

## Julemøtet 2010 Nordmøre Parkinsonforening

Vårt tradisjonelle julemøte med julemiddag levert fra Nordmørskafeen gikk av stabelen lørdag 11. desember på Barmanhaugen Eldresenter i Kristiansund. Etter noen avmeldinger lørdag formiddag delvis på grunn av det glatte føret, møttes et tjuetalls mennesker til hyggelig samvær og god mat denne ettermiddagen.



Vi var så heldige denne gangen å få hyret tre gamlekarer med trekkspill, gitar og kontrabass eller "ståfele" til å spille for oss. Gunnar Tømmervåg, Olaf Hammer og Arild Fiske – til sammen mer enn 230 år gamle - skapte god stemning og lokket de fleste fram på dansegulvet etter middagen.

Igen ser vi det tydelig: Parkinsonrammede som har vansker med ganglaget, danser mye bedre enn de går! Polonese, vals og tango er god motivasjon til å bevege seg – sammen med andre.



Gunnar – smørsanger kjent fra plateutgivelser på 50-tallet og fra "Husker du"-programmene med Odd Grythe – sang seg inn i våre hjerter med "Lyckan kommer, lyckan går". Arild satte også fra seg ståfela "Gamla" og dro noen gode skrøner, Aase bidro med dikt og visdomsord fra barnemunn, og



Elin sang ei gammel "Hjorten-verse" om presten og n'Ola som begge var så gode løgnere...

Alle hadde med seg gevinster til åresalg, og etter to raske runder var gevinstene borte, mens kassa var 2000 kr rikere, til kasserer Elins store glede. Tusen takk!

*Leif*

## ÅRSMØTET I SUNNMØRE PARKINSONFORENING.

Møtet ble holdt på Baronen Hotell kl 1300.

1. Arne ønsket velkommen til møtet. Antall stemmeberettigede deltagere var 17.
2. Godkjenning av innkalling. Innkallingen ble enstemmig godkjent.
3. Valg av møteleder. Som møteleder ble valgt Arne Thorsnes.
4. Valg av referent. Som referent ble valgt Steinar Furnes.
5. Årsberetning 2010. Beretningen ble lest opp punkt for punkt. Godkjent.
6. Regnskap 2010. Regnskapet ble enstemmig godkjent.
7. Budsjett 2011. Kåre syntes 500,- for turen til Ona for ikkemedlemmer var noe høgt. Styret ble anmodet om å endre dette. Budsjettet ble godkjent.
8. Arbeidsprogram 2011 – 2012. Godkjent.
9. Sak til årsmøtet, forslag til godtgjørelse til tillitsvalgte ble framlagt. Styret ble bedt å endre benevnelsen fra godtgjørelse til kostnadskompensasjon. Årsmøtet foreslår at alle styremedlemmer, inkl. første vara får full kostnadskompensasjon. Forslaget ble godkjent med disse endringene og vedlegges protokollen.
10. Valg

Forslaget fra valgkomité ble enstemmig godkjent og styret har dermed denne sammensetning:

Tittel	Navn	Funksjonstid	Tlf.
Leder	Arne Thorsnes	2 år	94842274
Kasserer	Terje Sæter	1 år	47242976
Styremedlem	Steinar Furnes	Ikke på valg	95255100
Styremedlem	Else Leite	Ikke på valg	97954486
Styremedlem	Erik Aarset	2 år	70143379

1. varamedlem	Borgar Mattland	2 år	91787055
2. varamedlem	Kåre Steinsvik	2 år	97468345
Revisor	Harald Tronstad	1 år	

Valgkomité får ny medlem. Terje Sverd går inn i stedet for Omenås. De øvrige fortsetter, og **valgkomiteen** består dermed av Kåre Steinsvik, Jorunn Overvåg og Terje Sverd Dragsund.

Flere saker forelå ikke til behandling og årsmøtet ble avsluttet.

Årsmøtet ble avsluttet med middag og etter middag ble følgende poster avvirket:

- Bildeshow ved Malvin Dalhus. Fargerikt og engasjerende som vanlig
- Det tradisjonelle loddsalget innbrakte kr. 1460,-

SUNNMØRE PARKINSONFORENING  
Styret

Steinar Furnes  
Ref.

## Årsberetning for driftsåret 2010

I driftsåret 2010 har foreningens tillitsvalgte vært disse:

Arne Thorsnes, <b>formann</b>	på valg i 2011	<b>Vara:</b>	
Terje Sæter	på valg i 2011	Første vara Erik Aarset:	valgt til 2012
Terje Dragsund	på valg i 2011	Björg Drabløs:	på valg i 2011
Steinar Furnes	valgt til 2012	<b>Revisor:</b>	
Else Leite	valgt til 2012	Harald Tronstad:	på valg i 2011

Foreningen hadde ved utgangen av 2010 **90 pasientmedlemmer og 31 nærmeste pårørende og 39 støttemedlemmer, totalt 160.**

Foreningen har en god økonomi og regnskapet for 2010 viser følgende tall: **Over-skudd (før overf. til fond) 20 523,49.**

**Egenkapital: 388 018,72. Reise og tilskuddsfond: 651 837,-**

Foreningen har hatt et godt arbeidsår. Det har vært holdt seks styremøter i løpet av året der følgende saker og arrangementer har vært forberedt:

### Arrangementer:

- Helgesamling på Hustavika i april (samarbeid med fylket).
- Arrangement på Parkinsondagen. Stand på Moa Amfi.
- Tiltak på en del butikker for å øke grasrotandelen.
- Busstur til Trollstigen og Muritun i juni
- Helgesamling med 25årsjubileum for fylkesforeningen i oktober(samarbeid med fylkesforeningen)
- Tur til Casas Heddy i november
- Det tradisjonelle julemøtet

### Møter og kurs

- Deltagelse på ledermøte (Arne og Terje)
- FFO. Kurs i organisasjon (Arne)
- Likemannskurs (Arne og Else)
- FFO 25årsjubileum. Terje deltok. Han gav en egenprodusert klokke i gave til foreningen.

### Nye tilbud

- Fast bowling kveld siste torsdag hver måned med bespisning
- Utvikle "Parkinsonskole" i samarbeid med Nevrohjemmet
- Utvikling av et presentasjonsbrev til nydiagnosterte parkinsonpasienter
- Etablering av en Papaya-gruppe (samling for yngre PS-ere i arbeidsfør alder)

Det er inngått avtale med Moa Bingo for 2011 og det sikrer foreningens økonomi dersom driften av dette selskapet blir i tråd med tidligere år.

Sunnmøre Parkinsonforening

Arne Thorsnes  
Styreleder

Steinar Furnes  
sekretær



**Se her!**

**Her finner du en oversikt over aktiviteter og tilbud i regi av parkinsonforeningene i Møre og Romsdal, pluss annen nyttig informasjon.**

### **FASTE TILBUD OG AKTIVITETER:**

#### **Sunnmøre Parkinsonforening:**

Onsdager 13.30 –14.30 Parkinson **gruppetrim**. Frisksenteret, Moa i Ålesund  
Siste torsdag hver måned: **Gratis** bowling og middag.

#### **Nordmøre Parkinsonforening:**

Mandager 14.30 - 15.30: Parkinson **gruppetrim**. Optima på Frei (ved Rådhuset)  
Mandager 15.30 - 17.30 etter trimmen: **Kaldkalk**, trening for stemme og tale.

Foregår i en naboleilighet, med kaffe og kaker attåt!

Første torsdag kl 12.00 i hver av månedene mars, april, mai, juni.: **Kafemøte** på Nordmørskafeen i Kristiansund. Bare stikk innom til kaffe og prat! Velkommen!

### **ANDRE TILBUD OG AKTIVITETER:**

#### **Møre og Romsdal Parkinsonforening:**

Lø 12. mars kl 1200 på Fjellstova, Ørskogfjellet. Årsmøte. Alle er velkomne!  
Fre - søn. 20.-22. mai: Helgesamling i Kristiansund. Se informasjon side 22!

#### **Sunnmøre Parkinsonforening:**

**Romsdal Parkinsonforening:** Tilbud ikke bestemt enda. Styret sender ut brev.

#### **Nordmøre Parkinsonforening:**

**Norges Parkinsonforbund:** Se side 24 - 27!

### **EKSTERNE TILBUD:**

**Aure Rehabiliteringssenter:** Tilbud om ny parkinsongruppe i august/september, så hvis du ønsker deg dit, må du be fastlegen eller nevrologen din om å søke. Nøyaktig tidspunkt blir kunngjort i neste nummer av "Hør på meg". Se også side 29.

### **Vil du snakke med en av våre 9 likemenn?**

Bjørn Overvåg	- tlf 70012930 (pasientlikemann)
Jorunn Overvåg	- tlf 70012930 (pårørendelikem.)
Arne Thorsnes	- tlf 70146258 (pasientlikemann)
Else Leite	- tlf 70154567 (pasientlikemann)
Edvard Langset	- tlf 97649063 (pasientlikemann)
Aase Nielsen	- tlf 71583109 (pasientlikemann)
Elin Klokkehaug	- tlf 71528081 (pasientlikemann)
Leif Klokkehaug	- tlf 71528081 (pårørendelikem.)
Eli K. Langset	- tlf 22566413 (pårørendelikem.)

### **Hva er en likemann?**

**Likemannsarbeid handler om å være i samme båt, og utveksle erfaringer om sykdommen.**

**Les om våre likemenn på side xx**



## Adresse- og telefonliste

### Norges Parkinsonforbund

Karl Johans gt. 7

0154 Oslo

Tlf. 22008300

Epost [post@parkinson.no](mailto:post@parkinson.no)[www.parkinson.no](http://www.parkinson.no)

Generalsekretær Magne Fredriksen

### Parkinsontelefonen: Alle hverdager

**22008280** fra 10 - 16

Her kan du treffe skolerte og hyggelige likemenn fra NPF



### Rådgivningslinjen:

**22008308**Her treffer du sykepleier og helsefaglig rådgiver i NPF, Ragnhild Støkket (*bildet*)

### Møre og Romsdal Parkinsonforening

Leif Klokkehaug

Iverplassen 13

6524 Frei

Tlf. 71528081/mob 95207104

Epost: [leklokk@online.no](mailto:leklokk@online.no)[www.parkinson.no/moreogromsdal](http://www.parkinson.no/moreogromsdal)

### Sunnmøre Parkinsonforening

Arne Thorsnes

Lerstadtoppen 30

6014 Ålesund

Tlf. 70146258/mob. 94842274

Epost: [arthorsn@online.no](mailto:arthorsn@online.no)[www.parkinson.no/sunnmøre](http://www.parkinson.no/sunnmøre)

### Romsdal Parkinsonforening

**Ny leder:**

Sigurd Moltubak

Sollivegen 40, 6414 Molde

Tlf. 71215022

Mob. 95948588

Epost: [rvmoltu@online.no](mailto:rvmoltu@online.no)[www.parkinson.no/romsdal](http://www.parkinson.no/romsdal)

### Nordmøre Parkinsonforening

Leif Klokkehaug

Iverplassen 13

6524 Frei

Tlf. 71528081/mob 95207104

Epost: [leklokk@online.no](mailto:leklokk@online.no)[www.parkinson.no/nordmore](http://www.parkinson.no/nordmore)



## Velkommen til ny helgesamling for Møre og Romsdal Parkinsonforening: På Thon Hotell Kristiansund 20.- 22.mai



**Hobbyer og  
Parkinson**

**Vi tar opp to  
hovedtema:**

**Samliv, sex og  
Parkinson**

Deltakerne på helgesamlingene i fjor, den første på Hustadvika Gjestegård i april, og den andre i forbindelse med fylkeslagets 25 årsjubileum 1.-3. oktober, var ganske samstemt i at slike arrangement må vi fortsette med. Styret i fylkeslaget ba derfor Nordmøre Parkinsonforening om å stå som teknisk arrangør for fylkeslagets vårsamling 2011. Nordmøre PF har innhentet tilbud fra ulike hoteller rundt om på Nordmøre, og valget falt denne gangen på det nye Thon-hotellet på Innlandet i Kristiansund.

Samlinga tar til fredag 20. mai kl 18.00, med frammøte og innsjekking mellom kl 15.00 og 18.00, og varer til etter lunsj søndag 22. mai. Møre og Romsdal Parkinsonforening vil *sponse deltakende medlemmers kostnader med ca. 50%* slik vi også gjorde i fjor. Og vi gjør det på samme måten som i fjor: Hver enkelt deltaker gjør opp med hotellet regninga for eget opphold pluss eventuelt ekstra drikke/romservice og lignende. (NB. Vi kan dessverre ikke sponse drikkevarer og romservice.) Så vil den enkelte medlem få overført penger fra MRPF til egen konto *etter samlinga*.

**Hotellets priser** er som følger for henholdsvis 1 og 2 netter:

Helpensjon pris **per person per natt i enkeltrom kr 1395,- : Totalt kr 2790**

Helpensjon pris **per person per natt i dobbeltrom kr 940,- : Totalt kr 1880**

**Pris for å delta hele helga unntatt overnattinger og frokost: Totalt kr 1290**

**Husk:** *Din nettoppris etter refundert andel blir ca. halvparten av aktuell pris ovenfor*

**TEMA 1: Hobbyer og Parkinson.** Fredag ettermiddag og kveld bruker vi til å bli bedre kjent med hverandre og hverandres hobbyer. Likemannsarbeidet fredag og lørdag fokuserer på alt det positive våre hobbyer medfører. Vi får sjansen til å presentere egne hobbyer for hverandre, gjerne demonstrere for hverandre hvordan vi driver hobbyen, vise egne hobbyprodukter, og kanskje til og med kjøpe, selge eller bytte. Og her kommer den gode likemannssamtalen til sin fulle rett, - i møtet mellom engasjerte og ivrige hobbyister med parkinson i bagasjen.

**Lørdag ettermiddag** inviterer Nordmøre PF som vertskapsforening de deltakerne som har lyst til det på en guidet omvisning på Petrosenteret i byen. Og der er virkelig en spennende opplevelse både for stor og liten, gammel og ung.

**Lørdag kveld** setter hotellet opp egen bar og dansegulv i konferansesalen vår, slik at vi får være atskilt fra hotellets øvrige gjester. Vi må skaffe dansemusikk selv, men det ser ut til å kunne gå i orden! Så ta med dansesko!

**TEMA 2: Samliv og sex med Parkinson:** Søndag får vi helsefaglig rådgiver i Norges Parkinsonforbund, Ragnhild S. Støkket på besøk. Hun har sagt seg villig til å følge opp dette temaet fra samlinga vår på Hustadvika. Ragnhild syntes dette var en spennende utfordring, og kommer til å ta opp emner som: Normal seksualitet, seksuelle forstyrrelser ved Parkinson og tiltak knyttet til slike, hvordan kommunisere slike utfordringer med helsevesenet, og litt om hyperseksualitet, ufrivillig gjentakelse av ord eller handlinger, nattspising, ekstrem shopping osv. Og det vil bli gode muligheter for spørsmål og dialog, så her gjelder det ikke å være alt for blyg....

**PÅMELDING:** For å melde deg/dere på denne helgesamlinga må du enten ringe til en av oss så snart du kan, og **seinest søndag 20. mars:**

**Aase Nielsen**                      tlf 71583109                      mobil 98064993

**Leif Klokkerhaug**                      tlf 71528081                      mobil 95207104

eller du kan sende en epost innen denne fristen til: [leklokk@online.no](mailto:leklokk@online.no)

## THON Hotel Kristiansund

Tlf. 71 57 30 00 / E-post: [kristiansund.booking@thonhotels.no](mailto:kristiansund.booking@thonhotels.no)

*Thon Hotel Kristiansund er et nytt og spennende forretningshotell.*

*Hotellet ligger idyllisk til på Innlandet, med flott utsikt over sundet til Kristiansund sentrum, og har et stort uteområde med egen strand.*

*Thon Hotel Kristiansund har byens mest moderne konferansesaler og et flott pauseareale. Vårt største lokale, "Skjærva", har kapasitet for opp til 280 personer .*

*Nyt kvelden på bryggekannten og se solnedgangen over Kristiansund skyline.*

*Vi serverer lunsj til store og små grupper ved bestilling fra 01. oktober.*

**Vi sees på Thon Hotel Kristiansund!**



## Nyheter og tilbud fra Norges Parkinsonforbund 2011, sakset fra [www.parkinson.no](http://www.parkinson.no)

### Camp Parkinson



23. - 26. juni (St. Hans-helgen) inviterer vi til aktivitetscamp på Oscarsborg festning. Dette blir en langhelg med mye aktivitet, både ute og inne! Til dette arrangementet blir det også anledning til å melde på pårørende partner og/eller voksne barn (fra 16 år).

Egenandel for medlemmer av Norges Parkinsonforbund er:

Per person i enkeltrom: kr. 900

Per person i dobbeltrom: kr 750

Egenandel for reise per person: kr. 750

Påmeldingsfristen er satt til **1. april**.

Ved et høyt antall påmeldinger, vil de yngste og de som ikke har deltatt på yngreseminar prioriteres.



### Enslig med parkinson?

Høsten 2011 vil det bli holdt et helgearrangement for deg som har parkinson og lever alene i eget hjem. Hvis du er i målgruppen, trenger vi dine ønsker og innspill!

Norges Parkinsonforbund ønsker å sette fokus på livssituasjonen til mennesker som har parkinson og lever enslig i eget hjem. I den forbindelse arrangerer vi en helgesamling til høsten/vinteren 2011. Til dette trenger vi innspill fra deg som er i målgruppen. Hva ønsker du å få ut av et slikt arrangement? Hvilke områder mener du bør fokuseres mer på? Hvilke utfordringer står du som lever alene spesielt overfor?

Innspill sendes til [post@parkinson.no](mailto:post@parkinson.no). Har du ikke tilgang til e-post, kan du sende et brev eller ringe oss på 22 00 83 00 etter nyttår.

---

### Parkinsondagen 2011

Parkinsondagen 2011 markeres ved blant annet åpent møte på Gamle Logen i Oslo mandag 4. april fra kl. 15.00.

Program kommer snart. Følg også med i fylkes- og lokalforeningene for lokale arrangementer.

## **Holmenkollstafetten 2011**

### **Meld deg på årets vakreste eventyr!**

I fire år på rad har lagene fra Norges Parkinsonforbund gjort stor suksess i Holmenkollstafetten. Det eneste kravet som har vært stilt til deltakerne er at de må ha parkinson eller være pårørende. I år kan også DU delta!

Det eneste målet med deltakelsen er å skape oppmerksomhet rundt parkinsondiagnosen, nå målstreken og ha det gøy.

Har du lyst til å være med?

Dersom du kan og vil delta på ett av lagene våre i Holmenkollstafetten lørdag 14.mai 2011, vil vi gjerne høre fra deg. Kom også gjerne med ønsker om hvor langt du ønsker å løpe.

Kontaktinformasjon:

**ragnhild.stokket@parkinson.no**

## **Rehabiliteringstilbud til yngre med parkinson**

### **Grupper for yngre med parkinson (under 55 år) på Ringen rehabiliteringssenter også i 2011.**

Ringen har i løpet av de siste 14 år utviklet et godt tilbud for pasienter med Parkinson sykdom (PD) og har i den forbindelse et meget godt samarbeide med Norges Parkinsonforbund. Gjennom dette prosjektet ønsker vi å bedre tilbudet til en undergruppe av pasienter med PD.

Yngre Parkinson (<55år) vet vi noe om hva ønsker fra et titalls tidligere pasienter, som har deltatt i vårt ordinære gruppe-tilbud. Disse pasientene har andre behov for individuell rådgivning for å mestre sitt daglige liv med arbeid og familie og vi ønsker derfor å utvikle et behandlingstilbud som er bedre tilpasset deres behov enn dagens.

Vi har intervjuet flere Yngre Parkinson om ønsker og behov via en enkel form for spørreundersøkelse. Resultatene fra undersøkelsen er tilpasset Ringens konsept og vil nå bli prøvd ut i to grupper vinteren 2009 - 2010. Første gruppe blir januar/februar 2010.

I tillegg til Ringens eget fagpersonell med lege, fysioterapeuter, sykepleiere, ergoterapeut, hjelpepleier, aktivtør og kokker, består behandlingsteamet av bl.a. av nevrolog, logoped og familieterapeut.

### **I 2011 er det planlagt gruppeopphold på følgende datoer:**

**26. januar - 9. februar**

**26. april - 10. mai**

De som er interessert i å delta i dette prosjektet med ett to ukers opphold på Ringen - vennligst ta kontakt på telefon 62 33 45 07 - eller e-post; **inntak@ringen-rehab.no**.

Flere opplysninger om prosjektet finner du på: [www.ringen-rehab.no](http://www.ringen-rehab.no)



## Brosjyre om seksualitet og samliv

Brosjyren *Seksualitet og samliv* kan nå bestilles gjennom nettbutikken eller via e-post [post@parkinson.no](mailto:post@parkinson.no).



Parkinsons sykdom kan påvirke seksuell interesse og funksjon. Brosjyren "Seksualitet og samliv" identifiserer symptomer og aspekter ved behandling som påvirker seksuallivet hos begge kjønn, og peker på utfordringer som kan oppstå i seksuallivet når man har Parkinsons sykdom. Heftet søker å gi råd og veiledning for å redusere disse utfordringene.

Brosjyren koster 25 kr for medlemmer av Norges Parkinsonforbund, og 35 kr for andre. Porto og ekspedisjonskostnader kommer i tillegg.

## Med parkinson på kjøkkenet

Norges Parkinsonforbund har gitt ut boken *Med parkinson på kjøkkenet*, hvor du finner nyttig og kvalitetssikret informasjon om ernæringsbehov og kostholdsveiledning for en enklere hverdag, sammen med oppskrifter som er laget og tilrettelagt for deg som har parkinson.



I **nettbutikken** kan du kjøpe hele boka.

## Når det kommer til kort...

I forbindelse med en landsdekkende holdningskampanje planlagt til høsten 2011, ønsker vi ditt bidrag til å illustrere parkinsons mange sider.



| 29.12.2010 13:28

Uttrykk ulike symptomer, plager eller opplevelser gjennom tegninger, dikt, broderier, grafiske trykk, fotografier eller liknende. Legg ved en beskrivende tittel og send ditt bidrag inn til Norges Parkinsonforbund, Karl Johansgate 7, 0154 Oslo. Merk konvolutten med "kort 2011".

Til våren trykker vi opp postkort med et utvalg av bidragene. Disse vil bli brukt i forbundets holdningskampanje til høsten.

Postkortene som trykkes opp, skal samlet beskrive flere sider av Parkinsons sykdom og/eller atypisk parkinson (parkinson pluss). Hver for seg skal de kunne illustrere sider ved sykdommen som folk flest ikke vet om eller forstår. Tenk derfor nøye gjennom hva du ønsker skal formidles sterkere i opplysning om sykdommen til utenforstående.

Alle innsendte bidrag vil bli publisert fortløpende på [www.parkinson.no/kort](http://www.parkinson.no/kort). Her vil det også bli mulig å sende illustrasjonene som e-kort til familie og venners e-postadresser.

Frist for innsending: 15. mars 2011.

NB! Hvis man velger å ta digitale bilder, er det viktig at bildene har høy oppløsning, minimum 200 dpi.

Vi håper vi hører fra deg!

## Extra-midler til Norges Parkinsonforbund

Ved ExtraStiftelsen Helse og Rehabiliterings tildelingsarrangement 23. november, ble det offentliggjort at Norges Parkinsonforbund får tildelt kr 2.498.000 til prosjekter og arrangementer i 2011.



ExtraStiftelsen eier og fordeler overskuddet fra Extra-spillet, som vises på NRK1 hver tirsdag. Dette overskuddet fordeles på over hundre norske frivillige organisasjoner og skal gå til helseprosjekter innen feltene forebygging, rehabilitering og forskning.

I år ble ca. 220 millioner kroner fordelt på over 500 ulike prosjekter. Det har vært behandlet 1720 søknader fra 162 organisasjoner til en samlet søknadssum på 774 millioner kroner.

### Norges Parkinsonforbund fikk følgende prosjektsøknader innvilget:

Rytmisk trening med Audun Myskja (kr 522 000)

Kognitiv tilrettelegging på Sunnaas sykehus (kr 150 000)

Rett på sak - rettigheter på nett (kr 79 000)

Med parkinson som livsledsager - enslige med PS (kr 379 000)

På leir med parkinson i ryggsekken - familiesamling (kr 648 650)

Når det kommer til kort - holdningskampanje (kr 420 000)

Terapiridning - Kastvollen Rehabiliteringssenter (kr 100 000)

Hva ser du søster - pårørende som ressurs på sykehjem (kr 200 000)

Les mer om tildelingen og se fullstendig oversikt over innvilgede prosjekter på [www.extrastiftelsen.no](http://www.extrastiftelsen.no)



## PAPAYA:

## UTVIDET TILBUD TIL YNGRE PARKINSONISTER OG PÅRØRENDE.

### Yngregruppa består nå av firkløveret:

Fra fylkesforeninga: **Svein Arne Velle**

*Tlf 928 21 682*

Fra Nordmøre PF: Ingen. Noen som melder seg?

Fra Romsdal PF: **Edvard Langset**

*Tlf 976 49 063*

Fra Sunnmøre PF: **Else Leite** og

*Tlf 979 54 486*

**Bjørn Overvåg**

*Tlf 916 40 420*



### Nytt fra Yngregruppa:

Vi klarte dessverre ikke å dra i gang yngregrupper på Nordmøre og i Romsdal, men håper selvsagt at det blir mulig å få til noe der også. På Sunnmøre ble det holt et orienteringsmøte på Bryggen Hotell i Ålesund 27.mai 2010 der 14 pasientmedlemmer under 65 år meldte si interesse for å delta. Grunnet reise/ avstand blei det 2 grupper:

\* I **Hareid, Ulstein, Herøy, Sande, Volda og Ørsta** blei det danna ei gruppe på 6 pasientmedlemmer. Denne gruppa har hatt 3 møter med 9 til 11 deltagere ( vi har invitert de pårørende på alle møta) . Lokaliteten har vert hjemme hos medlemene, som har plass og tid til det. Tema på kveldene er utveksling av erfaring med parkinson , hobbyer, sosialt samver og god mat .

\* I **Ålesund, Skodje, Giske og Haram** blei det danna ei gruppe på 8 pasientmedlemmer. Denne gruppen har holdt 4 møter med mellom 4 og 7 deltagere . Ålesundgruppa har brukt velferdsalen på sykehuset i Ålesund og Lærings- og mestringscenterets lokaler til møter. Tema på møta har vert; bli kjent, erfaringer fra seminar, hjelpemiddelsentralen / hjelpemiddel til data, klinisk ernæringsfysiolog Anna Havang til å snakke om kost og parkinson. Det sosiale og erfaringsutveksling er nok også her en viktig del av møta

Skulle dette friste fleire? **Ta kontakt med Svein Arne Velle på mobil 92821682**

Vi hadde også planer om fylkessamlinger for yngre parkinsonister, men det er utsatt til vi får yngregrupper på Nordmøre og i Romsdal .

*Hilsen Svein Arne*

## Helse Nordmøre og Romsdal HF



### Parkinsonskolen ved Aure rehabiliterings- senter

Aure rehabiliteringssenter arrangerte, i samarbeid med nevrologisk avd. ved Molde sjukehus, treukers lærings- og mestringskurs for personer med Parkinsons sykdom i perioden 24.01.- 14.02.11. Som vanlig var Parkinsonforeninga invitert til å bidra, så Elin og jeg kjørte dit en tur onsdag 9. februar. Vi ble godt mottatt av personalet og Parkinsongruppa, som fulgte ivrig med på hva vi hadde å si og vise dem. To av dem ( Per fra Eide og Eli fra Kristiansund), var medlemmer i Parkinsonforbundet fra før. De to hadde nok gjort en bra verveinnsats allerede, for de fire andre på gruppa ba oss om hjelp der og da til å tegne medlemskap i Parkinsonforbundet. Flott!



*De seks fornøyde parkinsonister på Aure Rehab er fra venstre: Per Lindset (Eide), Per N. Kleven (Averøy), Knut Woldstad (Isfjorden), Ole Arvid Skarset (Averøy), Eli Folde, (Kristiansund), og Toralv Waagen fra Torjulvågen.*

Egenandelen for oppholdet er nå på kr. 123 pr. døgn. Kurset er aktuelt både for deg som nylig har fått påvist sykdommen, og for deg som har levd med sykdommen i lengre tid. Pårørende har også anledning til å være med på deler av oppholdet.

**Aure Rehabiliteringssenter har ikke bestemt tidspunkt for ny parkinsongruppe enda, men antyder august/september.**

**Husk:** Fastlegen eller nevrologen din må søke for deg.

Tekst og foto: *Leif*



## Sunnmøre Parkinsonforenings tur til Casas Heddy

Lanzarote 15. – 29. november, ved Steinar

Været som møtte oss den 15. november var perfekt. Delvis skyet, og en sval varme på ca 25C slo i mot oss når vi gikk av flyet og inn på ankomsthallen i Arrecife ca kl 1730. Velkomsten på Casas Heddy var hjertelig og vi fikk våre rom så å si på timen. Personalet samlet inn våre pass og besørget registreringen uten at vi måtte bruke tid på det.

Terrassen utenfor spisesalen ble raskt vår felles møteplass. Vi fikk middag kl 1900 og kaffen inntok vi ute på terrassen. Solen var nå lett svalende, en behagelig følelse. Terje og jeg tok opp et par hobbyer fra siste opphold: Minigolf og bocca. Vi ble raskt gruppens ekspertise og rådgivere til andre som hadde lyst å prøve. Vi prøvde å introdusere potetball som middagsrett en dag, men fikk ikke gehør for det.

Tredje dagen inviterte Sunnmøre Parkinsonforening til en samling på terrassen til Terje til en liten leskedrikk ved solnedgang. Disse minuttene som skiller dagen fra natten er svært stemningsfulle, og en kveld hadde vi en sjelden vakker solnedgang.



Gledelig er det flere av våre medlemmer hadde et klart positivt resultat av oppholdet. John Hjertø er hardt rammet av sin sykdom og kom med til Casas Heddy svært stiv i kroppen. Etter disse to ukene er hans bevegelse blitt kraftig forbedret. Det er rett og slett utrolig hvor positivt oppholdet har vært for han. Men det må også føyes til at han har hatt to sykepleiere med seg som støtteapparat. Et opphold på Casas Heddy betinger at man som gjest er selvhjulpent. En annen av våre medlemmer som er rammet av slag og således har en svak fot har fått forbedret kontrollen av denne foten ved hjelp av trening i svømmebasseng.

Ellers er jo et slikt opphold rekreasjon og en anledning til å lade opp igjen batteriene i et miljø med kjærkommen varme i en kald og mørk årstid.



## Det gode liv på Casas Heddy

Lanzarote 15. – 29. november, ved Mona Zahl Longva



Ei vinternatt sat eg og John og prata på sjukeheimen. Han nyt å site oppe etter at alle dei andre har lagt seg. I ein alder av 67 år kan det vere vanskeleg å akseptere eit liv på sjukeheim. Men hans parkinson gjer at han treng mykje hjelp. Inntil no har han klart seg i eiga leiligheit med hjelp av heimesjukepleie. Men denne vinternatta var han inne på korttidsopphald. Vi snakka om korleis vi ynskjer å ha det, og kva som er realistisk. I hans situasjon blir dagane mykje like. Når ein blir ramma av sjukdom blir ein fort gløymd av det nettverket ein ein gong har vore ein del av. Og det er rart, når du havnar i rullestol trur mange at du også har mista hovudet. Han har så mange draumar. « Du skulle hatt noko å gle deg til» sa eg. Han hadde vist meg bilda frå turen til Lanzarote for 2 år sidan, då han enno klarte seg nokonlunde. « Kanskje skulle du reist til Lanzarote igjen? « John ser på meg og svarer: Det kan eg vel ikkje no. « Visst kan du det, men du treng hjelp»

Noko seinare spurte John meg om eg ville bli med til Lanzarote. Hadde eg sagt A så måtte eg sei B. Tanken om å gi han nokre stjernestunder og eit minne for livet motiverte meg til å få til dette. Eg foreslo ein kollega som kunne vere med, for eg trengde ein støttespelar som var løysingsorientert og positiv. Då starta planlegginga, vi skulle reise ilag med parkinsonforeninga på Sunnmøre, som planla tur 15.nov.

Kl.03.00 natt til 15.nov kom Pelle og henta oss. Det var stjerneklart ute, den fyrste stjernestunda Med Lise som nattevakt fekk John ein avskjed med både fugledans og lykkeønskningar. ” Ho skulla vore med oss” var John sin umiddelbare reaksjon. Han trivast ilag med folk som gjer han glad. Med på turen er også Eva Lise, og dei to har vore på mange turar ilag tidlegare. Møtet med gode parkinsonvenar på Vigra var rørende, stor gjensynsglede.

Det vart ei lang reise, men kl. 17.00 neste dag var vi vel framme på Casas Heddy og kunne innta shorts. Vi andre hadde ynskje om å gå tidleg til køys, men John hadde ikkje komnt til Lanzarote for å sove. Han ville ha mest muleg ut av opphaldet. Og han ga heller ikkje uttrykk for å vere sliten.

Eine gata på Casas Heddy heiter ”Bedringens vei”, så dette virka lovande. John starta med fysioterapi frå fyrste dag.





Det vart avsatt 1 time kvar dag for han. Fysioterapeuten både strekte/ masserte på muskulatur og ga lungefysio for å bedre lungefunksjonen. I tillegg fekk vi aktivitetsleiar til å vise oss korleis vi på ein enkel måte fekk han ut i basseng og øvelsar vi burde gjere der. Etter kort tid merka vi alle at både fysio og bas-

sengtreninga gjorde underverker. "Eg må heim og krevje meir behandling, elles forfellst eg fort" sa John. Han fekk eit håp om å kunne leve lenger med sin sjukdom og vere med på å bremse utviklinga av den. Både aktivitetsleiar og fysioterapeut var forundra over at han ikkje hadde tilbod om bassengtrening heime, noko det dessverre ikkje er ressursar til

I lag med gode parkinsonvenar og andre på Casas Heddy fekk vi oppleve mykje i løpet av to veker. John ville bli med på alle utflukter, han var hungtig på å kome seg ut, oppleve ting.

Og utfluktene var fantastiske opplevingar for oss alle, både til Timan Faya, Puerto Blanca og Morador del Rio.

"Ta bilde" vart ein standardkommnetar frå John, og vi tok masse bilder. Bilder som han kan ha og kose seg med på lange dagar når han sit åleine, og bilde som vi kanskje kan nytte i jobbsamheng der vi har fokus på kva ein får til visst ein berre vil



Å kunne rusle lange turar på strandpromenaden og sjå fotballkamp ilag med gutta på engelsk pub, var nok også ting John ikkje hadde trudd han skulle få oppleve igjen. Men no var det realitet, og





han viste oss at han sette pris på det. Det lune smilet var der heile tida, og glimtet i auget.

Vi hadde ei oppleving ved bassenget ein dag som heldigvis enda godt. Ein mann låg livlaus i bassenget, og vi hoppa uti og fekk han til lands og starta gjenoppliving. Etter kort tid vart mannen sendt på sjukehus, men vi hadde altså berga livet hans. John var stolt av oss, han følte seg veldig trygg ilag med damene sine.

Etter to fantastiske veker var dagen komen då vi måtte vende nasa heim. John hadde lyst å bli, han ville ikkje gi slepp på det gode liv. Eg sa at " no må du seie farvel til Casas Heddy " Men då såg han på meg og smilte : " På gjensyn "



Vi som var så heldige å få dele desse dagane ilag med både John og alle dei andre i parkinssonforeninga er utruleg takknemlege. Vi har lært mykje om både det å gripe dagen , sjå mulegheit-ter og om sjukdomen dei slit med.

Vel heime takka vi for laget, og eg sa at no må eg heim og tenkje litt juleforberedel-

sar. " Du må kome og besøkje meg snart " sa John " for vi må planlegge ny tur " For han var nok dette den største julegava han kunne tenkje seg. Takk for at Aud og eg fekk ta del i ein fantastisk og lærerik tur.

*Mona*



## Hei John!

Selv om armen er vond å tøyse  
Forsvinner ikke glimtet i ditt øye  
...Ditt glade smil er lett å skimte  
Bak dette muntre glimtet

Du har gitt oss ei lekse å lære  
Hvilke byrder man kan bære  
Og likevel for oss alle være  
Kilde til så positiv atmosfære

*Din venn  
Steinar*