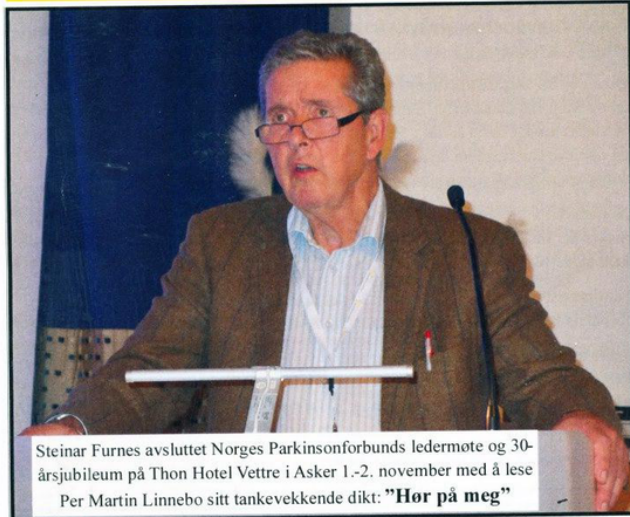




Hør på meg

Møre og Romsdal Parkinsonforening

medlemsblad nr. 4 nov 2014 årgang 8



Steinar Furnes avsluttet Norges Parkinsonforbunds ledermøte og 30-årsjubileum på Thon Hotel Vetre i Asker 1.-2. november med å lese Per Martin Linnebo sitt tankevekkende dikt: "Hør på meg"

*Hva skjer i fylket?
Aktivitetskalender*

Se side 31

Av innholdet ellers:

Rettighetshjørnet	Side 4
Sor-Trøndelag PF 30-årsjubileum	Side 6
Norges PF 30-årsjubileumsfest	Side 7
Nordmøre PF 25-år jubileumsfest	Side 8
Romsdal PF 20 år. Tilbakeblikk	Side 12
Min Parkinson	Side 14
Helsereise til Albir i Spania	Side 18
Fra Norges Parkinsonforbund	Side 20



Fylkeslederen har ordet

Kjære Parkinsonvenner!

2014 er sannelig litt av et jubelår, - eller rettere sagt jubileumsår.

Først ute var våre gode naboer i nordøst. Sør-Trøndelag Parkinsonforening markerte sitt 30-årsjubileum med stor fest på Rica Nidelven Hotel i Trondheim, der Elin og jeg hadde den store glede å få være gjester fra Møre og Romsdal PF. Første helga i november markerte Norges Parkinsonforbund sitt 30-årsjubileum med ledermøte og festmiddag, mens selve "fødselsdagen" 10. 11. ble markert med konsert med Anita Skorgan i Oslo.

Dessuten har alle tre lokalforeningene våre jubilerer i år, Sunnmøre og Nordmøre 25 år, og Romsdal 20 år. (Men Sunnmøre PF rekker ikke å feire i år, sier de. Kanskje forsinket feiring neste år da?). Ekstra hyggelig er det uansett å få delta på feiringen og oppleve engasjement og aktivitet i Norgesstoppen. Utfordringen er likevel å gi attraktive tilbud til yngre med parkinson. Vi trenger yngrekontakter i foreningene.

Nordmøre PF og Sunnmøre PF har hele 6 likepersoner hver. Ingen andre lokalforeninger har tilnærmet så mange. Møre og Romsdal PF til sammen har 15 av i underkant av 85 likepersoner innenfor Norges Parkinsonforbund, altså vel 1/6 totalt. Og:

Nordmøre PF alene har 3 av totalt 13 telefonvakter som betjener Norges Parkinsonforbunds Parkinsontelefon på nr 22008280. BRA! Nok skryt og ros nå? Her er mer:

Møre og Romsdal PF med sine tre lokalforeninger har på denne og andre måter markert seg godt innenfor vårt forbund, og vi opplever at man lytter med interesse til hva vi står for av holdninger, meninger, aktiviteter og tilbud. Og neste år feirer vi 30 år. Så sett av helga 24.-26. april! For da blir det helgesamling og feiring i Ålesund!

Med dette ønsker jeg dere alle GOD JUL og GODT NYTTÅR! *Hilsen Leif*

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

Leder:	Leif Klokkehaug	på valg i	2016 (gjenvalgt 2014)
Nestleder:	Einar Nerland, Molde	på valg i	2016 (gjenvalgt 2014)
Kasserer:	Steinar Furnes, Ålesund	på valg i	2015
Sekretær:	Thomas Austnes, Ålesund	på valg i	2016 (nyvalgt 2014)
Styremedlem:	Kåre Steinsvik, Ålesund	på valg i	2016 (gjenvalgt 2014)
Varamedl.:	Elin Klokkehaug, Jan Erik Bjørshol, Ingrid Hagedal	alle på valg i	2016.
Revisor:	Terje Sæter	på valg i	2015
Valgkomite:	De lokale nestlederne: Else Leite , Einar Nerland, Alf Inge Jenssen (alle 1 år)		
Forsidebildet:	Foto: Helse Møre og Romsdal		



Redaksjonens side

Jeg er mektig glad for at jeg har fått en ny og engasjert medredaktør i Svein Jarle Molnes fra Vigra og Sunnmøre Parkinsonforening. Sammen vil vi kunne fortsette å lage medlemsblad for Møre og Romsdal PF. Sannsynligvis vil vi lage annethvert nummer



framover, eller vi vil tilpasse arbeidet i forhold til private reiser osv. Ferie har vi jo hele året fordi vi begge er pensjonister, men travle sådanne.

Jeg håper vi også i framtida vil kunne gi ut bladet uten forstyrrende innslag av annonser og reklame. Det har vi nok av på TV-skjermen... For å unngå det med minkende inntekter for fylkesforeningen, har vi akseptert at lokalforeningene bidrar økonomisk. I år har vi en avtale om at de tre lokalforeningene til sammen dekker halvparten av utgiftene til bladet, begrenset oppad til 7500 for Nordmøre PF og Romsdal PF, og 15000 for Sunnmøre PF. Det er vi godt fornøyde med.

Jeg er noe usikker på hvor godt bladet blir lest, selv om svært mange sier de leser bladet fra perm til perm så snart det kommer i postkassa. Grunnen til dette er at alt for mange ikke merker seg de to nest siste sidene i bladet, med kontaktadresser og oversikt over aktiviteter og tilbud i fylkes- og lokalforeningene våre. Så gjør det til en god vane å merke av i egen kalender det du mener er av interesse for deg.

Og så til lokallagslederne/-styrene: Merk dere **DEADLINE** for neste nummer! Dette finner du nederst på denne sida, **uthevet med rød skrift!**

Hilsen Leif

REDAKSJONEN.

Leif Klokkehaug,
Iverplassen 13, 6524 Frei,
tel.: 71528081 og mobil 95207104
Epost: leklokk@online.no

Svein Jarle Molnes
Ågnegjerdet 28, 6040 Vigra
Epost: 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: Neste nummer inneholder bl.a.:

- Min Parkinson, Min Hobby, Humor
- Rettighetshjørnet
- Jubileer i Romsdal PF/Sunnmøre PF
- Fra årsmøtene i lokalforeningene
- Årsmøtepapirer Møre og Romsdal PF

Planlagt utgivelse: Feb 2015

Frist for innsending av stoff:

Snarest, men senest: 10. feb. 2015


Rettighetshjørnet
 v/Leif Klokkehaug
TEMA: Om diskriminering

Lov om forbud mot diskriminering på grunn av nedsatt funksjonsevne

Denne loven kalles også enklere for diskriminerings- og tilgjengelighetsloven. Av særskilt interesse for vår organisasjon er lovens Kap. 4 som omhandler aktivt likestillingsarbeid. Her står det å lese (*vår utheving*):

- § 18. *Offentlige myndigheters plikt til aktivt likestillingsarbeid*
Offentlige myndigheter skal arbeide aktivt, målrettet og planmessig for likestilling uavhengig av nedsatt funksjonsevne.
- § 19. *Arbeidslivets organisasjoners aktivitetsplikt*
Arbeidslivets organisasjoner skal arbeide aktivt, målrettet og planmessig for å fremme lovens formål innenfor sitt virkefelt.
- § 20. *Organisasjoners og utdanningsinstitusjoners plikt til å forebygge og forhindre trakassering*
Ledelsen i organisasjoner og utdanningsinstitusjoner skal innenfor sitt ansvarsområde forebygge og søke å hindre at det forekommer trakassering i strid med § 8.

Og hva står det så i lovens § 8?

§ 8. Forbud mot trakassering

Trakassering på grunn av nedsatt funksjonsevne er forbudt. Med trakassering menes handlinger, unnløtelser eller ytringer som virker eller har til formål å virke krenkende, skremmende, fiendtlige, nedverdiggende eller ydmykende.

På nettsida til Norges Parkinsonforbund står en historie som illustrerer dette:

Parkinson-symptomer blir ofte misforstått

Avisen Varden skrev nylig om en person med parkinson som ble bortvist fra et kjøpesenter i Skien. Misforståelser og manglende kunnskap om symptomer knyttet til parkinson er ofte årsaker til at uheldige episoder oppstår. Norges Parkinsonforbund jobber aktivt med å spre kunnskap om sykdommen.

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 tilpassing 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 førerrettkregler 19.01.13
- Nr. 3-2013 s.4: Grunnsomad
- Nr. 4-2013 s.4: Hjelpetsonad
- Nr. 1-2014 s.4: Egenandelstak 2
- Nr. 2-2014 s.4: Parkeringsstillatelse
- Nr. 3-2014 s.4: Om habilitering/rehabilitering

Neste gang: Vurdering hos spesialist

Den parkinson-rammede mannen fra Telemark som nylig ble stoppet og kontrollert av vektere ved et kjøpesenter i Skien, er svært kritisk til behandlingen han fikk. Til avisen Varden sier Bjørn-Erik:

- Jeg ser ikke hvorfor jeg skal måtte godta å bli kontrollert fordi jeg er syk. Det må vekterne også forholde seg til.

Generalsekretær Magne Wang Fredriksen i Norges Parkinsonforbund sier til Varden at forbundet relativt ofte får høre om saker hvor personer med parkinson blir mistenkt for promillekjøring, nektet adgang til diverse steder eller ikke får handle på Vinmonopolet. Ofte er misforståelser knyttet til symptomene ved Parkinsons sykdom årsaken til de uverdige episodene.

- Forbundet jobber aktivt for å spre kunnskap om sykdommen. Det gjør vi jo blant annet for å unngå denne typen misforståelser. Informasjons- og holdningsarbeid er en viktig del av dette, understreker Wang Fredriksen.

Blir misforstått:

Generalsekretær Magne Wang Fredriksen i NPF sier mange personer med parkinson blir misforstått, og at forbundet jobber aktivt for å spre kunnskap om sykdommen.



Og det er jo nettopp slik trakassering vår organisasjon i følge § 20 i diskriminerings- og tilgjengelighetsloven skal forsøke å forebygge og hindre. Og at det er stort behov for informasjons- og opplysningsarbeid i denne sammenhengen blir enda tydeligere når den samme Bjørn-Erik bare et halvt år etterpå opplevde å bli kontrollert på nytt på det samme kjøpesenteret, og det av den samme vekteren som forrige gang.....

Mange parkinsonrammede i yrkesaktiv alder vegrer seg for å fortelle sin arbeidsgiver om diagnosen sin, og sliter uønskelig for å oppfylle de krav jobben stiller. Da kan det være greit å være klar over lovens § 26, som stiller klare krav til arbeidsgivere i offentlig virksomhet og i private virksomheter med mer enn 50 ansatte:

§ 26. Rett til individuell tilrettelegging

Arbeidstakere og arbeidssøkere med nedsatt funksjonsevne har rett til egnet individuell tilrettelegging av arbeidsplass og arbeidsoppgaver for å sikre at de kan få eller beholde arbeid, ha tilgang til opplæring og annen kompetanseutvikling samt utføre og ha mulighet til fremgang i arbeidet på lik linje med andre.

Retten gjelder tilrettelegging som ikke innebærer en uforholdsmessig byrde. Ved vurderingen av om tilrettelegging innebærer en uforholdsmessig byrde skal det særlig legges vekt på tilretteleggingens effekt for å ned bygge funksjonshemmende barrierer, de nødvendige kostnadene ved tilretteleggingen og virksomhetens ressurser.

Sør-Trøndelag Parkinsonforenings 30-års jubileumsfest

Tekst og foto: Leif Klokkehaug

På 30-årsfesten til naboen vår i nordøst hadde leder **Thor Hjelmeland** klart det mesterstykket å samle godt over 90 medlemmer til denne festen, som fikk en flott ramme på Rica Nidelven Hotel i Trondheim den 11. okt.



sen å ta mot sjekken på vegne av St. Olavs Hospital. Flott!

Thor brukte naturligvis anledningen til å fortelle om Sør-Trøndelag PFs virksomhet og innsats på mange områder, men høydepunktet ble nok overrekkel-sen av en stor sjekk på kr 100.000 fra foreninga til St. Olavs Hospital v/prof. Jan Aasly til hans forskning på Parkinsons sykdom. I Aaslys fravær falt det på hans kollega professor Jan Jørgensen å ta mot sjekken på vegne av St. Olavs Hospital. Flott!

Vår forbundsleder Knut Johan Onarheim og generalsekretær Magne W. Fredriksen representerte forbundet. Knut Johan bidro med velvalgte ord til jubilarer, og Thor fikk overrakt spesialdesignede glassboller fra Hadelands Glassverk. Elin og jeg var inviterte som gjester fra Møre og Romsdal PF, og som takk fikk Thor og Sør-Trøndelag PF noen forhåpentligvis velvalgte ord, en blomsterhilsen og ei fotobok av fotograf O. Leren: "Galleri Møre og Romsdal". **Tusen takk for en flott fest, Thor!**

Og hele festen ble mesterlig sydd sammen av "vår" tannlege Johan Øiestad med frue fra Sunndalsøra. Og Johan dukket opp i mange ulike skikkelser i løpet av kvelden. Jubilarer fikk derfor lykkønskninger både fra selveste kongen, fra diverse kjente fotballtrenere, fra Ari Behn og fra Thorvald. Glimrende! Og san-nelig dukket ikke Dolly Parton opp også, med masse silikon i puppene for anledningen.



Og glede dere! Johan og Dagny Marie har sagt ja til å være konferansier og underholdningsteam på vår jubileumsfest 25. april neste år! Vi ses vel da?

Norges Parkinsonforbunds 30-års jubileumsfest

Tekst og foto: Leif Klokkehaug



Lørdag 1. november kl 19.30 møttes alle deltagerne på Norges Parkinsonforbunds ledermøte pluss andre spesielt innbudte gjester til aperitiff og festmiddag i en sal for seg på Thon Hotel Vette-

re i Asker. På bildet over blir vi alle ønsket hjertelig velkomne av forbundsleder Knut Johan Onarheim (stående). Elin og jeg hadde fått plass på bord nr. 9.

Med aperitiffglass i hånda fikk vi en orientering om en flott fotoutstilling om yngre mennesker med parkinson, som NRK-fotograf og Anders Leines hadde laget. Anders er selv rammet av parkinson, og jobber iherdig for å spre kunnskap om sykdommen.



Utstillingen består av store bilder på fire flater, og tilskuerne kan også stå inne i den og studere alle bildene og tankevekkende tekster i ro og mak. Den er flyttbar, og Anders og Norges Parkinsonforbund ønsker at den skal fungere som vandreutstilling landet rundt. Derfor vurderer Møre og Romsdal PF og få utstillingen hit i slutten av april neste år, når vi skal feire vårt eget 30-års jubileum i Ålesund. Flott, Anders!

Nordmøre Parkinsonforenings 25-års jubileumsfest

Tekst og fotos: Leif Klokkerhaug



Leder Ingrid Hagedal i Nordmøre PF kunne ønske hele 34 framømte medlemmer og innbudte gjester velkommen til Handelens Hus i Kristiansund lørdag 8. november. Med et glass aperitif i hånden ble vi vist inn i et festlig pyntet lokale med hvite duker, blomster og ballonger, sanger, bordkort og menyliste med 3-retters middag. Det meste av pyntinga hadde nok Ingrid stått for selv, så fint var det. Maten ble levert og servert fra Rica Hotel like ved, og hovedretten var en smakfull breiflabb med et glass rødt eller hvitt til alt etter smak og behag.

Nestleder Alf Magne Bye hilste jublanten fra Norges Parkinsonforbund og overrakte Ingrid et flott glasshode laget ved Hadelands glassverk av en glasskunstner med parkinson i egen familie.



Nestleder Else Leite i Sunnmøre PF overrakte ei flott bok om 52 opplevelser på Sunnmøre fra søsterforeninga i sørvest, og fikk en god klem av Ingrid til takk.

Og så var det Nordmøre Parkinsonforenings store dikterhøvding og musiker Magne Bergsaune fra Veiholmen på Smøla delte ut en egenprodusert pamflett i farger med den ambisiøse tittel: Det Nye "Hør på meg", et stort gratis jubileumsnummer Høsten 2014, årgang 1. Og stor var overraskelsen vår da



Høsten 14

Årgang 1

Stort gratis jubileumsnummer!

Kirkvåg: "Er det sant?"

På seminar til Feiring

Da hadde Kirkvåg som var aller første leder i foreninga, fikk beskjed om at til seminar ved kirkkåken på Feiring med et spennende program. ble han fyr og flamme: rett og slett, men midt i det var spøk:



"Mere penger!"

Rising og legat

Kort tidning ble og leder Bert 92. Takk for alt som, det er viktig, pengemangler stort etter seg som kunne bli nye medlemmer.

Takk så mye!

Vårt beste samarbeid!



"Mer forskning!"

"Sjurs på opplysning!"

Det var et styreseminar som tok opp mange saker. Ja, G. Arntsen, Tjallinghøve et slag for forskning, en av de viktigste punktene hadde en viss sakssjess med sjøring og med strøket, men han ble også sjøtt.



Magne! Sannelig gikk det ikke veldig bra å synge alle fire sidene også! Til slutt må jeg få takke deg for hyllestene på siste side. Jeg ble jo både glad og litt brydd...

Etterpå var det min tur. Ved hjelp av videokanon og storskjerm var det kjekt å kunne gi noen glimt fra foreningens 25-årige historien i tekst og bilder. Hyggelig var det også å kunne overbringe jublanten en bildebok av fotograf Øyvind Leren om Møre og Romsdal fylke på vegne av Møre og Romsdal Parkinsonforening.



Festlyden fikk også besøk av tenor Ole Dahl Rosbach. Med pianofølge av Astrid Jarnung framførte Ole en rekke kjente viser, alt fra Prøysen til Evert Taube. Og publikum stor-koste seg virkelig.

Seinere ble det servert kaffe, kaker, likør og



konjakk til musikk av **Vidar's band**. Vidar er varamedlem til styret for Nordmøre PF, har spilt saxofon i en årekke i Kristiansund Storband. Parkinson til tross hadde han trommet sammen både trombonist, pianist, bassist og vokalsolist for å fremføre flere jazzmelodier for oss. Og gjett om det svingte! Det er virkelig flott at du ikke gir deg med spillingen, Vidar! Bare stå på videre!



Da denne flotte damebuketten til venstre stilte opp, måtte jeg naturligvis ta bilde av dem. Lite ante jeg imidlertid at den sangen de skulle fremføre på melodien "Sussebass" var enda en hyllest til meg som tidligere leder og nåværende mentor eller orakel for Ingrid og resten av styret. Tusen takk skal dere ha, jenter! Dere er fulle av fantasi og skaperglede, og gruppeklemmen jeg gav dere etter endt fremføring var absolutt fortjent! I min fremskredne alder er jeg forresten glad for at dere brukte etternavnet mitt i teksten i stedet for "Sussebass", og for at dere var så anstendig antrukket for anledningen....

Etter hvert som kvelden ble eldre, begynte folk å takke for seg og tusle hjemover hver til sitt. Aase Nielsen var den som grep ordet til slutt og takket Ingrid for et særdeles vellykket arrangement. Fordi hun og hennes to døtre svede i den villfarelse at

det skulle være åresalg, hadde de tatt med seg gevinster til utlodning. Men styret hadde jo bestemt at festen skulle være helt gratis for foreningens medlemmer og finansieres med overskuddet fra sommerens jubileumslotteri. Derfor ville de ikke ha noe åresalg på festen, så Aase kunne gi bort gevinstene til Ingrid som en stor takk fra hele forsamlingen. Kjempefint, Aase!

Slik hadde det nye styret av året innfridd mine forventninger til fulle, og vel så det: De skulle holde gratis 25-års jubileumsfest finansiert med et jubileumslotteri! OH YES!



Leif

TAKK!



Tusen takk til alle gjestene som var på jubileumsfesten 8. november, og var med på å lage fin stemning, slik at det ble en vellykket aften. Håper alle koste seg. Takk også til de mange som bidro med smått og stort, bare det å knyte bånd rundt alle sangene var en umulighet for en med gikt (og Parkinson) i fingrene. Personalet fra Rica var smidige og hjelpsomme, og Øyvind hos Kvernberget reklame trykket sanger, reklameplakater osv., mye fikk vi helt gratis. Det kostet bare en god klem! Min ex-mann, Einar, må også få skryt for kjøring hit og dit, og uten min svigersønn hadde det sett mørkt ut. Bare tenk på alle ballongene! Tusen takk også til alle som bidro med deilige kaker, og til de som underholdt: Astrid og Ole pluss Vidars band. Ha meg tilgitt om jeg har glemt noen.

Hilsen Ingrid

Faste aktiviteter i Sunnmøre Parkinsonforening

BOWLING og PIZZA

på Nye Baronens Bowling i Spjelkavik siste torsdag i hver mnd kl 18 - 20
Gratis deltakelse for foreningens medlemmer.

Vil du motta påminnelse på SMS dagen før, kontakt Borgar på 91787055.

Datoer for Bowling i 2015:

29.01. - 26.02. - 26.03. - 30.04. - 28.05. - 27.08. - 24.09. - 29.10. - 26.11.

GRUPPETRENING PARKINSONGRUPPE

Hver onsdag og fredag kl 13.30 - 14.30 på Frisksenteret på Moa.

Du må ha rekvisisjon fra lege. Kontakt Frisksenteret v/Hildegunn for mer informasjon og påmelding.

Romsdal Parkinsonforening markerer 20-års jubileum med julefest på Rica Seilet Hotel i Molde

Festen går av stabelen torsdag 4. desember kl 18.00.

Det vil bli servert julemat, dessert og kaffe til en pris av kr 350 per person.

Det blir underholdning og åresalg, så ta gjerne med en gevinst.

Påmelding innen 1. desember til:

Knut Bjørn Hungnes til 92026 120 eller Arnfinn Dyrkorn 995 32 245

Romsdal Parkinsonforening Tilbakeblikk ved 20 års jubileet

"Et begivenhetsrikt år" var konklusjonen i årsberetningen for 1994. Det hersker det vel ingen tvil om når vi ser all aktivitet som kom i gang allerede det første året!

Oppstarten for foreningen sto en samværsguppe på 8 kvinner for høsten 1993. Randi Skaget Hjellset tok initiativet til å samle denne gruppa og var primus motor for oppstarten. Stor takk til Randi for initiativet hun tok den gangen! Som resultat ble Romsdal Parkinsonforening dannet 19. mars 1994.

Et interimstyre ble valgt og besto av disse 7 kvinnene - alle med parkinsondiagnose: Bodil Skarsbø, Elise Engstad, Hanna Øverås, Mali Oshaug, Oddlaug Istad, Karen Sønderland og Bjørg Hjertø (min mor). De konstituerte seg selv senere på året.

God fødselshjelper den første tiden var oså fylkesforeningen som holdt møtene sine i Molde. Formann den gangen var Johan Engeseth, en god rådgiver og samarbeidspartner. Initiativet til denne møteplassen var det selvsagt Randi som tok!

Allerede det første året var det stor aktivitet. Hele 7 styremøter, 5 gruppemøter plus stiftelsesmøte, 1 medlemsmøte og adventsmøte. I tillegg var de representert på styremøter i fylkesforeningen samt høstmøte der og på 5 års jubileet for Nordmøre Parkinsonforening! Fylkesforeningen hadde 10 års jubileum og der var 2 fra romsdalsforeningen med i festkomiteen. Litt av et hektisk oppstartingsår for disse kvinnene. Ett av resultatene var da også at medlemstallet steg!

Flere aktiviteter var satt i gang bla et trimkurs med 7-8 deltakere. Ellers deltok de på et seminar i Surnadal for pasienter, pårørende og helsepersonell. Hele 11 stk var på en 3 dagers tur til Ålborg og deltok også på et møte i FFO. Alle disse arrangementene ga dem verdifulle kontakter og tips som kom godt til nytte.

Disse kvinnene var også veldig opptatt av å få PR for den nyopptartede foreningen. Forut for Parkinsondagen på høsten tok de kontakt med pressen. Det resulterte i en artikkel i Romsdals Budstikke med tittelen "Hva står Romsdal Parkinsonforening for?" I tillegg var TV-Romsdal på plass i Molde sykehus og hadde intervju med bla overlege Tove B. Hauge og "vår Randi". Dette TV-innslaget ga god respons!

Men de manglet penger til ulike formål. Et eksternt lotteri ble løsningen. Innsatsen fra en flott gjeng selgere i hele distriktet, alle givere og mange loddkjøpere resulterte i nesten 20.000 kr brutto i den slunkne kassa. Et strålende resultat på tampen av det første året i Romsdal Parkinsonforening!

Sannelig var de driftige disse parkinsonkvinnene – etter hvert med god hjelp av mange positive "bakmenn"! Derfor lyktes de også å få i gang ulike aktiviteter, sosiale sammenkomster og temadager.

Varierte aktiviteter og tilbud står også i dag på agendaen i Romsdal Parkinsonforening. Utfordringen fremover er å få flere med parkinsondiagnose til å se nytten av medlemskap. I tillegg bør vi anbefale stottemedlemskap til familie og venner for bla erfaringsutveksling, nyttig informasjon og uformelle møteplasser. Selv er jeg kjempelig glad for at jeg fulgte rådet fra nevrologen. å bli medlem – samtidig ble mannen min støttemedlem.

Gratulerer så mye med 20 års jubileet!

Med de beste ønsker for arbeidet fremover

Veslemøy Hungnes

PS

Oppskriften til "kvinnegruppen" er fulgt opp i år for å bedre den økonomiske handlemfriheten. Vårt jubileumslotteri er i full gang!

Mange medlemmer har allerede gjort en strålende "salgsinnsats". Likevel er det et stykke igjen til målsettingen. Ta kontakt dersom du vil melde deg enten som loddkjøper eller loddselger. Trekning allerede torsdag 27. november. Mange fine gevinster – og loddinntekten skal for det meste brukes til ulike sosiale sammenkomster og aktiviteter de nærmeste årene.



Min Parkinson: Verst for kven?

Av Svein Jarle Molnes

Fordi denne artikkelen ble rammet av diverse mangler i forrige nummer av bladet vårt, ber vi om unnskyldning for det, og i tillegg trykker vi Svein Jarle Molnes sin historie en gang til. Red.

Kor ille er det å ha parkinson? Og kven er det verst for? Meg sjølv, min næraste pårørande - eller andre, dei som er usikre på korleis dei skal møte meg - eller unngå meg?

Åtte år etter at det begynte, stiller eg enno desse spørsmåla og konkluderer: Enno er det ikkje eg som har det verst.

Kven lyg?

- Skulle eg velje meg ein nevrologisk sjukdom, ville eg velje denne. Du kan leve eit like rikt og langt liv med parkinson som utan, sa den koselege nevrologen på Stabekk; vi snakka om felles kjende og slikt på kontoret hans for han auka dosen av medisinar; han rakk å skrive nokre få reseptar for han gjekk av med pensjon. Det siste han gjorde for meg, var å sende brev til Rikshospitalet og tilrå meg for hjerneoperasjon, for han likte ikkje skjelvinga mi på høgrehanda, som såg ut til å vere nokså upåverkeleg også for doble dosar av dopaminagonistar. (Eg fekk avslag; var vel ikkje sjuk nok.)

Like etter hørde eg ein mann i radioen; han var lege og gift med ei kvinne som hadde hatt parkinson ei tid, og det var fortiling i stemma då han forbanna denne vers-tingen blant sjukdommar: For ein som har kreft, er det håp; han kan bli frisk. Men har du parkinson, har du berre verre ting i vente. Som pårørande må ein berre bu seg på langsamt, men sikkert å misse den ein har kjær, gå frå skanse til skanse, kjempe utan håp.

Kven lyg? Kven snakkar sant? Nevrologen eller den pårørande? Dei kan vel ikkje begge ha rett?

Dei åtte åra

har ikkje vore ein retrett frå skanse til skanse. Tvert imot har eg bygt eit liv eg ønskte meg, etter Beatles-metoden: med litt hjelp frå vennene mine. Vennene? Det var stort sett berre ein. Min kjæraste Bjørn. No har vi halde saman i 42 år, og den eine

Tidligere skribent

Nr 3-2014: Svein Jarle Molnes
 Nr 2-2014: Kolbjørn Stokke
 Nr 1-2014: Steinar Jørum
 Nr 4-2013: Audny Jøno
 Nr 3-2013: Borgart Strand
 Nr 2-2013: Elin Kjerhaug
 Nr 1-2013: Terje Ljøren
 Nr 4-2012: Arne Tjønes
 Nr 3-2012: -----
 Nr 2-2012: Einar Land
 Nr 1-2012: Reidunneberg
 Nr 4-2011: Gerd Myr
 Nr 3-2011: Synne Vik
 Nr 2-2011: Svein Arve Velle
 Nr 1-2011: Reidar Østbakk
 Nr 4-2010: Bjørn Frivåg
 Nr 3-2010: Erik Agt
 Nr 2-2010: Nils I. Sæther
 Nr 1-2010: -----
 Nr 4-2009: Else Le
 Nr 3-2009: Torbjørn Hauso
 Nr 2-2009: Inger Jølland
 Nr 1-2009: Jan Mel
 Nr 4-2008: Aase Nsen
 Nr 3-2008: Kirsten Selvoll
 Nr 2-2008: Audny Jøno
 Nr 1-2008: Steinar Jønes
 Nr 1-2007: Terje Str

av oss er knapt eit halvt menneske utan den andre.

I 1999 flytta Bjørn og eg ut av Oslo til Hadeland, men sa ikkje opp jobbane; vi vart busspendlarar. Tre timar med reising kvar dag. Nokre netter sov eg på ein sofa på jobben. Sjefen var på ein måte klokka. Når ein har som oppgåve å avvikle radiosendingar, tel kvart sekund, og ein bor ikkje gjere feil. Eg prøvde å halde meg i form ved å gå på trimrommet to-tre gonger i veka og gå fort til og frå bussen. Med desse turane vart reisetida ikkje tre, men over fire timar. Men joggeturane i marka på opp til tre og ei halv mil frå då eg budde i Ullevålsveien, var det slutt på. På bussen prøvde eg å lese, men fall som regel i søvn etter ei viss tid. I halvsøvne opplevde eg skiftingane i naturen. Framleis duppar eg av når eg sit i bil og Bjørn køyrer meg hit eller dit. (Eg har ikkje forkort, og ville ha vore ein trafikklære om eg hadde det.)

Livslang parkinson?

Dei som fortel om «sin parkinson», lurer ofte på om ikkje sjukdommen har følgd dei, i alle fall latent, lenge for han «braut ut». Frå langt tilbake hugsar eg draumar der eg vert hemma i rørslene mine; eg skulle skunde meg, men var som limt fast, gjorde byks, men sto still i lufta. I vaken tilstand har eg alltid hatt dårleg balanse, og fått skrammer på leggen fordi eg har prøvd å «kutte hjørne». Har fleire typar stress i jobben, skiftarbeid, pendling, tendensen til alltid å vere seint ute, joggeturar langs eksosfylte vegar, strevet med å fylle gapet mellom det ein får til og det ein så gjerne ville, har alt dette gradvis utløyst dei symptoma som fann sin diagnose i 2006?

Eg hadde gått til vikaren for fastlegen min for noko anna Han la merke til at eg skalv kontinuerleg på høgrehanda, og sa det kunne vere eit symptom på parkinson ...men det var sikkert noko anna. Men ei symptomte fortalde meg at han hadde rett. Urettferdig, sa den tidlegare sjefen min; sympatien var stor på jobben. Eg heldt fram der i nesten to år etter fylte 67, stadig redd for å få jarnteppe på lufta, redd for at stemma og artikulasjonen ikkje var bra nok. Det meste av tida hadde eg kontorarbeid, men mista konsentrasjonen litt for snart, vart søvning; sta sat eg att ved pc-en når dei andre gjekk i i messa; sjeldnare og sjeldnare hadde eg overskot til å gå på trimrommet, men eg hadde rutine og erfaring og hang med på eit vis. Bussturen vart ei flukt og ei kvile.

Ein ergoterapeut som skulle hjelpe meg med pc-utstyr, fann ut at eg var undermedisinert. Det førte til ein miks av dopaminagonistar og levodopa som gjorde at eg greidde meg betre. Dosen har no vore den same i minst fire år. Symptoma reflekterer allmentilstanden. Dei blir verre når eg har ein infeksjon i kroppen. Best har eg det når eg har mosjonert, og når stressnivået er lågt.

Bjørn, som no var uføretygd bort frå eit øydeleggjande arbeidsmiljø innan det psy-

kiske helsevernet, lanserte ein dag ein plan om å flytte frå ein stad der ingen av oss hadde røter, tilbake dit eg kom frå på Sunnmøre. Han hadde fleire møte med ein i slekta mi som var entreprenør. Formålet var å sikre alderdommen og ha nokon som tok seg av meg med mitt handikap om han sjølv skulle falle ifrå. På 69-årsdagen min flytta vi inn i det nye, uferdige huset. Etterpå har vi innsett at vi ikkje skulle ha kjøpt hus av ein slekting. Feil og manglar florerer; prisen skaut fart. Og når det gjeld evne og vilje til omsorg, har vi ikkje lenger så stor tru verken på familien eller kommunen. Det er verst for Bjørn, som ville gjere vel og såg planen falle i grus. Men vi er to og har lært oss å utfylle kvarandre. Tenk på dei som er aleine!

Depresjon, eskapisme, sunn fornuft, realisme, optimisme...

- den sjuke og den pårørende må velje rett tilnæringsmåte til sjukdommen. Eg bestemte meg for at den første nevrologen min, som snakka om å leve og døyd med - ikkje av - parkinson, hadde rett. Han hadde nok behov for å pynte på sanninga etter å ha gitt meg ein toff diagnose, og viste meg objektet sitt, Parkinsons sjukdom, i motlys. Sol i ansiktet blendar, men varmar. Vi ser konturar, ikkje detaljar. Men mykje lys og mykje varme er ofte det vi treng for å kome vidare i livet.

Den pårørende stilte det same objektet i medlys. Å leve nær innpå eit menneske avslører også dei ubehagelege detaljane, kanelen og sukkeret som ikkje treffer laurdagsgrauten, men golvet, benken, komfyren; ventinga i bilen på at eg skal kneppe alle knappane. Eg rekk som regel fredagsstrimmen og korøvinga likevel, og min kjære pårørende ser det positive i at eg opplever noko sosialt og personleg berikande: Treninga hjelper meg å halde sjukdommen i sjakk, korsongen er min logoped, mitt LSVT Loud. Men som legen i radioen har han evne til å sjå lenger fram enn til lysbildet her og no, for som helsearbeidar har han sett parkinsonspasientar i dei siste og mest hjelpelause stadia, og frykta for å sjå meg slik fargar her-og-no-bildet av meg så eg får trong til å opponere.

Overlevingsstrategi

Mot hans realisme og pessimisme må eg svare med ein overlevingsstrategi. Han blir depriment av å sjå meg utvikle symptom som forverrar seg. Eg prøver å blande naturleg optimisme med nødvendig realisme - og trass mot autoritetar. Min nevrolog nummer to var ein autoritet på sitt område. Ho informerte meg om at eg kom til å skjelve på venstre side også om nokre år. Ja vel, eg takkar og bukkar, men mest takk til den allmechtige, nevrologen som står over nevrologien, for at nokre år i mitt tilfelle er meir enn åtte. Livet for meg er å kunne skrive på eit tastatur. La meg få bruke venstrehandana, ver så snill!

Med sunn fornuft og tillit til egne erfaringar satsar eg på det som enno fungerer, men også på å utfordre det som ikkje fungerer. Eg vil vise meg sjølv og andre at eg

kan gå fort med lange steg, at eg kan bruke stemma høgt og tydeleg, og kjempar mot freistinga til å gjere motsett. Du styrker det du bruker. Eller som idolet mitt, vise-sangaren Jacques Brel, så det: Mennesket er skapt for å vere i rørsle. Eg strittar imot der eg sit ved datamaskinen og pukkar på at hjernetrim også er viktig. Eg har programert fysisk rørsle inn i vekeprogrammet på skjermen—og litt meir rydding og reingjering, for—ironisk nok, med tanke på den sutrande legen—Bjørn har fått ein kreftdiagnose. Prognosen er god, men behandlinga tek på. Er min parkinson verst for han, er vel hans kreft verst for meg? Kanskje ikkje heilt. Men å ha empati er det viktigaste av alt. Og ingen av oss er aleine. Vi har til og med begynt å gå begge to til timen hos lege, nevrolog og geriatrikar. Informasjon kan fjerne litt av frykta hos den pårørende. Kven seier den halte ikkje kan hjelpe den blinde og den blinde den halte? Vi er privilegerte pensjonistar. Pensjonistar i rørsle. Om det så er i pur trass.

På vegne av alle som setter pris på vår artikkelserie Min Parkinson ber vi nettopp DEG om å dele din historie med bladets mange lesere, og gjerne om hvordan DU mestrer livet med parkinson i ryggsekken. Eller kanskje du er pårørende, så kan du skrive om Vår Parkinson! Adressen til redaksjonen finner du nederst på side 3 her i bladet.



Hva med å feire 17.mai på Solgård i Spania neste år?



Neste tur til Solgård 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

Jeg blir med som tidligere.

Med vennlig hilsen Randi

