



Parkinsonforeningen Oslo/Akershus

# Parkinsonbrevet

Et informasjonsbrev til medlemmer i Oslo/Akershus

Nr. 4 2015



## Kjære gamle og nye medlemmer Parkinsonforeningen.

Dagene er korte, mørket omgir oss store deler av døgnet, og vi trenger lys i mange varianter.

Adventslys og glitrende lyslenker "opplyser" oss hjemme og ute til stor glede i vintermørket og varsler julehøytiden som kommer.

Et annet "lys" i mørketiden er julesamlingene som vi inviteres til i alle lokalforeningene. På møtene ellers i året tas det opp de mange sidene ved det å ha parkinsons sykdom eller være pårørende. Viktige kontakter knyttes. På julemøtene får Parkinson tre i bakgrunnen en stund og fokus blir et annet, nemlig gleden over fellesskapet vi finner i foreningene våre og gjerne underholdning av ymse slag, god mat og drikke. Det er kanskje den aller beste medisin.

La oss ta vare på den viktige siden, nemlig det unike fellesskapet vi finner i lokalforeningenes og fylkesforeningens ulike aktiviteter. Der kan alle få være den de er, med sorger og gleder, muligheter og begrensninger. Der kan vi finne forståelse hos andre som kjenner livet med Parkinson fra innsiden. Men vi kan også få hjelp til å løfte blikket og se utenfor sykdom og sorg over den. Vi kan hjelpe hverandre å skifte perspektiv, feste blikket på noe annet som engasjerer, inspirerer og gleder.

La oss gjøre det!!!

Vi ønsker alle gode juleavslutninger, god adventstid

og

**Gledelig Julehøytid!**



*Lys i mørket !*

# Innhold



- Redaksjonen har ordet
- Nytt fra Fylkesforeningen
  - ”Hvor er vi på vei etter Soria Moria?”
  - ”Glimt fra fra Landsmøtet”
- ”Optimisme - realisme”
- PWR - erfaringer med ny treningsmetode på Fram
- Om boken ”Livet med Parkinson”
- ”Hva skjer?”
- Stemmeforsterker
- ”Noen erfaringer som pårørende”
- ”Avlastningstilbud”
- Bokanmeldelse. ”Melding til alle reisende” av Liv Køltzow
- Ensomhet?
- Gode dager på Casas Heddy
- Lokalforeningsnytt
- Møtekalender for Fylkes- og lokalforeningene 2016
- Oversikt over kontaktpersoner i lokalforeningene og Fylkesforeningen
- Om julegaver

**Neste Parkinsonbrev** kommer ut andre uke av februar med innkalling til årsmøte 2. mars.

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

**Frist for innlegg - 20. januar**

Meldinger kan sendes til [astrid@dalin.no](mailto:astrid@dalin.no), [almaro@online.no](mailto:almaro@online.no),

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

**Sørg for at vi har din riktige adresse!**

**Meld fra endringer av din adresse til: Norges Parkinsonforbund – 22 00 83 00**  
e-post - [post@parkinson.no](mailto:post@parkinson.no)

## Redaksjonen har ordet



**Innholdet i Brevet denne gang** kommer hovedsaklig fra foreningens medlemmer, parkinsonister og pårørende.

Tilbakemeldinger tidligere viser at mange har stor glede og nytte av de erfaringer, tanker og spørsmål som noen deler med oss gjennom å skrive i Brevet.

**Parkinsonbrevet på nett.** Vi har lenge reklamert for at Brevet ligger på nett. Mange gjør det allerede. Flere kommer. Men det kan være vanskelig for noen å finne. Ved hjelp av Sverre Nilsen på Forbundskontoret skal vi få alle inn på nettet i et godt system og så de blir lette å finne. Det letteste enn så lenge, er å bare skrive Parkinsonbrevet på Google. Da kommer de opp de aller fleste.

**Parkinsongruppe på Facebook.** På Fylkesforeningens høstmøte var det et interessant innlegg av gründerne av Facebooksiden "For oss med Parkinson." De hadde et innlegg i Parkinsonbrevet for et år siden. Der fortalte de om hvordan siden er tenkt brukt og noen erfaringer. De beskrev også hvordan en kunne knytte seg opp til den siden, som mange har glede av. **Se Parkinsonbrevet nr. 4 2014**

I **"Nytt fra Fylkesforeningen"** blir blant annet Parkinsonforbundets landsmøte i oktober omtalt. For mange kan det være interessant å følge litt med i hva som prioriteres på landsmøtet og prosessene der, men selvsagt også prioriteringer av vedtatte arbeidsoppgaver for Forbundet og for foreningene rundt i landet.

En kunne nok ønsket en noe bredere beskrivelse og refleksjon av forarbeid til Landsmøtet, prosessene der og de vedtak som ble gjort. Dette har i all hovedsak Forbundet ansvarlig for. Kunnskap og forståelse av prosess og tiltak kan skape et viktig engasjement for arbeidet videre.

**To representanter i Forbundsstyret fra Oslo og Akershus.** Vi kan være godt fornøyd med at vi fikk inn to representanter fra våre foreninger. **Trine Corneliussen** har vært vara i styret i to år og er nå styremedlem. Hun har engasjert seg i blant annet arbeid for yngre parkinsonister og helsetiltak. Nok en ung representant er valgt inn, **Rune Vethe** på varaplass. Han er klinisk spesialpedagog og arbeider i BUP. Han er presentert i et intervju i et tidligere **Parkinsonbrev nr. 2 2013**. Der kan dere lese mer om ham som vi er glad for å ha fått inn i Forbundsstyret. Han vil kunne gjøre en viktig jobb for å ta vare på en god utvikling av tilbud og kompetanse i vårt

område, selv om hans selvsagt også skal fungere for hele landet. Kontakt på landsbasis gir gode muligheter for å kunne lære av andre også.

**Årsmøte i mars med valg av nytt fylkesstyre.** Det er mange viktige oppgaver å gripe tak i for fylkesstyret og nye krefter er velkommen inn. Parkinsonforeninger driver ikke seg selv. Noen må faktisk gjøre noe! Det trengs både pårørende og parkinsonister i foreningssammenheng og vi tror og håper at de som ser de har engasjement til å bli med å gjøre noe for Parkinsonsaken, vil melde seg til valgkomiteen. Din innsats er viktig, og det gir energi å delta i samspill med andre og for andre.

Valgkomiteen tar imot alt fra samtaler, spørsmål og "egenpåmelding"

Ingar Aabyholm	951 48 926	<a href="mailto:ingarabyholm@hotmail.com">ingarabyholm@hotmail.com</a>
Svein Høyer	404 86 465	<a href="mailto:svhoeyer@online.no">svhoeyer@online.no</a>
Astrid L. Dalin	952 09 315	<a href="mailto:astrid@dalin.no">astrid@dalin.no</a>

Ansvarlige for Parkinsonbrevet er Astrid L. Dalin og Magne Roland  
Forfatterne står for sine innlegg.



# Nytt fra Fylkesforeningen

*Ved fungerende leder i Parkinsonforeningen Oslo og Akershus, Svein Arne Holst-Larsen*



Fylkesforeningen har snart lagt bak seg et år med mange spennende arrangementer og utprøvende tiltak. Selv med flere nye tilbud som f.eks. varmtvannstrening på Diakonhjemmet sykehus, er økonomien blitt styrket ved tilskudd fra stiftelser og legater. Selv med balanse i økonomien og flere unge i aktivitet er det utfordringer foran oss. Særlig handler det om å finne gode møteplasser og aktiviteter som mange kan delta i sammen. Det har vært vanskelig å finne egnede lokaler sentralt plassert, med et godt parkeringstilbud for mennesker med nedsatte funksjoner.

## **Årsmøtet blir onsdag 2. mars**

Årsmøtepapirene vil denne gangen ikke sendes ut sammen med Parkinsonbrevet. Vi benytter de e-postadressene vi har, for å distribuere regnskap og årsmeldingen vår. Dokumentene vil også ligge ute på vår nettside <http://www.parkinson.no/osloakershus> / fra ca.1. februar.

Valgkomiteen er i gang for å finne nye styremedlemmer. Vi vil gjerne at noen pårørende også stiller til valg.

En ny tjeneste som vi har tatt i bruk, gjør at vi kan nå dere samlet eller gruppevis med informasjon gjennom tekstmeldinger. De som ikke har registrert seg med telefonnummer / e-postadresse ber vi gjøre det for å få en bedre kommunikasjon med medlemmene.

Det er tid for årsmelding og regnskap i lokalforeningene. Etter at årsoppgjøret og årsmeldingen er behandlet i foreningene lokalt, skal de sendes til fylkesstyret.

Lokalforeningene og Fylkesforeningen har ingen ansatte, bare frivillige. Jeg vil benytte anledningen å takke alle for timene dere frivillige står på for for Parkinsonsaken.



## Landsmøtet 2015 - Hvor er vi på vei etter Soria Moria?

*Ved fungerende leder i Parkinsonforeningen Oslo og Akershus, Svein Arne Holst Larsen*

Jeg er takknemlig for at jeg fikk lede Oslo / Akershusgjengen på Landsmøtet. Takk til delegasjonen og alle lokallagslederne som stilte opp. Vi markerte oss sterkt i organisasjonen. Det er viktig at vi har en åpen demokratisk organisasjon. Det var beklagelig at det ikke var journalister eller observatører tilstede. Jeg savnet representanter fra FFO og andre organisasjoner på nevroområdet.

Arbeidsprogrammet for perioden vi går inn i ble veldig omfattende og lite bindende. Vårt forslag om å skille ut en del av programmet som viser hva vi som pasientorganisasjon har for krav på vegne av våre medlemmer, ble ikke behandlet men oversendt det nye forbundsstyret.:

- Vi ber om at det utarbeides en forkortet og forenklet utgave av kapittelet "interessepolitikk" som kan benyttes i påvirkningsarbeidet overfor overordnede myndigheter. Dokumentet skal også kunne være til hjelp i utarbeidelsen av handlingsplaner for foreningene"



Debatt om hva hjemmetjenesten kan og bør tilby en person med Parkinson er nå viktig for Oslo og Akershus Parkinsonforening. Forslaget vårt ble tatt inn i arbeidsprogrammet i Forbundet, og Fylkesforeningens helsepolitiske utvalg vil jobbe videre med spørsmål fra temamøtet vi hadde i oktober.

## Glimt fra Landsmøtet 2015.

*Ved leder i Skedsmo og omland parkinsonforening, Svein Stuge*

Forbundsleder Onarheim ønsket landsmøtedeltagerne velkommen til Soria Moria, møtet var fulltallig med 48 stemmeberettigede delegater og mange øvrige deltagere.

Onarheim gikk gjennom årsberetningen for de to siste årene, den viste at Parkinsonforbundet har oppnådd god kontakt med myndighetene og fått anerkjennelse for de problemene de Parkinsonrammede står overfor, noe statssekretær Anne Grethe Erlandsen også bekreftet i sitt innledningsforedrag.

Det er bevilget 50 millioner kroner til hjerneforskning som skal være av nytteverdi for pasientene. "Folk skal være seg selv ikke en diagnose".

Regnskapene viste at økonomien er god, forbundet har nå flere millioner "på bok" takket en testamentarisk gave bestående av kontanter og en eiendom.

Mye av tiden på landsmøtet gikk til diskusjoner om detaljer som ikke betyr så mye for den enkelte medlem. En vedtektsendring som har økonomisk virkning for fylkes- og lokallagene er at det fra nå av ikke er nødvendig å sende ut årsmøtepapirene til alle medlemmer, de skal nå "være tilgjengelige".

Valg, Onarheim har passert 70 år og vært forbundsleder i svært mange perioder. Fylkesstyret i O/A hadde til valgkomiteen foreslått en ny leder, Trygve Andersen fra Vestfold. Det ble imidlertid på møtet klart at Andersen ikke ville stille, delegatene fra Oslo og Akershus besluttet derfor å anmode Rune Vethe (40 år) om å være vår kandidat som forbundsleder. Etter en kort betenkningstid og rådslagning med familien sa Rune, sporty nok ja.

Vårt benkeforslag vakte til dels sterke reaksjoner fra noen av delegatene som kom med ganske harde utbrudd fra talestolen, forandring ville man ha seg frabedt!

Onarheim ble etter reaksjonene ikke uventet gjenvalgt for to nye år, Trine Lise Corneliussen fra Akershus ble valgt til styremedlem og Rune Vethe fra Oslo til første varamann, han møter dermed i styret og får god erfaring frem til neste korsvei!





# Optimisme - realisme

*Ved dr.med. Magne Roland*

I et innlegg i denne utgaven av Parkinsonbrevet sier John Bakken fra Skedsmo: "Er det galt å gi syke personer informasjon som kan lede til store forhåpninger?". Videre: "Det hjelper ikke med lovende ord når lite skjer". John Bakken er inne på noe svært vesentlig. Når sykdom rammer oppstår usikkerhet og engstelse. Pasientene vet lite om hvordan fremtiden vil arte seg. Det oppstår et stort kunnskapsbehov. Stort sett er tilgang til kunnskap avhengig av legers og forskeres evne og vilje til å gi saklig informasjon som er tilpasset den situasjon pasienten befinner deg i. Dette er en svært viktig og tildels forsømt oppgave i helsevesenet. Den informasjonsstrøm som i tillegg kommer gjennom Internett og liknende media vil i mange tilfeller villedende og skape falske forhåpninger. Dette er sterkt å beklages men vanskelig å gjøre noe med. Det publiseres daglig tusener av artikler som er tilgjengelig over internett. Det er ikke mulig for pasienten å vite hvilke av disse som representerer fremskritt som kan realiseres i form av ny behandling i løpet av overskuelig tid. Det samme skjer når entusiastiske forskere opptrer i pasientorganisasjoner og forteller om sine resultater. Det skapes urealistisk håp og frustrasjon når løfter om snarlige resultater ikke innfris.

John Bakken nevner spesielt skuffelse i forbindelse med stamcelleforskning. Det forskes svært mye, nasjonalt og internasjonalt, når det gjelder stamceller og parkinsonisme. Men utfordringene med å utvikle nye og bedre behandlingstilbud er langt mer komplisert enn hva vi har trodd. For 10-15 år siden hevdet mange forskere at gjennombruddet innen stamcelleterapi ville skje i løpet av 10 år. Dette ble sagt og skrevet, og det ble publisert resultater med ukritisk optimisme. Det var helt naturlig at pasientene satte sitt håp til denne informasjonen og forventet et snarlig behandlingstilbud som ville endre livet. I dag vet vi at problemene med stamcelleterapi er langt mer komplisert enn tidligere antatt. Noen mener til og med at dette er en blindvei. Men det er fortsatt lov å ha et lite håp om en eventuell fremtidig stamcellebehandling.

Årsaken til Parkinsonisme er fortsatt en gåte selv om sykdommens bakgrunn gradvis er blitt mer avklart. Den senere tid har mange studier festet seg ved at nydiagnostiserte parkinsonister har redusert luktesans og smakssans samt symptomer fra fordøyelsesorganene. Denne type symptomer er i dag regnet som risikofaktorer for fremtidig utvikling av parkinsonisme. Noen studier mener å bevise at parkinsonspesifikk patologi kan bre seg til hjernen via nervus vagus. Nervus vagus er en av de 12 hjernenerver (nr. 10), og den påvirker både motoriske og sensoriske (sensitive) funksjoner i blant annet fordøyelsesorganene. Den har en mer omfattende funksjon enn noen av de øvrige hjernenerver. Det foreligger både epidemiologiske data og eksperimentelle data som kan tyde på at slik patologi kan oppstå i tarmkanalens nervesystem og bre seg til vaguskjernene i hjernen.

Teorien ovenfor kan forklare tidlige symptomer fra fordøyelseskanalen og reiser spørsmål om parkinsonisme kan skyldes et ukjent, exogent patogen som tilføres tarmen og som fører til parkinsonspesifikke forandringer i tarmens nervesystem. Et exogent patogen kan i denne sammenheng være noe som tilføres tarminnholdet gjennom maten eller det kan være en oppstått endring i tarmens bakteriesammensetning som gir ubalanse i selve fordøyelsesprosessen. I siste nyhetsbulletin fra Referansegruppen for Nasjonal kompetansetjeneste for bevegelsesforstyrrelser belyses denne teorien. Det er langt igjen før vi vet om disse teorier kan gi et gjennombrudd i forståelsen av årsakene til sykdommen.

Mens vi venter på det virkelige gjennombruddet, er det viktig å ta mest mulig kontroll over eget liv. Aksepter situasjonen og let etter alle de kjente og ukjente ressursene du har. Ta selv ansvar for den situasjonen som er oppstått, og bruk kreftene dine positivt, både mentalt og fysisk.

Det er spesielt viktig å trene aktivt og målrettet i forhold til de fysiske symptomene som sykdommen har utviklet. I Parkinsonbrevet nr. 2 2014 ble en treningsmetode som benevnes LSVT-BIG omtalt med en viss skepsis. Metoden er komplisert, og den krevde mye instruksjon og ikke minst oppfølging. Dette opplegget koster mye for både helsevesenet og pasienten da det er tidkrevende og bør gjennomføres ved et rehabiliteringssenter som kan metoden. Norges Parkinsonforbund har også brukt mye tid og penger på metoden gjennom kurser og annet.

Mye tyder på at LSVT-BIG nå er på vei ut. Dette bekrefter nok hva som ble beskrevet om metoden i nevnte Parkinsonbrevet. Det ble der advart mot å gjøre det altfor komplisert for pasientene å finne frem til den rette treningsformen.

Nå er det utarbeidet en ny treningsmetode som benevnes PWR ( Parkinson wellness recovery). Denne er utviklet ved det samme senter i Arizona som LSVT-BIG. Begge metodene praktiseres ved FRAM helserehabilitering, men førstnevnte er som nevnt blitt mindre aktuell.

Lisbeth Viig har hatt et opphold ved Fram helserehabilitering der hun har fått trening i bruk av PWR. Hun beskriver sine positive erfaringer i en artikkel i denne utgaven av Parkinsonbrevet. PWR er til en viss grad en videre utvikling av LSVT-BIG. Metoden er hovedsaklig basert på individuell trening og ikke gruppetrening. PWR satser på å trene holdning, vektoverføring, rotasjon og skritt (gange). Opplegget er enkelt, mindre tidkrevende og kan i større grad øves inn utenfor et rehabiliteringssentra. Jeg henviser til Lisbeths positive erfaringer. Hun nevner også en webside som kan være nyttig å lese.

Ved å sette seg inn i det nevnte treningsopplegg kan sikkert PWR innøves i regi av de forskjellige lokalforeninger, kanskje ved hjelp av en lokal fysioterapeut som har innsikt i metoden. Den representerer tross alt ikke annet enn systematisering av bevegelser og øvelser som vi kjenner fra tidligere. På den annen side er dette en av

flere treningsopplegg for parkinsonpasienter. Det gjelder å finne det som passer best for den enkelte. Det som er viktig for parkinsonisten er å få kunnskap om hvorfor kroppen blir lut og fremoverbøyd og hvilke muskelgrupper som er årsaken til dette. Videre hva som gjør at gangen blir ustødig og balansen dårlig. Kunnskap må forenkles slik at det blir mulig å forstå årsaker og virkningsmekanismer og dermed hvordan en selv kan innrette seg for å motvirke fysisk og mentalt forfall. Den enkelte pasient er sannsynligvis selv sin beste læremester, men det er viktig å søke råd og veiledning hos medpasienter og helsearbeidere som har erfaring og kunnskap.

Det er nå utarbeidet europeiske fysioterapiretningslinjer for personer med parkinsonisme. Disse er publisert på *ParkinsonNet*. Nitten europeiske fysioterapiforeninger, inkludert Norges Fysioterapiforbund, har gjennomført dette prosjektet som er beskrevet i en rapport på 140 sider og med 440 referanser. Dette er blitt et instruktivt produkt som først og fremst er rettet mot fysioterapeuter som skal perfektionere seg i behandling av parkinsonister. Men retningslinjene inneholder også oversiktlig informasjon som er beregnet for brukere og pårørende.

Som tidligere nevnt skjer det mye forskning både i forhold til sykdommens bakgrunn, dens utvikling og ulike behandlingsformer. All erfaring viser at det er nødvendig å være realistisk når resultater blir publisert. Parkinsonisme omhandler en sykdomsgruppe som er svært vanskelig tilgjengelig både for forskeren, terapeuten og ikke minst pasienten med pårørende. Men det arbeides intenst på mange fronter. Derfor skal en realistisk optimisme bevares. Mens vi venter på det store gjennombruddet er oppgaven å bevare humøret og trene målrettet, både fysisk og mentalt.



**Optimisme, pessimisme eller realisme?**

## PWR – erfaring med ny treningsmetode på Fram

Ved styremedlem i Parkinsonforeningen Oslo Vest, Lisbeth Viig

Jeg har akkurat hatt nok et flott opphold på FRAM - for et flott rehabiliteringssted for oss med Parkinson – og der var de i full gang med en ny treningsmetode fra USA som en etterfølger etter LSVT - BIG; PWR UP! er øvelser spesielt tilpasset for oss parkinsonister. De fleste av oss har vel erfart at trening gir bedre humør, bedre søvn og mer energi, men forskning viser at intensiv trening ikke bare kan forbedre den motoriske kapasiteten men hjernens utrolige evne til endring kan via trening også bedre de kognitive problemer ved Parkinson.

Øvelsene kommer fra Tucson, Arizona forsket frem av dr Farley – de kalles: PWR!Moves - på FRAM kalles de PWR UP! - og består av 4 grunnøvelser: **holdning**, **vektoverføring**, **rotasjon** og **steg**. Samtlige øvelser kan gjøres både sittende, liggende og stående. **holdning** går ut på og motvirke den typiske krumme foroverlutende parkinson holdningen, **vektoverføring** går på balanse og bevegelse i leddene, **rotasjon** skal vedlikeholde rørligheten og **steg** både til siden, forover og bakover skal forhindre fall og styrke balansen.

Samtlige øvelser utføres med en eksplosivitet og kraft, og hele seansen begynner og avsluttes med at man slår med hendene på lårene og kaster armene bakover idet man roper av all kraft - POWER UP!

Øvelsene er forfriskende og morsomme og de virker til å være effektive mot vår felles fiende, Parkinson! Hjemmeside: <http://www.pwr4life.org/> You Tube:PWR4Life

## ”Livet med Parkinson”, red. Lise Lotte Krebs og Per Bakken

Artikkelsamling, en av Parkinsonforbundets publikasjoner.

Boken som kom ut for ca 10 år siden er fremdeles aktuell.

Der har Parkinsonister og pårørende skrevet om sine erfaringer nettopp i ”livet Parkinson” og de forskjellige sidene ved livet som blir berørt og hvordan de møter de mange utfordringer det gir. For leseren gir boken paralleller til egne erfaringer og følelser. Det kan noen ganger være en hjelp til å forstå, mestre og se gledene i dagen i dag.

Boken består av frittstående innlegg og de fleste vil kunne finne ett eller flere de kan oppleve at passer inn i deres liv.

Denne og de andre Forbundets publikasjoner kan kjøpes eller leses på Parkinsonforbundets nettside.



# Hva skjer?

*Ved tidligere leder i Skedsmo og omegn parkinsonforening, John Bakken*

Mange som har Parkinsons sykdom synes å være i en passiv eller dvalelignende tilstand. Er interessen for opplysninger, foredrag om nye muligheter eller bedre utnyttelse av hva er allerede kan gjøre lite framtreddende? Få stiller spørsmål om framtida. Hva skjer og hva forventer vi oss? Bryr vi oss lite om forskning på sykdommen? Er vi ikke interessert i



behandlingsalternativer med bruk av eksisterende midler? Venter vi på et under, eller flere, som gjør at vi mestrer Parkinsons sykdom bedre? Er det for å skjule knuste illusjoner om tidligere nyvinninger som skulle føre til store framskritt? Blir vi mer og mer passive, klarer vi å holde motet oppe? Er det bare en glad maske vi viser? Det er jo ikke en sykdom som en dør av, det er bivirkninger som fører til slikt utfall og de får vi uansett. Forstår vi ikke selv hvordan form og tilstand plutselig kan skifte fra god og kreativ til nærmest ubehjelpelig, tiltaks- og kraftløs?

## **Flere former for stamceller og mange behandlingsalternativer**

Jeg håpet på gjennombrudd for en god og varig behandling for 5 år siden. I perioder med vekslende entusiasme har troen på stamceller vært stor. Diskusjonen om bruk av embryonale stamceller kontra adulte stamceller hadde stilnet. Firmaet NeuroNovas satsing på å tilføre hjernen et bearbeidet og patentert protein virket som en lavrisiko metode med stor gevinst. Teorien gikk ut på at proteinet hemmet nedbryting av dopaminproduserende celler og stimulerte til utvikling av nye. I november 2011 hadde Skedsmo og omegn Parkinsonforening besøk av forskningssjefen i NeuroNova. Det var rekordoppslutning om møtet, se referat i Parkinsonbrevet for desember 2011.

Året etter, også det novembermøte, holdt en overlege fra Ahus et engasjerende foredrag med imponerende slides og konsise kommentarer som ga oss bedre forståelse av sykdommen og hvilke behandlingsalternativer vi har ved bruk av medikamenter. Mye kan forbedres ved "riktig" bruk av medisiner. Imidlertid er det få som får anledning til å gjennomgå en grundig utprøving av forskjellige medikamenter med oppfølging av helsepersonell som har forståelse for pasientens reaksjoner. Referat fra møtet er gitt i Parkinsonbrevet nr. 4 2012.

## Hva har de nevnte framtidsutsikter resultert i?

Forelesningene skapte håp og optimisme der og da, men begge metodene har hatt liten framgang. Er det galt å gi syke personer informasjon som kan lede til store forhåpninger? Burde en heller bare skaffe informasjon om ting som er utprøvd? Tyder dette på at Forbundet, fylkesforeningene og lokalforeningene gjør lite for å følge opp disse og andre prosjekter? Har vi sovnet sammen med Tornerose? Det hjelper ikke med lovende ord når lite skjer.

## Hjelpe seg selv

Likevel må vi sørge for at flest mulig blir informert om hva som foregår når det gjelder nye metoder som kan gi oss optimistiske og gjøre livet lettere. Det bringer aktivitet og skaper glød og iver å høre om nye muligheter. I de fleste tilfeller er den beste måten å oppnå positive resultater på å sette seg inn i hvordan forslagene påvirker parkinsonrammede. Vi må finne noen som er villig til å høre på oss slik at vi gjennom samtaler kan komme fram til gjensidig forståelse som gir oss grunnlag for å komme videre med mestrings av sykdommen. Det handler i mange tilfeller om hjelp til selvhjelp. Det er positive sammenkomster og aktivisering som gjør oss godt. Sykdom burde utelates fra slike møter, eller i hvert fall ikke utbroderes i det uendelige. Vi burde bli langt bedre til å finne ting å gjøre som får oss til å glemme problemene for en stund og får oss med på positive tiltak.

## Stemmeforsterker

I forrige Parkinsonbrev tok vi opp noen vansker med talespråket som noen parkinsonister får. Et av problemene kan være stemmen blir så svak at det kan være vanskelig for andre å høre hva som blir sagt. Nå vet vi at flere har prøvet stemmeforsterkere, noen med svært gode erfaringer, andre har hatt begrenset glede av det. Men uansett kan det være et hjelpemiddel som kan være verdt å prøve. Det fortelles at hjelpemiddelsentralen har stemmeforsterkere til utlån. Noen lokalforeninger har skaffet det til bruk på møter, og der kan det muligens lånes ut for kortere utprøving.

*Her vises det bare til et eksempel. Det finnes forskjellige varianter.*

STRONGVOICE Normal bluetooth

Har flere funksjoner, inkludert Bluetooth -funksjon med opptil 15 meters rekkevidde, FM –

Batterikapasitet:	12-18 time
Ladetid:	3-5 time
Rekkevidde:	ca 4-500 kvadratmeter (åpen flate)
Vekt:	226 gram



## Noen erfaringer som pårørende

*Ved styremedlem i Parkinsonforeningen Oslo Vest, Arne Gausel*

Allerede tre-fire år før min kone fikk diagnosen «parkinsonisme» begynte de første skjelvinger, ufrivillige bevegelser og ustøheter å gjøre seg gjeldende. Hun følte seg utrygg ved småturer ute, hun sluttet å kjøre bil og ble etter hvert mer og mer stillesittende. Medisinering reduserte raskt skjelvingene, og bortsett fra et par mindre fall uten annet enn noen blåmerker gikk dagliglivet relativt greit inntil for et par måneder siden. Da resulterte et tyngre fall i lårhalsbrudd. Selv etter vellykket operasjon og sykehjemsopphold er hun fortsatt avhengig av rullator for å bevege seg rundt, bruke toalettet etc. Dagliglivet blir på mange måter snudd på hodet, det tar tydeligvis også lang tid å komme tilbake til normal rørlighet igjen.

At jeg da må «trå til» og bidra med de vanlige gjøremål i husholdningen, sier seg selv. Og det er jo faktisk på høy tid å kunne gi noe tilbake etter alt det utmerkede stellet jeg selv har fått gjennom mange år – og nesten tatt som en «selvfølge»! Behovet for min tilstedeværelse fører til at vi tilbringer mye mer tid sammen enn bare for noen år siden og deler tanker og meninger på en annen måte. Vi er faktisk kommet hverandre nærmere (etter 54 års ekteskap), og selv opplever jeg å ha mer omsorg å gi enn jeg ante. Oppi alle forandringene har det sannelig kommet mye *positivt* ut av det å være nærmeste pårørende til en sykdomsrammet. Og det viktigste er ikke nødvendigvis hvordan man *har* det, men hvordan man *TAR* det!



# Avlastningstilbud

*Ved leder i Parkinsonforeningen Oslo Nord, Simon Bear*

Når man har et nært familiemedlem, ektefelle/samboer, barn, søsken eller også nær venn som trenger ekstra tilsyn eller som har blitt avhengig av hjelp til de daglige gjøremål, merker de fleste nære pårørende at livet deres endres. Mange mister da muligheten til å kunne gjøre saker og ting på egenhånd og mange føler seg «fanget» i eget hjem, særlig når en bor under samme tak. Da er det greit å være klar over de ulike avlastningstilbud som finnes når en bor hjemme.



- Brukerstyrt assistent
- Støttekontakt
- Forskjellig slags hjelp fra frivillighetssentraler
- Dagsenter én eller flere dager i uken
- Korttidsopphold på sykehjem, oftest som et rullerende tilbud
- Franciskushjelpen, Røde Kors, andre organisasjoner

Hvis man ønsker å søke om støttekontakt, personlig assistent eller korttidsplass på sykehjem, må man henvende seg til **bestillerkontoret i den bydelen/kommunen** man bor i.

Søker man om å få innvilget **støttekontakt**, får man gjerne tildelt et visst antall timer pr. uke, og det blir da den enkelte selv som bestemmer hvordan man skal ta i bruk denne hjelpen. Det kan være at parkinsonisten følge på tur, gå på kino el. eller bli med på trening. En annen mulighet er at den som kommer som støttekontakt, blir sittende hos brukeren, mens ektefelle/samboer får noen timer til fri disposisjon noe som for mange kan være helt avgjørende.

**Borgerstyrt personlig assistent (BPA)** I motsetning til andre hjelpetiltak som i prinsippet skal utføre oppgaver i borgerens (pasientens) hjem er dette en ordning som er knyttet direkte til denne personens ulike behov. Assistenten instrueres av pasienten og ordningen finansieres fullt og helt gjennom kommunen. Assistenten skal i prinsippet utføre eller hjelpe til å utføre de oppgaver som pasienten selv ikke lenger kan gjøre alene på grunn av sin sykdom eller funksjonsnedsettelse.

Det er også mulig å få hjelp til avlastning ved å henvende seg til bydelens/kommunens **frivillighetssentral**. Der er det forskjellige praksis og ressurser så alle frivillighetssentraler tilbyr ikke det samme, men de har ofte mange ulike tjenester de kan hjelpe med, så det kan være vel verdt å ta kontakt. Ønsker man hjelp fra dem, må man henvende seg til denne der disse finnes – da dette ikke er et tilbud som er lovpålagt.

Det samme gjelder Franciskushjelpen, der må man henvende seg til deres kontor.



Når man får tilbud om **korttidsplass på sykehjem**, er det som oftest for noen uker,. Hensikten er å avlaste ektefellen/samboeren eller andre nære personer. Om man får tilbud om en rullerende ordning, så er det ofte fordi at den som er på avlastning er såpass hjelpetrengende at man vurderer at pårørende må ha jevnlig avlastning, og for å unngå at den som er på avlastning, blir sykehjemspasient på permanent basis.

I Oslo tilbyr også Franciskushjelpen avlastning i forskjellige varianter.

Det er viktig at man «står på» når man har behov for avlastningstilbud. Mange bydeler og kommuner kan komme til å avslå søknader om avlastning hvis de ikke er godt begrunnet. Det er viktig å beskrive situasjonen godt, samtidig er det lov å «mase» for å nå frem.



**Men ikke gi deg !**

# Parkinsondiagnosen ble en kritikerrost roman

Anmeldt av Astrid L. Dalin

## ”Melding til alle reisende”, forfatter Liv Køltzow

Liv Køltzow som selv har Parkinson har nylig gitt ut en bok om en forfatter som ha samme diagnose. Boken er en modig skildring av kjærlighetslengsel og ambisjoner midt oppi en utmattende sykdom.

Hun sier: ”Jeg skjønnte ikke hvor mye forfatter jeg var før jeg ble truet av Parkinson. – Det er som om hele huet forfaller når jeg ikke tenker på en roman. Etter hvert forsto jeg at den eneste veien ut, var å skrive om den jævlige drittsykdommen.”

«**Melding til alle reisende**» er en tittel som gir assosiasjoner til togstans eller endring i den oppsatte, kollektive reiseruten. Utsagnet viser da også til en faktisk togtur i romanen.

Det kan også leses som en beskjed på liv og død til hovedpersonen Kaja Baumgarten; hun utsettes for en avsporing i sitt eget liv med påfølgende revurdering av alle langtidsplaner. I en alder av 56 år får forfatteren konstatert sykdommen Parkinson. Så var det ikke uten grunn hun har følt seg stiv i nakken og hatt plager med hofter og rygg.

Kommer Kaja i mål med romanen sin? Det får vi aldri vite. Men Liv Køltzow har i alle fall, på tross av store fysiske begrensninger, skrevet en engasjert roman om livet, kunsten og kjærligheten.

Den skildrer en kvinne som ikke har tenkt å gi seg, og byr dermed på en oppløftende melding til alle reisende: **Fremtiden kan brått bli langt vanskeligere enn man hadde forestilt seg. Men dagene kan fremdeles bringe jublende glimt av lykke, i kunsten som i livet forøvrig.**



# Ensomhet?

## Ensomhet

*Arild Nyquist*

Ensomhet, sier du. Det er greit med litt ensomhet bare det ikke blir for mye. Da åpner jeg døren og roper ut i natten: kom inn kom inn – her er ensomhet nok for to! ja for fire! Og på riktig ille dager brøler jeg: her er ensomhet nok for et helt orkester!

**Ikke med en katt - eller en venn!**



*GODE venner er som stjerner, det er ikke alltid du ser dem, men du vet DE er der...:)*



## Gode dager på Casas Heddy

*ved nestleder i Parkinsonforeningen Oslo Vest, Lisbeth Viig*

Skal jeg ligge på maven eller ryggen – eller kanskje ta en dukkert .... Det var dagens store kval i disse praktfulle dager på Casas Heddy.



Vi var tre stykker fra foreningen på et to ukers opphold på Casas Heddy – dette perle av et sted drevet av Røde Kors i Porto del Carmen på Lanzarote.

Vi ble meget godt tatt vare på fra vi satte foten på Gardermoen til vi var vel installert på rommene våre på denne vulkanøya langt uti Atlanteren utenfor Afrika – og det sluttet ikke med det – vi følte oss så velkomne fra begynnelsen til slutt

Dagene begynte med deilig frokost og morgentrim ute på terrassen, litt senere på formiddagen var det vanngymnastikk i bassenget, moro for de som deltok og til underholdning for alle de som lå rundt på solstolene sine og bare så på – for her er alt helt opp til deg selv hva du vil være med på.

Lunsjen var alltid god med masse forskjellige varm- og kaldretter. Etter lunsj tok man seg kanskje en siesta enten ute ved bassengkanten eller på rommet, eller kanskje man hadde fysioterapitime eller ønsket å være med på noen av fellesarrangementene som boccia, minigolf, bowling etc, eller hvorfor ikke et avslapningskurs – det kunne man trenge noen og enhver. Tilbudene var mange og varierte.



Hver dag var det utflukter i vår egen norske buss med norsk guide til forskjellige steder rundt på øya.

Kveldene var et kapitel for seg – så fløyelsmyke, varme og lune – og etter en velsmakende alltid tre retters middag – satt vi gjerne ute på terrassen og nøt dagens underholdning – ofte lokale musikere. De spilte gjerne gitar og det lokale strengeinstrumentet timple og samtlige hadde noen fantastiske sangstemmer – ja sogar kelnerne var ikke snauere enn at de stemte i de også ....

Nye bekjentskap og vennskap oppsto –man fikk utvidet horisonten litt og fikk en rausere forståelse for andres plager og problemer – i sannhet et velkomment bekymringsløst pust i bakken som gjorde godt for både kropp og sjel.

Takk for oss Casas Heddy.



Den som går med løkt i mørket, ser ikke stjernene.

Hans Børli

# LOKALFORENINGSNYHETER

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

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

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

## Follo Parkinsonforening

ved leder Cees Post

**Kjære Follo folkens!**



Det var da trist med Follo som ikke klarte seg i OBOS fotball serien !

Vi derimot er fortsatt med et godt synlig ”bruker forening ” i Follo distriktet!

Vi slipper som våre fotballvenner ikke unna regelmessig trening og annen virksomhet som holder oss på beina! Vi er proffe Parkinson utøvere! Styret skal gjennomgå hva vi kan forbedre i det eksisterende trenings tilbud som finnes i vårt Follo distrikt. Styret i Follo Parkinson forening vil også i 2016 ordne med mange medlemskvelder hvor alle vil få litt å gleder seg over! Det vil bli en del fine presentasjoner som har å gjøre med ting vi sliter med samt vil vi ha noen møter med litt mer underholdning og moro!

Skulle noen av dere ha noe på hjerte som vi kan bruke som tema for våre møter så vær så snill ta kontakt med oss i styret slik at vi kan se hva vi kan gjøre!

Hvis du har lyst å jobbe i **styret** til Follo Parkinson forening (Det er faktisk en artig jobb!) så kan du kontakte meg også!

**Liste over våre aktiviteter i 2015 skal sendes til alle i januar 2016!**

**HUSK vår juletreff onsdag 9 desember !!!**

Påmelding hos Cees Post mobil 905 95 611

e-post [cornelpo@online.no](mailto:cornelpo@online.no)



# Oslo Syd Parkinsonforening

Ved Renny Bakke Amundsen

Oslo Syd Parkinsonforening 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 samt stimulerer til at så vel pasienter som pårørende fungerer best mulig.



---

## Medlemstilbud – planer og ideer for 2016

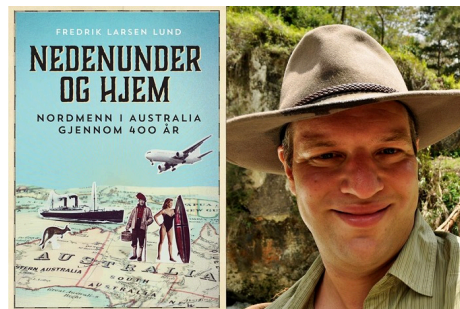
---

### 8. februar 2016 – **Årsmøte / Medlemsmøte**

18:00 – 19:00 Årsmøte på tradisjonelt  
19:00 – 20:30 Temamøte ”**Media: Fortsatt i Forandring**” med Ulf Andenæs som har hovedfag i Historie, har jobbet i Morgenbladet og samt er tildelt C.J. Hambros pris for journalistikk.



18. April 2016 – 18:00 – 20:30: **Medlemsmøte Fredrik Larsen Lund** om boken sin “**Nedenunder og hjem.**”, har vært i Australia, og nå skrevet bok om utvandring fra Norge til Australia. Vet ikke hva mer vi skal skrive der. Han kalles reiseFredrik i Riksarkivet. Jobber der til daglig, men reiser utrolig mye som backpacker.



**Øivin Larsen**, Fredriks bror spiller for oss i pausene og mellom loddsalget.

---

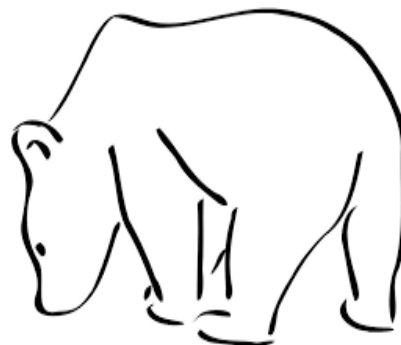
Følg ellers med på våre hjemmesider – alltid oppdatert: [www.parkinson.no/oslosyd](http://www.parkinson.no/oslosyd)

# Parkinsonforeningen Oslo Nord

ved leder Simon Bear

## Juletreff i lokallaget Oslo Nord

**Årets juletreff arrangeres tirsdag 8. Desember på Kjelsås, Kuben 62.**



Vi håper at så mange som mulig har anledning til å avslutte årets sesong sammen med oss. Nærmere invitasjon med tidsfrist for påmelding, pris, meny og underholdning kommer på egen invitasjon pr post!

## Oppstart av pårørendegruppe

I løpet av Januar eller Februar planlegger styret i Oslo Nord lokallag å starte opp med samtalegruppe for pårørende,. Vi håper at det vil være interesse for dette blant våre medlemmer og vi ser gjerne at du tar kontakt med leder i lokalforeningen, Simon Bear, mobil 907 75 509, for nærmere informasjon hvis du mener at dette kan være av interesse for deg eller andre pårørende.

---

*Love one another and you will be happy.  
It's as simple and difficult as that.  
There is no other way.*





# Skedsmo Parkinsonforening

ved leder Svein Stuge

**Skedsmo og omegn Parkinsonforening (SKOOP) ble 10 år den 5. Oktober.**

Bursdagen ble markert med stor marsipankake med 10 lys på medlemsmøtet den 14. Oktober.

John Bakken ga oss et Elvis inspirert historisk tilbakeblikk på foreningen og sammen hyllet vi oss selv med bursdagssangen. Jubileet vil bli feiret med ekstra oppvarming på vårt julemøte den 4. Desember.

Undertegnede har vært leder av foreningen de to siste årene og har hatt gleden av å følge en godt oppgått løype fra tidligere ledere. Det er greit å styre SKOOP takket samarbeidet med og innsatsen til følgende personer:

**Jan Ove** nestleder og ansvarlig for sommeraktiviteter sammen med **John.**

**Björg**, sekretær, utrolig hva hun får med seg av detaljer i sine referater.

**Nils**, som kasserer sørger han for at formuen vår er på stell og vokser.

**Eva** holder kontakten med forbundet og har ansvar for innbydelser til møtene våre og holder orden på søknader om økonomisk støtte.

**Marit** har ansvar for lotteriet på medlemsmøtene med årer og gevinster.

**Olav** er sjef for gjengene og holder orden på vaktlistene for de som dekker og rydder før og etter medlemsmøtene, Olav og Marit tar også imot påmeldinger.

**Randi** står på kjøkkenet og tryller frem smørbrød og kaker til alle, uten mat og drikke duger vi ikke!

**Arbeidsgjengene** gjør en flott innsats og sørger for at vi kommer til dekket bord og at det blir ryddig etter oss.

**Jean og Tor** planlegger og inviterer oss på sommerturer.

**Solveig** har tatt på seg å lage vårt eget sangkor.

**John** har laget sangheftet vårt og **Grethe** er forsanger på møtene.

Dessuten fin innsats av valgkomitéen ved leder **Finn** og revisjonen ved **Knut.**

4. desember Julemøte



**Medlemsmøter 2016**

**se møtekalender bak I Brevet**

# Asker og Bærum Parkinsonforening

*ved leder Håkon Allergoht*

Beklager at jeg er noe sent ute med innlegg til Parkinsonbrevet, men bedre sent enn aldri heter det jo.

Det viktigste og kanskje også det epokegjørende for oss i Asker og Bærum Parkinsonforening (ABP) er introduksjon og viktigheten av dans/rytmer i "treningsopplegget" for parkinsonister. Den første introduksjon fikk vi 28 september da Audun Myska "opptrådte" for oss med gitar, dans og video. Som vi alle vet er han en stor tilhenger av rytmer og dans som et viktig ledd i parkinsonistenes treningsprogram. Vi må vel kalle han en guru når det gjelder dette feltet.

Undertegnede er helt enig med Audun i hva han prøver å formidle – da jeg selv bruker rytme og dans i mitt daglige treningsopplegg. Men enda viktigere var nyheten vi fikk omtrent samtidig, da programmet "Dance for Parkinson's" ble presentert 30 oktober – et program over tre år hvor English National Ballet samarbeidet med partnere National Dance Company, Dance East og andre partnere rundt i Storbritannia. Dere kan gå inn på nettet på –

<http://blog.ballet.org.uk/dance-for-parkinsons-results>

så kan du lese hvor viktig dans og rytme er som trening for parkinsonister.

Vi i ABP vil også introdusere vår egenkomponerte versjon av "Dance for Parkinson's" ved at vi vil starte våre møter med noen "dansetrinn", før vi setter oss ned på en hard stol resten av kvelden. Vi påpeker viktigheten av å praktisere denne form for trening **hver dag**.



## Vårt Adventsmøte blir avholdt 9 desember

med en utsøkt reinsdyrsgryte og multekrem til dessert. Ernæringsfysiolog Irene Kosmo vil holde et innlegg om kombinasjonen mat og medisiner, noe som er svært viktig ikke bare for oss parkinsonister men også andre sykdommer som krever mye medisiner. Dette er også det siste i inneværende år. For 2016 har vi foreløpig planlagt 2 møter: 13 Januar og 17 februar holder vi Årsmøte.

Vi håper også at flere av medlemmene vil melde seg på **yoga for deg med parkinson**, som starter opp med en ny yogagruppe på Østerås, onsdager fra 2 september kl. 13:00. Dette er en enkel yoga som alle kan følge. Vi har stort fokus på pusten, roe ned og gjøre gode, trygge øvelser for hele kroppen.

**Påmelding til: [www.rausyoga.no](http://www.rausyoga.no).**

**Har du spørsmål kan du ringe Heidi på mobil 915 63 323.**

**Våre første medlemsmøter i 2016 blir 13. Januar og 17. Februar, årsmøte**

## Lørenskog Parkinsonforening

*Ved Aud Klingen Sjøvik, styremedlem i Lørenskog Parkinsonforening*

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

Snart er det igjen tida for å skrive de årlige hilsninger til slekt og venner, hilsninger som fortsatt – i hovedsak – sendes i konvolutt med frimerke og som blir lagt i postkassene av postbud. Disse hilsningene er gjerne en rapport over året som er gått og et blikk inn i året som kommer. Så også med denne hilsningen fra Lørenskog Parkinsonforening nå på tampen av året. Vi kan se tilbake på et godt og aktivt år med gode møter, både faglig og sosialt. Vi har hatt de tradisjonelle vår- og høstturene, til henholdsvis Hurum og Jeløya.

**Årets siste arrangement blir julemøtet, eller julebordet som vi like gjerne kan kalle det. 3. Desember staser vi oss opp og møtes på Triaden Hotell.**

Foreningen vår har fast møteplass i Rolvsrudhjemmet i Lørenskog.

Fra og med neste år blir **første mandag i måneden** vår faste møtedag (har vært torsdag).

Møtedatoene for 2016 er satt, men innholdet, som den ferskvare det er, er selvsagt ikke klart.

Første møtet i 2016 er årsmøtet, mandag 15. Februar.

**Møtene i 2016 finner du bak i møtekalenderen**

**God jul og godt nytt år til alle sammen!**



# Parkinsonforeningen Oslo Vest

ved Lisbeth Viig, nestleder



Høstens medlemsmøter har vært godt besøkt og med flere nye deltakere, noe vi setter stor pris på. Nå ser vi frem til en hyggelig samling i desember, en samling som setter et punktum for et godt år i Foreningen vår.

Vi kan ikke få understreket nok hvor viktig det er med fysisk aktivitet og især for oss med Parkinson. Det er det eneste påviste middel mot utvikling av PS og vi fortsetter derfor med våre aktivitetstilbud.

## Fysisk trening

1. Fysioterapeut Janicke Pettersen i Aslakveien 14A på Røa har rene parkinsongrupper med 6 personer i hver + en blandingsgruppe. Partiene er på tirsdager og onsdager og bygger på LSVT- BIG + noen andre øvelser. Henvendelse; [henripe@online.no](mailto:henripe@online.no) / mobil 984 47 192
2. Rita Hartford i Helsehjørnet På CC Vest hvor hun driver trening for parkinsonister tirsdager og torsdager fra 11.15 til 12.15. Her holder en gruppe på 10 -15 personer det trofast gående – og det er rom for flere. Henvendelse; [r-hartfo@online.no](mailto:r-hartfo@online.no) / mobil 971 18 234
3. Ullern seniorsenter fortsetter også sitt tilbud med parkinsontreningen tirsdager og torsdager 12.15 – 13.15. De holder til i den gamle stasjonsbygningen på Lilleaker trikkestasjon og har hente- og bringetjeneste. Henvendelse: [aktivitor@ullernseniorsenter.no](mailto:aktivitor@ullernseniorsenter.no) / tlf 22 51 06 40

## Sangkor

Ikke bare kroppen skal trenes stemmen trenger også «smøring» og vi har morsomme korøvelser under ledelse av Mary Barratt Due annenhver onsdag på

Steinerskolen på Hovseter, Flyveien 2. Både parkinsonister og pårørende er velkomne til å delta. Henvendelse Målfrid Amundin

[maalfrid.amundin@hotmail.com](mailto:maalfrid.amundin@hotmail.com)

mobil 920 15 338



## Pårørendegrupper

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

**Kontakt - Astrid L. Dalin - [astrid@dalin.no](mailto:astrid@dalin.no) / 952 09 315**

**Medlemsmøtene er som vanlig kl.18 på Vinderen Seniorsenter.**

Se også vår nettside -- [www.parkinson.no/oslovest](http://www.parkinson.no/oslovest)

# Møtekalender for lokalforeningene våren 2016

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.



## Januar

9.	Skedsmo	Medlemsmøte
13.	Asker og Bærum	Medlemsmøte
20.	Oslo Vest	Årsmøte

## Februar

8.	Oslo Syd	Årsmøte
10.	Skedsmo	Årsmøte
15.	Lørenskog	Årsmøte
17.	Asker og Bærum	Årsmøte

## Mars

<b>2.</b>	<b>Fylkesforeningen</b>	<b>Årsmøte</b>	<b>Lovisenberg sykehus</b>
2.	Skedsmo	Medlemsmøte	Ragnhild Fjørtoft
7.	Lørenskog	Medlemsmøte	
9.	Oslo Vest	Medlemsmøte	

## April

4.	Lørenskog	Medlemsmøte	
6.	Skedsmo	Medlemsmøte	Ergoterapeut
18.	Oslo Syd	Medlemsmøte	
20.	Oslo Vest	Medlemsmøte	

## Mai

4.	Skedsmo	Medlemsmøte
----	---------	-------------

## Juni

6.	Lørenskog	Vårtur
15. -16.	Skedsmo	Sommertur

## Juli

### Høsten 2015

## August

## September

5.	Lørenskog	Medlemsmøte
7.	Skedsmo	Medlemsmøte

## Oktober

3.	Lørenskog	Høsttur
12.	Skedsmo	Medlemsmøte

## November

2.	Skedsmo	Medlemsmøte
7.	Lørenskog	Medlemsmøte

## Desember

2.	Skedsmo	Julemøte
5.	Lørenskog	Julemøte

## Lokalforeningene

### Asker og Bærum

Håkon Allergodt

900 51 242

[hakona@online.no](mailto:hakona@online.no)

### Follo

Cornelis (Cees) Post

90 59 56 11

[cornelpo@online.no](mailto:cornelpo@online.no)

### Lørenskog

Ella Akre Forberg

92 83 88 48

[ellafor@online.no](mailto:ellafor@online.no)

### Oslo Vest

Sonja Fossum

41 26 16 66

[sofos@live.no](mailto:sofos@live.no)

### Oslo Nord

Simon Bear

907 75 509

[simon.bear@holtet.vgs.no](mailto:simon.bear@holtet.vgs.no)

### Oslo Syd

Renny Bakke Amundsen

930 18 002

[rennyba@online.no](mailto:rennyba@online.no)

### Skedsmo og omegn

Svein Stuge

95 83 05 27

[svein.stuge@vikenfiber.no](mailto:svein.stuge@vikenfiber.no)

## Fylkesstyret

### Svein Arne Holst-Larsen

408 83 111

[arne@holars.no](mailto:arne@holars.no)

### Kristin Bremer

958 59 125,

[bestemodern@gmail.com](mailto:bestemodern@gmail.com)

### Rune Vethe

908 86 782

[runevethe@hotmail.com](mailto:runevethe@hotmail.com)

### Renny Bakke Amundsen

930 18 002

[rennyba@online.no](mailto:rennyba@online.no)

### Gunn Marit Walslag

920 35 164

[gunnmaritwalslag@hotmail.com](mailto:gunnmaritwalslag@hotmail.com)

# Om julegaver

I desemberutgaven av Parkinsonbrevet i 2013 var temaet HJELP. Da var vårt julegaveforslag å gi hjelp av ulike slag til hverandre.

Vi prøver oss med en annen julegaveidé som kanskje koster noe, men ikke penger. Gaven gir oss glede, livsmot og bygger fellesskap:

**Gode ord, del dem med  
hverandre.**

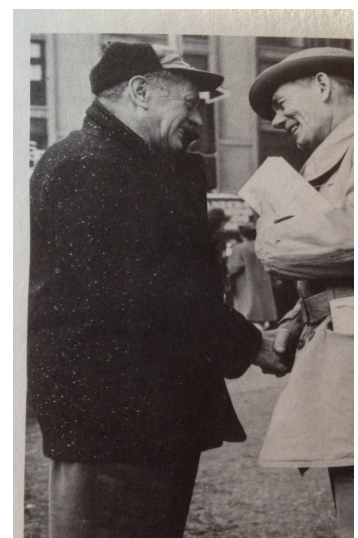
**Det er den beste gaven!**

Inspirert fra de gamle, kloke ord fra Håvamål

”Den er sel  
som hører fritt  
lov og fagre ord;  
ugreit blir det  
om andres dom  
ligger i lukket bryst.”



Gaven  
ved livets kveld  
og  
livets morgen  
HELE LIVET!



# 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".***



