



# Hør på meg

Møre og Romsdal Parkinsonforening

medlemsblad

nr. 1 feb 2015

årgang 9



Tidens tann

Foto: Svein Arne Velle. Se side 14.

**Helgesamling i Ålesund. Meld deg på! Side 10**

*Hva skjer i fylket?  
Aktivitetskalender*

*Se side 31*

## Av innholdet ellers:

Rettighetshjørnet	Side 4
Nevrolog og pasient - to spesialister	Side 6
Min Parkinson	Side 14
Parkinsonskole på Aure	Side 25
Pasient- og pårørendekurs	Side 12
Infotaineren Harald Grytten	Side 19
20årsjubileum i Romsdal PF	Side 16
Årsmeldinger og regnskap	Side 20



## Fylkeslederen har ordet

### Kjære Parkinsonvenner!

Februar er årsmøtetid for lokalforeningene våre. Tid for å evaluere hva man har fått til i løpet av året med de ressurser og de tillitsvalgte foreninga rår over. Lære av erfaringene fra året som gikk, og bruke disse som forbedringspotensiale for kommende år. Tid for å løfte blikket, se framover og planlegge neste års virksomhet for medlemmenes beste. Skaffe økonomi, fordele ansvar og oppgaver seg i mellom, og så gjennomføre årsmøtets vedtak.

Foreningsarbeid er samarbeid. Et godt sammensveiset styre er helt uvurderlig for en leder. At alle styremedlemmene er med og drar lasset, er vesentlig. Da må lederen også kunne delegere ansvar og oppgaver i tillit til at jobben blir gjort innen de fristene som finnes. Vi er ulønnede tillitsvalgte med i beste fall en viss utgiftsdekning innvilget. Vi er helt avhengig av at noen av dere takker JA når valgkomiteene rundt om spør om kanskje du vil være med i styret neste år.

Møre og Romsdal PF har i flere år hatt et svært stabilt styre med få utskiftninger. I år er det bare Steinar som er på valg, og han har sagt ja til gjenvalg, enda en gang. Takk for det, Steinar! Svært glad er jeg også for å ha fått en ny medredaktør i Svein Jarle. Jeg synes han har all mulig grunn til å være stolt over å ha vært redaktør for dette nummeret av bladet vårt.

Endelig vil jeg ønske våre medlemmer hjertelig velkomne til årsmøte og helgesamling og 30-års jubileumsfeiring i Ålesund 24.-26. april, som vanlig ca. 50% sponset fra foreningskassa vår.

*Hilsen Leif*

### Fylkesstyret 2014 -2015 ser slik ut etter årsmøtet og vedtak om konstituering i styret

<b>Leder:</b>	<b>Leif Klokkehaug</b>	på valg i	2016 (gjenvalgt 2014)
<b>Nestleder:</b>	Einar Nerland, Molde	på valg i	2016 (gjenvalgt 2014)
<b>Kasserer:</b>	Steinar Furnes, Ålesund	på valg i	2015
<b>Sekretær:</b>	Thomas Austnes, Ålesund	på valg i	2016 (nyvalgt 2014)
<b>Styremedlem:</b>	Kåre Steinsvik, Ålesund	på valg i	2016 (gjenvalgt 2014)
<b>Varamedl.:</b>	Elin Klokkehaug, Jan Erik Bjørshol, Ingrid Hagedal	alle på valg i	2016.
<b>Revisor:</b>	Terje Sæter	på valg i	2015
<b>Valgkomite:</b>	De lokale nestlederne: <b>Else Leite</b> , Einar Nerland, Alf Inge Jenssen (alle 1 år)		
<b>Forsidebildet:</b>	«Tidens tann» er tittelen. Bildet kan vekke ubehagelige assosiasjoner—eller aksept. Fotografen, Svein Arne Velle, er fascinert av hva naturen kan by på. Møt ham på side 14.		



## Redaksjonens side

Herr Parkinson er ein venn av meg. Under tvil. Lenge prøvde eg å vise han ryggen, men visste at han følgde meg som ein skugge, klar til å spenne bein, bokstavel-eg talt og på meir intrikate måtar. Eg visste eg var dømd til å leve med han innpå livet inn i døden, så



kvifor ikkje gjere han til venn? Eg let han ha sin skadefryd, men oppdaga at han hadde omsorg; han plastra sårå han påførte meg, gjorde meg tenester. Utan han hadde eg ikkje hatt fredagstrimmen som perfekt inngang til helga og ikkje blitt kjend med dei supre medtrimmarane, eg hadde ikkje hatt tilbod om golf og bowling, gratis pizza og julegilde, og eg hadde ikkje vore medredaktør, verken i «Se og hør» eller «Hør på meg». Ver så god; del med herr Parkinson og meg!

Februarutgåva av medlemsbladet er innhaldsrik; du skal ha noko igjen for kontingenten. Årsmeldingar og rekneskap må ut; dei fortel sitt om kva du får, og inneheld faktiske opplysningar meir enn fine ord. Lesestoffet på desse sidene er opphavet til «Hør på meg». Resten av bladet får du så å seie på kjøpet, og redaktøren veit nesten betre enn du sjølv kva du vil ha. Han har henta inn artikkelen «Et møte mellom to spesialister» (side 6), som i alle fall eg hadde stort utbyte av. Av og til må ein gå gjennom på ny korleis ein best skal hanskast med denne sjukdommen som knyter lesarane og redaksjonen saman. Her fekk eg nærmast ein dobbelttime hos nevrologen som sette brikker på plass og gav stoff til ettertanke.

Elles er her mykje å melde seg på. Hugs at mykje er subsidiert, slik som helgesamlinga i Ålesund. Leif har funne ut at det går godt an å køyre derifrå 26. april og rekke Parkinson-veka på Savalen.

*Helsing Svein Jarle*

### REDAKSJONEN.

**Leif Klokkehaug,**  
Iverplassen 13, 6524 Frei,  
tel.: 71528081 og mobil 95207104  
Epost: [lklokk@broadpark.no](mailto:lklokk@broadpark.no)

Svein Jarle Molnes  
Ågnegjerdet 28, 6040 Vigra  
Epost: [sveinjarle@mimer.no](mailto:sveinjarle@mimer.no)

Medlemsbladet sendes gratis til alle medlemmer i Møre og Romsdal Parkinsonforening.

Bladet har et opplag på ca 350 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: mai 2015

Frist for innsending av stoff:

**Snarest, men senest: 10. mai. 2015**

Neste nummer inneholder bl.a.:

- Min Parkinson, Min Hobby, Humor
- Rettighetshjørne
- Helgesamling i Ålesund
- Pasient- og pårørendekurs
- Hildegunn og vi. Fredagstrimmen



## Rettighetshjørnet

v/Leif Klokkerhaug

### TEMA: Vurdering hos spesialist

**Alle pasienter som henvises til et behandlingssted, har krav på vurdering av sin helsetilstand innen 30 virkedager etter henvisningen er mottatt.**

Pasienter under 23 år med psykiske lidelser eller rusmiddelavhengighet har rett til vurdering av henvisningen innen 10 virkedager. Når det er grunn til å anta at du kan ha en alvorlig sykdom, skal vurderingen skje raskere, maks 14 dager.

Retten til nødvendig helsehjelp skal sikre at pasienter som ut fra en helsefaglig vurdering trenger behandling, skal få helsehjelp innen en forsvarlig tidsperiode. Vurderingen av henvisningen foretas ut fra hvor alvorlig tilstanden er, hvilke muligheter som finnes for å forbedre den med helsehjelp, og en vurdering av om kostnadene ved helsehjelpen står i forhold til nytten for pasienten. Vurderingen vil få ett av følgende utfall:

- **Du får rett til prioritert helsehjelp i spesialisthelsetjenesten.** Pasienter som får denne rettigheten kalles rettighetspasienter. Rettighetspasienter får en frist for når spesialisthelsetjenesten senest skal ha startet helsehjelpen, enten i form av behandling eller i form av videre utredning.

Fristen for start av helsehjelp for unge under 23 år innenfor psykisk helsevern og rus er maksimalt 65 virkedager.

- **Du får et tilbud om helsehjelp i spesialisthelsetjenesten, men behandlingen er ikke prioritert, og du får derfor ikke status som rettighetspasient.** Du får ikke en juridisk bindende frist for når du skal motta helsehjelp, men du får informasjon om når du kan forvente at helsehjelpen blir gitt.
- **Du får ikke et tilbud om helsehjelp i spesialisthelsetjenesten.**

#### Behandlede tema i tidligere nummer:

Nr. 1-2010 s.5: Rett til tannbehandling  
 Nr. 3-2009 s.5: Rett til (å bytte) fastlege  
 Nr. 2-2010 s.5: Ledsagerbevis  
 Nr. 4-2010 s.4: Rett til å bytte nevrolog  
 Nr. 1-2011 s.4: Brukerstyrt personlig assistent  
 Nr. 2-2011 s.4: Rett til logoped  
 Nr. 3-2011 s.4: Tilskudd til tilpasning av egen bolig  
 Nr. 1-2012 s.4: Rett til fritt sykehusvalg  
 Nr. 2-2012 s.4: Kommunal avlastning  
 Nr. 3-2012 s.4: Rett til innsyn i egen Pasientjournal  
 Nr. 4-2012 s.4: På sykehjem  
 Nr. 1-2013 s.4: Førerkort og helse  
 Nr. 2-2013 s.4: Nye førerkortregler 19.01.13  
 Nr. 3-2013 s.4: Grunnstønad  
 Nr. 4-2013 s.4: Hjelpestønad  
 Nr. 1-2014 s.4: Egenandelstak 2  
 Nr. 2-2014 s.4: Parkeringsstillatelse  
 Nr. 3-2014 s.4: Om habilitering/rehabilitering  
 Nr. 4-2014 s.4: Om diskriminering

#### Neste gang:

## Rett til fornyet vurdering

Pasienter som har blitt vurdert og ikke anses som rettighetspasient, kan be om en fornyet vurdering fra spesialisthelsetjenesten.

Pasienten behøver ikke begrunne sitt ønske om fornyet vurdering, men bakgrunnen kan for eksempel være at man er uenig i diagnosen, eller det kan være uenighet om behandlingsopplegget.

Pasienten har ikke krav på at den nye vurderingen gjøres innen 30 virkedager.

Det er visse begrensninger i retten til å få ny vurdering av sin helsetilstand:

Fornytt vurdering kan bare kreves én gang for samme tilstand. Hva som er samme tilstand er et faglig spørsmål som må avgjøres konkret i forbindelse med at pasienten ber om ny vurdering.

Pasienten må få henvisning fra en allmennlege for at spesialisthelsetjenesten skal foreta en ny vurdering av pasientens helsetilstand. Dersom allmennlegen mener det ikke er nødvendig med en ny vurdering, kan ikke pasienten kreve å bli vurdert på ny av spesialisthelsetjenesten.

Det kan for eksempel tenkes at pasienten allerede er grundig utredet, og hvor allmennlegen ikke er i tvil om at konklusjonene er riktige. Legen må ha saklig grunn for å la være å henvise en pasient til fornytt vurdering, og kan ikke la være å henvise på grunn av for eksempel økonomiske hensyn.

## Fristbrudd

Hvis spesialisthelsetjenesten ikke klarer å starte den planlagte utredningen/-behandlingen innen den fristen du som rettighetspasient har fått, kan du kontakte HELFO-pasientformidling på 800HELSE (800 43 573).

De vil da finne et annet tilbud til deg ved et annet sykehus i Norge, eller om nødvendig ved et utenlandsk behandlingssted.

Takker du nei til den behandlingsplassen HELFO-pasientformidling tilbyr, blir du stående på venteliste ved det opprinnelige behandlingsstedet

Om du, eller den som representerer deg som pasient, mener at du ikke har fått oppfylt dine pasientrettigheter, har du rett til å klage til Fylkesmannen. Klagen sendes til den som har truffet avgjørelsen. Hvis avgjørelsen blir opprettholdt, skal den som opprettholder avgjørelsen sende klagen videre til Fylkesmannen.

Klagen skal være skriftlig. Fristen for å klage er fire uker fra pasienten fikk eller burde ha fått tilstrekkelig kunnskap til å fremme en klage.

**Kilde:** <https://helsenorge.no/rettigheter-som-syk/vurdering-hos-spesialist>

*Leif*

## Et møte mellom to spesialister

Av nevrolog Øistein Ramleth

**Et møte mellom nevrolog og en person med Parkinsons sykdom er et møte mellom 2 spesialister. Nevrologen er spesialist på Parkinsons sykdom, mens pasienten er spesialist på sin egen sykdom.**

For at utbyttet av kontakten mellom nevrolog og pasient skal bli best mulig, er det meget viktig at begge bidrar så godt de kan til et konstruktivt samarbeid.

Nevrologen sitter inne med omfattende kunnskaper om Parkinsons sykdom og

hvordan den på forskjellige måter kan påvirke livssituasjonen til de som er rammet. Sykdommen kan imidlertid gi vidt forskjellige sym-

ptomer og utvikle seg svært forskjellig fra person til person. I tillegg vet alle som har et forhold til Parkinsons sykdom, at symptomene kan variere svært mye gjennom dagen og fra dag til dag. Nevrologen ser pasienten kun en kort stund på en bestemt dag, og situasjonen under konsultasjonen trenger ikke være representativ for hvordan helsetilstanden er til daglig. Nevrologen er således helt avhengig av informasjon fra pasient/pårørende for å kunne danne seg et riktig inntrykk av hvordan helsesituasjonen varierer gjennom dagen og fra dag til dag. For at opplysningene nevrologen får under konsultasjonen skal være mest

**Nevrolog Øistein Ramleth er ansatt ved Sandvika nevrosenter. Han har skrevet denne artikkelen for Parkinsonbrevet, medlemsbladet til Oslo og Akershus Parkinsonforening. Redaktør Astrid Langballe Dalin og Øistein Ramleth har gitt oss tillatelse til å gjengi den i «Hør på meg».**

mulig korrekte, bør pasienten være forberedt.

### Medisintyper

Parkinsons sykdom behandles i hovedsak med tre forskjellige typer medisiner som

ofte benyttes samtidig. I en tidlig fase av sykdom er det hos yngre pasienter vanlig å benytte en dopaminagonist (Sifrol , Requip eller Neupro) som

hjernen oppfatter som dopamin. Selv benytter jeg ofte betegnelsen "kunstig dopamin" for å skille det fra den andre gruppen medisiner som inneholder levodopa (Sinemet, Madopar, Stalevo). Når levodopa kommer inn i hjernen, omdannes det til ekte dopamin, som er helt likt det dopaminet hjernen selv produserer. I ligget benyttes ofte en gruppe medisiner som omtales som MAO-B-hemmere ( Eldepryl, Selegilin , Azilect). Disse medikamentene benyttes primært fordi de sannsynligvis har en viss bremsende effekt på utviklingen av sykdom i tillegg til at de kan virke stabiliserende på effekten av medisiner som inneholder

levodopa. Hvilke medisiner som er riktig å benytte, vil variere med alder og sykdomssituasjon. Hos de som har hatt Parkinsons sykdom i mange år, er det ofte riktig å slutte med dopaminagonister og MAO-B-hemmere fordi disse medisinene hos noen kan ha uheldige bivirkninger i denne sykdomsfasen. Dette er noe nevrologen vil vurdere individuelt hos hver enkelt pasient.

### **Medisinopptak i ulike faser**

De som har hatt Parkinsons sykdom i relativt kort tid, opplever ofte en stabil funksjon gjennom dagen og fra dag til dag. De som tar medisiner som inneholder levodopa (Sinemet, Madopar, Stalevo), merker da ofte ingen forskjell i tilstanden selv om de glemmer å ta en tablett. Dette skyldes at hjernen i en tidlig fase av sykdommen er i stand til å lagre dopamin som frigjøres hvis tilførselen av dopamin via tabletter uteblir. Det er likevel viktig å fordele tablettene jevnt utover dagen da det er gunstig for sykdommen på lengre sikt at tilførselen av dopamin er stabil.

De som har hatt Parkinsons sykdom over noe lengre tid, opplever ofte at effekten av medisiner svinger i forhold til tiden som har gått siden siste dose. Det er disse variasjonene som nevrologen trenger opplysninger om for å bidra til hensiktsmessige justeringer i medikasjonen. Det vanligste er at effekten av medisinene avtar når det nærmer seg tiden for nye

tabletter. Dette omtales nå ofte som "doseglipp" og skyldes at hjernen reagerer på for lavt nivå av dopamin. Det kan da komme motoriske symptomer med stivhet, bevegelsesproblemer eller skjelving. Det kan imidlertid også komme kun ikke-motoriske symptomer som uttalt slitenhet eller psykisk ubehag. På den annen side kan kroppen også reagere på at det blir for mye dopamin i hjernen. Dette kan hos noen inntreffe en stund etter inntak av tabletter som inneholder levodopa. Det typiske er da at 30-60 minutter etter inntak av tablettene tilkommer tendens til ufrivillige bevegelser i kroppen som forsvinner etter noe tid når konsentrasjonen av dopamin i hjernen på nytt faller. De ufrivillige bevegelsene har dessverre ingen god norsk benevnelse, men nevrologen omtaler dette som "dyskinesier".

### **For lite og for mye dopamin**

Det er viktig at både pasient og pårørende er klar over symptomer på for lite og for mye dopamin i hjernen. Dette er nemlig opplysninger som er viktige når nevrologen skal forsøke å tilpasse tidspunkt og doser av medisiner for at effekten bli mest mulig konstant gjennom dagen. For at nevrologen skal ha mulighet til å foreta fornuftige justeringer av medisindoser og tidspunkter for medisininntak, er det helt nødvendig at medisinene tas på tidspunktene som er avtalt. Dette er spesielt viktig i en observasjonsperiode hvor pasient/pårørende skal registre-

re hvordan situasjonen varierer gjennom dagen relatert til tidspunktene for inntak av medisiner. Variasjoner i tilstanden kan registreres på fastlagte skjemaer eller føres inn i en symptomdagbok for en periode hvor man skriver ned tidspunktene for når det inntreffer ubehagelige symptomer. Det er da viktig å beskrive hvilke symptomer som inntreffer, slik at nevrologen kan fastslå om dette skyldes for mye eller for lite dopamin på det tidspunkt da symptomene inntreffer.

Enkelte pasienter velger å ta medisinene etter behov. Dette er imidlertid ingen gunstig løsning, fordi det vil gi større svingninger i medisinkonsentrasjonen i blodet enn hvis medisinene tas til faste tider. Det gjør det også vanskelig for nevrologen å bidra med råd om justeringer av medisinene. Mitt råd er derfor at tablettene i hovedsak bør tas til faste tidspunkter. I enkelte situasjoner kan imidlertid pasienten selv gjøre endringer på dette. Et eksempel er at medisintidene kan forskyves hvis man noen dager står opp senere enn vanlig. Det kan også enkelte ganger være aktuelt å ta en ekstra tablett sent på kvelden hvis man legger seg mye senere enn vanlig.

### **Doseendringer og nye medisiner**

På bakgrunn av observasjonene som nevrologen gjør under konsultasjonen, og de opplysningene som fremkommer under samtalen, vil nevrologen gi råd om

eventuelle endringer i medisintidspunkter og doser. Hensikten med disse endringene vil alltid være å gjøre situasjonen bedre for pasienten. Det er imidlertid store individuelle variasjoner i reaksjoner på doseendringer og nye medisiner. Det er derfor ikke mulig for nevrologen å vite hvordan den enkelte pasient vil reagere på de endringene som blir avtalt. Hvis pasient eller pårørende mener at totalsituasjonen forverres etter medisinendringer, bør nevrologen informeres om dette. Noen ganger kan det i en slik situasjon være vanskelig å få tak i behandlende nevrolog for å spørre hva som bør gjøres videre. Som hovedregel vil man da aldri gjøre noe galt hvis man går tilbake til den dosering av medisiner som ble benyttet før siste doseendring eller før oppstart med nye medisiner. Det er uansett viktig at behandlende nevrolog får informasjon om uheldige virkninger av medisinforandringer, slik at man kan avtale hva som skal gjøres videre.

### **Ikke-motoriske symptomer**

Så langt har dette innlegget dreid seg om bruken av medisiner rettet mot motoriske symptomer (f.eks. stivhet, langsomme bevegelser og skjelving). Minst like viktig er det at nevrologen får informasjon om eventuelle ikke-motoriske symptomer. Eksempler på dette kan være problemer med søvn, tarmfunksjon, blærefunksjon, seksualfunksjon, nedstemthet, tendens til blodtrykksfall eller hallusinasjoner.



Etter min mening har nevrologen hovedansvaret for å kartlegge om pasienten plages med ikke-motoriske symptomer sekundært til Parkinsons sykdom. Nevrologen bør systematisk gjennomgå aktuelle ikke-motoriske symptomer med pasienten. I praksis vil det ofte ikke være tid til å spørre om alle mulige ikke-motoriske symptomer ved hver konsultasjon. Det er da viktig at pasienten selv tar ansvar ved å informere nevrologen om aktuelle ikke-motoriske symptomer som påvirker livssituasjonen i dagliglivet. Ofte vil nevrologen kunne bistå med råd eller behandling som kan bedre situasjonen.

### Samarbeid mellom to spesialister

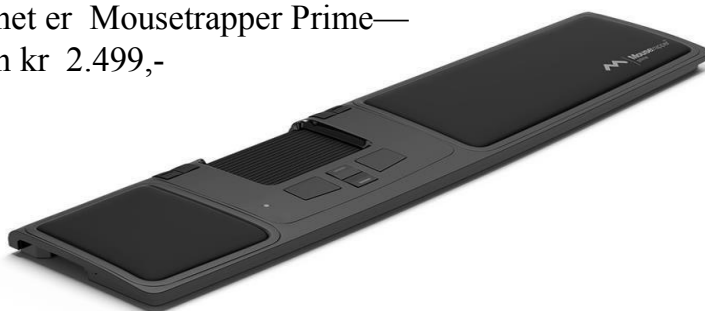
For å oppsummere vil jeg si at pasienten kan og skal stille krav til nevrologen om å være oppdatert rundt alle relevante behandlinger knyttet til sykdommen. Nevrologen har også hovedansvaret for å kartlegge både motoriske og ikke-motoriske symptomer. På den annen side har også nevrologen klare forventninger

til pasienten. Nevrologen forventer at pasienten i hovedsak følger de råd og anbefalinger som blir gitt i forhold til behandlingen. Nevrologen forventer at pasienten forsøker så langt det er mulig å bidra med opplysninger som gjør det mulig for nevrologen å optimalisere behandlingen. Dette krever at pasienten/pårørende en periode før konsultasjonen har forsøkt å registrere om det inntreffer spesielle endringer i tilstanden gjennom dagen. Hvis det er stor grad av variasjon gjennom dagen, bør dette registreres med klokkeslett og beskrivelse av symptomer slik at informasjonen som blir gitt til nevrologen under konsultasjonen, blir mest mulig korrekt. Nevrologen er spesialist på Parkinsons sykdom, men den som selv er rammet av Parkinsons sykdom, er spesialist på hvordan sykdommen påvirker egen livssituasjon på forskjellige måter. Ved et godt samarbeid mellom nevrolog og pasient sikres en best mulig behandling av sykdommen.

## Datamaskinen—venn eller fiende?

### Har nokon prøvd denne?

Namnet er Mousetrapp Prime—  
prisen kr 2.499,-



Finst det datautstyr som kan hjelpe oss som skjelv på handa?

Les om det på side 49!

Til venstre ei ergonomisk mus for begge hender med handledstøtte og programmerte knappar.

MELD DEG PÅ!

## Møre og Romsdal Parkinsonforenings HELGESAMLING 2015 I ÅLESUND med jubileumsfeiring og årsmøte

Rica Parken hotell fredag 24.—søndag 26. april 2015



**K** Motivasjon  
**V**  
**A** Utfordringer  
**R** Løysingar  
**D**  
**A** Nye medisinar  
**G** Biverknader  
**E**  
**N** **TO JUBILEUM:**

Møre og Romsdal Parkinsonforening 30 år—Sunnmøre Parkinsonforening 25 år



"Tusen takk for at du gjer det du brenn for til ein opplevelse for andre." - "Om enn vi var litt stille, så skal du vite at du fekk vekka mange tankar i oss." - "Det skulle vore 3 tima til."



- Sagt om **Audhild Mork**, Aura Consulting, og LØFT-kurset hennar. LØFT = Løysingsfokustert tilnærming. Audhild Mork er ein hovudgjest på MRPFs helgesamling 2015.



Ein annan er **Johan Lyche Øiestad**, tannlege og humorist eller omvendt, adresse Sunndalsøra. Han er toastmaster under den store jubileumsmiddagen.

Ein tredje: **Randi Skaget Hjellset** med over tjuve års erfaring frå Molde sjukehus som parkinson-sjukepleiar, den første i landet.

**Bli med ut:** Byvandring, lunsj på Fjellstua, tur til Giske og Alnes.

<b>T I M</b>	<b>Fredag</b>	<b>19:00</b>	
	<b>18:00-19:00</b>	Leder for hver forening legger fram de viktigste sakene for 2015	
	Årsmøte. Se egen saksliste side 43.	<b>19.30 (ca)</b>	Middag

<b>E P L A N</b>	<b>Lørdag</b>	<b>11:45-13:00</b>	
	<b>09:00</b>	Hvordan er hverdagen? En pårørende og en pasient snakker uformelt	
	Registrering (de som kommer lørdag)		
	<b>09:30</b>	<b>13:00</b>	Lunsj
	Velkommen ved Leif Klokkehaug	<b>14:30-15:15</b>	
	<b>09:45</b>	Hverdagen. Medisiner. Bivirkninger. Nye medisiner. Randi Skaget Hjellset	
	Motivasjon i hverdagen		
	Audhild Mork		
	<b>10:30</b>	Pause	<b>15:30-17:30</b>
	<b>10:45</b>		Byvandring
	Hvordan bli mer løsningsorientert?	<b>19:00</b>	
Audhild Mork		Festmiddag. Toastmaster: Johan Lyche Øiestad. Tilbakeblikk på foreningens arbeid. Leif Klokkehaug	
<b>11:30</b>	Pause		



	<b>Søndag</b>	<b>13:30-14:30</b>	
	<b>08:00-10:00</b>	Frokost	Lunsj på Fjellstua. Ålesundsangen som allsang etter lunsj. Avslutning ved Leif Klokkehaug.
	<b>10:00</b>	Utsjekking	
	<b>10:30-13:00</b>		Buss tilbake til hotellet. Heimreise
	Turbuss til Giske og Alnes med guide		

**P** Full pakke: to overnattingar og deltaking i heile programmet. Enkeltrom kr. 1400,- dobbeltrom kr. 1200,-.

**R** Full pakke, men utan overnatting kr. 800,- pr. person. Prisane inkluderer to einingar drikke til festmiddagen.

**I** Møre og Romsdal Parkinsonforening fakturerer det den enkelte skal betale, men private utgifter utanom dette gjer den enkelte opp med hotellet.

## Påmelding innan 31. mars 2015 til

Else Leite, telefon 97 95 44 86 , epost: else.leite@mimer.no - eller til  
Leif Klokkehaug, tlf 71 52 80 81/95 20 71 04, epost: lklokk@broadpark.no

## To dagers **PASIENT– OG PÅRØRENDEKURS** i Velferdssalen, Ålesund sjukehus, 12. og 19. mars 2015

Et samarbeid mellom Møre og Romsdal Parkinsonforening(MRPF), brukerrepresentanter, Nevrologisk avdeling, Aure Rehabiliteringssenter og Lærings- og mestrings-senteret, Helse Møre og Romsdal (LMS)

<b>Program torsdag 12. mars</b>	<b>Program torsdag 19. mars</b>
<b>KI 10:00</b> Velkommen v/ Leif Klokkehaug, MRPF, og Bente Bae Olsen, LMS	<b>KI 10:00</b> Tanker/refleksjoner fra dag 1
<b>10:15</b> Erfaringer fra brukerrepresentant og pårørende – Å leve med Parkinson i hverdagen	<b>10:15</b> Utredning, behandling og oppfølging v/ nevrolog Janne Marit Ertresvåg
<b>11:00</b> Lunsj	<b>12:00</b> Lunsj
-----	-----
<b>12:00</b> Kartlegging av funksjoner v/ parkinsonsykepleier Randi Skaget Hjelset	<b>13:00</b> Praktiske, konkrete råd og tips v/ ergoterapeut
<b>12:45</b> Pause	
<b>13:00</b> Rehabiliteringstilbud – LSVT/BIG - ved Aure Rehabiliteringssenter v/ fysioterapeut Kaija/Randi	<b>14:00</b> Pause
<b>13:45</b> Spørsmål og svar	<b>14:15</b> Evaluering og avslutning
<b>14:30</b> VEL HJEM	<b>15:00</b> VEL HJEM

**Lærings- og mestrings-senteret sin nettside:**

**<http://www.helse-mr.no/no/Pasient/Laring-og-meistring1/114323/>**

## Praktiske opplysninger

**Målgruppe:** Personer med Parkinson og deres pårørende.

**For påmelding:** Kontakt Nevrologisk ekspedisjon v/ Molde sjukehus, Tlf: 71 12 04 80/94 15 73 60, mandag–fredag mellom kl 10-15.

**Påmeldingsfrist:** 5. mars 2015

**Henvisning:** For å kunne delta må du ha **henvisning** fra din lege. Henvisning kan ordnes per telefon hos ditt fastlegekontor. Pårørende trenger ikke henvisning for å delta.

**Egenandel:** 320,- (påføres egenandelskortet). For de som har frikort er det gratis. Ingen egenandel for pårørende. Faktura blir utsendt i etterkant av kurset.

**Lunsj:** 240,- per person tilsammen for begge dagene. Faktura blir utsendt i etterkant av kurset.

**Bindende påmelding:** Det er bindende påmelding.

Ved ikke møtt vil den enkelte pasient bli belastet med kr 640,-.

**Parkering** må den enkelte ordne med selv.

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

\* Med forbehold om endringer i programmet.

For mer informasjon: Lærings- og mestringssenteret,

tlf 71 12 09 95 epost [lms@helse-mr.no](mailto:lms@helse-mr.no)

**VEL MØTT**

**Min Parkinson og Min hobby:** *Alle har noe å fortelle. Skriv om deg selv for leserne av «Hør på meg»! Har du ikke lyst til å skrive selv, kan vi ta det i form av et intervju. Tips oss i redaksjonen!*

«I mitt hode er parkinson ikke lenger først og fremst en sykdom, men et liv. Et liv som riktig nok må innrettes og leves litt annerledes enn jeg hadde tenkt meg, men som likevel også kan være et liv som er rikt på livskvalitet. Jeg har nemlig lært mye av vennskapet med mennesker som har levd med parkinson mye lenger enn det jeg har. Jeg blir faktisk mer oppmuntret enn bekymret for egen framtid av å være sammen med slike mennesker, som etter mange år med parkinson er betydelig mer preget av sykdommen enn meg, men som til tross for dette likevel er så gjennom positive, og har så mye humor og så mye livsglede.»

- Borgar Mattland i «Hør på meg» nr 3-2013



## Min Parkinson (+Min hobby): Svein Arne Velle

*Vi er alle mennesker med erfaringer å dele med andre. Min Parkinson og Min hobby er populære serier. Mens vi leter etter nye skribenter: Hvordan har det gått med «de gamle»?*

- Jeg visste ikke noe om parkinson da jeg fikk diagnosen i 2001. Jeg ble medlem av parkinsonforeningen, leste i medlemsbladet og var på noen seminarer. Ingen vet hvor langt livet blir, men når en får diagnosen som 46-åring, er det store muligheter for at sykdommen vil utvikle seg.

Dette skrev Svein Arne Velle i «Hør på meg» nummer 2-2011. Han bor i Ørsta, var utdannet skipsfører, og en tid holdt han kontakten med gamle arbeidskolleger gjennom en deltidsstilling som velferdssekretær i rederi, men er nå ute av arbeidslivet og har fått tida til å gå ved å trene, gå på fjellturer, male huset, legge fliser og slikt.

### Hobbyen

Når det gjelder hobbyer, nevner Svein Arne gammel bil som trenger vedlikehold—og:

- Jeg har begynt å prøve meg på å male litt på lerret, og fotografering med bildebehandling er en favoritt-hobby.

- Lager du ennå bilder i 2015?

- Ja, men det er slikt som kommer og går.

- Hva slags motiver er du opptatt av?



Grønn parkeringsplass. Se også «Tidens tann» på forsida.

- Natur og "tidens tann", gjerne i samme blinkskuddet. Jeg er ikke av dem som synes det er stygt med bilvrak i naturen. Et mosegrodd dashboard med et tre gjennom ruta...

- Bilder kan man drive med når man er aleine. Men du har et sosialt engasjement..

- Jeg var i styret for fylkesforeninga i noen år, og vi hadde en besøksrunde til medlemmer med parkinson. Vi fant ut at der var en gruppe som falt utenfor våre tilbud. Nå har jeg bestemt meg for å arrangere spillekvelder med Wii og sosialt prat. Å spille bowling har lenge vært et ønske, men bowlinghallen i Ørsta ble lagt ned. Nå prøver jeg å dra i gang bowlingkvelder i Ulsteinvik i stedet. Og spillkvelder i Ørsta.

#### Tidligere skribenter:

Nr 4-2014: Svein Jarle Moln  
 Nr 3-2014: Svein Jarle Moln  
 Nr 2-2014: Kolbjørn Stokke  
 Nr 1-2014: Steinar Settem  
 Nr 4-2013: Audny Tranø  
 Nr 3-2013: Borgar Mattland  
 Nr 2-2013: Elin Klokkehaug  
 Nr 1-2013: Terje Dalsøren  
 Nr 4-2012: Arne Thorsnes  
 Nr 3-2012: -----  
 Nr 2-2012: Einar Nerland  
 Nr 1-2012: Reidun Rønnebe  
 Nr 4-2011: Gerd Melby  
 Nr 3-2011: Synnøve G. Vik  
 Nr 2-2011: Svein Arne Velle  
 Nr 1-2011: Reidar Haltbakk  
 Nr 4-2010: Bjørn Overvåg  
 Nr 3-2010: Erik Aarset  
 Nr 2-2010: Nils I. Aarsæther  
 Nr 1-2010: -----  
 Nr 4-2009: Else Leite  
 Nr 3-2009: Torbjørn Hauso  
 Nr 2-2009: Inger J. Folland  
 Nr 1-2009: Jan Modell  
 Nr 4-2008: Aase Nielsen  
 Nr 3-2008: Kirsten Akselvol  
 Nr 2-2008: Audny Tranø  
 Nr 1-2008: Steinar Furnes  
 Nr 1-2007: Terje Sæter

- Hva får deg til å ta et så stort personlig initiativ? Vi forstår at 9. desember 2014 var en viktig dag i livet ditt. Hva skjedde?

### DBS

- Jeg fikk litt av en «vitaminpille» den dagen—i form av en DBS-operasjon i Trondheim. DBS står for *deep brain stimulation*, og det er noe som kan bli aktuelt når man har økt dosene med medisin til det maksimale uten at det holder symptomene tilstrekkelig i sjakk, eller når bivirkningene blir for store i forhold til de positive virkningene. Jeg tar fremdeles piller, men bare en brøkdel av de dosene jeg gikk på. Og jeg føler meg sterkere. Samboeren kan bekrefte at jeg har mer kraft i klypa nå.

- Så nå føler du at «vitaminpillen» DBS gir deg overskudd til å la det regne både på presten og dryppe litt på klokkeren?

- Vi som har parkinson, trenger å treffes og lære av hverandres erfaringer, eller rett og slett ha det gøy isammen, så nå håper jeg inderlig vi lykkes med disse prosjektene.

## Spill er gøy: Nye medlemstilbud i Ørsta og Ulsteinvik

Spill, spenning, sport, kanskje også litt spøk... Ord på sp... kan oppsummere det som skjedde i Ulsteinvik 21. januar.



Alle foto:  
Svein Arne Velle



Det var 10 til stede på det første bowlingtreffet for parkinsonister i Ulsteinvik, som nå kan friste med det samme tilbudet som Spjelkavik har den siste torsdagen i hver måned for medlemmer av Sunnmøre Parkinsonforening: bowling og gratis pizza. Initiativtaker er Svein Arne Velle, som bor i Ørsta. Interesserte kan ringe Svein Arne på **92 82 16 82**. Spander på deg en spesiell opplevelse! Spill og spis og få nye venner!

### Onsdag er dagen

#### Ørsta:

Wii-spill og samvær i Engesetvegen 13 onsdagene **11. mars, 8. april og 13. mai** fra kl 16:00.

#### Ulsteinvik:

Bowling og pizza i Sannesvegen 10 onsdagene **18. februar, 18. mars, 22. april og 20. mai** kl 18:00.

## Romsdal Parkinsonforenings 20-års jubileumsfeiring



**Torsdag 4. desember markerte Romsdal Parkinsonforening sitt 20-årsjubileum med storstilt feiring på Rica Seilet Hotel i Molde. Leder Knut Bjørn Hungnes kunne ønske vel 35 medlemmer og inviterte gjester hjertelig velkommen til jubileumsfest med julemat, hyggelig samvær og underholdning.**

Knut Bjørn overrakte foreningens ”jordmor” Randi Skaget Hjellset – også da parkinsonsykepleier ved Molde sjukehus - en velfortjent takk



for innsatsen som fødsels-  
hjelper for Romsdal Par-  
kinsonforening den 19.  
mars 1994.

Tidligere leder Sigurd  
Skarsbø loset oss gjennom  
deler av foreningens 20-  
årige historie før en gjeng  
karer fra Molde Mannskor  
dukket opp og underholdt  
oss med vakker sang. Her-  
lig!





Vårt forbundsstyremedlem Arne Thorsnes kunne fortelle at han for anledningen hadde minst fire hatter på hodet. Først hilste han fra forbundsleder Knut Johan Onarheim, så fra generalsekretær Magne Wang Fredriksen og fortalte hvilken gave Romsdal PF ville få fra Norges Parkinsonforbund – en poster foreninga selv måtte velge tekst og bilde til før den ville bli produsert. Så kunne Arne overlevere en flott bokgave til jubilaranten fra Sunnmøre Parkinsonforening, og hilste fra seg selv til slutt.

Som leder for Møre og Romsdal Parkinsonforening kunne jeg takke for at Elin og jeg var invitert, og overrekke en flott fotobok om fylket vårt signert fotograf Øyvind Leren.

Leder Ingrid Hagedal i Nordmøre Parkinsonforening hadde også med både gave og dikt til jubilaranten.

Også Randi Skaget Hjellset takket for invitasjonen og overrakte foreninga en gave – ei bok om Sjukehusbyen Molde.



Til slutt: Tusen takk for god mat og hyggelig jubileumsfest, Romsdal PF! Og sannelig fikk jeg tatt bilde av fem tidligere ledere i Romsdal PF sammen med Knut Bjørn.

*Fra venstre: Edvard Langset, Aud Hauso, Knut Bjørn Hungnes, Sigurd Skarsbø, Victor Moltubak og Einar Nerland*

*Tekst og fotos: Leif Klokkehaug*

## Lyspunkt i mørk tid



**Ein stor familie samlar seg. Miriam er ei av dei yngste i julegildet til Sunnmøre Parkinsonforening; når eg ser tilbake to månader etter, er det henne eg ser.**

Maten var gratis, og nesten 100 av dei knapt 200 medlemmene kom. Etter maten, allsongen og underhaldninga la dei att 12000 kroner på lotteriet. Miriam var der saman med to brør, mamma og besteforeldre. At ein av desse har parkinson, var svært lite viktig. Alt fall så naturleg. Vi kom, leverte vår gevinst til lotteriet, såg at bordet alt var fullt av pakkar, sette oss og kom i prat med folk frå den store familien; Miriam var den første som snakka til oss. Så sto vi i kø for å få julemat; det gjekk seint; det kunne ha vore ordna slik at køen ikkje vart så lang, men vi slo oss til ro og pusta inn den gode atmosfæren. Her var det folk som etterlevde barnas grunnlov aller-eie før kong Harald hadde gått gjennom paragrafane i nyttårstalen sin: Vi skal seie snille ord. Store barn skal hjelpe små barn.

Av dette følger naturleg at dei med lette symptom hjelper dei med tunge symptom, og at dei med symptom er like bra som dei utan. Folk er folk. Mange der ute har ikkje forstått dette. Då er det bra at vi har ein konge som heiter Harald, og organisasjonar som Parkinsonforbundet. I den lokale parkinsonforeninga er det viktigaste kanskje å la folk treffe folk. På det vakre Sunde fjordhotell håper eg om knapt eit år å treffe igjen Miriam, og unner henne den store gevinsten. I år var det sambuaren min som, utan å møte misunning, vann den fine nissen i den fine posen; han passa på oss frå kjøkenbenken gjennom adventstida og minte oss på å halde barnas grunnlov. Takk! Og snille ord til ein glad givar!

*Svein Jarle*



## Infotaineren

**At Ålesund brann i 1904, veit alle, i alle fall dei fleste sunnmøringar, som har høyrte Harald Grytten fortelje med dramatisk nerve og innleving.**

Men årstalet 1977 måtte du kanskje som meg slå opp då du kom heim. Det viktige, det som hende det året, fekk du med deg: Sula vart eigen kommune og skilde seg frå Ålesund. På desse kantar er vi kjerringa mot straumen i ei tid med kommunesamanslåingar.

Til dagleg står Grytten på sokkel og er av bronse. Som gjest på SPFs julegilde nøyer han seg med ein krakk. Andre levande statuar—du ser dei langs Karl Johans gate—prøver å stå still. Ikkje Grytten. Som levande statue har han det privilegium å kunne peike og gestikulere mens han fortel ei historie der tilhøyraren sit i midten, i dette tilfellet i Sula kommune.



Infotainment er *information* pluss *entertainment*. På julegilde er han meir tainer, meir underhaldar enn informator. For Harald Grytten er det to sider av same sak.



Leif Klokkehaug, Møre og Romsdal PF, les frå gåva til Arne Thorsnes, Sunnmøre PF, som har invitert til julegilde



Manus? Kan vere bra for å kome i gang. Når det er putta i lomma, er infotaineren fri til å utfalde seg.

*Tekst og foto: SveinJarle Molnes*



**Savalen**  
Opplevelser & eventyr i fjellheimen

**Savalen 50 år 1968-2018**

**Booking: : 62 47 17 17**  
**www.savalen.no**

## Velkommen til Parkinson-uka Savalen 2015.

Hedmark Parkinsonforening og Savalen Fjellhotell & Spa inviterer til Parkinson-uka på Savalen søndag 26. til torsdag 30. april 2015 på Savalen.



En uke med vekt på trivsel, hygge og sosialt samvær samt faglig innhold legger rammene for en flott Parkinson-uke på Savalen.

**Matopplevelse:** Frokostbuffe, lunsjbuffe og 3-retters middag hver dag. En kveld Østerdalsbord. Siste kvelden "Levende lys aften"

**Trim og trening:** Morgengymnastikk i bassenget.(32 grader) med egen instruktør hver morgen samt enkel bevegelsestrening hver dag. Felles stavgang med guide. Trimrom og velværebasseng til fri bruk

**Spa behandlinger:** 15 % rabatt alle spabehandlinger

**Interessante foredrag:** Savalen Helses ernæringsfysiolog Ingrid Gardseth med foredrag "Kosthold og helse" samt Bjørn Wirkola om sin karriere og sykdom.

**Dans i kobbersalen:** Hver kveld er det åpen bar og dans i kobbersalen av våre faste musikere

**"Syng med oss"** – ønskekonsert m/kjente sanger.

**"Ost og vin kurs"** – vi smaker 3 viner samt 3 ostetyper, deriblant lokal ost. Tilegg pris kr 150,-

**"Quiz konkurranse"** – Quizkonkurranse for alle med uhøytidlig premieutdeling.

**Underholdning** – musikalsk overraskelse en kveld

Savalen pakke pris til Parkinson medlemmer og deres respektive, inkl. helpensjon, foredrag, aktiviteter for kr 3290,- pr. pers. Tillegg enkeltrom kr 720,-.

Buss fra Steinkjer og Oslo med påstigning underveis. Tillegg kr 690,- pr. p. tur/retur

Påmelding og info Savalen Booking 62 47 17 17 /e-mail [post@savalen.no](mailto:post@savalen.no)

Velkommen til Parkinson-uka Savalen 2015

Hedmark Parkinsonforening Savalen Fjellhotell & Spa

BOOKING: 62 47 17 17  
[www.savalen.no](http://www.savalen.no)





## Humorspalten

**Send oss noen gode historier eller skrøner, davel!**

**Latter hjelper mot PS!!**

Det var to gamlinger som satt og pratet på et eldresenter. Den ene sa: «I natt drømte jeg at jeg var kjempesprek. Jeg syklet Trondheim-Oslo uten problem.»

Den andre sa: «Jeg hadde en drøm jeg også. Jeg drømte at to nydelige, nakne damer kom inn på rommet vårt!»

«Dæven,» utbrøt den første. «Hvorfor vekket du meg ikke?!»

Den andre svarte: «Jamen, du var jo på sykkeltur.»

(Innsendt)

**I serien Tvilssomme komplimanger** (innsendt—ikke av en mann, merkelig nok):

Når menn er fulle, prater de for mye, blir følesesladet, kjører dårlig bil, tenker ikke og kjefter unødvendig. Hatten av for kvinnene som kan gjøre dette uten å drikke.

## Sydenreise

**Hva med å feire 17. mai på Solgården i Spania i år?**



Neste tur til **Solgården i Spania** med direkte fly fra Molde / Årø lufthavn til Alicante er tirsdag 12. mai 2015 med retur 26. mai 2015. Dere er alltid velkommen til deltakelse! 2 uker fra 15.495.

Se: [www.solgarden.org](http://www.solgarden.org)

Jeg blir med som tidligere.

**Med vennlig hilsen Randi**

