



Hør på meg

Møre og Romsdal Parkinsonforenings

medlemsblad

nr. 3

september 2009

årgang 3



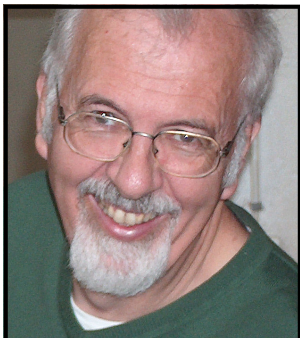
Prof./nevrolog Jan Aasly fra St.Olavs og sjefsfysioterapeut Helge Afseth fra Ringen holdt hvert sitt faglige innlegg på parkinsonseminaret i Kristiansund. **Se side 8.**

Dette bør du vite!

Se mer på side 4!

Av innholdet ellers:

Rettighetshjørnet	- side 5
Ung med PS i MR fylke	- side 6
Fysioterapi og PS	- side 10
Min Parkinson	- side 12
Busstur Romsdal PF	- side 15
Min hobby	- side 16



Fylkeslederen har ordet

Det er ikkje så lett å skrive noko vettugt alle tider. Men i dag har eg som dei fleste av oss, gjort mi borgarplikt. No sit eg i godstolen og prøver å få med litt av det som skjer, og er vel ikkje så altfor interessert. Tenkjer vel meir på kva dette valget kan ha å seie for oss og dei mange som er i ein liknande situasjon. Vil nedskjeringar ta frå oss meir enn vi får? Vil der bli noko igjen til fri fysioterapi, og andre goder vi har kjempa for? Blir egenandelen mykje høgare? Det er altfor mange uføretrygda her i landet, men skal vi straffast for det??

Det er mange slike spørsmål som dukker opp gjennom lyden frå fjernsynet, men vi kan ikkje gjere så mykje meir med det i dag.

Tida går fort, og det er vel berre å satse på ein fin haust. Eg veit at det er nokre som skal til Solgården. Nokre på treff i Surnadal, og andre på julebord / jubileumsfest i Geiranger. Det skulle vere noko for ein kvar smak. Men det viktigaste er at vi får flest mulig gode dagar der vårt faste fylgje ikkje tek så altfor mykje av våre krefter.

Eg håper at alle får ein god haust, og at mange har krefter til å vere med på eitt eller fleire av arrangementa, Vel møtt!!!

Beste helsing frå

Bjørn.

Fylkesstyret har i møte 17.juni **konstituert** seg slik:

Leder:	Bjørn Overvåg, Ulsteinvik	på valg neste gang i 2010
Nestleder:	Svein Arne Velle,	på valg i 2010
Kasserer:	Steinar Furnes, Ålesund	på valg i 2011
Sekretær:	Ingrid Vik, Tomrefjord	på valg i 2010
Styremedlem:	Gerd Halaas, Kristiansund	på valg i 2010
Varamedl.:	Elin Klokkerhaug, Aase Nielsen, Bjørg Drabløs, alle på valg i 2010.	

Fylkesstyret nedsatte samtidig et **arbeidsutvalg** bestående av fylkeslederen pluss de tre lokallagslederne. Arbeidsutvalget ledes til en hver tid av fylkeslederen. Fylkesstyret satte også ned et **yngresutvalg** på 4 medlemmer med fylkeslederen som leder. Se mer om dette på side 6.



Redaksjonens side



Medlemsbladet vårt er ikke lenger i startgropa, men har nådd et stykke ut på banen. Bladets form og innhold endrer seg underveis i tråd med våre to hovedmål, for det første at bladet skal fungere som en informasjonskanal og kalender for planlagte aktiviteter i regi av fylkeslaget og lokallaga, og for det andre

være et forum for utveksling av erfaringer, tanker og forslag til aktiviteter og tilbud for medlemmene våre, enten de er parkinsonrammede eller pårørende eller støtte-medlemmer. Og vi skal fokusere positivt, ikke sylte oss ned i sykdom og medisin.

For at bladet skal fungere best mulig som informasjonskanal og spare lokalforeninger og fylkeslag for unødvendig dyre postforsendelser med informasjon om aktiviteter og tilbud, er flere ting viktige:

- Lokallag/fylkeslag må planlegge på lengre sikt, og sende informasjon om sine tilbud/aktiviteter til redaksjonen innen fristene redaksjonen av bladet har satt.
- Lokallagene må informere sine medlemmer om at de må studere side 4 i bladet for å finne informasjon om hva som skal skje i nærmeste framtid.
- Det enkelte medlem kan ikke lenger forvente at foreninga skal sende ut eget brev til hvert medlem med informasjon om alle aktuelle tilbud

For vår del må vi prøve å gi bladet best mulig sjanse til å unngå den samme skjebnen som uønsket reklame får - havne uåpnet og usett i søpla - så håper vi at dere medlemmer/lesere gir oss tilbakemeldinger om hva dere synes om medlemsbladets form, funksjon og innhold, og gir oss nyttige tips om dette. Hva med våre faste spalter Min Parkinson, Min hobby, Intervjuet, Rettighetshjørnet osv? Og kanskje noen flere melder seg som annonseselgere for å finansiere bladet?

Leif

REDAKSJONEN.

Leif Klokkehaug, Nordmøre,
tel.: 71528081 og mobil 95207104

Epost: leklokk@online.no
eller: nordmore@parkinson.no

Steinar Furnes, Sunnmøre,
tel.: 95255100

Epost: steinar@furnes.org

Medlemsbladet sendes gratis til medlemmer i Møre og Romsdal Parkinsonforening.

Bladet har et opplag på ca 300 eks.

Planlagt utgivelse 4 ganger årlig.

Firma og privatpersoner som ønsker annonsering eller støtteannonser i bladet, bes ta kontakt med redaksjonen.

Neste nummer av Hør på meg:

Planlagt utgivelse: des 2009

Frist for innsending av stoff:
20.11.2009

Neste nummer inneholder bl.a.:

- Aktiviteter i nærmeste framtid
- Aktiviteter siden forrige nummer
- Min Parkinson. *Kanskje din?*
- Min hobby. *Kanskje din?*
- Intervju med ?
- Status for Grasrotandelen
- Rettighetshjørnet



Se her!

**Her finner du en oversikt
over aktiviteter og tilbud i regi
av parkinsonforeningene i
Møre og Romsdal i høst**

FASTE TILBUD OG AKTIVITETER:

Mandager 14.30 - 15.30: Parkinson gruppetrim på Optima ved Frei rådhus v/
fysioterapeut Ingunn Gaupset.

Mandager 16.00 - 17.30: Gruppetrening stemmebruk/logopedi i Breilisikten 4B
etter parkinsontrimmen på Optima.

ANDRE TILBUD OG AKTIVITETER:

Fre 9. - søn 11. okt: Likemannshelg på Vårsøg Hotell i Surnadal.
Arr. Nordmøre PF. Antall påmeldte er nå:

Lør 31. okt - søn 1. nov: 20-års jubileumsfest på Union Hotell i Geiranger.
Arr. Sunnmøre Parkinsonforening. *Se mer på side 7.*

Tirs 3.nov - tirs 17. nov: Tur til Solgården i Spania. Arr. Sunnmøre PF

Lør 28. nov. kl 15 - 19: Julebord og 20-års jubileumsfest på Barmannhaugen Eldre
senter i Kristiansund. Arr. Nordmøre PF.



HONDA
The Power of Dreams

BERGE
MOTORSENTER A/s

Industrivn. 8 A, 6517 Kristiansund, tlf. 71 58 87 50.
www.bergemotor.no



Fastlegeordningen gir alle innbyggere i Norge rett til å ha en allmennpraktiserende lege som sin faste lege. Fastlegen har plikt til å prioritere innbyggere på egen liste. Er du ikke fornøyd med fastlegen din av en eller annen grunn, kan du bytte fastlege. Dette kan du enten gjøre selv på internett, eller ved å kontakte ditt lokale NAV-kontor, som vil hjelpe deg med dette. På internett går du inn på adressen: <https://tjenester.nav.no/minfastlege>.

Hvis du ikke har anledning til å bytte fastlege på nettet:

- Ring HELFO på telefon 810 59 500.
- Hvis du ringer fra et annet fylke enn der du er bostedsregistrert, må du oppgi postnummeret i den kommunen hvor du er registrert. Ha ditt fødselsnummer (11 siffer) klart før du ringer.
- **Eller:** Ta kontakt med ditt lokale NAV-kontor for å få hjelp til å bytte fastlege

Du kan bytte fastlege to ganger pr. kalenderår. I tillegg kan du bytte fastlege hvis du flytter eller hvis fastlegen slutter eller reduserer listen sin.

Du kan fritt velge mellom fastleger som har ledig kapasitet. En oppdatert oversikt over fastlegene finner du på [MinFastlege](#). Det er ikke mulig å sette seg på venteliste hos en fastlege som har full liste.

Du kan velge fastlege i en annen kommune enn der du er bosatt.

Overføring av journalen fra tidligere fastlege til ny skjer ikke automatisk.

Hvis du ønsker at journalen skal overføres til den nye fastlegen, må du betale et beløp til din tidligere lege.

Dette beløpet kan ikke føres på egenandelskortet. Du må betale det uavhengig av om du har frikort eller ikke.

Byttet gjelder fra den første dagen i måneden etter at det er registrert. Du vil få et brev som bekrefter at du har fått ny fastlege.

Fastlegeordningen eies av kommunene, men administreres av HELFO. Ordningen gir deg rett til fastlege, men ikke rett til *en bestemt* fastlege.

Kommunen skal gjennom fastlegeordningen sikre at det er ledig plass på listene til fastlegene i kommunen eller i samarbeidende kommuner. Dersom du ikke får fastlege av kommunen du bor i, kan du klage til kommunen.

Det at du ikke får den fastlegen du ønsker, eller mister den legen du hittil har hatt, omfattes ikke av klageadgangen. Dersom du ønsker en lege med fulle lister, må du vente til vedkommende har ledig kapasitet.

Kilde: <http://www.nav.no/Helsetjenester/Fastlegeordning>

Ung med Parkinson?

PAPAYA PARKinsonPASienter i Yrkesaktiv Alder

Dessverre hender det av og til at Parkinsons sykdom også rammer yngre mennesker helt ned i 40-50-årsalderen. Noen få har fått sykdommen allerede i 30-åra. For denne pasientgruppa er det ekstra tøft både å erkjenne at man faktisk har fått en progressivt degenererende sykdom så tidlig, og tørre å stå fram med sykdommen sin for familie, venner og arbeidsgiver/-kolleger. Det krever innsikt, mot og åpenhet. Tanken på å melde seg inn i Norges Parkinsonforbund og tilsluttes en lokalforening skyves til side, kanskje fordi man ikke vil ha post i postkassen som forteller at man har fått PS. Konsekvensene for noen blir derfor enten selvvalgt isolasjon eller krampaktige forsøk på å skjule eller i det minste bagatellisere egen sykdom.

Samtidig ser vi både i lokalforeningene og fylkeslaget et stort behov for tilrettelegging av tilbud og informasjon for denne gruppen parkinsonrammede og deres pårørende. Norges Parkinsonforbund startet for noen år siden tiltak for gruppa unge med Parkinson under begrepet **PAPAYA** - PARKinsonPASienter i Yrkesaktiv Alder. Nå ønsker Møre og Romsdal Parkinsonforening både å slå et slag for sine yngre medlemmer, og samtidig kanskje friste uinnmeldte, yngre parkinsonrammede og deres pårørende til å melde seg inn som medlemmer.

Arbeidsutvalg i regi av fylkeslaget for yngre med Parkinson:

Rekruttering

*Et nytt ansikt!
Velkommen, velkommen!
I lykken over å se et nytt ansikt
og kanskje få et nytt medlem
glemmer vi nesten at vi ønsker velkommen til
en forening for alvorlig syke mennesker.
Og så fint at du er så ung!*

Per Martin Linnebo

På styremøtet i fylkeslaget 17.juni foreslo Nordmøre Parkinsonforening at fylkeslaget satte ned ei arbeidsgruppe på 4 medlemmer med Parkinson i yrkesaktiv alder, med ett medlem fra hver av de tre lokalforeningene og ett fra fylkesstyret. Dette forslaget var fylkesstyret helt enig i, og gjorde positivt vedtak om å iverksette forslaget. Arbeidsgruppa fikk som mandat å drøfte og foreslå tiltak, tilbud og arrangement for yngre med Parkinson og

deres pårørende og lage en plan for dette for årene 2010-2011, og fylkesstyret vektla saken så tungt at rammen rundt det første møtet skulle være på hotell med overnatting på fylkeslagets kostnad.

Medlemmer i dette arbeidsutvalget er:

Fra fylkesstyret: Bjørn Overvåg - leder
Fra Nordmøre PF: Audny Tranø
Fra Romsdal PF: Edvard Langseth
Fra Sunnmøre PF: Else Leite

Arbeidet så langt:

Arbeidsutvalget har ikke hatt møte enda, fordi det til nå ikke har lyktes å finne et tidspunkt som passer alle fire medlemmene. Men utvalgsleder Bjørn Overvåg lover at utvalget skal møtes så snart som mulig selv om ikke alle fire kan møte samtidig.

Videre arbeid:

Så følg med i neste nummer!

Tips og forslag?

Har du forslag og tips til arbeidsutvalget, så ta direkte kontakt med en av dem straks, mens du husker det, og brenner for det!

Sunnmøre Parkinsonforening:**LEDIGE Plasser på Jubileumsfesten på Hotell Union**

Det er fortsatt ledige plasser på vår 20 års jubileumsfest på hotell Union i Geiranger lørdag den 31.okt. Dette er en kombinasjon av jubileumsfest og julebord. Prisen for full pensjon fra lørdag til søndag for medlemmer er kr. 250.- Det er også mulig å komme en dag før (fredag) og få rom og middag for kr.995.-

Program:

- Historisk tilbakeblikk ved æresmedlem Ingvar Omenås
- Hilsen fra forbundet ved nestleder Kari Atterås Grønbekk
- Musiker Sten Even Holstad synger viser og leder an i allsang
- Festmiddag

Påmelding til Arne Thorsnes på mail: arthorsn@online.no eller tlf 94 84 22 74



Parkinsonseminaret i Kristiansund

Tekst og foto: Leif Klokkehaug

I Norges Parkinsonforbunds arbeidsprogram for perioden 2009-2011 er en av de prioriterte oppgavene å synliggjøre behandlings- og rehabiliteringsbehovet for mennesker med parkinsonisme. En annen viktig oppgave er å samarbeide med og etablere kurstilbud med Lærings- og mestringssentrene.

Norges Parkinsonforbunds landsmøte 2009 påpekte i en pressemelding at *Fra- vær av kompetanse i det kommunale helsevesenet fører til feilbehandling. Lite eller ingen samhandling mellom kommune- og spesialisthelsetjenesten får hver eneste dag følger for de som lever med Parkinsons sykdom. Landsmøtet krever at det bygges opp spesialkompetanse i kommunene som gjør at man kan møte personer med Parkinsons sykdom med et verdig tilbud fra kompetente fagpersoner.*

Dette tok Nordmøre Parkinsonforening som en utfordring, og tok kontakt med leder for Lærings- og mestringscenteret ved Kristiansund sykehus, **Kari Strøm**. Hun tente umiddelbart på ideen om å arrangere et felles seminar for helsepersonell i kommuner og på sykehusene, og parkinsonrammede og -pårørende. Hun stilte auditoriet ved sykehuset til rådighet, og påtok seg den praktiske utfordringen med kunngjøring og påmelding.



Kari Strøm



Jan Aasly

Nordmøre Parkinsonforening skaffet dyktige og engasjerte forelesere i professor/nevrolog Jan Aasly ved St. Olavs Hospital og fysioterapeut Helge Afseth fra Ringen Rehabiliteringssenter på Moelv.

Og påmeldingene strømmet inn. Noen dager før seminaret skulle ta til, hadde vi over 100 deltakere, fordelt på kommunene Aukra, Aure, Fræna, Gjemnes, Kristiansund, Molde, Rindal, Smøla og Sunndal, pluss noen fra sykehusene, en



Helge Afseth

16-17 medlemmer av parkinsonforeninga, og endelig en hel avgangsklasse på 20 elever fra Kristiansund vdg. skole og 3 lærere! Så ble auditoriet på sykehuset for lite, og hele arrangementet ble flyttet til auditoriet i Braatthallen, der deltakerne også fikk servering. Kurset var i prinsippet gratis, men innlagt lunsj kostet kr 200.

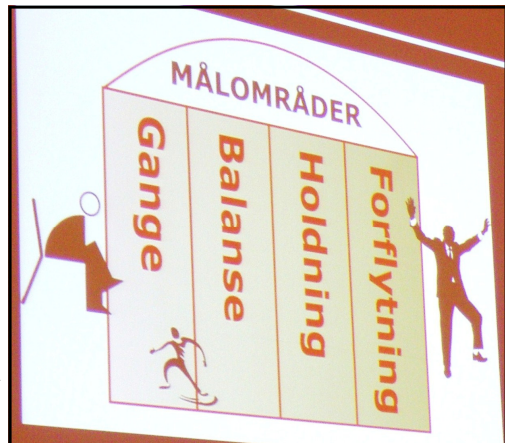
Undertegnede åpnet seminaret og presiserte dets hensikt, - å bidra til økt samhandling, økt kompetanse, og forhåpentligvis på sikt en bedret situasjon for de parkinsonrammede og deres pårørende, enten de befant seg hjemme eller på institusjon.

Jan Aasly gav forsamlingen en drivende god gjennomgang om nesten alle sider ved Parkinsons, alt fra risikofaktorene for å utvikle sykdommen, som litt spøkefullt kunne kunne oppsummeres slik: Er du bonde i 60-årene, ikke-røyker, bor på landet og drikker vann fra egen brønn, og samtidig utsetter deg for sprøytemidler, ja da er du i risikozonen for å utvikle PS. Arv spiller en viss rolle for bare 3-5% av tilfellene, og noen av disse igjen er nå sporet tilbake til en felles stamfar på Helgelandskysten på 1500-tallet.... Og spørsmålene strømmet på fra salen. Vi skulle hatt mer tid... Så fikk Jan en velfortjent takk og et minne med seg fra Kristiansund.



Helge Afseth fikk dessverre en vanskelig start på sin presentasjon, fordi vi strevde lenge med forbindelsen mellom PC-en og videoprojektøren før vi endelig fikk kynnig hjelp fra en av skolens ansatte. Alltid skal teknikken svikte når det gjelder!?

Helge fortalte oss om både om søknadsprosedyrene for å komme til Ringen, og om hvordan man etter opptak blir møtt av en horde av fagfolk med ulik bakgrunn, som sammen med pasienten prøver å skaffe seg et best mulig bilde av den enkelte pasient med tanke på individuelle opplegg og oppfølging.



For fysioterapien gjelder de 4 hovedmålene til høyre - å hjelpe pasienten til i størst mulig grad å bibeholde disse viktige funksjonene. Han presiserte at fysioterapi og målbevisst trening neppe kunne gjøre annet enn i beste fall å utsette en ubønhørlig forverring av pasientens evne tillivsutfoldelse på disse områdene. Men treningen i seg selv er for mange økt livskvalitet, og på noen områder kan hjernen faktisk danne nye spor som delvis kan erstatte funksjoner som er tapt pga. mangel på signalstoffet dopamin fra hjernen til muskelcellene.



Etterpå fikk også Helge en velfortjent takk og et minne fra Kristiansund, og Kari Strøm fra LM-senteret rundet av det hele med gode ord om nyetablert samarbeid med brukerorganisasjonen vår.

Men Tidens Krav - vår lokalavis - uteble helt, selv om avisa var tilbørlig invitert og informert.....

Fysioterapi og Parkinsons sykdom

Nasjonalt Kunnskapssenter for helsetjenesten fikk i oppdrag fra Norsk Fysioterapeutforbund å besvare følgende hovedspørsmål:

Hva er effekten av fysioterapi for pasienter med Parkinsons sykdom?

Vi søkte systematisk etter systematiske oversikter i fem internasjonale forskningsdatabaser. Vi vurderte at vi kunne besvare spørsmålet ved å oppsummere resultatene fra to metodisk gode systematiske oversikter av nyere dato. Det at en systematisk oversikt er av høy kvalitet, betyr ikke at alle enkeltstudiene i oversikten nødvendigvis er av høy kvalitet. Det er dessuten viktig å være klar over at det at kvaliteten på tilgjengelig forskning er lav, betyr at tilliten til resultatene er liten, og at det er behov for ytterligere studier.

Rapporten baserer seg på resultater fra to systematiske oversikter med til sammen 22 studier og 819 pasienter med Parkinsons sykdom.

Oppsummering av resultatene:

- Fysioterapi og trening har trolig en positiv effekt på balanse.
- Fysioterapi og trening har trolig en liten, positiv effekt på livskvalitet.
- Fysioterapi og trening har muligens en moderat, positiv effekt på fysisk funksjon.
- Fysioterapi og trening har muligens en positiv effekt på ganghastighet.
- Fysioterapi og trening har muligens en positiv effekt på holdning og stillingskontroll.
- Styrketrening har muligens en positiv effekt på benstyrke
- Vi vet ikke om fysioterapi og trening reduserer antall fall.

KONKLUSJON

Fysioterapi og trening har trolig en positiv effekt på balanse og livskvalitet, og har muligens også en positiv effekt på holdning og stillingskontroll, fysisk funksjon, benstyrke og ganghastighet. Vi vet ikke om fysioterapi og trening reduserer antall fall.

BEHOV FOR VIDERE FORSKNING

Det er behov for større gode studier som også følger opp langtidseffekten av tiltakene.

Du kan lese hele studien på www.parkinson.no



SUPER SERVICE DEKK

Vi gjør dekk, felg og batteri enkelt!

<p>Dekk</p> <p>Sommer- og vinterdekk i alle prisklasser. Vi har dekk til din bil!</p> 	<p>Felger</p> <p>Prisgunstige Mega Wheels alufelger som passer de fleste bilmerker.</p> 	<p>Batteri</p> <p>Topp kvalitet med 2 års garanti! Vi leverer batteri til bil, båt, gressklipper m.m.</p> 
--	--	--

DEKK & FELGER
 6393 TOMREFJORD
 TLF. 71 18 28 69 FAX 71 18 33 15
www.superdekk.no

BYGGMESTER

ODD BJERKEVOLL A/S

6393 Tomrefjord

Konstruksjoner i tre og betong

Kjerneboring

Mobil : 911 77 947
 Tlf.: 71 18 25 75 - Fax: 71 18 25 12

