



Hør på meg

Møre og Romsdal Parkinsonforening

Medlemsblad nr. 3

Oktober 2022

Årgang 16

PARKINSONKURS

(2 kurs – se inne i bladet)

Sykdommens hverdagsliv

15. og 22. november 2022

17. og 24. november 2022

(NB! Kan verte endra til eindagskurs!)

Sidene 16 – 19



Fylkesleieren har ordet

Se side 3

Eli Karin

RETTIGHETS- HJØRNET

Side 21



TRIVELIG MEDLEMSTUR TIL BUD



Innhold:

Redaktøren har ordet	2	Logopedtilbud i Malmefjorden	15
Fylkesleieren har ordet	3	Kurs i Molde.....	16
Hilsen til medlemmene i SPF	4	Parkispodden.....	20
Hilsen fra Romsdal PF	6	Rettighetshjørnet.....	21
Hilsen fra Nordmøre PF	8	ParkinsonNet	24
Sommertur i Moldemarka	9	Min veg til et godt liv med parkinson	22
Tur til Bud	10	Til dei næraste pårørande	25
"Mer aktivitet – mer glede"	13	Ord til ettertanke	25
Julebord.....	14	Parkinsonregisteret	26

Redaktøren har ordet



Hausten er komen, det er berre å erkjenne det. Håper at det står bra til med dokke alle og har tilbudet de treng enten de bor sentralt, eller i eit av fylket sine "avkrokar". I dette bladet er det eit par tilbud eg vil de skal legge merke til.

I Malmefjorden er det starta opp eit nytt logopedtilbod for personar med Parkinson. Dette er eit viktig tilskot til logopedtilbodet i fylket. Vi som har Parkinson og våre pårørande veit kor viktig trening av stemme og mimikk er. For mange av oss er svakare stemme eit problem og som på sikt kan føre til utanforskap. Når det gjeld mimikk var det ei som sa "eg vil så gjerne smile når barnebarna mine kjem på besøk". Det kan ikkje nok understrekeast viktigheita av å kome tidleg i gong med logopedtrening,

sjølv om det er lett å tenkje "eg kan no vente litt. Eg har no både stemme og mimikk".

I november skal det vere kurs i Molde for nydiagnostiserte og kurs for dei som har hatt diagnosen i meir enn fem år. Viktig at de melder dokke på desse kursa. Her er det mykje nyttig kunnskap å hente, formidla av fagpersonar. Det er også viktig å treffe andre med same diagnose for å utveksle erfaringar.

Inne i bladet finn du program for begge kursa. Når bladet går i trykken er det litt uklart om det vert ein eller to dagerskurs. MRPF har signalisert at vi ynskjer ein-dagskurs.

NB! Du må ha henvisning frå fastlege/nevrolog for å delta på kursa.

Lokalforeiningane i fylket er gode på sosiale arrangement og vi dokumenterer dei i ord og bilde. Det har vore tur i Moldemarka og tur til Bud. Kjekke turar, og dei som har vore med har fått minnerike opplevingar.

Det er, så merkeleg det enn høyrest ut, snart tid for julebord. Desse samkomene gir dokke ei ny gylden moglegheit til å møtast i sosialt fellesskap. Meld dokke på, de vil ikkje angre!

I dette bladet tek vi opp igjen ein post vi hadde i "tidlegare tider", Rettighets-hjørnet. Det viser seg nemlig at det er mykje ein ikkje er klar over når det gjeld rettigheter ein har /kva ein kan søkje om som parkinsonist eller pårørande.

Eit av medlemmane våre seier han har funne sin nøkkel til eit godt liv til tross for Parkinson. Eg har kalla innlegget hans for "Min veg til eit godt liv med Parkinson". Interessant lesing!

Håper de finn noko av interesse i dette bladet også. Kom gjerne med tilbakemeldingar og innspel!

May Britt

NB! "Du vet det Nasse, at ikkje alle dager er like gode, men det er noe godt i hver dag! Husk det!" (Ole Brumm)

Fylkesleieren har ordet



Det er haust no, og kanskje det regnar og bles ute når du les dette bladet? Vi får gjere det beste vi kan og haldet humøret og motet oppe, noko parkinsonistar er sær s flinke til – er mi erfaring men – det er LOV å syte litt innimellom meiner no eg.

Den nest siste sommardagen i år møttest vi som sit i styra for Parkinsonforeininga, for å planlegge for tida framover. Det vart ein fin dag for sunnmøringar, romsdalingar og nordmøringar, der vi delte positive erfaringar frå dei ulike fogderia, men også utfordringar vi strevar med. Mange aktivitetar fungerer godt og gir oss positiv gnist. Men vi skulle gjerne ønskje betre kontakt med medlemmene om tiltak de ønskjer. Tilbakemeld-

ingar tek vi gjerne imot, vi som er tillitsvalde i foreininga – namn og kontaktinformasjon på side 29.

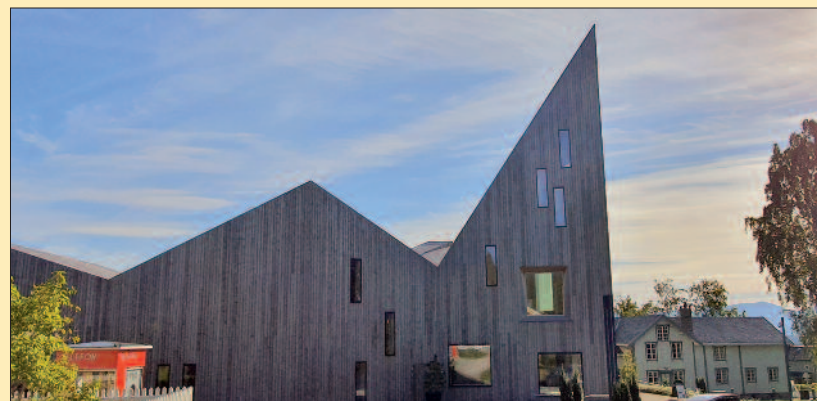
Eli Karin

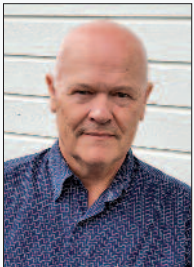


Frå venstre: Roy Tore Høyser, Unni Strand, Karin Nesje.



Frå venstre: Geir Sund, Gunnar Frøyen, Arne W. Fjellstad, Eli Karin Walle.





HILSEN TIL MEDLEMMENE I SUNNMØRE PARKINSONFORENING

En sommer er over, og aktivitetene er i full gang igjen.

Rock Steady Boxing er det nye for oss på Sunnmøre, og det har vært populært blant medlemmene. Media har også vist interesse for vårt samarbeid med Ålesund bokseklubb. I månedsskifte juni/juli hadde Sunnmørsposten en større reportasje fra en boksekveld, og nå på oppstarten i høst kom også lokal TV, Sunnmøre Live, (slive.no) og laget en reportasje. All denne oppmerksomheten har også gitt en positiv utvikling av medlemstallet.

Våre aktiviteter kan du for øvrig lese om på internettsidene: www.parkinson.no – Fylkes og lokalforeninger, Sunnmøre Parkinsonforening.

Medlemstur til Bud ble gjennomført lørdag 24.09 med 39 deltakere. Les mer om den i egen artikkel.



Videre i høst planlegger vi et medlemsmøte, mest sannsynlig 2. november. Når og hvor kommer vi tilbake til.

Julegildet blir på Sunde Fjordhotell lørdag 26. november. Vi håper på god oppslutning på begge arrangementene. Info om påmelding vil bli sendt ut senere. Følg også med på internettsidene.

I Sykkylven har en del brukerorganisasjoner, Revmatismeforeningen, Diabetesforbundet, Hørselshemmede, LHL og Mental Helse et samarbeid med felles kontorlandskap. De ønsker sterkt et samarbeid også med Parkinsonforeningen. De

låner lokaler i kjelleren på bedehuset med kontor, data, møterom, kjøkken mm.



En dag i uken er det åpent hus i lokalene, og hvem som har ansvar går på rundgang mellom medlemsorganisasjonene. Sunnmøre Parkinsonforening er invitert inn til å være med på en åpen dag i lag med Revmatismeforeningen den 1. november. Lokalt vil de sørge for å markedsføre at Parkinsonforeningen vil være tilstede.

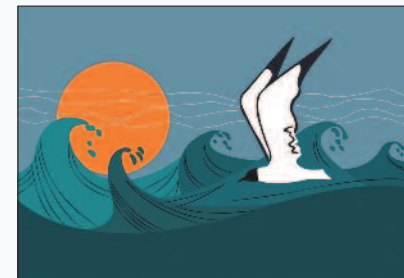
Vi planlegger også å arrangere et åpent medlemsmøte i januar 2023 i Sykkylven. Ønsket er også at vi etablerer faste kontaktpersoner i Sykkylven med tilknytning til Parkinson. Hvis dette blir positivt, noe jeg har stor tro på, vil vi kanskje kunne bruke dette som en mal for samarbeid andre steder på Sunnmøre.

SPF er en forening for hele Sunnmøre, så jeg har et ønske om at vi må jobbe mot arrangement og aktiviteter også utenfor Ålesund. Av fast aktivitet utenfor Ålesund har vi i dag bare Bowling i Ulsteinvik, hver 2. onsdag i måneden. Hvis der er noen som har noen ønsker eller gode ideer rundt omkring på Sunnmøre så vil vi gjerne høre fra dere. Ta kontakt!

Over nyttår nærmer det seg årsmøte igjen, men vi må først ha på plass en valgkomite. Deretter må valgkomiteen jobbe for å sette sammen et styre. Hvem som tar gjenvalg og hvem som ønsker avløsning er for tidlig å si noe om. Vi er alltid interessert i personer som ønsker å bidra til felles nytte for vår sak. Vær positiv når valgkomiteen tar kontakt.

Så vil jeg ønske alle en aktiv høst, og når den tid kommer – ønsker jeg dere en riktig god jul!

Geir Sund leder SPF





EN HILSEN FRA ROMSDAL PF

Lørdag den 10.09.22 ble det på Romsdals museet (Krona) arrangert et felles møte mellom Fylkesforeninga og våre 3 lokal-lag - Nordmøre, Romsdal og Sunnmøre Parkinsonforening.

Det var et positivt møte (uten fogderistrid) der det var godt å hilse på og bli litt bedre kjent med hverandre. Vi utveklset erfaringer, ideer og tiltak om hvordan vi best kan bli bedre som foreninger for våre medlemmer.

Vi var alle enige om at bladet vårt Hør på Meg er et viktig bidrag for våre Parkinson foreninger. May Britt J. Vikestrand som er bladets redaktør fortalte at hun sliter med å skaffe nok stoff foran hver eneste utgivelse.

Derfor ble det vedtatt at hver leder i lokal avdelingene skal bidra med stoff til hver utgivelse. Enten må lederen skrive noe selv, eller få noen andre til å bidra.

Som leder i Romsdal bidrar jeg derfor med å skrive noen ord om vår felles venn Mr. Parkinson. Jeg har mange ganger tenkt på og lurt på; Hvem var denne Parkinson som har fått en sykdom oppkalt etter seg?

Vi må langt tilbake i tid. Det finnes ikke noe fotografi av mannen, men bildet jeg legger ved skal visstnok være fra et portrett av han. Jeg har Googlet litt og funnet ut følgend;



JAMES PARKINSON

11.04.1755 – 21.12.1824

Bakgrunn;

Han var født, døde og er begravet i London. Han var lege, geolog, palentolog og politisk aktivist. Han var den første som beskrev sykdommen. Han var den eldste av 3 barn til apotekeren og kirurgen John Parkinson og hans hustru Mary født Dale. Han studerte medisin fra 1776 – 1784 i London og arbeidet i farens praksis. Etter farens død overtok han denne praksisen. Parkinson giftet seg den 21.05.1783 med Mary Brun og fikk etter sigende 6 barn.

VIRKE;

Parkinson publiserte flere medisinske verker. Hans mest kjente var arbeidet med Shaking Palsy en avhandling der han beskrev symptomene på den nevrologiske sykdommen som senere skulle bære hans navn. Selv kalte Parkinson sykdommen Paralysis Agitans.

Utrykket Parkinsons Sykdom ble benyttet første gang i 1884 av den franske psykiater Jean – Martin Charcot.

Ved siden av medisin beskjeftiget Parkinson seg med geologi. Han bygde opp en betydelig mineral og fossilsamling og gav ut flere geologiske verk.

Han var også politisk aktiv og var visst også innblandet i noen politiske skandaler som i likhet med vår tid også fantes på hans tid. Han kjempet også for forbedring av helse og velvære i befolkningen, og ledet et korstog for beskyttelse av psykisk syke.

Håper dere i likhet med meg vet nå litt mer om mr. Parkinson.

Mvh.

Roy Tore Høyer.

Leder Romsdal Parkinson Forening.



Nytt fra Romsdal

Vår planlagte tur til Åndalsnes med gondolbanen og innlagt besøk på Eggen Restaurant, ble avlyst/utsatt grunnet liten påmelding.

Oktober er kanskje litt seint på året for oss, derfor gjør vi et nytt forsøk til våren!

Slutten av mai eller i juni måned frister forhåpentligvis flere til å bli med på en fantastisk fin tur.



EN HILSEN FRA NORDMØRE PF

Lederen har ordet

Nordmøre parkinsonforening hadde en busstur til Bud, der vi var 20 stykker. Været kunne vi ikke gjøre noe med, men det ble en fin tur over Atlanterhavsveien og god mat på restaurant "Bryggjen" i Bud.

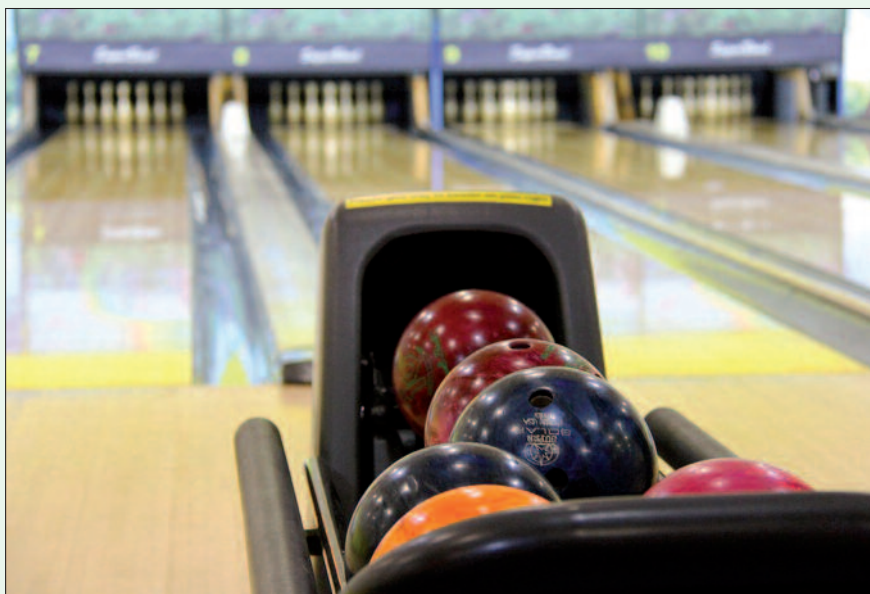
Busen var den som KBK (fotballklubben i Kristiansund) bruker på sine reiser, og da vi gikk av busen kom det en svært treffende kommentar fra en av dem som så oss gå ut av busen: "Det er ikke så rart at KBK ligger sist på tabellen!".

Ikke noe ondskapsfullt, og med et smil:—)

Ellers har vi vår faste bowling og pizza på Futura siste torsdag hver måned fra kl 13 og et par- tre timer framover. Oppmøtet varierer litt, men det er en humørfyllt gjeng der kommentarene sitter løst. Det er også en anledning til å utveksle informasjon, komme med spørsmål og innspill.

Se ellers det som står om julebordet, og merk fristen for påmelding!

Arne



Sommertur i Moldemarka

Også i år inviterte Romsdal Parkinsonforening til sommertur i Moldemarka, med mat og kaffi på Damvokterhytta. Vi fikk besøk av Magnar Solemdal (trekkspill) og Magne Furuset (gitar). Det ble allsang der vi satt i sola og koste oss. Trivelig var det for alle oss som var der! Kjekt om flere hadde delt stunda med oss, for lederen vår, Roy Tore, hadde lagt opp til nok en fin opplevelse i nærmiljøet vårt.

EKW



Triveleg medlemstur til Bud

Sunnmøre Parkinsonforening har gjennomført medlemsturen, og vi er komne heim att etter ein kjekke tur med buss til Bud. Vi ser attende på 24. sept. 2022 og vil minnast turen med glede. Sula rutelag stillte med buss og sjåfør, og 42 sunnmøringar hadde reiselyst. Det var så kjekt at det var medlemmer frå forskjellige stader på Sunnmøre som hadde meldt seg på. Dei fleste møtte opp på Moa, nokre steig på ved Digernes-skiftet.

Med på turen var også vår kjære Kari Steinsvik som med si lange erfaring som guide fortalde interessante ting undervegs. Etter kvart som vi passerte ein del bygdelag, kom det glimt frå fjern og nær fortid og informasjon frå samtida. Turen får eit heilt anna preg og blir mykje meir interessant når nokon kan fortelje om dei stadane vi passerer.

Dei fine haustfargane på Ørskogfjellet var heilt nydelege, og då vi nærma oss ferjeleiet i Molde, tok ein flott regnboge i mot oss. Inn i mellom var det litt blåfarge på himmelen, og vindusviskarane var berre sporadisk i aktivitet. Hettene på allversjakkene fekk ligge i ro, så veret var det vi kalla «sånn passe».

Det skulle bli Hustadvika kommune, etablert i 2020, som vart hovudtema på bussturen. Adm.senteret er Elnesvågen, 13.000 innbyggjarar og består av tidlegare Fræna og Eide kommunar. Kommunevåpenet har tittelen «Plogen og fisken» og er eit uttrykk for to viktige næringar i kommunen – landbruk og fiske.

Vi fekk sjå og høyre bl.a. om produksjon av dumpere, Glamox Fabrikker, Hustad Marmor, Hustad Kalk, steinindustrien på Eide, Hustad fengsel, Kristiansund og omegn si klippfiskhistorie og Aukra kommune og gassterminalen, Nyhamna, som tek i mot gass frå Ormen Lange-feltet. Jammen må det vere mange smarte, arbeidssame og nytenkande folk i dette området.

På markane såg vi flokkar av storfe og sauer som beitte, og då vi kom til Bud og kystmiljøet der, fekk vi bekrefta at det handlar både om landbruk og fiske.



Vi kom køyrande til Bud i 12-tida, og reisefylgjet fekk tid til ein sving oppom Ergan kystfort for å sjå seg litt rundt før lunchen. Eg trur nok at dei som ikkje hadde vore der før, vil ta seg ein tur seinare når det blir sommar. Då kan dei bruke meir tid på å vitje fortet som vart bygd under andre verdskrig. Eg for min del fekk «sjelefred» ved å stå og sjå utover havet og horisonten men kjenner og på respekt for havstykket Hustadvika.

Vi vart tatt godt i mot på Bryggjen i Bud der vi fekk servert svært god fiskesuppe med brød til. Til dessert fekk vi karamellpudding og kaffi. Før servering fortalde Jon Einar



Solheim om korleis Bud vart etablert og ikkje minst om bergingsarbeidet då turistskipet Viking Sky i 2019 fekk motorstans. Rundt 470 passasjerer vart heist ombord i helikoptre i ein omfattande redningsaksjon der frivillige frå Hustadvika spelte ei avgjerande rolle.

Mange stakk innom Steinparken med oppsette steinblokker som gir eit bilde av berggrunn og lausstein som finst i ytre delar av fylket vårt.

Tida går fort i godt lag, det var tid for heimreise. På veg nordover reiste vi via Skaret, men heimvegen gjekk gjennom Tussen-tunnelen. Kl. 17:15 var vi tilbake til Moa. Leiar Geir N. Sund og sekr. Kari Steinsvik fekk takk og applaus for ein god og hyggeleg tur. Det har allereie kome ynskje om ny tur. Dette var gøy.

Unni Strand



Stor takk til SPF og Geir Sund som arrangerte turen, Kari Steinsvik som var dyktig guide og bussjåfør Jon Fiskerstrand som frakta oss trygt fram og tilbake.



Sykkelturen "Mer aktivitet – mer glede"

Frivillighetens år 2022.09.27

Værgudene var ikke helt på vår side, men det kom i alle fall noen som fikk med seg sykkelløpet og samlingen ved det gamle fergetillegget på Bremsnes før neste etappe på Atlanterhavsveien.

Det var også et kulturinnslag ved Tingstedet - dans i vikingdrakter arrangert av Kulturskolen.





Julebord i Romsdal Parkinsonforening!

Aleksandra Hotell i Molde, torsdag 1. desember kl 18.00.

Endelig kan vi igjen arrangere julebord og Romsdal Parkinsonforening inviterer herved sine medlemmer til arrangementet.

Det blir:

- Julematbuffet
- Underholdning
- Allsang

- Utlodning med åresalg (hver deltager oppfordres til å stille med en gevinst)

Egenandel kr 300,00

Påmelding til Roy Tore Høyer senest den 15.11.22.

Sms: 46421426 eller på e-post: skarvatnet@yahoo.no

Julebord i Nordmøre Parkinsonforening!

Nordmøre Parkinsonforening inviterer til julebord på Grand Hotel lørdag 3. desember klokken 15.00.

For medlemmene er maten gratis(!), ikke-medlemmer betaler kr 350,- (kuvertprisen er 675,-).

Drikke betaler hver enkelt selv.

Det blir julemat, og Johan og Dagny Marie Øiestad skal underholde oss.

Bindende påmelding innen 24. november til Ingrid på tlf: 90148325 eller på mail: ihagedal@online.no

Den som skal betale bruker kontonr: 3930 53 18268.

Velkommen!

Julebord i Sunnmøre Parkinsonforening!

Julegildet blir på Sunde Fjordhotell lørdag 26. november.

Info om påmelding vil bli sendt ut senere.



Skriv til Parkinsonbladet

Vi er to selvstendige næringsdrivende logopedter som har startet privat praksis etter mange år som kommunale logopedter. Vi jobber med barn, unge og voksne som har ulike former for kommunikasjonsvansker, stemmevansker, språk- og talevansker, taleflytvansker og svelgevansker.

En spørreundersøkelse fra 2020 avdekker at kun 15 % av personer med parkinson går til logoped. Det til tross for at opptil 90% vil oppleve utfordringer med kommunikasjonen. Utfordringene som kan komme trenger ikke å være tapte ferdigheter. En logoped kan hjelpe deg med opptrening, og du kan gjøre mye selv.

Andelen som trener hos logoped burde være høyere. Mange tar først kontakt når det har begynt å bli et problem. Tidlig hjelp av logoped kan redusere begrensningene og utfordringene mennesker med parkinson har.

Å kommunisere er viktig for livskvaliteten og for å opprettholde et sosialt liv. Logopeden kan hjelpe deg med kommunikasjonen, svelg og spyttkontroll. Kontinuerlig stemmetrening er viktig for å opprettholde eller bygge opp en god, sterk stemme og tydelig tale. Den logopediske oppfølgingen er individuelt tilpasset.

Tilgangen til logopedter varierer imidlertid fra sted til sted og er ikke en lovpålagt tjeneste i kommunene.

Alle personer med parkinson har rett til gratis logopedhjelp. Du kan ta kontakt med fastlegen din og be om en henvisning.

Vi holder til i Malmefjorden (Hustadvika kommune). Vi tilbyr logopedtimer på kontoret, vi kan reise ut og vi kan også tilbud logopedtimer digitalt.

Ta gjerne kontakt med oss om dere har spørsmål eller ønsker hjelp.

Logopedtjenester Nordmøre og Romsdal



Ann Toril Brakstad
E-post: Logopedbrakstad@gmail.com
Mobil: 984 73 517



Marielle Naas
E-post: Logopednaas@gmail.com
Mobil: 97 53 16 05

Parkinsonkurs

Sykdommens hverdagsliv

For deg som er ny-diagnostisert (innen 5år) og dine pårørende.

15. og 22. november 2022

(NB! Kan verte endra til eindagskurs!)

Festsalen, Molde sjukehus



Arrangører:

Nevrologisk avdeling, Molde sjukehus
 - i samarbeid med Møre og Romsdal parkinsonforening,
 klinisk støttefunksjoner, Aure rehabiliteringssenter og
 Lærings- og mestringssenteret i Helse Møre og Romsdal

Program dag 1

- 09.30 Registrering
- 10.00 Velkommen ved Parkinsonsykepleier og Møre og Romsdal parkinsonforening
- 10.30 Utredning, behandling, medisiner og oppfølging ved nevrolog
- 11.30 Lunsj
- 12.30 «Hverdagen og muligheter» ved brukerrepresentanter
- 13.30 Pause
- 13.45 Logopedens rolle i utredning og behandling av Parkinsons sykdom ved logoped
Joanna Lignell
- 14.30 Avslutning, takk for i dag

Program dag 2

- 09.30 Registrering
- 10.00 Velkommen, oppsummering og spørsmål fra dag 1 ved Parkinsonsykepleier
Leonora Sejdaj
- 10.15 Ernæring, symptomer – tips og råd ved Leonora
- 10.45 Pause

- 11.00 Fysisk aktivitet og rehabilitering ved spesialfysioterapeut Kaija-Lisa Hestsveen
- 12.00 Lunsj
- 12.30 Impulskontroll ved psykolog Andreas Kristoffersen Mørk
- 13.00 Pause
- 13.15 Tanker rundt det å ha en kronisk sykdom ved sykehusprest Håvard Ervik
- 13.45 Pause
- 14.00 Hvilken hjelp kan jeg få av en ergoterapeut? Hverdagsmestring ved ergoterapeut
Ingrid Sand Faksen
- 14.20 -
- 14.30 Oppsummering og spørsmål, takk for nå

*** Med forbehold om endringer i programmet.**

Praktiske opplysninger

Målgruppe: Ny-diagnostiserte (innen 5år) personer med Parkinson og deres pårørende.

Påmelding: Du blir påmeldt ved at din fastlege sender henvisning til Nevrologisk inntaks-kontor, Molde sjukehus. **Oppgi at kurset er Parkinson for ny-diagnostiserte og om pårørende ønsker å delta.**

Påmeldingsfrist: 28. oktober.

Spørsmål: Ved spørsmål kan du kontakte Lærings- og mestringssenteret v/Astrid Ljøkjell Solem, tlf. 930 91 816.

Egenandel: Kr. 375,- (påføres egenandelskortet). Ingen egenandel for den som har frikort eller for pårørende. Faktura sendes i etterkant av kurset.

Bindende påmelding: Det er bindende påmelding.
Ved ikke møtt uten å ha gitt beskjed vil den enkelte bli belastet med et gebyr.

Lunsj: Parkinsonforeningen spanderer.

Rettigheter ved opplæring for pasienter og pårørende:
<https://helse-mr.no/behandlinger/pasient-og-parorandeopplering>

Parkering må den enkelte ordne med selv.

Tenk gjerne over spørsmål du ønsker å belyse, før du kommer på kurset.

Vennligst gi beskjed i god tid hvis det er spesielle behov vi skal ta hensyn til, for eksempel kost, hørsel etc.

VEL MØTT!

Parkinsonkurs

Sykdommens hverdagsliv

For deg som har hatt Parkinson over 5år og dine pårørende.

17. og 24. november 2022

(NB! Kan verte endra til eindagskurs!)

Festsalen, Molde sjukehus



Arrangører:

Nevrologisk avdeling, Molde sjukehus
 - i samarbeid med Møre og Romsdal parkinsonforening,
 klinisk støttefunksjoner, Aure rehabiliteringssenter og
 Lærings- og mestringssenteret i Helse Møre og Romsdal

Program dag 1

- 09.30 Registrering
- 10.00 Velkommen ved parkinsonsykepleier og Møre og Romsdal parkinsonforening
- 10.15 Behandlingsmetoder, medisiner og oppfølging – hvilke muligheter har jeg? ved nevrolog
- 11.45 lunsj
- 12.15 «Hverdagen og muligheter» ved brukerrepresentant
- 13.00 Pause
- 13.15 Logopedens rolle i utredning og behandling av Parkinsons sykdom ved logoped Joanna Lignell
- 13.45 Pause
- 14.00 Hvilken hjelp kan jeg få av en ergoterapeut? Hverdagsmestring ved ergoterapeut Ingrid Sand Faksen
- 14.15 -
- 14.30 Avslutning, takk for i dag

Program dag 2

- 09.45 Registrering
- 10.00 Velkommen, oppsummering og spørsmål fra dag 1
- 10.05 Ernæring, symptomer – tips og råd v/Parkinsonsykepleier Leonora Sejda
- 10.30 Pause
- 10.45 Fysisk aktivitet og rehabilitering v/spesialfysioterapeut Kaija-Lisa Hestsveen
- 11.45 Lunsj
- 12.30 Utfordringer for å bevare livskvalitet og et godt liv, med fokus på verdighet og identitet ved Håvard Heggdal
- 13.15 Pause
- 13.30 «Hverdagen og muligheter» ved pårørenderepresentant
- 14.00 Pause
- 14.10 Impulskontroll og det psykiske bildet v/psykolog Vera Solianik
- 14.30 Oppsummering og spørsmål, takk for nå

*** Med forbehold om endringer i programmet.**

Opplysninger

Målgruppe: Deg som har hatt Parkinson over 5år og dine pårørende.

Påmelding: Du blir påmeldt ved at din fastlege sender henvisning til Nevrologisk inntaks-kontor, Molde sjukehus. **Oppgi at kurset er Parkinson for de som har hatt sykdommen over 5 år og om pårørende ønsker å delta.**

Påmeldingsfrist: 28.oktober 2022.

Spørsmål: Ved spørsmål kan du kontakte Lærings- og mestringssenteret v/Astrid Ljøkjell Solem, tlf. 930 91 816.

Egenandel: Kr. 375,- (påføres egenandelskortet). Ingen egenandel for den som har frikort eller for pårørende. Faktura sendes i etterkant av kurset.
 Bindende påmelding: Det er bindende påmelding.
 Ved ikke møtt uten å ha gitt beskjed vil den enkelte bli belastet med et gebyr.

Lunsj: Parkinsonforeningen spanderer.

Rettigheter ved opplæring for pasienter og pårørende:
<https://helse-mr.no/behandlinger/pasient-og-parorandeeopplering>

Parkering må den enkelte ordne med selv.

Tenk gjerne over spørsmål du ønsker å belyse, før du kommer på kurset.

Vennligst gi beskjed i god tid hvis det er spesielle behov vi skal ta hensyn til, for eksempel kost, hørsel etc.

VEL MØTT!

Norges Parkinsonforbund sin podkast - når du vil og kvar du vil!



Parkispodden - Forskning.

I Parkispodden Forskning møter du nokre av dei fremste norske og internasjonale forskarane som ser på ulike aspekt ved Parkinson sjukdom.

Det er no laga 8 nye episoder som vert lagt ut etterkvart. Så langt er det lagt ut 4 episoder:

- ◆ Parkinson sjukdom – den gåtefulle historia,
- ◆ Hjernebanker – dei viktige forskningskildene,
- ◆ Genetikk – genene si betydning for Parkinson sjukdom,
- ◆ På vegen mot ein kur – årsakene til Parkinson.

ParkisPodden – behandlingsformer

Vi får høyre meir om dei behandlingsformene som ikkje er rein medikamentell behandling. Her handlar det om trening, øvingar og aktivitetar, tale- og svelg, ergoterapi. Dette er tverrfaglege tilbod mange ulike faggrupper legg til rette for, mellom anna gjennom ParkinsonNet, og som er en svært viktig del av den medisinske behandlingen av parkinsonpasientar.

Husk at de kan kome med innspel og innlegg til Hør på meg
Deadline neste blad vert 30. januar 2023

RETTIGHETS- HJØRNET



LEDSAGERBEVIS

FORMÅL:

Ordningen skal være et virkemiddel for å forebygge isolasjon og dermed bidra til økt livskvalitet.

Ledsagerbevisordningen omfatter personer med funksjonshemming normalt av minst 2-3 års varighet.

Ordningen vedtas og administreres av bostedskommunen, men er gyldig for hele landet de stedene ordningen aksepteres.

LEDSAGERBEVIS:

Et ledsagerbevis er et dokument i form av et kort som utstedes til den funksjonshemmede.

Ledsagerbeviset skal gi den funksjonshemmedes ledsager fri adgang til offentlige kultur- og fritidsarrangement samt offentlige.

PARKERINGSTILLATELSE FOR FORFLYTNINGSHEMMEDE

Om du på grunn av helsesituasjonen må bruke bil og i tillegg har et særskilt behov for å ha god tilgjengelig parkering, kan du søke kommunen om å få parkeringstillatelse for forflytningshemmede.

Behovet for lett tilgjengelig parkering er knyttet til gangevnen din, hvor langt du er i stand til å gå, sammenholdt med hvor gode parkeringsmulighetene er der du har behov for å parkere.

Krav til deg som søker:

- Ha gyldig legeattest som viser at du ikke kan gå eller har vanskeligheter med å bevege deg over noe lengde
- Kunne dokumentere at du har et særlig behov for å parkere nærmere spesifikke steder som bosted, arbeidsplass eller i forbindelse med annen aktivitet

Det kan søkes om tillatelse som passasjer, men da gjelder et tilleggsvilkår om at passasjeren må ha behov for regelmessig hjelp av fører utenfor kjøretøyet.

(Norges Parkinsonforbund/Statens vegvesen)

Min veg til eit godt liv med Parkinson

Mange hyggelige reisedeltakere med godt humør med både Parkinson og pårørende gjorde det til en minnerik tur.

Eg ble oppfordret til å skrive litt om helsetilstanden min, ut fra det at kvardagen min er absolutt til å leve med. Og at eg har det veldig bra.

Eg fikk diagnosen Parkinson i mars 2015, men merka tidligere at kroppen ikkje var helt på lag som tidligare.

Eg bestemte meg fort at eg ville «fichte» Parkinson, samme korleis utviklingen ville bli. Sjukdommen har vist seg på mange forskjellige måter, og det har blitt mange opp og nedturer.

Siden en venn tipset meg om unike helseprodukt med nyeste teknologi frå USA, startet vi allerede i jan 2015 å bruke produktene som vi ble anbefalt begge to, og vi reiste til USA i mai og fikk sjå fabrikk og å møte forskere og gryndere bak



Harry og Sigrun Hansen.

produktene. Vi ble skikkelig overtydde at her var det produkt som kunne forandre livet vårt for framtiden. Eg er overtydde at dersom eg hadde fått tilgang til dette konseptet tidligere er det mykje som tyder på at eg kanskje ikkje hadde utviklet Parkinson.

Eg har tru på at hjernen kan opp trenest til å finne nye vegar, etablere nye signal for å reversere tidligere funksjoner.

Eg har jobbet som muskel terapaut i 15 år, og i den sammenheng hatt pasienter med Parkinson så eg kjenner til utfordringer denne gruppen kan ha, både ernærings messig, trening og avspenning.

Det er viktig å tilføre kroppen næringsstoff som den er en Stor forbruker av ved div. sjukdommer og alder. Eksempel er en rekke B-vitaminer + flere produkt som vi dessverre ikkje får på blå resept.

Men dette må en sjå på som ei investering for egen helse og korleis ein vil ha det i kvardagen.

Noko som er svært viktig er høg egen disiplin rundt trening på alle nivå. Det viktigste er ikkje kva du gjer men at det blir gjort. Begge to går bla. mykje turer i fjellet.

Fastlegen min seier: «Du er frisk som en fisk» Du har berre Parkinson.

Spesielt produkt som har redox signal molekylar har stor innvirkning på kroppens signaliserings systemer.

Vi har hjelpt mange med ulike helseutfordringer og på grunnlag av 8 års egne opplevelser med Parkinson brenner vi for at så mange som råd skal få ta del i dette. Så ikkje vær redd for å kontakte oss for å få en uforpliktet informasjon.

Harry og Sigrun Hansen

Til orientering.

På spørsmål frå redaktøren svarar Harry Hansen følgende: Eg brukar Parkinsonmedisin i tillegg. Produktet har trulig gjort at eg har fått mindre bivirkning av medisinen, men også klart reversert fleire av mine utfordringer på Parkinson. Det har vore forskning i 20 år før det kom på markedet i 2010.

Anmerknig:

Redaksjonen kan ikkje gå god for slike preparat, men det er sjølvsagt opp til kvar enkelt om de ynskjer meir informasjon. Vår anbefaling er at medisin bør kun takast i samråd med lege.

Kort om ParkinsonNet

ParkinsonNet samler fagpersoner i et tverrfaglig nettverk med høy kompetanse om Parkinsons sykdom og parkinsonisme. Nettverket består i dag av fysioterapeuter, ergoterapeuter, logopeder og sykepleiere.

Nå er ParkinsonNet etablert i alle helseregioner i Norge. I 2022 står flere nettverksområder på trappene og er klare til å bidra til et kompetanseløft for fagpersoner som arbeider med Parkinson.

Helse Nord, med nettverksområdet Troms og Finnmark, var først ut i 2021 med grunnkurs i sin region med cirka 100 deltakere. Deretter fulgte Helse Midt sammen med Ahus og Vestre Viken i Helse Sør Øst. Sammen med Helse Vest som ble etablert i pilotperioden av ParkinsonNet er nå alle helseregioner i Norge med i ParkinsonNet.

Flere nettverksområder står for tur i året som kommer og flere fysioterapeuter, ergoterapeuter, logopeder og sykepleiere vil få muligheten til å delta på spennende og praksisnært grunnkurs om Parkinson.

Fagpersoner som ønsker å bli med i ParkinsonNet må delta på et to dagers Grunnkurs der de får både særfaglig og tverrfaglig kompetanseheving og nettverksbygging. Grunnkurs med mat er gratis. Eventuelle reisekostnader, kost og overnatting dekkes ikke av ParkinsonNet og må avtales med arbeidsgiver.

Det arrangeres kurs i alle Helseforetak, til forskjellige tidspunkt og det er mulig å melde seg på kurs i andre Helseforetak om det ikke passer å delta på kurs som arrangeres i eget Helseforetak. Neste kurs i Helse Midt skal arrangeres den 27 og 28. oktober 2022 på Thon Hotel Prinsen, Trondheim. Påmeldingsfrist til dette Grunnkurset er 26. oktober 2022.

Spørsmål om prosjektet og påmeldingen til Grunnkurs kan rettes til:

Kristin Torgnes
St. Olavs Hospital
ParkinsonNet Midt
Mobil: 90063503
E-post: Kristin.Vedal.Torgnes@stolav.no

De som melder seg på Grunnkurs blir automatisk med i ParkinsonNet sitt Fagpersonregister

Fagpersonregisteret i ParkinsonNet er en oversikt over fysioterapeuter, ergoterapeuter, logopeder og sykepleiere som har interesse for og kompetanse om Parkinsons sykdom og parkinsonisme. Fagpersonregisteret finner man på nettsiden www.parkinsonnet.no. Der finner man også mer utfyllende informasjon om ParkinsonNet og man finner også oversikt over kurs og påmeldingsinformasjon og mye mer.

Ålesund den 12.09.2022

Gunnar Frøyen
Brukerrepresentant ParkinsonNet
(Vara Møre og Romsdal)

Til dei næraste pårørande

Er du registrert som medlem i Norges Parkinsonforbund/lokalforeininga?

Vi får tilbakemelding frå pårørande om at dei ikkje får SMS når foreiningane sender ut informasjon. Det viser seg at fleire pårørande trur dei automatisk vert medlem i Norges Parkinsonforbund og lokalforeininga når ektefelle/samboar melder seg inn.

Dette stemmer ikkje.

For å verte registrert som næraste pårørande/medlem, og dermed kunne motta våre utsendingar, må du også vere innmeld med adresse, telefon og e-postadresse.

Har du mottatt SMS-informasjon frå oss, så er alt i orden.

Er du usikker på medlemskapet, sjekk siste innbetaling av medlemskontingenten eller ta kontakt med NPF og spør.

Er du ikkje registrert, så meld deg inn no.
Frå 1.10 og ut 2022 kostar det kr. 50,-.
Sjå forøvrig vervekampanjen.

Ord til ettertanke!

*Det skal rygg til gode dagar,
om vi slik ei bør skal få.*

*Tenk om våre plager var slik som våre skor,
at vi kunne ta dei av oss når verken blei for stor.*

*Vår framtid vil for alltid bli ei gåte
som gir si løysing berre dag for dag.*

*Ein snakkar så mykje om val,
og eg trur eg vil slutte med dette:
Kan du velje å glede dei andre, då valde du heilt ut det rette.*

Du kan bidra med viktig data til parkinsonregisteret!

En ny løsning gjør at du som har Parkinson sykdom nå selv kan registrere deg i Norsk Parkinsonregister og bidra direkte med pasientdata som kan gi bedre oversikt til bruk i forskning og tilpasset behandling og oppfølging.

Informasjon om registreringen

Som landets første medisinske kvalitetsregister lanserer nå Norsk Parkinsonregister en helt ny løsning der pasientene selv kan registrere seg og bidra med pasientdata uten at det kreves administrasjon ved de nevrologiske avdelingene eller avtale-spesialist.

Generalsekretær Britt Inger Skaanes i Norges Parkinsonforbund sier til Dagens Medisin at det er spennende at Norsk Parkinsonregister nå prøver en ny løsning for å få inn mer pasientdata. – Vi har store forventninger til at et parkinsonregister med økt tilfang av relevant data vil kunne være et godt verktøy i arbeidet med å få på plass bedre behandling og oppfølging og generelt bedre oversikt over tilbud, tjenester og behandlinger, slik at mennesker med parkinson skal kunne få enda bedre oppfølging og en mer persontilpasset behandling, sier Skaanes.

Ved at Norsk Parkinsonregister nå tar i bruk en løsning for selvregistrering bidrar det til at pasienter med Parkinson sykdom og atypisk parkinsonisme får en sterk stemme inn i kvalitetsforbedring av helsetjenesten og direkte muligheter for målrettet å kunne påvirke fremtidig oppfølging og behandling av diagnosene.

Hva gjør Norsk Parkinsonregister?

- Kartlegging av forekomst av Parkinsons sykdom og atypisk parkinsonisme
- Systematisk kartlegging av utrednings- og behandlingstilbud for å undersøke om dette gjøres etter gjeldende retningslinjer
- Kartlegging av konsekvenser av lidelsene (symptomer, hjelpebehov, livskvalitet og samfunnsmessige kostnader)
- Forskning som har som mål å avdekke årsaksforhold og sykdomsmekanismer, som kan bidra til en bedre persontilpasset behandling.

Registrering kan gjøres ved at du logger deg inn på Norges Parkinsonforbund sin nettside.

VELKOMMEN!



Vil du være med å støtte en god sak uten at det koster deg

noe som helst? Vi har startet et prosjekt for å bruke

kjøpekraften til de av oss som har Parkinson diagnose til å

generere midler til parkinsonformålet. Vi er ca. 8,000 som har

Parkinson diagnosen i Norge og vi kjøper medisiner for mellom

700 til 900 millioner kroner årlig. Vi har inngått ett samarbeide

med et nettapotek sportsapoteket.no

Ved å kjøpe medicinene via dette nettapoteket, og henviser til

"Parkinson", så går ca 10% av det hver enkelt av oss handler for

til Parkinsonformålet. Du får akkurat de samme medicinene,

braker de samme e-resepter, frikort etc og får tilsendt dine

medisiner hjem, til butikken, hytta eller hvor du måtte befinne

deg. Apoteket betaler frakten så det er ingen ekstra kostnader for

deg.

Vil du bli med å støtte en god sak, registrer deg på

www.parkinson.apomed.no

Grasrotandelen: Org.nr. Spillere

Møre og Romsdal PF	992 985 836	14
Nordmøre PF	992 617 969	31
Romsdal PF	986 224 025	14
Sunnmøre PF	983 493 831	51

Vil du gi din støtte til MØRE OG ROMSDAL PARKINSONFORENING?

992 985 836

Grasrotandelen gir deg som spiller mulighet til å bestemme hvem som skal mottat noe av overskuddet til Norsk Tipping. Hver gang du spiller kan du velge å støtte det laget eller foreningen du mener fortjener det mest Vi oppfordrer til å støtte oss i Møre og Romsdal Parkinsonforening.

For å være grasrotgiver må du være kunde hos Norsk Tipping.

Ved spill hos Norsk Tipping vil inntil 5 prosent av spillinnsatsen gå direkte til din grasrotmottaker, og best av alt, hverken innsats, premie eller vinnnersjansje reduseres.

Grasrotandelen gjelder for alle Norsk Tippings spill, bortsett fra Flax, Extra og Belago.

Gjennom å være grasrotgiver er du med på å oppfylle små og store drømmer for din grasrotmottaker.

Du kan bli grasrotgiver på en av følgende måter:

- Hos kommisjonæren
- Mobilspill
- Noers Tipping sine sider
- SMS, send Grasrotandelen 992985836 til 2020

For mer informasjon, se:
www.norsk-tipping.no

Snakke med en av våre likepersoner?

Pasientlikepersonar:

Steinar Furnes tlf.: 952 55 100
 Alf Inge Jenssen tlf.: 957 51 730
 Borgar Mattland tlf.: 917 87 055
 Aase Nielsen tlf.: 980 64 993

Pårørendelikepersonar:

Solveig Austnes tlf.: 412 35 277
 Annbjørg Furnes tlf.: 913 93 286
 Haldis Haltbakk tlf.: 971 59 194

Hva er en likeperson? Likepersonsarbeid handler om å være i samme båt, og utveksle erfaringer om sykdommen. Likepersonene er skolert i Norges Parkinsonforbund, og de har avlagt taushetsløfte, så vær trygg!

Adresse- og telefonliste

**Norges Parkinsonforbund**

Karl Johans gt. 7 – 0154 Oslo – Tlf.: 220 08 300
 E-post: post@parkinson.no – www.parkinson.no

Generalsekretær Britt Inger Skaanes

**Parkinsontelefonen:
22 00 82 80**

Mandag til torsdag kl. 10 - 16
 Onsdag kl. 16 - 21
 Annen hver mandag kl. 16 - 21

Her kan du treffe skolerte og hyggelige likemenn fra NPF.

**Spørsmål om Parkinson?**

Gå inn på Norges Parkinsonforbund/Tilbud og aktiviteter/Spørsmål og svar. Her treffer du bl.a. helsefaglig rådgiver i NPF, **Ragnhild S. Støkket.**

**Møre og Romsdal Parkinsonforening**

Eli Karin Walle

Skogveien 6A, 6415 Molde
 Mobil: 412 72 915
 E-post: elikarinewalle@gmail.com
www.parkinson.no/moreogromsdal

**Nordmøre Parkinsonforening**

Arne Westye Fjellstad

Sandbuktveien 54
 6530 Averøy
 Mobil: 417 65 619
www.parkinson.no/nordmøre

**Sunnmøre Parkinsonforening**

Geir Sund

Skjongmyra 10, 6050 Valderøya
 Mobil: 916 09 718
 E-post: gnsund@gmail.com
www.parkinson.no/sunnmøre

**Romsdal Parkinsonforening**

Roy Tore Høyer

Damvegen 9, 6414 Molde
 Mobil: 464 31 426
 E-post: skarvatnet@yahoo.no
www.parkinson.no/romsdal

**Parkinsonsykepleier
Leonora C. Sejdaj**

Mobil: 918 57 169
 Nevrologisk avd. ved Molde sjukehus.

Se her!

Her finner du kanskje noe du har lyst til å være med på av aktiviteter og tilbud. Og du finner informasjon om medlemsmøter, årsmøter, helgesamlinger, turer, helserese osv.

FASTE TILBUD OG AKTIVITETER:**Sunnmøre Parkinsonforening:**

Tirsdager kl. 12.30 – 13.30, onsdager 13.30 – 14.30 og fredager 10.00 – 11.00. **Parkinsongruppen** på Frisksenteret på Moa i Ålesund. Du må ha rekvisisjon, Frisksenteret. Kontakt frisksenteret v/Hildegunn for mer informasjon og påmelding. **Siste torsdag hver måned kl. 18.00 – 20.00:** Bowling på Nye Baronens Bowling i Spjelkavik. **Andre onsdag hver måned kl. 17.00:** Bowling på Ulsteinvik Bowling. Begge tilbudene er gratis for foreningens medlemmer. **Rock Steady Boksing.** Ålesund bokseklubb, Brusdalsvegen 212A. **Tid: tirsdager kl 17.00 - 18.45.** Interesserte kan ta kontakt med Geir Sund. Tlf 91609718, gnsund@gmail.com

Noter gjerne alle aktuelle datoer i kalenderen med det samme!

Romsdal Parkinsonforening:

- Boksing "Rock Steady" mandager kl 16-17.30 i regi av Moldekameratene bokseklubb i Nye idrettens hus.
- Påmelding: post@moldekameratene.no
- Musikterapi første mandag hver mnd hos logoped Åshild Stubø Gundersen. Må ha henvisning. Påmelding på tlf 48062967.
- Parkinsontrening PWR v/manuellterapeut Sigurd Eriksen Vatne, onsdager kl 11.15 på Aktiv trening i Moldehallen. Påmelding på tlf 71251552.
- Pårørendetreff ca annenhver mnd. Ved interesse ta kontakt med Eli Karin Walle tlf 41272915 eller Solveig Husby tlf 90857762

Nordmøre Parkinsonforening:

Hver mandag kl. 14.30-15.30: PWR-trening med fysioterapeut på Storhaugen helsehus. **Hver onsdag kl. 9-15:** Møt frisklivsveiledere ved Storhaugen helsehus, Tempoveien 23. **Bowlingen har startet igjen!** Siste torsdag i måneden kl. 13.00 på Futura blir det bowling med pizza og brus etterpå. Håper mange møter opp.

Medlemmene må følge med på kulturkalenderen i TK.

**Ta kontakt med di
lokalforening ang. aktiviteter
dersom noko er uklart.**



Henning har gitt parkinson et ansikt. **Du** kan gi alle med parkinson en sterk stemme.

INNMELDINGSSKJEMA

Navn: Født:

Adresse:

Postnummer og -sted:

Telefonnr. privat: Mobiltlf:

E-post:

Innmeldt/vervet av:

Medlemstype

- Har selv parkinson 450,-¹⁾
- Nærmeste pårørende (samme adresse som medlem) 350,-
- Støttemedlem 350,-

1) Prisene gjelder fra 2022.

Hvis du ønsker å melde inn din nærmeste pårørende, skriv vedkommendes navn og fødselsdato her:

Medlemskap

Som medlem i Norges Parkinsonforbund mottar du medlemsbladet Tema parkinson fire ganger i året, og du får tilbud om aktuelle sentrale aktiviteter.

Når du melder deg inn i Norges Parkinsonforbund blir du automatisk tilknyttet nærmeste fylkes- og lokalforening. Foreningene arrangerer møter, kurs, seminarer og har uformelle møteplasser. Flere har også treningsgrupper eller fysioterapitilbud. Aktivitetene er mange og varierte. Noen lokalforeninger har også et eget medlemsblad. Dersom du ønsker å tilhøre en annen forening enn den du bor nærmest, vennligst spesifiser dette i innmeldingen, eller send en e-post til post@parkinson.no.

Med din hjelp

kan vi fortsette å jobbe for at alle som blir berørt av parkinson står bedre rustet til å takle sykdommen – i dag, og i årene som kommer.

Sendes: Norges Parkinsonforbund • Karl Johans gate 7 • 0154 Oslo, eller bruk **innmeldingskjemat** på www.parkinson.no

Avsenderadresse:
Møre og Romsdal PF
Eli Karin Walle
Skogveien 6A
6415 Molde



Til

Husk: **Meld fra** til forbundet eller lokallaget om adresseforandring!!

Vil du verve medlemmer? På kupongen nedenfor finner du de opplysningene som trengs ved innmeldelse av nye medlemmer:

Jeg/vi ønsker å bli hovedmedlem / pårørende / støttemedlem i NORGES PARKINSONFORBUND

(stryk det som ikke passer), eller kryss av.

Endring av personopplysninger

(Er alt medlem/støttemedlem)

Navn:

Adresse:

Postnr. og sted:

Telefon: Mobil:

E-post:

Fødselsdato: 19

*Hvis du ringer lederen i lokalfor-
eningen du vil tilhøre, vil du også
få hjelp til å melde deg inn.*

.....
Signatur