «Fylkes- og lokalforeninger» finner du også vår (Oslo Syd), med oppdatert informasjon om medlemsmøter, viktige dokumenter samt billedreportasje fra noen av våre utflukter.

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 positiv for de som er med.

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

Lørenskog Parkinsonforening

Ved Torgeir Torsteinsen, leder

Da er vi godt i gang med 2018. Siden årsmøtet har vi hatt to medlemsmøter og en bowlingkveld. Ernæring var hovedtemaet på siste møtet 9. april.

Ernæringsterapeut Elisabeth Henriksson foredro i en time om følgende

- Definisjon av Parkinson
- Blodsukker og fordøyelse
- Næringsopptak
- Alfasynuklein og ny forskning
- Genetiske tester med skreddersydd kosthold for bedring av helsesituasjonen

Forelesningen var så pass inspirerende at Quiztiden ble avglemt etterpå. Takk til Elisabeth.

Vi anbefaler henne på det sterkeste

Igjen nevner vi Korkonserten som Lørenskog Parkinsonforening arrangerer 14. mai kl 18. 30 – kl 19.00 på Rolvsrudhjemmet. Selveste St. Laurentiuskoret varmer opp hos oss før konserten deres i Oslo Domkirke 7. juni samt Italiaturneen de skal ut på senere i juni.

Vi jobber med flere planer for resten av året. Vi kommer tilbake til disse senere.

Vedlagt vår aktivitetsliste for året. Det kan komme endringer. Derfor ber vi dere følge med på hjemmesiden vår som jevnlig oppdateres.

Vi sier som Per Fugelli:

Vi takker for Velferdsstaten. Den er nestekjærlighet satt i politisk system.

.....

Men vi vet mer å kjempe for. Og vil la høre fra oss.

Alt det beste fra Lørenskog Parkinsonforening

Follo Parkinsonforening

Ved Cees Post, leder

Det er dags å skrive litt i Parkinsonbrevet på vegne av Follo Parkinson Forening.

Hvordan har vi det i foreningen? Jo takk det går opp og ned pleier vi å si eller det går greit! Men hva sier vi egentlig? Det går som vanlig. Vi har et styre som jobber med mange saker men tiden strekker ikke bestandig til.

Hva kunne vi ha gjort bedre? Svaret der tror jeg er at vi burde kunne samarbeide mere med lederne i kommunen. Det er de som sikrer vår fremtid og den livskvaliteten vi skal ha en del år framover.

Hvorfor gjør ikke styret mere med det arbeidet da? Vi har mange oppgaver og et styre som jobber så det "knaser", men vi er få og vi gjør dette ved siden av annet arbeid med medlemsmøter, møter med fylkesforeningen, likepersonsarbeid og mange andre oppgaver.

Kan ikke da flere jobber delegeres? Jo, helt sikkert, men det er få som har sagt fra at de kan hjelpe til med å dra lasset! Håper at noen av dere som leser dette tar fatt i pennen og melder fra til min e-postadresse at dere er klar til å jobbe litt sammen med styret med enkelte oppgaver.

Sist helg var jeg i Rotterdam og jeg var der også med en frivillig jobb og det var å passe på barnebarnet fordi hans far løp Rotterdam Marathon. Det var veldig moro å se 17000 mennesker ta fatt på den lange distansen 42 km og litt til! Mitt barnebarn så plutselig en i rullestol som skulle ta Marathon distansen slik. Kult ropte han!

En annen person fikk også hans oppmerksomhet fordi han løp baklengs! Hvorfor det bestefar? Spurte han meg! Jeg lette etter ord og sa han ville nok gjerne blitt sett blant alle de andre som løper. Mannen kom i mål etter mange, mange timer, men han var like glad som han som løp i mål etter 2 timer og 5 minutter! Han hadde blitt sett og han hadde gjort unna en stor prestasjon.

Vi i foreningen vår gjør alle en stor jobb slik at alle de som har Parkinson skal få det litt bedre og at alle skal få en forbedret livskvalitet selv om Parkinson banker på



døren. Vi takker alle de som jobber i forbundet, fylkeslag og lokallag for den jobben de legger ned for alle våre medlemmer! Selvsagt er vi ikke enige med alt som skjer, men det er viktig at noen få løper baklengs eller triller i en rullestol. Det gir flere dimensjoner og alle er vinnere fordi alle fikk medaljer som mitt barnebarn sa. Det er virkelig sant!

Neste medlemsmøte er 23. mai kl18.00 og da vil vi se på den viktige rollen de pårørende har i våre liv!

Høstens møter er planlagt

5 september	Time med nevrolog Krizstina Johansen, A-hus
7 november	Fysiotime, FRAM
5 desember	Juletreff

Parkinsonforeningen Oslo Nord

Det ble avholdt et årsmøte i Parkinsonforeningen Oslo Nord (PON), tirsdag 13 februar. Det ble ikke valgt noe nytt styre, men følgende ressurspersoner har sagt seg villig til å holde i forskjellige ting inntil ett nytt styre er på plass:

Kari Giske – økonomi

Inger Østli Kjeve og Bjørg Olsen er villig til å påta seg praktiske oppgaver i forbindelse med fremtidige arrangement.

Magne Roland, Tor Halvorsen – nestleder i POA og Bjørn Skare avholdt et møte 2 mai hvor vi ble enige om følgende:

- Avklare sted og tidspunkt for møter i PON – se på alternativer
- Tenke igjennom praktisk gjennomføring av møter for å skape engasjement og felles nytte/glede. Kombinasjon av ukentlig møter med trim/fysisk aktivitet og sosiale aspekter?
- Ambisjon om å starte opp med møter i september 2018 og frem til desember 2018 med spennende foredragsholdere for å skape engasjement hos medlemmene samt rekruttere 3-4 nye mennesker til å stafettpinnen videre.

Tor har masse god energi og spennende tanker om hvordan vi skal få opp engasjementet for PON og det er et privilegium for Tor og meg å ha med en så erfaren og kunnskapsrik mann som Magne i denne prosessen. Kombinasjonen av Tor og Magne gjør at jeg har stor tro på at dette skal vi få til sammen på en god måte og skape noe som det vil være lokale krefter som får lyst/ønske om å ta stafettpinnen videre.

Oslo Vest

Ved Dag Mathiesen, leder

Årsmøtet den 7. februar gikk som forventet uten de store overraskelsene, bortsett fra at vi naturligvis fikk problemer med prosjektoren når vi skulle vise dokumentene som var sendt ut elektronisk i forkant av møtet. Var det annet å vente! Dette til tross, Årsmelding, regnskap, budsjett og handlingsplan ble godkjent. Vi fikk til og med gjennomført valgene uten nevneverdige problemer. Det var imidlertid lavt fremmøte. Det kan naturligvis skyldes engstelse for å bli valgt inn i styre og stell?

På medlemsmøtet den 18. april hadde vi fysioterapeut Per Ola Olsen-Wold fra Fram som innledningsvis snakket om fysioterapi i ParkinsonNet, før han holdt et inspirert foredrag om betydningen av trening. Stor interesse for temaet, masse spørsmål, med svar som inspirerte og genererte til ytterligere spørsmål. Det ble en stor aften. Vi håper vi kan få Per Ola igjen til høsten en gang for å videreføre og utdype dette tema. Ellers ligger det en oppsummering fra møtet på vår hjemmeside.

Medlemsmøtet de 18. april var viet tilbudet på Casas Heddy på Lanzarote i regi av Vital Reiser. Adm, dir. Inger Berit Bøyum i Vital hadde noen morsomme poeng om bakgrunnen for etableringen av reiseselskapet, før hun tok for seg historien bak Casas Heddy, fra etableringen og drift i regi av Oslo Røde Kors, frem til i dag hvor det sannsynligvis igjen blir norsk eier, etter et «intermesso» med spanske eiere.

Maimøtet blir ikke onsdag den 30., men tirsdag den 29. mai. I skrivende stund er ikke temaet klart, men forhåpentligvis blir det noe med direkte interesse for medlemmenes hverdag. Vi hadde nemlig en spørreund på møtet i april, hvor vi etterlyste tema man ønsket belyst på fremtidige medlemsmøter. Det var ønskelig med tema med direkte relevans i forhold til hverdagen til parkinsonistene, slik som medisiner, kosthold, depresjon osv. Også opplegg for en eventuell sommeravslutning felles for alle foreningene i Oslo & Akershus ble luftet. Omvisning på Oscarshall, Vandring i Gamle Oslo/Kampen, eventuelt en båttur med bespisning om bord ble luftet som mulige mål for et arrangement. Jeg regner med at sted og dato blir avklart i god tid før publisering av dette numre av Parkinsonbrevet.

Jeg har siden årsskiftet deltatt som brukerrepresentant (vara) i den regionale implementeringsgruppen for pilot ParkinsonNet Oslo. Der styres og forberedes gjennomføringen av piloten. spennende og løfterikt arbeid. Jeg var dessverre forhindret fra å delta på dagssamlingen den 24. april som var første møte etter oppstarten av piloten i januar. Gunn Marit Walslag, brukerrepresentant i gruppen har imidlertid et eget innlegg annet sted i dette nummeret av Parkinsonbrevet. Det samme gjelder omtalen av den regionale ledersamlingen (mellom Lokalforeningene i Oslo og Akershus og Forbundet) i Drammen den 3. mai.

Medlemsmøtene er som vanlig kl.18 på Vinderen Seniorcenter.

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 parkinsonsgrupper 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



God
Sommer!

Møtekalender for lokalforeningene

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.

Høsten - 2018

August

September

5.	Asker og Bærum	Medlemsmøte
5.	Skedsmo	Medlemsmøte
5.	Follo	Medlemsmøte
10.	Lørenskog	Medlemsmøte, kl 18.30
17.	Oslo Syd	Medlemsmøte
19.	Oslo Vest	Medlemsmøte

. Fylkesforeningen

Oktober

3.	Skedsmo	Medlemsmøte
3.	Asker og Bærum	Medlemsmøte
8.	Lørenskog	Medlemsmøte, kl 18.30 / el. høsttur
24.	Oslo Vest	Medlemsmøte
25.	Lørenskog	Bowling, kl 18.30

November

7.	Skedsmo	Medlemsmøte
7.	Aker og Bærum	Medlemsmøte
7.	Follo	Medlemsmøte
12.	Lørenskog	Medlemsmøte, kl 18.30
19.	Oslo Syd	Medlemsmøte
29.	Asker og Bærum	Julemøte
29.	Skedsmo	Julemøte

Desember

3.	Lørenskog	Julemøte
5.	Oslo Vest	Adventsmøte
5.	Follo	Juletreff

Oslo Nord vil sende ut invitasjoner til medlemmene til høsten.

Fylkesstyret

Bjørn Skare

920 63 888

bs@eraks.no

Tor Halvorsen

torpsykolog@vikenfiber.no

Gunn Marit Walslag

920 35 164

gunnmaritwalslag@hotmail.com

Henning Strøm

908 20 637

henning.strom@online.no

Dag Mathiesen

90065 906

dag.mathiesen@gmail.no

Turid Svendsen

902 54 126

turid.svendsen@statsbygg.no

Eli D. Faret

elibfaret@yahoo.com

Lokalforeningene

Asker og Bærum

Finn Erling Dahl

9349 5965

finn.erling.dahl@gmail.com

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

Bjørn Skare – kontaktperson

bs@eraks.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

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.



Leste du dette diktet i forrige Parkinsonbrev?

Så du lyset tent i en annens øyne?

Retur Astrid L. Dalin
Langliveien 92
Sørkedalen
0758 Oslo

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".