



40 år

**med arbeid for parkinsonsaken i Trøndelag
1984-2024**

5 år

**med Trøndelag Parkinsonforening
2019-2024**

FORORD

Denne jubileumsberetningen er utarbeidet etter initiativ fra Trøndelag Parkinsonforening, som i mai 2023 sendte følgende beskjed til lokalforeningene:

«Lokalforeningene oppfordres til å beskrive utviklingen i eget geografisk område.»

I løpet av 40 år har parkinsonarbeidet i Trøndelag hatt en jevn utvikling, fra den spede begynnelsen med «Parkinsonforeningen i Sør-Trøndelag» i 1984, til organisasjonen vår i 2019 var samlet i en fylkesforening. Gjennom god utvikling av organisasjonen og gjennomføring av mange gode aktiviteter i disse 40 årene, har vi klart å gi tilbud til parkinsonister og deres pårørende i hele fylket.

Det er det grunn til å feire!

Fem lokalforeninger dekker nå til sammen alle fylkets kommuner. Trondheim PF, Inntrøndelag PF og Gauldal-Oppdal PF ble alle stiftet våren 2019. Tre av lokalforeningene kan derfor markere sine første fem år i 2024.

Enda en grunn til å feire!

Fylkesstyret oppnevnte en redaksjonskomite bestående av

Astrid Nielsen Skauge Trondheim og Omegn PF - hovedansvarlig

Jan Anders Austad Inntrøndelag PF

Torgeir Alvsåker Trondheim og Omegn PF

Karstein Kjølstad Inntrøndelag PF

Komiteens mandat har vært å samle alle enkeltberetningene i en felles jubileumsberetning. Denne skal distribueres til alle medlemmene i Trøndelag, etter samme adresseliste som «Parkinsonbladet». Vi takker alle bidragsytere; dere som gjorde det mulig for oss å oppfylle vårt mandat.

Vi håper at dere har glede av å lese både om utviklingen i egen forening og i fylket som helhet.

God lesning!

Forsidebildet:

IPF arrangerete sommerfesten 2023 på Kastvollen.

INNHold

Sør-Trøndelag Parkinsonforening - STPF	side 4
Nord-Trøndelag Parkinsonforening - NTPF	side 9
Slik ble Trøndelag Parkinsonforening til	side 12
Trøndelag Parkinsonforening - TPF	side 15
Namdal Parkinsonforening - NPF	side 19
Trondheim og Omegn Parkinsonforening - TROPF	side 21
Inntrøndelag Parkinsonforening - IPF	side 23
Gauldal-Oppdal Parkinsonforening - GOPF	side 25
Værnesregionen Parkinsonforening - VPF	side 27
Rehabilitering	side 29
Brukermedvirkning	side 31
ParkinsonNet	side 31
Likepersonsarbeidet	side 33
Hellkonferansen	side 34
Informasjon	side 35
Tillitsverv nasjonalt	side 36
Æresmedlemmer	side 36
“Min virkelighet med Parkinson” (Thor Einar Hjelmeland)	side 37
“Pårørendes rolle og betydning” (Heidi Elisabeth Aadde Bye)	side 37
“Min historie” (Alf Magne Bye)	side 39
“Historien om Gerd” (Gerd Hovdahl)	side 40

Sør-Trøndelag Parkinsonforening - STPF

stiftet 29. mai 1984

Torgeir Alvsåker

PARKINSONFORENINGEN I SØR-TRØNDELAG mot TRØNDELAG PARKINSONFORENING

Mye av underlaget for innholdet i dette historiske tilbakeblikket er hentet fra styreprotokoller og referater fra medlemsmøter. Dokumentene finnes i foreningens arkiv, og gir et godt bilde av driften av foreningen. Fra tusenårs-skiftet og inntreden av PC, ble systematikken borte. Dokumentene er usystematisk lagret - på forskjellige steder og på ulike maskiner.

Interimskomiteen

(Dette initiativet skulle lede frem til stiftelsen av Parkinsonforeningen i Sør-Trøndelag.)

Oslo/Bærum Parkinsonforening ble startet i 1983 som første parkinsonforening i Norge. Initiativtaker var Arne Rønning, utflyttet trønder. Etter å ha kommet godt i gang med denne foreningen, ba han sin bror Odd Rønning i Trondheim om hjelp til forarbeidet for en tilsvarende forening i Trøndelag – med utgangspunkt i Trondheim. I september 1983 ble det dannet et interimskomite med følgende medlemmer: Odd Rønning, Bitten Forseth og Erna Barø (alle tre pårørende). I tillegg Arne Haaseth (pasient) og Ass. Overlege ved Regionsykehuset i Trondheim (RiT) og nevrolog Nils Hunstad (sakkyndig).

Innsamlingsaksjonen/Parkinsonfondet

(Dette initiativet skulle lede fram til Trøndelag Parkinsonforening.)

Høsten 1983 kunne man lese i avisen at det var satt i gang en pengeinnsamling for innkjøp av operasjonsutstyr til parkinsonpasienter ved RiT. Innsamlingsleder var O. Michalsen, med nevrokirurg Fodstad ved RiT som sakkyndig. Til sammen ble det samlet inn mellom 500 og 600.000 kroner, derav 250.000 kroner som gave fra ekteparet Amundsen. En henvendelse fra interimskomiteen om et samarbeid ble avslått. Det oppsto så en kompetansestrid mellom nevrologer/nevrokirurger ved RiT, og det resulterte i at Fodstad sluttet, og dro til Sverige. Det førte igjen til at initiativtaker Michalsen skiftet mening og ikke lenger ville gi de innsamlede midlene til RiT, men bruke dem til å sende pasienter til steder hvor de kunne få hjelp, selv om forutsetningen

for gavene var at de skulle gis til RiT.

I begynnelsen av januar 1984 fremgikk det av Adressa at Trøndelag Parkinsonforening var stiftet, og interesserte kunne tegne seg som medlemmer ved å henvende seg til en postboksadresse. Men denne foreningen kom aldri i gang med noe foreningsarbeide.

Derfor bestemte interimskomiteen seg for å gå videre med sitt arbeide, og arrangerte et åpent informasjonsmøte på RiT i slutten av mai 1984. Faglig bistand fra Ullevål sykehus og Oslo/Bærum Parkinsonforening gjorde at møtet ble en stor suksess med 208 fremmøtte. Interimskomiteen tillyste dermed til stiftelsesmøte.

Parkinsonforeningen i Sør-Trøndelag

Stiftelsesmøtet (29. mai 1984) ble holdt i Strindheim kirke, kirkestuen, med 58 fremmøtte. Interimskomiteens formann ledet møtet og orienterte om komiteens arbeid.

«Formålet med foreningen var gjennom informasjon i vid forstand å hjelpe den enkelte pasient til å forstå sin situasjon bedre, slik at han/hun kan føre et så aktivt liv som mulig i samråd med sine pårørende eller pleiere.»

Gjennom møter skulle videreformidling av informasjon være virkemiddelet for å nå ut til medlemmene, og det burde avholdes fire slike plenums-møter i året. Møteformen ble valgt for å skape menneskelig kontakt. Odd Rønning påtok seg å lede et interimsstyre frem til første ordinære årsmøte. Kirkestuen i Strindheim kirke ble valgt til møtested da det var et av få tilgjengelige lokaler med god adkomst for foreningens medlemmer.

Allerede på stiftelsesmøtet ble det opprettet et faglig medisinsk råd med seks deltakere: tre leger, fysioterapeut, ergoterapeut og sosionom. Overlege Nils Hunstad var bindeleddet mellom styret i foreningen og det medisinske råd ved sykehuset. Han fungerte som medisinsk rådgiver frem til 2002.

Foreningens navn ble vedtatt å være Parkinsonforeningen i Sør-Trøndelag.

Det var viktig å markere at foreningen også omfattet kommuner utenom Trondheim.

Dette var det offisielle navnet på foreningen frem til 2. februar 2019 da den nye fylkesforeningen, Trøndelag Parkinsonforening, ble dannet og ny lokalforening, Trondheim Parkinsonforening, ble etablert. I dagligtale har foreningen gått under navnet Sør-Trøndelag Parkinsonforening.

Medlemskontingenten ble vedtatt til 100 kroner for enkeltmedlem og 150 kroner pr. par.

Striden fortsetter

Styret fortsatte arbeidet med å søke kontakt med Michaelsen for å finne en løsning for innsamlede midler. Det lot seg ikke gjøre. Foreningen vurderte i løpet av de første årene å anmelde Michaelsen for ikke å bruke innsamlede midler til innkjøp av operasjonsutstyr til RiT slik forutsetningen hadde vært. Etter anbefaling fra advokater valgte foreningen ikke å gå videre med politianmeldelse.

Fylkesmannen i Sør-Trøndelag gjorde også i løpet av de nærmeste årene flere forsøk på å få Michaelsen til å overføre midlene til RiT, uten å lykkes. Midlene sto på konto i banken, og rentene bidro til at beløpet økte som årene gikk. I 1992 ble legene Hunstad og Aasly hver tildelt 50.000 kroner til parkinsonforskning, og ble overrakt bevis på tildelingen. Pengene fikk de derimot ikke, da Michaelsen mente at de ikke hadde innfridd forskningskravene som lå til grunn for tildelingen. Michaelsen følte seg grovt injuriert etter avisoppslag, og gikk rettens vei. Han tapte først i tingretten, men fikk medhold i lagmannsretten.

I 1995 ble midlene registrert som **Parkinsonfondet Odlaug og Petter Amundsen Gavefond** med eget fondsstyre. Først i år 2000 etter at Fondsstyret og representanter fra RiT møttes og underskrev en erklæring om at striden var bilagt, ble det avsatt 400.000 kroner til innkjøp av instrumenter for Parkinsonoperasjoner ved RiT. Fondet hadde økt til 1,3 millioner kroner.

I referat fra styremøte 06.11.2001 fremgår det at sekretær i fondsstyret, Andreas Finstad, hadde tatt kontakt med foreningens leder for å få forslag / ideer til tiltak som kunne støttes av Parkinsonfondet. Fra nå av fremgår det at samarbeidet mellom foreningen og Fondet var godt. Fondet ble oppløst 22.12.2004.

Parkinsonsykepleier

Sigrid Andersen ble ansatt som parkinsonsykepleier i ¼ - stilling ved St. Olavs Hospital, etablert som en prøveordning for to år, fra 01.09.2002. Ordningen ble muliggjort gjennom finansiell støtte fra Parkin-

sonfondet i samarbeid med Avdeling for Nevrologi og Klinisk Nevrofysiologi. Parkinsonfondets støttet stillingen med 200.000 kroner, fram til 01.09.2004, under forutsetning av at den ble videreført til en permanent og utvidet stilling innenfor St. Olavs budsjett. I samarbeid med Parkinsonfondet bidro også foreningen med et utdanningsstipend som gjorde det mulig for Sigrid Andersen å gjennomføre videreutdanning i nevrologisk sykepleie med fordypning i Parkinson sykdom ved Høyskolen i Molde skoleåret 2003/2004.

Fra starten av var tirsdag telefondag hvor parkinsonpasienter kunne nå henne. Fra høsten 2004 ble det utvidet til hver dag. Sigrid Andersen fungerte i stillingen frem til pensjonsalder, og ble etterfulgt av Anne Grete Kristiansen.

Parkinsonsykepleierstillingen har vært et viktig bindeledd for parkinsonpasienter inn mot sykehuset, og etablering av stillingen har vært til stor glede og nytte for oss.

Ledere i Parkinsonforeningen i Sør-Trøndelag

1984 - 1984	Odd Rønning leder av interimsstyret fra sept. 1983
1985 - 1989	Oddny Johansen
1990 - 1997	Leiv Thomasgård
1998 - 2000	Asmund Eian
2001 - 2005	Helge Austad
2006 - 2007	Arne J Pedersen
2007 - 2010	Helge Austad
2010 - 2011 høst	Gunnar Vikan
2011 høst - 2015 høst	Thor Einar Hjelmeland
2015 høst - 2017	Lars Alvsaker Dyrnes
2018 - 2019	Astrid Nielsen Skauge

Kontorer

Fra 1992 og frem til 2002 leide foreningen kontorplass i Fjordgata sammen med en del andre FFO-organisasjoner. (FFO = Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon.) Lokalene ble lite brukt, og oppsagt i 2002. Fra 2007 og frem til 2016 fikk foreningen gjennom Trondheim kommune lager-/arkivplass i kjelleren på Valentinlyst helse- og velferdssenter. De fleste styremøter og medlemsmøter ble i denne perioden holdt på Valentinlyst.

I løpet av 2016 fikk foreningen tildelt eget kontor på Søbstad helsehus. Kontoret lå sentralt plassert i 1. etasje, og var så stort at styremøter kunne holdes der. Kontoret ble utstyrt med skriver, egen telefon, prosjektor og etter hvert høyttaleranlegg for bruk på medlemsmøter.

For at styret skulle være tilgjengelig for medlem-

mene ble det etablert fast åpningstid hvor et styremedlem var tilstede. I starten var ordningen ukentlig med 4 timer åpent. Tilbudet ble lite benyttet av medlemmene, og etter hvert ble åpningstiden redusert til 2 timer og annen hver uke.

Foreningen har et godt samarbeid med Trondheim kommune som i tillegg til økonomisk støtte bidrar til at kontor-, trenings- og møtelokaler stilles gratis til disposisjon.

På Saupstad fikk foreningen også tilgang til treningssal med utstyr når den ellers ikke var benyttet. Hver torsdag hadde foreningen aktiviteter her, som ballspill, boksing etc.

Medlemsutvikling og kontingent

Medlemstallet økte sakte med sikkert fra 116 i starten i 1984/85 til vel 330 i 2019.

Med sammenslåing av fylkesforeningene i 2019 og etablering av ny lokalforenings-struktur, gikk 54 medlemmer etter hvert over til Gauldal-Oppdal Parkinsonforening og 6 til Værnesregionen Parkinsonforening. Og vårt medlemstall sank til 255.

Frem til 2002 var det foreningene selv som registrerte nye medlemmer og fastla og krevde inn kontingenten. Etter den tid var det forbundet som gjorde jobben, noe som gjorde arbeidet i foreningen lettere. Ennå enklere ble det fra 2019 da foreningen fikk online tilgang til medlemsregisteret, og kunne bruke det til å sende SMS og epost til medlemmene.

Kontingenten har gradvis økt: fra 100 kroner for enkeltmedlem og 150 kroner for ektepar i 1984, til vi i dag betaler 450 kroner for hovedmedlem og 350 kroner for nærmeste pårørende og støttemedlemmer.

Etablering av lokalforeninger

Sør-Trøndelag fylke besto av 24 kommuner. Foreningen hadde medlemmer i stort sett alle kommunene, men den ble ledet fra Trondheim. Størstedelen av medlemmene kom fra Trondheim, medlemsaktivitetene foregikk i all hovedsak i byen og det viste seg å være vanskelig å nå ut til andre medlemmer. Reiseavstanden ble for stor for å delta på medlemsaktiviteter. Styret startet derfor arbeidet med å etablere lokalforeninger.

• Parkinsonforeningen i Fosen

17. november 1992 ble det arrangert et møte på Brekstad for å lodde stemningen for å danne en forening for Fosen. Møtet ble annonsert gjennom Fosna-Folket. Det endte med at en lokalforening ble dannet 8. juni 1993 som skulle dekke kommu-

nene Bjugn, Ørland og Åfjord. Lars Flenstad ble valgt som leder. Foreningen ble oppløst 28. januar 1999. Begrunnelsen var at det var få medlemmer i de tilhørende kommunene, medlemmene bodde spredt i området, og at reiseavstanden til møtene ble for stor.

Det ble også anført at det var mangel på engasjerte medlemmer som var villige til å lede lokallaget.

• Parkinsonforeningen i Orkdal

3. juni 1994 ble det dannet en lokalforening, etter initiativ fra fylkesforeningen, som skulle dekke kommunene Agdenes, Hemne, Meldal, Orkdal, Skaun og Snillfjord. Ivar Aune ble valgt som leder. Aktiviteten skulle være pasientrettet, legge til rette for utveksling av erfaringer ved å arrangere møter, turer og sosialt samvær. Laget ble etter hvert oppløst. Men det fremgår ikke av protokollene når det skjedde.

• Oppdal – Berkåkområdet

I 1998 ble det foretatt sonderinger om muligheten av å danne en lokalforening i området. Konklusjonen ble at det var for tynt medlemsgrunnlag, og saken ble lagt på is.

Medlemsaktiviteter

Hovedfokuset for et lokalforeningsstyre må være å gi aktivitetstilbud til medlemmene. Disse har ulike ønsker og behov, og for å "treffe" flest mulig av medlemmene, må tilbudene være varierte.

Noen har behov for og ønske om ulike treningsaktiviteter, andre ønsker seg ulike former for turer og atter andre er fornøyd med å møtes for å prate.

Julemøte har vært en fast tradisjon fra 1984. Frem til og med 2002 ble de holdt i lokalene i Strindheim kirke. I 2003 var arrangementet på restaurant Grenaderen, og året etter på Kvilhaugen Gård og da kombinert med 20års-jubileet. I årene 2005 til 2015 var Cafe Magasinet (Suhmhuset) stedet. Deretter har arrangementet vært på Toppen kantine, bortsett fra årene 2020 og 2021 da pandemien satte en stopper for større forsamlinger.

Pårørendegruppe

Denne ble formelt etablert i 2016, og har vært i drift siden da. Hensikten var å ha en arena hvor de nærmeste pårørende kunne møtes og utveksle erfaringer/synspunkter. Gruppen har hatt 3-4 treff i året, og gjerne på Egon i Tyholtårnet. Tove Austad ledet gruppa frem til 2021, da Inger Ekseth overtok. I 2015 innledet gestaltterapeut Sigvor Ljone til diskusjon om temaet «Å være pårørende». Pårørendegruppa har ellers ikke hatt noe sterkt ønske

om faglig innslag i sine treff.

Papayagruppe

Dette var en gruppe som var beregnet på personer med «Parkinson i yrkesaktiv alder». Foreningen fikk dannet en gruppe i 2004, med Høvringen kro på Melhus som fast møtested. Det viste seg etter hvert å være vanskelig å få noen til å være drivkraft for å lede arbeidet med gruppen, men med god hjelp fra foreningens leder Helge Austad, ble det holdt jevnlig møter fram til 2012.

Andre medlemstreff

Det har opp gjennom årene vært gjort forsøk med å sette i gang ulike former for uformelle treff. Det har vært kaffetreff i Hornemansgården, lunsjtreff på Egon i Tyholtårnet og sangtreff på Kieglekroa. Erfaringen er at oppleggene fungerer en stund, for så etter en tid å dø ut.

Turer i innland og utland

Medlemsturer, enten sommer- eller høsttur, var fast tradisjon fra oppstart av foreningen, og disse var svært populære. Turene ble i hovedsak arrangert i trøndelagsfylkene, men også utover disse. Siste turen gikk til Tautra og Stiklestad. Etter hvert har interessen for å delta dabbet av, og dermed heller ingen turer.

Den første turen ble arrangert allerede på 90-tallet. Senere ble treningsturer til syligere breddegrader et populært tilbud til medlemmer i hele Trøndelag. Turene på 2000-tallet ble arrangert av Ina Kvam Leraand i samarbeid med reisearrangør. Disse turene gikk til: Kreta i 2015, Spania i 2017, Kroatia i 2018 og Spania igjen i 2019.

Ina-trening – nevrologisk trening

Foreningen startet samarbeide med nevrologisk fysioterapeut Ina Kvam Leraand i 2014. Hun er sertifisert som instruktør for LSVT-BIG (treningsprogram for personer med PS). Foreningen støttet Inas sertifisering som LSVT/BIG-instruktør med 10.000 kroner. Frem til og med 2019 foregikk

denne treningen i lokaler på Heimdal; deretter i Ila. Så kom pandemien, og det ble ikke mulig å møtes i gruppe. Ina utviklet da et nettbasert tilbud, der deltakerne logger seg på med PC og trener online hjemme, under hennes instruksjon. I dag kan medlemmene velge online-trening eller fysisk tilstedeværelse. Treningsaktiviteten støttes fortsatt økonomisk av foreningen.

Bente-gruppa i Fossegrenda

Fysioterapeut Bente Olsen har i flere tiår drevet ei treningsgruppe for parkinsonpasienter. Denne gruppa er/har vært populær, og svært mange av våre medlemmer har vært innom den i kortere eller lengre perioder.



Ettermiddags-yoga på stranda i San Pedro.

Basseng-trening med Torill

Allerede i 1986 ble det undersøkt om mulighet for et bassengtilbud. Men tilbudet kom først i 2008 i Revmatisme-sykehusets basseng. Dette tilbudet gjennom St. Olavs opphørte i 2017. Trondheim kommune kunne ikke tilby bassengtening for vår pasientgruppe. Vi fikk kontakt med fysioterapeut Torill Olsøy, og inngikk avtale om en ukentlig basseng-gruppe i Pirbadet. Et samarbeid med MS-foreningen i Sør-Trøndelag har gjort det mulig å opprettholde tilbudet.

Logopedi

Trondheim kommune gir et godt logopedtilbud til vår gruppe, som medlemmene er flinke å benytte



Julecup 2016 på Heggstadmoen.

seg av. Fagpersonell har ved flere anledninger holdt foredrag om temaet på medlemsmøter.

Tilbud med egne krefter

Spesielt engasjerte medlemmer har i alle år stått bak ulike aktivitetstilbud, så som innebandy, bowling, og boksing. Mange turer i marka har det også blitt.

Lærings- og mestringskurs på St. Olavs

Foreningen samarbeidet med Lærings- og mestringsentret ved St. Olavs for å få i gang et introduksjonskurs for nydiagnostiserte parkinsonpasienter. Kursene har vært drevet side 2009, går over to dager, og tilbys fortsatt to ganger i året. Foreningen deltar med foredrag på kursene, og betaler for lunsjen på en av kursdagene.

Opplæring av helsepersonell

Foreningen inngikk i 2013 en Partnerskapsavtale med Byåsen Videregående skole. Målsetningen var å gi elever innen helsefag en best mulig kompetanse og innsikt i hvordan det er å leve med en kronisk sykdom. Avtalen fungerte i noen år ved at foreningen holdt innlegg på skolen, og elever deltok på medlemsmøter hos oss. Et slik opplegg fordrer engasjement fra foreningen sin side, men også fra lærerne ved skolen. Vi holder foredrag med ujevne mellomrom for videregående elever - når vi får spørsmål om det. Det har vært holdt mange

foredrag for ansatte ved sykehjem og helsehus i Trondheim kommune om hvordan det er å leve med Parkinson sykdom.

Parkinson Unity Walk

ble i Norge arrangert første gang i Sandefjord i 2015. Året etter sto Bergen som arrangør, og i 2017 fikk vi arrangementet til Trondheim. Det ble et storslått arrangement over to dager – første dag med fagkonferanse og festmiddag, og andre dag med festligheter i byen (på Nordre og på Torget).

ment over to dager – første dag med fagkonferanse og festmiddag, og andre dag med festligheter i byen (på Nordre og på Torget).

10 års-jubileum 1994 ble kombinert med sommer-tur til Savalen Fjellhotell på Tynset. Representanter fra Nord-Østerdal Parkinsonforening var gjester ved jubileumsmiddagen. Leder Asbjørn Hansen deltok fra Forbundet.

20 års-jubileum 2004 ble kombinert med julebord som ble holdt på Kvilhaugen Gård.

30 års-jubileum 2014 ble feiret på hotell Rica Nidelven med stor deltakelse. Norges Parkinsonforbund var representert ved generalsekretær Magne Wang Fredriksen og forbundsleder Knut-Johan Onarheim. Møre og Romsdal Parkinsonforening var representert ved leder Leif Klokkehaug. Det var et stilig arrangement med god mat og god drikke, rosende taler, gaveoverrekkelser, underholdning, musikk og dans. Under middagen ble St. Olavs Hospital ved nevrolog Jan Aasly overlevert en gave fra foreningen på 100.000 kroner til forskning på Parkinsons sykdom.



For full musikk med Ila Brass Band.

Nord-Trøndelag Parkinsonforening - NTPF

stiftet 16. desember 1987

Fra jubileumsberetning 2012, supplert av Jan Anders Austad

«Jeg vil med dette gratulere våre medlemmer med jubileet. Samtidig vil jeg rette en stor takk til initiativtakerne som dannet Nord-Trøndelag Parkinsonforening. Mye har skjedd på disse 25 åra, - ikke minst har helseforetakene og myndighetenes holdninger til bruker-organisasjonene endret seg. Disse ser nå verdien av organisasjonenes erfaring og kompetanse i langt større grad enn tidligere, aller mest ser vi det gjennom bruker-medvirkning i alle ledd i helsevesenet. Derfor er det viktig at medlemmene er aktive og signaliserer sine ønsker og behov til de tillitsvalgte. Men det fører også til at flere medlemmer må engasjere seg og ta en jobb i organisasjonen. Det er dere medlemmer som er organisasjonen. De tillitsvalgte skal formidle medlemmenes behov videre til myndighetene. En aktiv medlemsorganisasjon er nødvendig for at vi skal bli troverdige ovenfor myndighetene. Jeg håper på et verdig jubileum og ønsker dere alle en best mulig helse og livskvalitet framover.»

Hilsen Gunnar Kvaal

Sitatet er hentet fra innledningen til jubileumsberetning for NTPF i 2012, da foreningen feiret 25 år. Det tas inn i denne jubileumsberetningen da ordene har samme aktualitet nå som den gang. Mye av det som videre følger, er hentet fra denne beretningen, og videre frem mot avvikling av NTPF den 2. februar 2019.

Nord-Trøndelag Parkinsonforening opphørte etter 32 år.

16. desember 1987 var en liten gruppe parkinsonrammede samlet og for å stifte Nord-Trøndelag Parkinsonforening, og Bjørn Amdahl ble valgt til foreningens første leder. Foreningen har hele tiden hatt dyktige tillitsvalgte og en aktiv medlemsmasse, noe som har ført til relativt høy aktivitet gjennom hele perioden.

For å beskrive våre 32 år fra 1987 frem til sammenlåing med Sør-Trøndelag i 2019, har vi sett gjennom tidligere jubileumsberetninger, møtereferater og Parkinsonbladet.

Bjørn Amdahls 10-årsberetning beskriver star-

ten, men beretningen bærer preg av at det som har skjedd de senere år huskes best. Vi ser at foreningen har vært til hjelp og støtte til parkinsonrammede og deres pårørende i fylket vårt. Det gjelder både faglig informasjon, veiledning, sosiale aktiviteter og personlig kontakt.

Foreningen har også drevet aktiv påvirkning ovenfor politikere, helsemyndigheter, kommuner, fylker med mere i den hensikt å bedre livskvaliteten for personer med Parkinson. Selv om en god del gjøres, gjenstår mye. Vårt helsevesen er ikke alltid tilpasset parkinsonpasienter med sitt svært spesielle medisinsregime. Dette gjelder særlig for parkinsonrammede med langt framskreden sykdom.

Likeså mener vi mange hadde hatt nytte av kontakt med foreningen allerede fra de får diagnosen. Da kan de få informasjon som ikke blir gitt ved ett kort besøk hos nevrolog. Forbundets mange og gode informasjonsbrosjyrer har mange hatt god nytte av. Forhold til arbeidsgiver, trygderettigheter, sosialt liv, trening, kosthold og mye mere er godt å få fokusert på i tidlig fase av sykdommen. Og kanskje viktigst av alt er det å få fokus på de pårørende og hvordan familien blir påvirket av sykdommen.

Historisk tilbakeblikk ved Bjørnar Lillefloth

«Det virker som det ikke er lenge siden vi hadde 10-årsjubileum med den ruvende skikkelsen i norsk nevrobiologiske arbeid, Jan Presthus, som gjest. På midten/slutten av 90-tallet ble det jobbet hardt for at det skulle bli parkinsongruppe ved Meråker Kurbad. Det ble starta opp og fungerte bra i mange år for parkinsonpasienter fra nord til sør.

Sammen med Sør-Trøndelag, Møre og Romsdal, og Nordland ble det mange helgeseminarer hvor vi møttes til mye sosialt, og faglig med gode foredragsholdere - for ikke å snakke om hvor utrolig morsomt vi hadde det. Vi var på seminarer i Surnadal, Oppdal, Bårdshaug, Orkanger, Åndalsnes, Bodø, Rica Hell, med flere. Utrolig lærerikt og givende. På grunn av økonomien ble det slutt på slike seminarer.

Sammen med Sør-Trøndelag Parkinsonforening (STPF) ble det arrangert Hellseminar annet hvert

år i flere år, noe som har vært svært vellykket. Dette har fortsatt og trekker fremdeles mange. Vi hadde et kveldsseminar for noen år siden med nevrolog og nevrokirurg som skulle snakke om operasjon av PS-pasienter. Vi håpet det skulle komme 50, men det kom 125!

Vi holdt foredrag gjennom mange år på skoler, sykehus, sykehjem, fagforbund osv. Vi arrangerte julebord forskjellige plasser rundt om i fylket, både på skoler, grendehus, pensjonistsentre, hotell osv. med både få og mange påmeldte. Flere fikk anledning til å være med da det ble satt opp buss mot å betale en egenandel.

Vi hadde mange fine bussturer, blant annet til Utvorda, Sætervika, Tautra, buss/ hurtigrute til Kristiansund og to ganger til Rørvik. Båttur med «Bonden2» på Snåsavatnet. Og vi var gjester på Lund i Namdalen.

Ideen om en parkinsonforening i Namdal ble diskutert ivrig, med Bjørnar Lillefloth og Fritz Pettersen i spissen. De la store planer og i 1998 ble Namdal Parkinsonforening (NPF) stiftet. For å skaffe penger til foreningen fikk vi satt opp en spilleautomat på Værnes. I løpet av tida den fikk stå der, kom det inn et betydelig beløp som kom veldig godt med. Det ble også overført 50.000 kr til Norges Parkinsonforbund fra NTPF.

Mange har også gått likemannskurs (i dag brukes betegnelsen likeperson). Vi har i mange år hatt, og har fremdeles en stor gruppe, likemenn. Noen sitter også og har vakter på Parkinsontelefonen.»

Ledere i Nord- Trøndelag Parkinsonforening

1987-1993 Bjørn Amdahl



Styret valgt i årsmøtet 2013. Fra venstre: Fritz Pettersen, Bjørn Myrvang, Gunnar Kvaal (leder), Alf Magne Bye, Svein Snekvik. Mildrid Folden var ikke til stede da bildet ble tatt.

1993-1995	Bjørn Mari Lundgren
1995-2000	Leif Reinan
2000-2005	Bjørnar Lillefloth
2005-2008	Bjarne Nyberg
2008-2014	Gunnar Kvaal
2014-2016	Bjørn Myrvang
2016-2017	Viktor Iversen
2017-2018	Alf Magne Bye
2018-2019	Halvor Stavrum/Jan Anders Austad

Trening ved Sykehuset Levanger

Dette var et tverrfaglig tilbud igangsatt av nevrolog Sasca Mitrovic i 2002 og som ble avsluttet ved utgangen av 2010. Treninga ble ledet av Jutta Brausch. Deltagerne ble videre fulgt opp av nevrolog, ergoterapeut, logoped, nevropsykolog og sosionom. Dette var et meget godt tilbud som dessverre ble nedlagt med Samhandlingsreformen. Mitrovic startet også et danseprosjekt på Sykehuset Levanger. Treninga ble ledet av May Britt Mitrovic. Der deltok også pårørende som dansepartnere. Prosjektet dokumenterte den betydningen musikk og rytme har for opprettholdelse av førligheten. Begge disse prosjekta viste at gruppetrening der også pårørende og det sosiale samholdet er en del av pakken, er viktig for å få stabil trening over tid.

Qigong

Etter ønske fra NTPF søkte forbundet om midler fra Extrastiftelsen til et prosjekt med Qigong. Det ble gitt midler til aktivitet to steder, derav ett på Steinkjer. Steinkjer Qigong ledet prosjektet, og evalueringen viste klar fremgang for deltakerne. Foreningen bidrar til at dette blir videreført.

Myskjatrening

Fra Extrastiftelsen ble det også gitt midler til et treningsopplegg i samarbeid med Levanger kommune og lege/musiker Audun Myskja. Dette startet høsten 2011 under ledelse av fysioterapeut Margreet Hartmann og musikkpedagog Bente Steensgaard. Også dette har gitt deltagerne godt utbytte og blir videreført i samarbeid mellom Levanger kommune og NTPF.

Logopedi

Et viktig tiltak for parkinsonrammede er å ta vare på stemme og svelg. I den forbindelse er det holdt treninger i NTPF sin regi på Levanger, Verdal, Steinkjer og Stjørdal. Mest sentral har logoped Astrid Granhus vært.



Juleavslutning for logopedgruppa 19. desember 2018. Ivar Dalheim ved pianoet.

Rehabilitering

I lang tid var det Meråker Kurbad som hadde hovedansvaret for rehabilitering av parkinsonspasienter i Nord-Trøndelag. De gjorde mye bra for oss og vi var godt tilfreds med tilbudet der.

Fra 01.01.2010 ble rehabilitering satt ut «på anbud» og vi ble flyttet til Kastvollen. Der har de jobbet meget godt for å skaffe seg kunnskap om Parkinsons Sykdom og de har nå et opplegg med gruppetrening som er svært bra. Det er også mange som benytter Kastvollen til individuelle opphold med godt resultat. Vi har hatt to rehabiliteringstilbud for nydiagnostiserte på sykehuset på Levanger. Disse samlingene har etter hvert også havnet på Kastvollen. En takk til alle ansatte på Kastvollen for god omsorg og for det gode miljøet der.

Opplæring av helsepersonell - undervisning i egen regi

Nord-Trøndelag Parkinsonforening har i hele perioden drevet undervisning om Parkinsons Sykdom. Høsten 2011 arrangerte vi kurs for helsepersonell. Helsefaglig rådgiver i Norges Parkinsonforbund, Ragnhild Støkket, var foredragsholder. Kurset ble arrangert både på Namsos og på Levanger. Ett meget godt kurs, men vi hadde håpet på større deltagelse.

Vi har vært på HINT hos sykepleier- og hjelpepleierstudenter. Og vi har vært på videregående skoler, sykeheimer og andre institusjoner. Dette mener vi er svært viktig, da det i stor grad er manglende kunnskap om Parkinson blant helsepersonell.

Julebord/Sommerfest

For mange har julebordet vært ett av årets høyde-

punkter. De har vært arrangert på forskjellige steder og i ulike former. Bortsett fra to år med Korona-pandemi har julebord vært en årviss foreteelse. Sommerfester er arrangert ved Leksdalsvatnet og på Kastvollen.

Kaffetreff

Det har vært uformelle kaffe-treff flere steder. Domuskafeen på Verdal, COOP-kafeen på Steinkjer og Innherredsbakeriet på COOP ekstra på Levanger er de mest besøkte.

Finsås-samling

I tre år hadde vi weekendsamling på Finsås. Der var det en blanding av faglig stoff, friluftaktiviteter og sosiale aktiviteter. Det var trivelige samlinger, og de som deltok var godt fornøyde. Deltagelsen var imidlertid så liten at vi vurderte det til at det var for mye arbeid i forhold til utbyttet.



Åse og Gunnar Kvaal trener på Finsås-samling i 2010.

Parkinson Unity Walk

Starten på dette arrangementet i Norge var i Vestfold. Det var deltagelse fra NTPF flere år og flere steder i Norge. Ikke minst da det ble arrangert i Trondheim 26. - 27. mai 2017. Dette ble en folkefest i Trondheim Sentrum, med opptog «På Nordre» og underholdning på torvet. Motto: FOR FELLESSKAP OG LIVSKVALITET.

Medieomtale

En viktig del av foreningens arbeid er å gjøre sykdommen og foreningen kjent i befolkningen. Vi mener også det er viktig å informere den øvrige befolkningen om hvor sammensatt og vanskelig denne sykdommen er. Det gjelder både symptomer, bivirkninger, medisin-inntak og sosiale vanskeligheter. Vi har vært heldige og kommet til både i radio og i aviser. Det er tydelig at dette blir lagt

merke til; vi får tilbakemeldinger i lang tid etter vi har vært i media.

Parkinsonbladet

Egil Bredesen startet opp Parkinsonbladet som et lokalblad for Namdalen. Etter en tid så vi nytten av et medlemsblad i resten av fylket også. Bladet har vært i stadig utvikling, og vi får stadig hederlig omtale for bladet. På Landsmøtet i Parkinsonforbundet har vi også fått pris for landets beste medlemsblad. Etter sammenslåing i 2019 har distribusjon av bladet blitt utvidet til hele fylket.

Hjemmesida

Også her var Nord-Trøndelag tidlig ute, og her med Egil Bredesen som initiativtaker og hjemmesidas første redaktør. I 2011 fikk vi forbundets pris for beste hjemmeside.

Slik ble Trøndelag Parkinsonforening til

Astrid Nielsen Skauge

- NTPF Nord-Trøndelag Parkinsonforening
- STPF Sør-Trøndelag Parkinsonforening

29.10.2016

Nasjonalt ledermøte ble holdt i Oslo, og vi som var til stede fra NTPF og STPF kom i prat om hvordan vi skulle gripe an det som skulle komme: Trøndelag slås sammen til ett fylke fra 01.01.2018. Det trønderske parkinsonriket måtte sannsynligvis også bli ett.

31.10.2018

Det ble holdt stiftelsesmøte for Trøndelag Parkinsonforening på Radisson BluHotel Trondheim Airport. Til stede var fire representanter fra NTPF: Jan Anders Austad, Alf Magne Bye, Viktor Iversen og Ole Harald Røthe; fire fra STPF Torgeir Alvsåker,



Stifterne fra venstre: Jan Anders Austad, Viktor Iversen, Trygve Andersen, Astrid N Skauge, Ole Harald Røthe, Torbjørn Modig, Thor E Hjelmeland (bak), Alf Magne Bye, Torgeir Alvsåker.

Thor E Hjelmeland, Torbjørn Modig og Astrid N Skauge; samt forbundsstyrets nestleder Trygve Andersen.

02.02.2019

Nord-Trøndelag Parkinsonforening og Sør-Trøndelag Parkinsonforening holdt sine årsmøter på Scandic Hell, og begge fylkesforeningene ble avvirket. Trøndelag Parkinsonforening holdt sitt første årsmøte og valgte sitt første styre. Trondheim Parkinsonforening og Inntøndelag Parkinsonforeninger ble etablert som nye lokalforeninger og holdt sine første årsmøter.

Hvordan brukte vi tida fra november 2016 til februar 2019?

Det første året - 2017

- Det var mye fram og tilbake denne våren. Foreningene hadde ulike standpunkter. NTPF ønsket føringer fra forbundet som kunne legge grunnlaget for en rask prosess. De støttet seg til § 4.2 i forbundets vedtekter som sier at det skal finnes en fylkesforening i hvert fylke. STPF sitt årsmøte så dette på en annen måte: Det må gå an å endre vedtektene slik at fylkesforeningene i fylker som skal slås sammen selv må få bestemme om de ønsker å slå seg sammen, eller ikke. STPF ønsket valgfrihet.
- 14. juni: Forbundsstyret behandlet saken. STPF fikk ikke den støtten de ønsket. STPF insisterte på at saken skulle fremmes for Landsmøtet 2017. Fra juni til oktober 2017 var det derfor lite som skjedde. Vi ventet på landsmøtets behandling.
- 13.-15. oktober: Landsmøtebehandling. Forbundsstyret hadde fremmet sin innstilling til saken, og foreslått en del endringer til utvalgte §§ i vedtektene. Underveis i landsmøteforhandlingene la forbundsstyret til side sin innstilling og STPF trakk saken for sin del. Landsmøtet ga trønderne få føringer, men vi fikk med oss en klart uttalt forventning om at prosessen skulle være slutført innen årsskiftet 2018/2019. Vi ble anbefalt å opprette et sammenslåingsutvalg med lik representasjon fra begge foreningene til å forberede sammenslåingen. Fylkene i Trøndelag var de første fylkene til å slå seg sammen, og STPF og NTPF dermed de første parkinsonforeningene som måtte gjøre det samme. Vi hadde ingen erfaringer å støtte oss på, vi måtte gå opp løypa selv. Men vi fikk oppmuntrende kommentarer om: at vi skulle vise vei/ vi skulle også få den støtten vi måtte ønske fra forbundets ledelse. Arbeidet vårt i perioden fra oktober 2016 til oktober 2017 er arbeid som ingen andre fylkesforeninger trenger å gjenta. Der ryddet vi grunnen. Sam-

menstående fylker skal medføre sammenslåing av fylkesforeninger.

Vi vil likevel understreke at denne tida ikke var bortkastet. Avklaringer kom på plass. Vi brukte tida til å snakke mye sammen - hele tida i en god atmosfære. Ulike lokalforeninger har ulike kulturer; å bli godt kjent med hverandre tar tid. Det var en del saker vi i utgangspunktet hadde ulikt syn på, men på punkt etter punkt ble vi enige.

Det andre året - 2018

Sammenslåingsutvalget (SU) ble etablert ved at fylkesforeningene valgte tre delegater hver. Utvalget var på plass i slutten av desember 2017, og vi holdt vårt første SU-møte 18. januar. I løpet av våren 2018 ble det en del utskiftninger i utvalget, hovedsakelig på grunn av to lederskifter i NTPF og ett lederskifte i STPF. Men fram mot sommeren hadde SU satt seg – vi var i god gjenge.

Forbundslederen og organisasjonssekretæren var til stede i det andre SU-møtet. Etter det brukte vi forbundsledelsen som rådgivere etter behov, og holdt dem orientert ved møtereferater, brev, notater, telefonsamtaler og samtaler omtrent ved enhver anledning som måtte by seg. Det må ha vært en utfordring for Oslo å følge oss trøndere i alle våre krumspring.

Mandatet. I desember 2017 ble det gjort forsøk på å utarbeide et mandat fra fylkestyrene til SU, men dette ble hengende i lufta helt fram til høsten 2018. Dette har sannsynligvis vært en fordel. Det var først etter sommeren 2018 vi hadde full oversikt og forståelse for alle de formelle detaljene som måtte håndteres. Vi brukte en god del tid på å analysere hvor ulike fullmakter og beslutningsmyndighet ligger, og se alt dette i sammenheng. Vedtektene måtte følges og det var til tider utfordrende. Vedtektene har tydelige svakheter som for oss ble forsterket ved at vi var i en særegen situasjon. Brønnøysundregistrenes bestemmelser måtte også følges.

Det var viktig å ha kontroll på at det er de riktige instanser som gjør de riktige vedtakene, til riktig tid og i riktig rekkefølge.

Med følgende mandat ga fylkestyrene oss de fullmakter vi trengte for å kunne slutføre prosessen: *Styret i Norges Parkinsonforbund har vedtatt at Trøndelag Parkinsonforening skal opprettes og at Nord-Trøndelag Parkinsonforening og Sør-Trøndelag Parkinsonforening skal avvirkles. Sammenslåingsutvalget (SU) har på oppdrag fra fylkestyrene siden januar 2018 arbeidet med en avtale beskrevet i en Vedtaksprotokoll. Denne skal godkjennes i fyl-*

kesårsmøtene 2019 før vedtak om nedlegging. Fylkesstyrene ønsker en så enkel og kostnadsbesparende organisasjonsendringsprosess som mulig. SU bes legge til rette for et møte hvor fylkesstyrene i felleskap stifter Trøndelag Parkinsonforening, velger interimsstyre, valgkomité og revisor med funksjonstid fram til årsmøte 2019. SU bes fungere som valgkomité for dette stiftelsesmøtet.

Videre bes SU, i samarbeid med fylkesstyrene, om å legge til rette for at fylkesårsmøtene 2019 i NTPF/STPF gjør de nødvendig vedtak i forbindelse med nedlegging av to fylkesforeninger og opprettelse av to lokalforeninger.

NTPF behandlet mandatet 17. september og STPF den 15. oktober 2018.

Tidlig høst 2018 tok vi igjen saken tilbake til medlemmene og orienterte om planene for praktisk gjennomføring. Også denne gangen fikk vi i sør noen sterke innspill. Noen mente vi gjorde dette for komplisert.

SU var blitt enige om at omorganiseringsprosessen skulle skje i to trinn: Først et stiftelsesmøte i oktober, et stort felles medlemsmøte, og deretter årsmøteavvikling rundt årsskiftet.

Det viste seg etter dette at det også var medlemmer i SU som mente prosessen kunne forenkles. Igjen mye fram og tilbake, men etter blant annet konsultasjoner med Brønnøysundregistrene, følte vi oss sikre på at den noe forenklede varianten måtte være veien å gå.

På dette tidspunktet var vi ferdige med arbeidet med avtalen fylkesforeningene i mellom, den hadde vi gitt navnet **Vedtaksprotokoll**. Vedtaksprotokollen inneholder punkter om: lokalforeningsstruktur, ansvarsfordeling mellom fylkes- og lokalforeningene, fylkesstyrets sammensetning, delegater til fylkesårsmøtet, fylkesforeningens adresse, valgkomite, økonomi og en enkel plan for gjennomføring av de ulike årsmøtene.

Onsdag 31. oktober 2018 var 9 personer samlet på Radisson Blu Hotel. SU-medlemmene signerte Vedtaksprotokollen før stiftelsesmøtet ble satt.

I stiftelsesmøtet ble det valgt et interimsstyre på fire personer, to fra hver fylkesforening og en valgkomite. Et **stiftelsesdokument** var utarbeidet etter mal fra Brønnøysund. Dette dokumentet ble signert av samtlige personer som var til stede i møtet: fire personer fra hver av fylkesforeningene samt forbundsstyrets nestleder.

Med dette hadde SU gjort jobben sin, og interimsstyret overtok stafettspinnen.

Datoen for stiftelsesmøtet ble fastlagt ut fra tanken om at vi måtte ha tid til å få noen viktige formaliteter i orden før årsskiftet: organisasjonsnummer og bankkonto.

Hjemmeside og e-postadresse ble kjøpt ordnet fra forbundskontoret.

Dato for årsmøtene 2019 ble satt til 2. februar, en dato så nært opp til årsskiftet som mulig (for å imøtekomme landsmøtets forventning), men såpass sent at vi kunne greie å få til en normal årsavslutning i fylkesforeningene som skulle nedlegges.

Lørdag 2. februar ble gjennomført slik:

1. Nord-Trøndelag og Sør-Trøndelag Parkinsonforeninger holdt parallelle årsmøter. Saksliste, saksutredning og innstilling skulle være likt utformet for de sakene som angikk begge foreningene: Godkjenning av fremforhandlet avtale, Etablering av nye lokalforeninger og Oppløsning av fylkesforeningene.

2. Umiddelbart etter oppløsningsvedtaket fortsatt vi i parallelle årsmøter i de nye lokalforeningene. Saksliste, saksutredning og innstilling skulle være likt utformet for den saken som angikk begge foreningene: Navneskifte.

STPF skulle skifte navn til Trondheim Parkinsonforening/NTPF til Inntrøndelag Parkinsonforening. Ved å foreta navneskifte kunne vi beholde organisasjonsnummer (og bankkonti).

3. **Trøndelag Parkinsonforening** holdt sitt første ordinære årsmøte, og Trøndelag var samlet.

Årsmøtedokumentene ble utformet etter en felles mal. Medlemmene skulle forholde seg til tre av fem årsmøter med tilhørende (likt utformede) dokumenter. Løsningen ble å utarbeide to sett med årsmøtedokumenter, hefter i PDF-format (27/29 sider).

- Nord-Trøndelag PF / Inntrøndelag PF / Trøndelag PF.
- Sør-Trøndelag PF / Trondheim PF / Trøndelag PF.

Begge heftene ble lagt på hjemmesidene til NTPF, STPF og Trøndelag PF den 17. januar. Samme dag gikk det ut innkalling som SMS til alle medlemmene som var registrert med mobiltelefon. De uten mobiltelefon fikk innkallingen i posten.

Det kalles med dette inn til årsmøte i Sør-Trøndelag Parkinsonforening lørdag 2. februar 2019 kl. 13:00 på Scandic Hell.

Sør Trøndelag (og Nord-Trøndelag) Parkinsonforeninger skal avvikles – før vi går sammen i Trøn-

delag Parkinsonforening. I tillegg skal vi etablere Trondheim Parkinsonforening.

Sakspapirene ligger på hjemmesiden vår: www.parkinson.no. Ønsker du papirene sendt på e-post gir du oss beskjed på sor-trondelag@parkinson.no.

Sakspapirene sendes unntaksvis i posten. Styret NTPF sendte en tilsvarende melding.

Organisasjonsendringene er gjennomført. Trøndelag er ett parkinsonrike!

Trøndelag Parkinsonforening - TPF

Stiftet 31. oktober 2018

Astrid Nielsen Skauge

Den 2. februar 2019 var Trøndelag ferdig samlet i ett parkinsonrike, og den 18. februar gikk det ut en pressemelding:

Ett samlet Parkinsonrike i Trøndelag (utdrag av pressemeldingen):

«Sannsynligvis er det 7-800 personer som lever med Parkinsons Sykdom i Trøndelag. Å leve med Parkinson er et livslangt prosjekt. Å leve godt med Parkinson krever kunnskap utover det fastlegen, nevrologen eller fysioterapeuten kan formidle. De som selv har Parkinson gir hverandre støtte ved å dele sine erfaringer. Mindre lokalforeninger vil gi større nærhet, større trygghet og bedre mulighet for erfaringsutveksling.

Vi har flere områder det er viktig å sette fokus på: Fysisk aktivitet er svært viktig for at Parkinson ikke skal gjøre kroppen skrøpelig før tiden. Det er et mål at flest mulig (helst alle) som lever med Parkinson skal ha tilbud om trening i gruppe under ledelse av en fagperson som har god kunnskap om hva som er spesielt for denne pasientgruppen.



Det førstes styret i TPF. Fra venstre: Alf Magne Bye, Viktor Iversen (leder), Thor E Hjelmeland, Astrid N Skauge, Ingvill Bogan Larsen, Sissel Bremseth, Torbjørn Akersveen.

Vi ønsker også å bidra til at pleiepersonell i sykehjem og hjemmetjenesten får økt kunnskap om de behovene disse pasientene har.

Trøndelag Parkinsonforening blir ikke arbeidsledig med det første.»

Det første året

Fylkesforeningen holdt sitt første styremøte den 14. februar på Verdal hotell. Med konstituering som første sak ble alle styremedlemmene tildelt oppgaver. Viktor Iversen var allerede valgt som leder av årsmøtet, og konstitueringen ga videre følgende oppgavefordeling:

Astrid Nielsen Skauge - nestleder og sekretær, Alf Magne Bye – økonomiansvarlig,

Torbjørn Akersveen - prosjektansvar for nye lokalforeninger,

Sissel Bremseth og Ingvill Bogan Larsen yngrekontakter og Thor Hjelmeland likepersonkontakt.

Fire av sju styremedlemmer kom fra norddelen av fylket og tre fra sør. Det var langt mellom bostedsadressene og vi fant raskt ut at lokasjon for styremøtene måtte være i området Verdal – Steinkjer.

Vedtaksprotokollen

som ble signert i forbindelse med stiftelsen av TPF, var å anse som et styringsdokument for den nye fylkesforeningen, et supplement til forbundets vedtekter. Den viste vei gjennom dette første året der vedtektene ikke ga tilstrekkelig retning.

Nye lokalforeninger

Styret tok tak i oppgavene som var gitt i arbeidsprogrammet med stor entusiasme, og organisasjonsutvikling i form av opprettelse av nye lokalforeninger ble naturlig nok den saken som fikk størst oppmerksomhet. Det ble først satt i gang prosesser i området Gauldal/Oppdal/ Rennebu og etter hvert

også i Stjørdalsområdet. I løpet av fylkesforeningens første driftsår fikk vi opprettet lokalforeningene Gauldal-Oppdal Parkinsonforening og Værnesregionen Parkinsonforening. Nå hadde vi én fylkesforening og fem lokalforeninger i Trøndelag. Det ble også lagt ned mye energi i å finne fram til en finansieringsmodell som skulle sikre de nyopprettede lokalforeningene tilstrekkelig startkapital (fordeling av frie midler).

Landsmøtet 2019

I styresak 19/2019 skulle vi fremme kandidater til styreverv i Norges Parkinsonforbund.

Styret fremmet to kandidater fra Trøndelag, og begge ble valgt inn i forbundsstyret: Heidi Elisabeth Aadde Bye og Astrid Nielsen Skauge. Astrid trakk seg etter en periode mens Heidi tok gjenvalg i 2021, og hun ble valgt som forbundsstyrets nestleder i 2023.

På Landsmøtet 2019 fikk fylkesforeningen i Trøndelag stor oppmerksomhet på grunn av at vi var den første foreningen som var sammenslått som følge av fylkessammenslåingene. Vi hadde gjennomført prosessen på en forbilledlig måte. Trøndelag var etter sigende «berømt» for godt organisasjonsarbeid.



Landsmøteavvikling i korona-perioden. Heidi Bye nærmest fotografen.

Hva kunne vi gjøre for å ta vare på de sykeste med Parkinsons sykdom?

Nord-Trøndelag Parkinsonforening hadde noen år tidligere gjennomført et stort og svært vellykket

prosjekt med hjemmebesøk hos de eldste medlemmene, noe som engasjerte både styremedlemmer og likepersoner. Styret ønsket nå å gjenoppta dette arbeidet med å sette fokus på de «hardest rammede medlemmene».

Planen var å starte med kartlegging av hvem vi skulle besøke og deretter utarbeide et samtalskjema basert på felles spørsmål. Så: gjennomføre samtalene, nedfelle ønskene, for deretter å gjennomføre aktivitetene.

Tiltakene var tenkt iverksatt høsten 2020. Tidsplanen ble for ambisiøs – og i tillegg kom pandemien...

Brukermedvirkning (Sitat fra styresak 17/2019)

«Å fremme kandidater som brukermedvirkere i spesialisthelsetjenesten er en oppgave for fylkesforeningen. Vi er godt representert innenfor spesialisthelsetjenestens faste utvalg, og det skal vi fortsatt være.» Vi har representanter på alle nivå i helseregionen vår.

Men vi var dessverre ikke like godt representert innenfor den kommunale helsetjenesten.

Årsmøtet 3. mars 2020 ble holdt på Scandic Stiklestad. Det første året som en samlet fylkesforening, med Viktor Iversen ved roret, var forbi.

Fire nye år

Årsmøter: 9. mars 2021, 18. mars 2022, 11. mars 2023.

Det nye styret, med Leif Klokkehaug som leder, gikk inn i en svært aktiv periode med en nokså ambisiøs målsetting for driften av fylkesforeningen:

«Trøndelag Parkinsonforening skal arbeide for at parkinsonrammede og deres pårørende skal få den hjelp og støtte de trenger ved å være et forbilde for andre fylkes- og lokalforeninger i Norges Parkinsonforbund, være en forening som har skolerte, aktive og stolte tillitsvalgte, være en forening i vekst og være attraktiv for yngre og eldre mulige medlemmer.»

Intet mindre!

En handlingsplan, med i overkant av 20 ulike konkrete prosjekter/punkter som understøttet denne ambisiøse målsettingen ble utarbeidet. Det skulle imidlertid vise seg at det ikke var mulig å få landet alle prosjektene i løpet av ett år; mange av prosjektene egnet seg best som flerårige. Fra 2021 begynte foreningen å utarbeide toårige arbeidsprogrammer

– på lik linje med, og etter oppfordring fra Norges Parkinsonforbund.

Fokus på de svakeste blant oss:

«Nettbasert besøkstjeneste til sykehjem med parkinsonpasienter i Trøndelag fylke» var et av de store, kostbare og arbeidskrevende prosjektene. Institusjoner med parkinsonsyke fikk tilbud om nettbrett i gave for at pårørende og pasienter skulle kunne opprettholde kontakt mens landet var korona-stengt. Økonomisk støtte fra Gjensidigestiftelsen og Sparebank1SMN muliggjorde prosjektet.



Torbjørn Akersveen overrekker nettbrett til ledelsen ved Frøya sykehjem. Overrekkelsen forgår utendørs grunnet pandemien.

Da koronaen var i ferd med å slippe taket kunne vi sette i gang planlegging av et annet svært omfattende prosjektet: «Hjemmebesøk i Trøndelag» - med støtte fra Stiftelsen DAM.

Alle medlemmer over 75 år skulle tilbys hjemmebesøk. Imidlertid fikk ikke alle besøk, men de fikk i stedet en hyggelig telefon fra lokalforeningen sin.

Foreningenes aktivitetsnivå var påvirket av restriksjonene gjennom hele koronaperioden.

Styremøter ble dels avvirket digitalt, dels fysisk med stor avstand mellom deltakerne.

Flere lokalforeninger så seg nødt til å avvikle også årsmøtene sine digitalt. Fylkesforeningen gjennomførte årsmøte 2021 digitalt.

Etter to år med full drift syntes Vedtaksprotokollen nå å være overflødig. Driften av en parkinsonforening forankres i forbundets vedtekter og egne årsmøtevedtak.

Styret la fram følgende sak for årsmøtet i 2021:

Vedtaksprotokollen (VP) av 2018 som forventet styringsdokument for Trøndelag Parkinsonforening avsluttes.

Følgende prinsipper fra VP videreføres/forsterkes:

- Hver lokalforening skal ha møte-, tale- og forslagsrett i fylkesstyremøtene med én person, fortrinnsvis leder eller nestleder.

- Årsmøtet i TPF skal bestå av valgte delegater fra lokalforeningene: 1 delegat pr. påbegynt 25 medlemmer. Dette forholdstallet kan endres av årsmøtet.
- Alle medlemmer skal tilhøre en lokalforening.
- Fylkesforeningens postadresse følger leders postadresse. E-post: trondelag@parkinson.no

TPF ønsket i 2021 å prøve ut en alternativ ordning for valgkomiteen for fylkesforeningen: Å tilpasse valgkomiteens sammensetning slik at hver

lokalforening får et medlem hver, noe som syntes nødvendig på grunn av det store geografiske området som foreningen dekker. Dette var et avvik fra vedtektenes § 9.4.3. Vi fikk tilslutning fra forbundsstyret - som en prøveordning.

Likepersonordningen - et lavterskeltilbud

Likepersongruppa vår var på sitt største i 2020 og 2021, da omtrent en av fem likepersoner i Norges Parkinsonforbund kom fra Trøndelag. De siste par årene har vi imidlertid hatt en merkbar avskalling, da mest på grunn av alder og sykdomsutvikling. Å ha et tilstrekkelig antall likepersoner som enkelt kan kontaktes, vil være et stort gode for medlemmene våre. Parkinsontelefonen bemannes også av

likepersoner. Er vi med og betjener den, styrker vi tilbudet for parkinsonrammede over hele landet. Noen lokalforeninger satser nå igjen på rekruttering av nye likepersoner – måtte det bare spre seg!

Årskonferansen 12.-13. november 2022

Det tok TPF vel to år å «oppfylle» de ambisiøse målsettingene om

- 1) å være et forbilde for andre fylkes- og lokalforeninger i Norges Parkinsonforbund, være en forening som har skolerte, aktive og stolte tillitsvalgte,
- 2) være en forening i vekst og være attraktiv for yngre og eldre mulige medlemmer.»

I alle fall – Trøndelag Parkinsonforening ble dobbeltvinner, kåret til «Årets forening» i forbindelse med årskonferansen, blant forbundets 46 fylkes- og lokalforeninger.

Og vi vant **1. premie i årets vervekonkurranse**.

Norges Parkinsonforbund kjører jevnlig vervekampanjer, hvor de legger ut «åte» for å få lokal- og fylkesforeninger til å yte en ekstra verveinnsats. Men å drive godt foreningsarbeide som kommer medlemmene til gode er likevel den beste form for medlemsverving. Attraktive tilbud til medlemmene

gir langt større effekt enn å stå på stand og «reklamere for saken».

Sykling i 2022 – Frivillighetens år

I begynnelsen av juni 2022 syklet vi sammen med Frivilligheten gjennom Trøndelag fra Sprova til Oppdal. Sykkelgeneral Jon Einar Værnes hadde lagt ned et stort forarbeid for at dette skulle bli en stor opplevelse. Sykling var satt i fokus, og i løpet av 2023 inviterte både Inntrøndelag og Gauldal- Oppdal Parkinsonforeninger til sosiale sykkelturner.

Rehabiliteringstilbud i fare

Når vi nå sitter og skriver på jubileumsberetningen om «40 år med arbeid for parkinsonsaken i Trøndelag 1984-2024» dukker det opp svært mørke skyer i horisonten. På grunn av presset økonomi ønsker Helse Midt-Norge å redusere tilbudet om spesialisert rehabilitering til blant annet parkinsonpasienter.

I artikkelen om Rehabilitering beskrives det på en svært god måte hvilken betydning spesialisert rehabilitering har for oss med parkinson. Måtte våre protester føre til at tilbudet opprettholdes, eller aller helst utvides.



TPF ble dobbeltvinner på Norges Parkinsonforbunds årskonferanse i november 2022: Vinner av vervekonkurransen og Årets forening. Fra venstre: Karstein Kjølstad, Tone Musum, Halvor Stavrum, Leif Klokkehaug, Magny Kallestad Øien, Tora M Rømo.

Namdal Parkinsonforening - NPF

stiftet 31. mars 1998

Jan Anders Austad

Namdal Parkinsonforening blir til

Etter sterke ønsker fra medlemmene i Namdalsregionen fattet Nord-Trøndelag Parkinsonforening våren 1998 det meget kloke vedtaket om å opprette en lokalforening for den nordlige delen av fylket. For namdalingene var det vanskelig å delta aktivt i Nord-Trøndelagsforeninga – avstanden var for stor. På et møte heime hos Anne-Marie og Roald Stene samme år ble det valgt et interimsstyre som skulle forsøke å få til en egen forening. Fritz Ekker ble valgt som leder, Roald Stene som sekretær og Gunvor Hals ble kasserer. I forbindelse med et åpent møte i Namsos 31. mars 1998 ble Namdal Parkinsonforening stiftet. Den forståelse som fylkesforeninga viste fikk stor betydning for det organiserte arbeidet for parkinsonsaken i Namdalen.

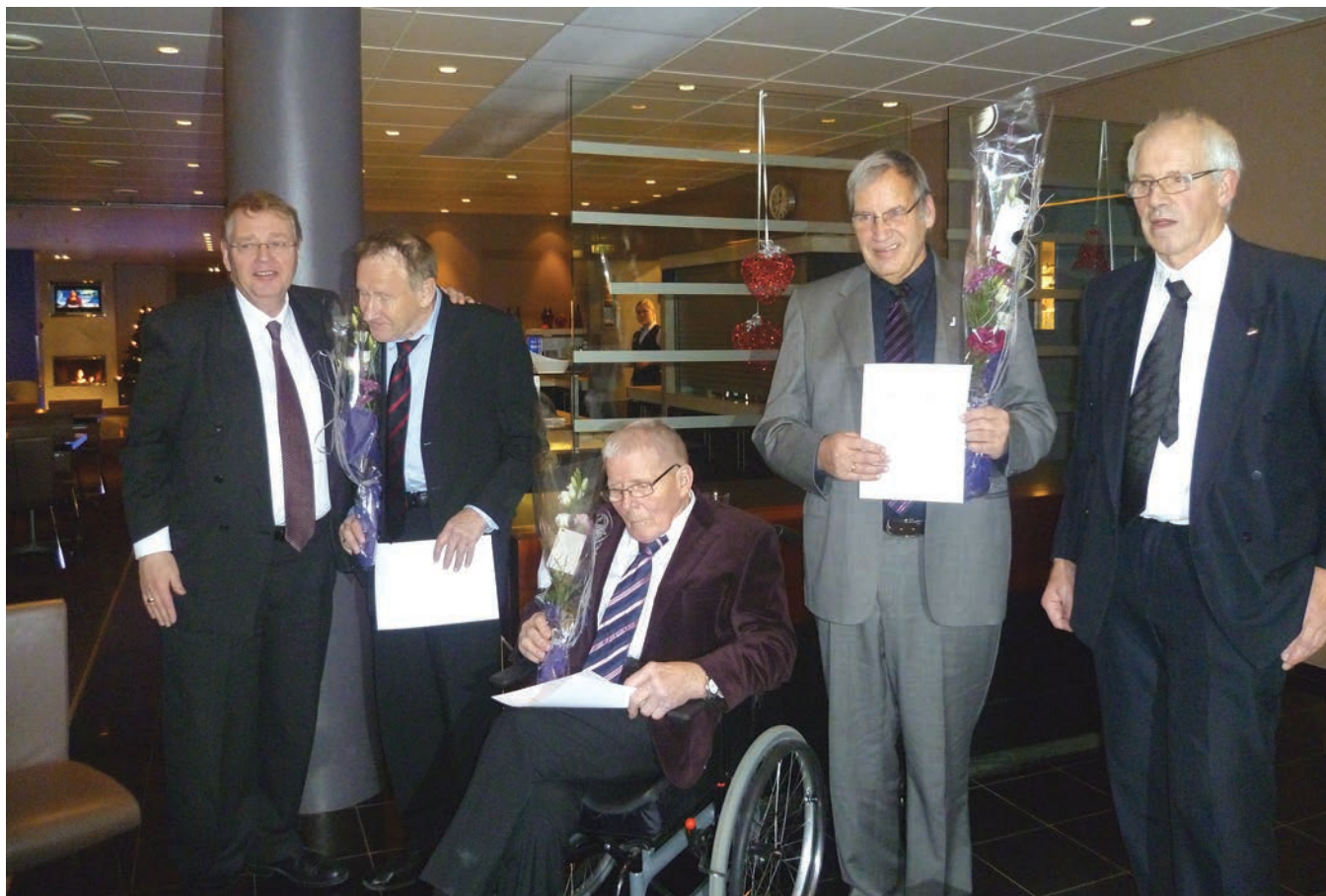
Etter noe møtevirksomhet og arbeid med å få med

flere medlemmer, ble det første ordinære årsmøte holdt 9. februar 1999. Fritz Ekker ble valgt til leder for 1999.

Etterhvert kom arbeidet skikkelig i gang, og det ble arrangert fellesmøter og turer sammen med fylkesforeninga, samt egne turer og egne møter. Takket være nærheten det nå var blitt til den nye lokalforeninga, fikk vi stor vekst i medlemsmassen.

På formannens initiativ ble "Namdal Parkinsonlotteri" satt i gang. Vi fikk mange gevinster fra næringslivet, og sluttresultatet av lotteriet ble på hele 25.000 kroner. Dette var et kjærkomment tilskudd til en meget slunken foreningskasse.

Året etter startet Norges Parkinsonforbund en innsamlingsaksjon, som Namdal Parkinsonforening sluttet seg til. Vi samlet inn gevinster og solgt lodder. Av det innsamlede beløpet ble 30.000 kroner



Forbundsleder Knut-Johan Onarheim sammen med fra venstre, æresmedlemmene Bjørnar Lillefloth, Bjørn Amdahl og Egil Bredesen. Til høyre fylkesleder Gunnar Kvaal.

overført til forbundet under aksjonen. Dette tilsvarer ca. 500,- pr medlem. Vi beholdt resten, omtrent 12.000 kroner.

Namdal Parkinsonforening har i alle år hatt et nært, konstruktivt og godt samarbeide med fylkesforeninga. Leder i NPF ble innkalt til fylkesstyremøtene, og leder i fylkesforeninga møtte hos oss. Deltaelse i hverandres årsmøter ble også sett på som en selvfølge. Men vi har likevel mange utfordringer foran oss. Spesielt det å få med enda flere av de mange parkinsonspasientene som ikke er organisert. Her har vi alle en jobb å gjøre.

Flere arbeidsoppgaver

I tillegg til medlemsverving var helsetur en av sakene vi arbeidet med. På årsmøtet i 2005 ble det foreslått en helsetur til Igalo. Det ble skaffet til veie økonomisk grunnlag for en slik tur gjennom tilskudd fra «Helse og rehabilitering» på hele 160.000 kroner. 40 personer dro fra Værnes den 23. juli. Reiseleder var også sykepleier, så alt var i gode hender.

Vi har drevet med Parkinsonkafe, noe som vi ønsker å fortsette med. Vi kom etter hvert også i gang med julebord i egen regi. Ved de årvisse grilltreffene hos Åse og Arild Rørmark ble vi svært godt mottatt. Der var det i tillegg til grilla koteletter, konkurranser av flere slag. Slike arrangementer er væravhengige, men når det regnet ble løsningen å ta inn på Lund grendehus.

I 2012 ble det satt i gang ukentlige treninger på Kulturhuset, i tillegg til tilbudet om varmbading i Oasen fortsatte. Etterhvert ble flere former for parkinsonrettet trening tatt i bruk også her i Namdalen. LSVT-LOUD for stemmen og LSVT-BIG for kroppen ble presentert for oss av henholdsvis logoped og fysioterapeut.

Og vi kom i gang med å oppsøke enkeltmedlemmer. Besøktjeneste/hjemmebesøk ga nær kontakt, og ga oss mye mer viten om hva medlemmene ønsket av tilbud og hjelp. Det har gjennom årene vært flere likepersoner fra Namdal PF som har vært med og bidratt ved disse medlemsbesøkene.

2012 var jubileumsår for Nord-Trøndelag Parkinsonforening. Fylkesforeninga var blitt 25 år. Ved denne anledningen ble Egil Bredesen tildelt æresmedlemsskap i Nord-Trøndelag Parkinsonforening.

I flere år har vi deltatt på Hellkonferansene sammen med NTPF og STPF. Det har gitt oss mange gode foredrag, og gode sosiale møteplasser.

Informasjon fra foreningen har hatt flere former. Vi

har lagt ut brosjyrer med parkinsonstoff på Namnos sykehus. På nevrologisk avdeling er det også lagt ut informasjon for å orientere eventuelle nye parkinsonspasienter. Det har også vært arrangert treff for nye medlemmer, hvor både parkinsonrammede og pårørende er blitt ønsket velkommen.

I 2003 kom det en henvendelse fra fylkesforeninga om bistand og samarbeide om et felles medlemsblad. Med andre ord: Det var spørsmål om de fikk henge seg på vår Parkinsonpost, som var meget populær, og hadde eksistert i noen år. Dette ble ordnet. Som følge av sammenslåing av Nord- og Sør-Trøndelag til ett fylke ble vi også innlemmet i Trøndelag Parkinsonforening den 2. februar 2019.

Til slutt vil vi gratulere Trondheim og Omegn Parkinsonforening med 40-årsjubileet, og til lykke med driften fremover. Vi håper på et godt samarbeid med alle lokaforeningene og fylkesforeningen i Trøndelag fremover.

Ledere i Namdal Parkinsonforening

1998 - 2001	Fritz Ekker
2001 - 2012	Egil Bredesen
2012 - 2019	Ole Harald Røthe
2019 - 2020	Frank Rørmark
2020 - 2022	Karin Gustavsson
2022 -	Siri Aune



Parkinsonbladet er av interesse for «alle».

Trondheim og Omegn Parkinsonforening - TROPF

stiftet 2. februar 2019

Torgeir Alvsåker

Høsten 2018 inngikk fylkesforeningene i Nord- og Sør-Trøndelag en avtale om å etablere en ny felles fylkesforening for Trøndelag, som en følge av at Nord- og Sør-Trøndelag fylker ble slått sammen 1. januar 2018.

NTPF og STPF etablerte et sammenslåingsutvalg som gjorde et grundig forarbeid før sammenslåingen. En Vedtaksprotokoll med enighetspunktene ble signert høsten 2018.

På årsmøtet på Scandic Hell lørdag 2. februar 2019 ble fylkesforeningen Sør-Trøndelag Parkinsonforening formelt oppløst. Deretter ble lokalforeningen Trondheim Parkinsonforening etablert, hovedsaklig for de samme kommunene som fylkesforeningen hadde bestått av. Unntakene var at Rindal var kommet til, og at Osen ble lagt til Namdal PF.

Fra 28. mars 2019 ble medlemmene tilhørende kommunene Holtålen, Melhus, Midtre Gauldal, Oppdal, Rennebu og Røros ført over til den nye foreningen for Gauldal-Oppdal PF og fra 28. august samme år ble medlemmene fra Malvik, Selbu og Tydal overført til Værnesregionen PF. Lokalforeningen Trondheim Parkinsonforening omfattet nå ti kommuner: Frøya, Heim, Hitra, Indre Fosen, Orkland, Rindal, Skaun, Trondheim, Ørland og Åfjord.

For å markere at lokalforeningen også omfatter kommuner utenom Trondheim vedtok årsmøtet 2022 Trondheim og Omegn Parkinsonforening som et mer dekkende navn.

Ledere i Trondheim og Omegn parkinsonforening

2019 - 2021 Torbjørn Modig

2021 - Tora Rømo

Kontor

Etter å ha hatt kontor på Søbstad Helsehus fikk foreningen kontor plass på Olavsgården fra 2020, og det ble etablert fast kontortid annenhver onsdag kl.10:00 til kl.12:00. Vi har fått beholde kontoret på Saupstad, men bruker det i hovedsak som arkiv- og lagerplass.

Nye undergrupper /satelitter

Det har vært gjort forsøk på å få i gang aktivitet på Frøya og Hitra. Noe interesse har det vært, men medlemsgrunnlaget har vist seg å være i minste laget for å få til en levedyktig gruppe. Men saken står fortsatt på dagsorden.

På Fosen har det derimot lyktes å opprette ei undergruppe for Ørland (tidligere Bjugn og Ørland) med Lisbeth Hernes som kontaktperson, og ei gruppe i Indre Fosen (tidligere Leksvik og Rissa) med Jan Erik Berge som kontaktperson.

Medlemmer

I forbindelse med endringene i 2019 hvor til sammen 60 medlemmer ble overført til de to nye lokalforeningene, var medlemstallet nede i 255 totalt. Etter den tid har tallet økt jevnt igjen, til det nå er oppe i 330, fordelt på 80% medlemmer med diagnose og 20% nærmeste pårørende og støtte-medlemmer.

Møter

Årsmøtet i 2020 ble gjennomført på ordinært vis, like i forkant av at pandemien slo til.

I 2021 og 2022 derimot, ble årsmøtene gjennomført på nett. Det ble benyttet et program utviklet for avvikling av årsmøter, hvor medlemmene hadde tilgang og kunne avgi stemmer digitalt. Deltakelsen var omtrent som på de fysiske årsmøtene.

Medlemsmøter

I 2019 ble det arrangert fire medlemsmøter, et på Berg Prestegård og tre i storstua på Søbstad Helsehus. Temaene var varierte:

Motoriske plager ved Parkinson, Hjerneforskning ved Moser-teamet/Kavli-instituttet NTNU, Parkinson sykdom sett i et funksjonellmedisinsk perspektiv og Markering av mottatt gave fra Handelsreisende forening i Trondheim.

Perioden etter at vi ble lokalforening ble sterkt preget av koronaen, og de begrensningene som samfunnet innførte i mars 2020 for å redusere smittefaren. Tillyst medlemsmøte i slutten av mars måtte settes på vent, og deretter avlyses. Ved å ta nødvendige

forhåndsregler som forhåndspåmelding, antall til stede, og avstand mellom deltakerne ble det gjennomført et medlemsmøte i slutten av september samme år. Hovedtema var Rettigheter for parkinsonpasienter og Foreningens situasjon under koronasmiten.

Pandemien fulgte oss hele 2021. Ett møte ble likevel holdt i september, hvor representanter fra Trondheim Logopeditjeneste og Treningsklinikken orienterte om sine tilbud. Etter hvert ble begrensingen i antall deltakere på møter lempet på og fra 2022 normalisert. Tema som deretter er berørt er ParkinsonNet og Info fra nevrolog Kjersti Stige.



Sommeravslutning ved Baklidammen. Det serveres rømmegrøt og spekemat.

Onsdagstreff

Styret etablerte våren 2023 «Onsdags-treff» på Olavsgården, en ordning som ble populær. Treffene var lagt til midt på dagen, og hovedhensikten med samlingen var sosialt samvær - bli kjent, quiz, samt orientering om aktuelle saker. Det ble servert kaffe med litt å spise til.

Aktiviteten i Pårørendegruppen er kommet i gang igjen etter pandemien, og har nå dels Olavsgården dels Tyholtårnet som møtested. Leder for gruppen er for tiden Inger Ekseth.

Julebord

Pandemien medførte at tradisjonen med julebord ikke kunne opprettholdes i 2020 og 2021, men den oppsto igjen i 2022 i lokalene til Toppen kantine på Sorgenfri. Et populært og ønsket arrangement for medlemmene.

Parkinsondagen 11. april 2023

Vi arrangerte egen visning på NOVA KINO: «Den siste filmen» av Vennerød.

Fysisk aktivitet / treningsgrupper

Lokallaget fortsatte med aktiviteter innarbeidet gjennom de seneste årene, det være seg bowling, boksing, innebandy, bassengtrening og nevrologisk fysioterapi (Ina-trening). Men aktivitetene ble også påvirket av pandemien, og lå i perioder helt nede, med unntak av Ina-treningen. Den ble gjennomført som digital trening hvor deltakerne koblet seg opp til instruktøren via internett. Dette ble en god erstatning for fellestrening. Det digitale tilbudet viste seg å bli så populært at etter pandemien fortsatte

det som tilbud parallelt med en «fysisk» gruppe i lokaler i Ila.

Boksegruppen Rock Steady Boxing fikk fra 1. januar 2020 avtale med Bokseklubben B-30 om leie av boksetrener og lokale. Tilbudet ble svært populært og ble høsten 2023 utvidet med en gruppe nr. 2. Treningene foregår i Rostenhallen og hver gruppe trener i 90 minutter ukentlig. Arvid Solbu brenner sterkt for dette tilbudet, og har ved flere anledninger fremhevet det i avisene Nidaros og Adresseavisen.

Nye aktiviteter

Det har vært arrangert grupper i både Thai Chi og Linedance. Linedance-gruppa fremførte sine danseskunster på sommeravslutningen på Byneset 2022 til stor applaus.

Høsten 2023 startet vi med bordtennis. Vi leier hall og profesjonell instruktør av Trondheim Bordtennisklubb.

Markering av sommeravslutning har fortsatt, med unntak av i pandemi-årene. I 2019 var Baklidammen stedet med servering av rømmegrøt og spekemat, og i 2022 var vi på Onsøien Gård på Byneset. I 2023 arrangerte vi fest på Presthus gård på Ranheim, i samarbeid med Presthus Frivilligsentral. Underholdning av Byneset sangkor og Thomas Brøndbo sto på programmet der.

Flere av våre medlemmer har i perioden holdt foredrag om Parkinsons Sykdom og det å være pårørende på videregående skoler, på helseinstitusjoner, og i Allmennlegeforeningen.

Vi stiller fortsatt opp på Lærings- og mestringskursene som St. Olavs holder for ny-diagnostiserte og deres pårørende. Temaet vårt har hele tiden vært «Hvordan leve med Parkinson».

Flere av våre medlemmer deltar også som brukerrepresentanter i råd og utvalg, både på regionalt og på lokalt nivå.

Inntrøndelag Parkinsonforening - IPF

Stiftet 2. februar 2019

Karstein Kjølstad

Fem-åringen Inntrøndelag Parkinsonforening

IPF vart stifta i februar 2019, i samme bygg og på samme dag som Nord-Trøndelag Parkinsonforening (NTPF) vart oppløst som fylkesforening. På samme dag og med de samme deltakere vart Trøndelag Parkinsonforening (TPF) starta.

Leder for styret i IPF vart Jan Anders Austad. Han deltok aktivt ved etableringa av den nye fylkesforeninga, og han var siste leder i NTPF. I tillegg til Jan Anders fortsatte ungdomskontakt Sissel Bremseth fra det tidlige NTPF.

Tidligere aktiviteter fra NTPF vart videreført i stor grad, men nytt av året var markering av Parkinsondagen. Ei making hvor vi skulle vise oss fram for omgivelsene. Instruktører kom fra Trondheim og viste fram boksing som trening for parkinsonrammede. Dette vekte litt oppsikt og vart ei tydelig markering av dagen og viste aktiviteter som foreninga driver for personer med sykdommen.



Sissel og Viktor demonstrerer Parkinsonboksing.

I 2019 vart det arrangert medlemsmøter på Steinkjer, Levanger og Stjørdal med tema «Ernæring, trening og rettigheter» – alle med bra oppmøte.

Det var treningsgrupper med fysioterapeut på Steinkjer, Kastvollen, Verdal og Levanger, samt en logopedgruppe med Astrid Granhus på Verdal - med deltakere fra flere kommuner.

På Stjørdal vart det starta en prosess med å etablere Værnesregionen som egen lokalforening. Den nye foreninga, etablert i august, overtok medlemmene i Frosta, Stjørdal og Meråker fra IPF.

Vi arrangerte sommerfest på Hylla kai med gjester fra Namdalen; en gjensitt fordi mange av våre medlemmer tidligere hadde vært gjester på sommerfest på Lund.

Sissel Bremset, som var yngrekontakten i styret, arrangerte to-dagers «Midt-i-campen» i samarbeid med Kastvollen. Arrangementet var for unge medlemmer fra hele Trøndelag og foregikk på Stornesøra. Til sammen var 40 deltakere med på treffet, derav nesten halvparten yngre medlemmer. Helt nytt var at flere familier med pårørende og barn deltok. Overnatting for de tøffeste skjedde i telt, trass i masse regn.

Golf Grønn Glede (GGG) – var et prosjekt med en fin blanding av sosiale og fysiske aktiviteter. Prosjektet var starta av NTPF med støtte fra Parkinsonforbundet og Golfklubben. IPF tok driftsansvar for GGG som regionalt prosjekt. Vi inviterte golfinteresserte fra hele Trøndelag til ukentlig trening og til ei helgasamling på Stiklestad. Med offentlige tilskudd var det mulig å gi gode tilbud og opplæring med reduserte priser. I starten var det ikke så mange deltakere, men golfarrangementet Trøndelag Open i juni, trakk omtrent 30 golfere fra hele Trøndelag. Noen kom sågar fra Møre og fra Østlandet.

På landsmøtet i Norges Parkinsonforbund, vart Heidi Elisabeth Aadde Bye valgt inn i forbunds-styret. Viktor Iversen fra IPF, styreleder i den nye fylkesforeninga, informerte på landsmøtet om prosessen som ledet fram til nye Trøndelag PF. Trøndelag vart på landsmøtet vist til som et godt eksempel på prosess og organisering i ny regionstruktur.

Julefesten i den nye foreninga hadde stor deltakelse på Åsheim grendehus i Sparbu. Salen var pynta og styret i grendehuset hadde som vanlig ordna med god mat. Et gammeldans-orkester sørget for at dansesolviet var i bruk heile kvelden. Som vanlig var det lotteri med mange gevinster.

Årsmøtet i 2020 gav en del utskiftninger i styret i IPF. Jan Anders Austad ønsket å fortsette som regnskapsfører og det har vi fortsatt stor nytte av. Karstein Kjølstad overtok ledervervet i ei veldrevet lokalforening. I fylkesforeninga vart Viktor Iversen erstattet av Leif Klokkehaug, også fra IPF. Heidi var fortsatt i forbundsstyret. Alt dette til nytte for medlemmene i IPF.

En måned etter årsmøtet vart Norge rammet av pandemi, noe som førte til at drifta av foreninga og kontakten med medlemmene vart endra, de fleste gruppe-treninger ble avlyst. Etter hvert kom det regler for smittevern og aktiviteten vart litt mer normal.

Samtalegrupper for pårørende på Levanger og på Kastvollen kom i gang igjen i mai.

Tre av fem styremøter vart gjennomført som digitale møter. Styret lærte å bruke TEAMS og Messenger på kort tid.

Det nye fylkesstyret satte i gang to prosjekter som utfordret IPF, men som samtidig ga oss mulighet til bedre kontakt med kommuneansatte innenfor helse og omsorg. I tillegg gav det styret bedre kontakt med de eldste av våre medlemmer. TPF fullfinansierte utdeling av gratis nettbrett til helseinstitusjoner med parkinsonpasienter, og som ville bruke dem for å gi pårørende bedre kontakt med de som bodde på helseinstitusjon. I tillegg dekket TPF utgifter for å besøke medlemmer som hadde fylt 75 år og som bodde heime. Begge prosjekta fikk positiv oppslutning i IPF. Heimebesøka vart avtalt på forhånd, og

vart gjennomført av to styremedlemmer. Dette gav mulighet for styremedlemmene til å bli bedre kjent med medlemmene og de fikk bedre innsikt i hvilke utfordringer de eldre medlemmene hadde. IPF hadde på den tid sju likepersoner som også deltok ved hjemmebesøkene. Prosjektet kom i gang høsten 2020 og fortsatte i hele 2021.

Aktiviteten i foreninga vart virkelig utfordra av smittevernreglene. Særlig ramma reglene aktiviteter med over 25 deltakere, og ved bruk av helsehus eller andre offentlige bygg med ekstra strenge smitte-regler. Både sommerfest og julefest vart avlyst i 2020. Gruppetreninger innendørs på Kastvollen vart stengt.

Gruppetreninger med fysioterapeut gikk nesten som vanlig på Skogn, Inderøy og Steinkjer. Levangertreninga som vart starta av Audun Myskja, hadde noen pauser. Logopedtrening i gruppe med Astrid Granhus måtte flyttes fra helsebygget på Verdal og til et kirkebygg i Levanger – treningen foregikk enkeltvis.

Årsmøtet i februar 2021 vart gjennomført digitalt ved bruk av OBOS-metoden. Alle i styret fortsatte og dette gav oss i utgangspunktet mulighet til enkelt å videreføre aktivitetene som var satt i gang. Men pandemi og smittevern prega også dette året og la en demper på medlemsaktivitetene, selv om vaksinerings så smått var kommet i gang.

Golftreninger var i gang hele sommeren med deltakere fra Namdal og Trondheim. I september vart det som vanlig arrangert golfsamling på Stiklestad og Trones. Med tanke på rekruttering vart det invitert bredt til medlemmer om å delta på golf-festen.



Sommerfest i vakre omgivelser.

I 2021 kom det til to nye likepersoner. Julefesten ble avlyst i siste liten på grunn av smittefare og restriksjoner.

Årsmøtet i februar 2022 vart enda en gang gjennomført digitalt ved bruk av OBOS-metoden. Mange i styret fortsatte, og vi videreførte de aktivitetene som var satt i gang.

Arbeidsprogrammet vart nesten uendret, med unntak av at varmebadning ble satt i gang som en ny aktivitet.

Levanger-trening ble avsluttet dette året. Det ble markert med påskjønnelse til Bente Stensgård og Guro Johansen. Begge disse hadde ledet treninga fra oppstarten i 2011. Resultatene er rapportert og videreført via nye instruktører.

IPF var en ivrig deltaker i Sykkelprosjektet i Trøn-

delag. Vi inviterte syklister til tur på Ytterøya og Inderøy. I alt deltok 40 deltakere fra flere lokalforeninger, og i løpet av to trivelige dager fikk vi testet utstyr, utvekslet kunnskap, trent fysisk og delt hyggelige opplevelser.

Flere medlemmer over 75 år fikk besøk, Golfprosjektet inviterte til Stiklestad Open – med festmiddag. Sommerfest ble arrangert på Skjelvågen og kaffetreff på Steinkjer og Verdal.

Planlagt Julefest på Åsheim måtte avlyses i siste liten etter at smittereglene vart innskjerpet.

Årsmøtet i februar 2023 vart endelig gjennomført fysisk på Stiklestad. Alle i styret fortsatte også denne gangen. Arbeidsprogrammet vart nesten uendret og aktiviteten dette året omtrent som det foregående året.

Gauldal-Oppdal Parkinsonforening - GOPF

stiftet 28. mars 2019

Jon Einar Værnes

Forhistorien

Det står kvinner bak de resultatene en ser i dag, hvor GOPF er en realitet og en oppegående organisasjon for sine medlemmer. Nevnes bør Bente Sundet Olsen. Hun fikk påvist Parkinson i en alder av 44 år og verden «raste sammen». Men etter et opphold på Kastvollen Rehabiliteringssenter, fikk Bente fornyet troen på at et liv med Parkinson var mulig. Med stor entusiasme tok hun del i arbeidet i Sør-Trøndelag Parkinsonforening (STPF) i 2016. Hun traff en annen viktig person på et distriktsmøte på Orkanger, samme året. Det var Astrid Nielsen Skauge. Bente ble valgt som vara til styret for STPF, der Astrid allerede satt som styremedlem. Bente ble styrets yngre-representant. Men det var tilbud til medlemmene i distriktet som var hennes hovedfokus.

Styret i fylkesforeningen var klar over at det geografiske område som sognet til STPF, var i største laget. Målsetting om å gi alle medlemmene tilbud om treningsgrupper og sosiale sammenkomster i «nærmiljøet» var ikke mulig å oppnå. Noe måtte gjøres.

Det ble satt i gang et omfattende informasjonsarbeid med møter på ulike steder rundt omkring i fylket. I årene 2016 – 2018 ble det avholdt fem åpne informasjonsmøter; til sammen tre møter i

det området der det i 2019 endelig skulle oppstå en forening med navnet Gauldal-Oppdal Parkinsonforening. Disse tre aktuelle møtene ble holdt i Ålen i mai 2016, på Hovin i oktober 2017 og på Fagerhaug i januar 2018. Jon Ragnar Øverhaug var primus motor for møtet i Ålen, Bente Sundet Olsen i Hovin – begge to parkinsonrammet. På Fagerhaug fant vi Tone Lauvås som ble sterkt engasjert i saken, da som pårørendemedlem.

Invitasjonene ble annonsert i stedets lokalavis, i håp om også å trekke noen politikere og fagpersoner, samt de med Parkinson som ennå ikke hadde skrevet seg som medlem. Før møtet i Holtålen fikk vi også en halvtimes sendetid i Nea Radio.

Utdrag fra avisannonsen:

«Parkinsons Sykdom og betydningen av fysisk trening.

Sør-Trøndelag Parkinsonforening (STPF) arrangerer åpent møte torsdag 25. januar 17:30 i Skogtun Grendahus på Fagerhaug. Foreningen ønsker å gi informasjon om viktigheten av fysisk aktivitet og trening for personer med Parkinsons Sykdom. Alle mennesker trenger å holde seg i form, men for oss som har Parkinson har riktig trening en tilleggsdimensjon.

Parkinsons Sykdom er en progredierende sykdom

og alle som er rammet blir garantert gradvis dårligere - og en stor del av oss vil etter hvert også bli pleietrengende. Medisinene vi får hjelper kun til med å dempe symptomene mens sykdomsutviklingen går sin gang. Nyere forskning viser imidlertid at riktig trening kan ha en bremsende effekt på sykdomsutviklingen.

STPF har i flere år samarbeidet tett med fysioterapeut Ina Kvam Leraand, spesialutdannet innen nevrologiske sykdommer, med Parkinsons Sykdom som spesialitet.

STPF håper at møtet og det temaet vi tar opp vil interessere også politikere og fagpersoner. Vi trenger deres støtte i arbeidet med å kunne gi personer med Parkinson en bedre hverdag.»

Med Bente Sundet Olsen i spissen

Etter det åpne møtet på Fagertun 25. januar 2019 hvor 23 personer møtte opp, var grunnlaget for å danne Gauldal-Oppdal Parkinsonforening lagt. Bente hadde fått i gang ei treningsgruppe på Lundamo, og hun støttet Tone Lauvås da hun sørget for opprettelsen av ei treningsgruppe i Oppdal. Aktivitetene var i gang – nå manglet det bare ei lokalforening som kunne ta formelt ansvar for å drive disse. Bente Sundet Olsen har opp gjennom årene vært en svært god ambassadør for de med Parkinson. Utal-



Det første styret. Fra venstre: Olav A. Reite, Astrid N. Skauge, Marit A. Moum, Tone Lauvås (vara) og Bente S. Olsen (leder) Marit J. Berg (vara) var ikke til stede da bildet ble tatt.

lige ganger har hun stått fram i lokalavisene, samt i Adressa. Hun fikk selveste Nye Veier til å endre på en ferdigbygget gang- og sykkelvei med en bakke som var for bratt for hennes trehjulssykkel. Nye Veier ordnet straks opp, slik at Bente og andre kom opp bakken ved hjelp av egne krefter.

Når det skal gjøres noe konkret for medlemmene, kreves det penger til foreningen. Og Bente sto opp og tok utfordringen. Hun tok initiativet til et loppemarked og senere en basar som ga GOPF en solid, men nødvendige økonomiske basis for å kunne tilby medlemmer gratis trening og sosiale sammenkomster.

Da styret i den nye fylkesforeningen etter sammenslåingen i 2019 tok fatt på arbeidet sitt, var en av de viktigste sakene etablering av nye lokalforeninger. Fokus ble blant annet rettet sørover i fylket, mot Røros og mot Oppdal. 28. mars 2019, mindre enn

to måneder etter sammenslåingen av fylkesforeningene, ble GOPF stiftet - med medlemmer fra kommunene Holtålen, Melhus, Midtre Gauldal, Oppdal, Rennebu og Røros.

GOPF sitt stiftelsesmøte ble holdt 28. mars 2019.

Det ble opprettet et interimstyre for GOPF med Torbjørn Akersveen fra fylkestyret i spissen.

Han ledet arbeidet fram til første ordinære årsmøte, som ble avviklet 11. juni 2019 på Støren i gamle Folkets Hus. 23 stemmeberettigete møtte.



Bente og en del av medhjelperne på loppemarkedet i januar 2019.

Ledere i Gauldal-Oppdal Parkinsonforening

2019 - 2023 Bente Sundet Olsen

2023 - Hans Ingemar Grøseth

Hovedaktiviteter

GOPF har pr 31. mai 2023, 70 medlemmer.

- Det er ukentlige treninger på Oppdal og på Lundamo.

- Etter trening er det bowling og kaffe og frukt (sponset av COOP Prix, Hovin).
- Det arrangeres skyting på Hovin skytebane.
- Det arbeides med å få til fast boksetrening på Røros og på Lundamo.
- Det arrangeres også turer. En vellykket tur ble arrangert sommeren 2023 til Røsbjergsetra ved Samsjøen.

Værnesregionen Parkinsonforening - VPF

stiftet 28. august 2019

*Torbjørn Akersveen***Historien bak Værnesregionen Parkinsonforening**

Etter at parkinsonforeningene i Trøndelag ble reorganisert i 2019 skulle alle medlemmene være tilknyttet en lokalforening. Medlemmene i Stjørdal og omegn ble knyttet til Inntrøndelag PF. Men mange av disse følte at avstanden til lokalforeningens aktiviteter var for stor. Geografisk var de lagt til områder lenger nord.

Medlemmene i Stjørdalsområdet organiserte allerede egne månedlige kaffe-/ temamøter på en av byens kafeer, og det var organisert lokal fysioterapiaktivitet.

Leder for fylkesforeningen, Viktor Iversen, hadde registrert en gryende interesse for å etablere en selvstendig forening i Stjørdalsområdet. Trøndelag PF hadde helt fra starten som målsetting å etablere flere lokalforeninger for å sikre større nærhet mellom medlem og forening. Gauldal-Oppdal PF var allerede etablert. Erfaringene fra arbeidet med denne etableringen ga inspirasjon til å følge samme prosess når man nå skulle forsøke å dra i gang enda en ny lokalforening.

Kunne dette bli en bærekraftig forening?

TPF hadde omtrent 40 medlemmer i området, derav 30 hovedmedlemmer. Man antok at det var et potensiale for medlemsøkning. På temamøtet 25. april 2019 ble det foretatt en uformell undersøkelse av interessen for egen lokalforening i Stjørdalsområdet. Det ble uttrykt et sterkt ønske om en slik forening, og flere kunne også tenke seg å bidra aktivt. En viktig forutsetning var til stede, motiverte personer som kunne utgjøre et grunnlag for en oppstart av en ny forening.

Arbeidsgruppen var fortsatt i tvil

Men har den nye lokalforeningen nok medlemmer til å sikre kontinuitet i ledelsen av foreningen? Man mente å flytte over medlemmene fra tre kommuner fra Trondheim PF (Malvik, Selbu og Tydal) og tre kommuner fra Inntrøndelag PF (Frosta, Meråker og Stjørdal). Dette kunne utgjøre en naturlig geografisk enhet, med Stjørdal i sentrum.

For å fylle tillitsvervene i henhold til forbundets vedtekter, trengs det 8-12 personer. En utfordring, fordi en god del av medlemmene i området hadde høy alder og flere hadde utviklet sykdommen såpass langt at de i liten grad var egnet til tillitsverv. Arbeidsgruppen mente at 40 medlemmer var nært et minimum av hva som trengtes, men de pekte på potensialet for å øke medlemstallet. Og dette potensialet mente de kunne legges til grunn for en opprettelse av **Værnesregionen Parkinsonforening (VPF)**.

En reduksjon av medlemstallet i Trondheim PF og Inntrøndelag PF ble vurdert til ikke å være dramatisk. Men en ytterligere utvidelse av området for Værnesregionen ville kunne føre til svekkelse av eksisterende, nærliggende lokalforeninger.

Fylkesstyret vedtok i sitt møte i juni 2019 å etablere Værnesregionen Parkinsonforening

En arbeidsgruppe forberedte og gjennomførte stiftelsesmøtet, som ble holdt 28. august 2019. Møtet valgte interimsstyre og valgkomite. Interimsstyret skulle forberede foreningens første årsmøte – helst innen utgangen av januar 2020. Det måtte arbeides med rekruttering til styreverv og å øke medlemstallet.

Økonomien – et nytt prinsipp

Det var fylkesstyret som igangsatte nyetableringen, og det var fylkesstyret som innledningsvis måtte ta kostnadene knyttet til etableringen. Norges Parkinsonforbund avsto søknaden fra Trøndelag PF om tilskudd til etablering av nye lokalforeninger. For Værnesregionen PF ville returkontingenten, samt 5.000 kroner i oppstartkapital fra NPF, til sammen omtrent 10.000 kroner, være den oppstartkapitalen VPF hadde.

Erfaringene fra Gauldal-Oppdal PF viste at det ville gå med omtrent 10.000 kroner bare for å opprette og administrere foreningen. Returkontingent og oppstartstøtten ville derfor ikke gi tilstrekkelig midler til igangsetting av nye medlemsaktiviteter.

Det ble da opprettet en fylkesstyresak i den hensikt å finne en ordning som sikrer nye lokalforeninger kapital ved å omfordele midler fra de lokalforeningene som avgir medlemmer. Medlemmer som flyttes til en nyopprettet forening må få med seg sin andel av de «frie midler» fra den «gamle» foreningen. Basert på dette prinsippet kunne fylkesstyret beregne et andelsmessig riktig beløp med referanse til antall medlemmer. Prinsippet fikk tilslutning fra resten av organisasjonen i Trøndelag, og resultatet av beregningene endte med 70.000 kroner som oppstartskapital til Værnesregionen Parkinsonforening.

Møte med nøkkelpersonell

Værnesregionen Parkinsonforening - Innkalling til møte 5. august 2019.

Vi viser til tidligere kontakt med deg om å bidra til etableringen av en lokalforening for Værnesregionen. Vi mener vi nå har en tilstrekkelig stor gruppe nøkkelpersoner for å komme i gang. Vi ønsker et møte med gruppen for å lage en plan for etableringen med aktiviteter og fremdrifta. Møtet er koordinert med det månedlige kaffe-møtet 5. august og starter kl 0900 på Smile Cafe, Sjøsidan.

På dette møtet ble det enighet om tekst og innhold i innkallingen til stiftelsesmøtet.

«Trøndelag Parkinsonforening inviterer til stiftelsesmøte for en lokalforening som skal dekke kommunene Frosta, Stjørdal, Meråker, Selbu, Tydal og Malvik. Foreningen blir utskilt fra de nyetablerte Trondheim Parkinsonforening og Inntrøndelag Parkinsonforening.

Det har vært organisert aktiviteter i enkelte av kommunene og det er registrert 39 medlemmer. På temamøtet 25. april på Stjørdal ble det fremmet et

klart ønske om å etablere en ny lokalforening. Dette er blitt ytterligere bekreftet på 2 møter hhv 1. juli og 5. august. Styret i Trøndelag Parkinsonforening mener det er grunnlag for å stifte en ny lokalforening i dette området. Hensikten er å bedre mulighetene for lokal tilhørighet til en Parkinsonforening. Lokalforeningens formål er å skape et fellesskap og øke livskvaliteten til medlemmene gjennom å organisere aktiviteter, dele erfaringer og være et talerør i forhold til lokalsamfunnet og helsevesenet.

Møtet finner sted torsdag 28. august 2019 på Smile kl 1000.

Du må gjerne ta med deg andre personer som du tror kan ha interesse av å delta.»

Møtet ble holdt, og Torbjørn Akersveen ble valgt som leder av interimsstyret. Høsten ble brukt til å forberede årsmøtet. Det ble laget handlingsplan og budsjett, og valg til tillitsverv ble forberedt.

Årsmøtet ble holdt 2. desember 2019.

Budsjett ble fremlagt, og Aktivitetsplan ble vedtatt slik:

- Felles treningsaktiviteter med faglig støtte/ledelse
- Månedlige møter som et sosialt treff
- Åpne temamøter (1-3 pr. år), med tema som berører livssituasjonen.
- Tilbud til de som ikke er med på treningsaktivitetene, for eksempel sosiale møtesteder for prat, kaffe og hygge.
- Det etableres tilbud til de som ikke er i stand til å delta utenfor egen bopel/tilholdssted gjennom en besøkstjeneste.

Valgkomiteen innledet med å redegjøre for en del forutsetninger som de hadde lagt til grunn for sitt forslag. Øystein Pettersen ble valgt som styreleder. Værnesregionen var nå etablert som en selvstendig lokalforening.

Ledere i Værnesregionen Parkinsonforening

2019 - 2021	Øystein Pettersen
2021 - 2023	Børge Pettersen
2023 -	Elinor Johansen

Foreningen startet med 39 medlemmer. Pr. 01.01.2023 hadde antallet steget til 49. Til tross for denne økningen har det vært tungt å få medlemmene til å møte på de arrangementene det inviteres til.

Rehabilitering

Trening, tverrfaglighet og kunnskap

Alf Magne Bye

Hva er rehabilitering?

Rehabilitering handler om å trene opp kroppen og hjernen etter sykdom eller skade; bistand til å oppnå best mulig funksjons- og mestringssevne. Rehabilitering er en lovpålagt tjeneste og skjer både i kommunehelsetjenesten og i spesialisthelsetjenesten.

Spesialisert rehabilitering kontra kommunal rehabilitering

Rehabilitering i spesialisthelsetjenesten foregår på sykehus og i private og offentlige rehabiliteringssentra over hele landet. Det tilbys rehabilitering både individuelt og i gruppe, dag- og døgn-tilbud. Rehabilitering i spesialisthelsetjenesten gir oss først og fremst kunnskap om treningsmetoder, hvordan trene for å oppnå best mulig effekt. I tillegg får vi informasjon om sykdommen, og hvordan vi kan leve best mulig med den. Selv om et rehabiliteringsopphold inneholder mye mer enn

trening, kan det settes likhetstegn mellom rehabilitering og trening.

Kommunal rehabilitering er den daglige oppfølgingen vi får i vår hjemkommune blant annet i form av fysioterapi både individuelt og i gruppe. Vanligvis skjer rehabiliteringen i form av avtaler om trening med en fysioterapeut, men kan også skje ved døgnopphold på et kommunalt sykehjem eller lignende.

Hvem bestemmer hvem som har krav på spesialisert rehabilitering?

I Helse Midt-Norge er det Regional vurderingsenhet for rehabilitering (RVE) som behandler søknader om spesialisert rehabilitering. Den som innvilges slik rehabilitering får vanligvis tilbud fra den institusjonen det ble søkte til. For oss med Parkinson Sykdom betyr det som oftest Kastvollen. «Nåløyet» der er trang, ca. 40% får avslag på sine søknader.



Viktor Iversen overrekker gave til Bente Oldren i forbindelse med innvielsen av de nye lokalene på Kastvollen Rehabiliteringssenter.

Hva er grunnlaget for å innvilge et opphold?

Rehabilitering er en lovpålagt tjeneste. Men som det ofte er i helsetjenesten, er det flere som ønsker å bruke en tjeneste enn det er kapasitet til. Det må derfor prioriteres hvem som skal få plass. RVE vurderer den enkelte søknaden opp mot prioriteringsforskriften for rehabilitering i spesialisthelsetjenesten, og for å få flere opphold kreves det at en skal ha hatt en funksjonsnedsettelse. Dette er en tankegang parkinsonmiljøet har protestert mot i mange år. Vi må få et tilbud som gir oss mulighet til å opprettholde funksjonalitet og forsinke sykdommens utvikling. Har vi først mistet funksjonalitet krever det mye å få den tilbake, om det i det hele tatt er mulig.

Utviklingen i rehabiliteringstilbudet – innføringen av nye treningsmetoder

På tidlig 2000-tall var det lite snakk om trening eller rehabilitering. Men ting utviklet seg, og i perioden 2008-2010 ble treningsmetoden **LSVT Big** innført i Norge. Norges Parkinsonforbund var initiativtaker til å få innført denne treningsmetoden. Senere ble metoden supplert med **PWR** (Parkinson Wellness Recovery). Begge metodene har utspring i USA, og forskning viser at begge metodene har dokumentert positiv effekt på parkinsonsymptomene.

LSVT Big er basert på **LSVT Loud**, som er en metode for å trene stemme, ansiktsmotorikk og tygge-svelg-funksjon hos parkinsonpasienter. Teknikkene i LSVT Loud brukes fremdeles i logopeditreeningen, som forøvrig er en integrert del av et rehabiliteringsopphold.

Kastvollen tok tidlig i bruk både LSVT Big og PWR. Dagens treningsmetoder på Kastvollen er basert på disse to metodene. Øvelsene bidrar til å bedre koordinasjon, balanse, bevegelighet samt styrke. Og man skal heller ikke undervurdere effekten av selv å kunne gjøre noe aktivt i kampen mot sykdommen.

Utviklingen i rehabiliteringstilbudet – rehabiliteringssituasjonene spesialiserer

En annet viktig milepæl i rehabiliteringen av parkinsonpasienter kom da de private rehabiliteringsinstitusjonene i Midt-Norge, rundt 2008-2010, spesialiserte seg. Det vil si at de inngikk avtale med Helse Midt-Norge (HMN) om å gi spesialisert rehabilitering til noen få diagnosegrupper. Kastvollen satset i hovedsak på nevrologi, der Parkinson og MS er to hovedgrupper. Sammen med innføringen av nye treningsmetoder var spesialiseringen starten på den rehabiliteringen vi i dag forventer å få på



Terapiridning.

Kastvollen og andre rehabiliterings-institusjoner.

Effekten av et opphold

De seneste ti årene oppleves kvaliteten på oppholdene å ha blitt bedre og bedre.

De ulike faggruppene jobber sammen i tverrfaglige team for at brukerne skal nå sine mål. Alle bidrar til å skape et godt og positivt miljø, der brukerne føler seg hjemme. Å lære hvordan en skal takle det å ha en progredierende (tiltagende), kronisk nevrologisk sykdom er en viktig del av oppholdet.

Og effekten av et opphold dokumenteres gjennom de testene vi tar ved ankomst og avreise. Testene blir systematisert og fulgt opp vitenskapelig av NTNU. Og de fleste forbedrer seg (kraftig) under oppholdet. Det er derfor godt dokumentert at et spesialisert rehabiliteringsopphold har effekt.

Et rehabiliteringsopphold har begrenset varighet. Det er derfor nødvendig at den kommunale helsetjenesten har kunnskap og kapasitet til å ta imot og følge opp de som kommer tilbake fra slike opphold. Oppfølging er nødvendig for at ikke effekten av treningsoppholdet skal forvitte. Det er stor fare for at dette skjer da det kan gå både et, to og tre år mellom hver gang RVE mener at søkerne oppfyller kriteriene for rehabiliteringsopphold.

Brukermedvirkning - en mulighet for innflytelse

Torbjørn Akersveen

Brukermedvirkning er lovfestet i «Pasient- og brukerrettighetsloven» samt i «Helseforetaksloven». Medvirkningen skjer ved deltagelse i brukerutvalg/-grupper og i styrene for ulike deler av helsevesenet. I tillegg fører krav om brukermedvirkning til at representanter for relevante brukergrupper blir invitert til å ta del i ledelse av prosjekter innen helse-relatert utvikling, forskning og innovasjon. Det er også brukerrepresentasjon i forskjellige helse-relaterte utvalg på kommunalt nivå og fylkesnivå.

Det arbeid vi gjør ved å **inneha tillitsverv** i en brukerorganisasjon er i hovedsak frivillig og ubetalt. Vi gjør det på to områder:

- **Gjennom foreningene** etablerer vi medlemskontakt og aktiviteter for medlemmene, noe som direkte bidrar til at vår gruppe pasienter og pårørende får en bedre hverdag,

- **Gjennom brukermedvirkningen** kan vi skaffe oss innflytelse på beslutninger som vil føre til bedre behandling, og dermed bedre livskvalitet for medlemmene.

Trøndelag Parkinsonforening har forsøkt å oppmuntre lokalforeningene til å finne egnede kandidater til å fylle stillinger som brukerrepresentanter. Entusiasmen har dessverre vært varierende.

Brukerrepresentantene gis opplæring. I tillegg er det årlige møter for erfaringsutveksling, og samlinger for å sette fokus på viktige forhold. Det har de senere årene vært følgende prioriterte steder hvor TPF har hatt brukerrepresentanter:

- Brukerutvalgene til Helseforetakene (Helse Midt-

Norge og Sykehusene)

- Nevroklinikker

- Helsefelleskapene (Samarbeidsforum for Helseforetakene og kommunene)

- ParkinsonNet

Vi har muligheter for å øve innflytelse i brukerutvalgene ved helseforetakene/sykehusene. Brukerutvalgenes syn presenteres for styrene/ledelsen. Det å fremme Parkinson-relaterte syn på saker, er en god og effektiv måte for oss å utøve innflytelse. Deltagelse som brukerrepresentant gir mye tilbake. Først og fremst gir det en forståelse av hvordan helsevesenet vårt henger sammen. Helsevesenet er en offentlig, omfattende og komplisert tjeneste som vi nordmenn nyter godt av. Gjennom deltagelse i brukerutvalgene for Helseregion Midt-Norge og ved sykehusene har vi også fått mulighet til å bidra til utforming av helsetilbudet hele tiden tar pasientperspektivet i betraktning. Vi opplever at vi gjennom brukermedvirkningen blir hørt og hensyntatt. Det er inspirerende.

Deltagelse som brukerrepresentanter i styringsgruppen for **innføring av ParkinsonNet** og i implementeringsgruppen, har bidratt til å sikre en god og vellykket igangsetting av ParkinsonNet. En vellykket innføring som i stor grad høyner kvaliteten på de tjenester som både det spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten helsevesen tilbyr parkinsonpasienter. For perioden 2022-2023 har vi 10 brukerrepresentanter fordelt på 25 utvalg/tilsvarende. Det er bra, men vi kan bedre.

ParkinsonNet

Torbjørn Akersveen

ParkinsonNet - Hva er nå det?

ParkinsonNet har som overordnet mål å utvikle en helsetjeneste som skal bidra til at personer med Parkinsons sykdom og parkinsonisme får optimal behandling og best mulig livskvalitet der de bor. Dette oppnås ved systematisk opplæring av helsefagpersonell, tverrfaglig samarbeid mellom fag-

gruppene, helsetjenesten og kommunene, samt involvering av brukeren.

ParkinsonNet-modellen tar utgangspunkt i at optimal parkinsonbehandling og oppfølging krever profesjonelle og kompetente helsefagpersoner som ser mennesket med parkinson og pårørende som en samarbeidspartner. Målet med ParkinsonNet er å

legge til rette for at du som har Parkinsons sykdom og parkinsonisme kan komme i kontakt med helsefagpersoner med kompetanse på parkinson der du bor.

Det vil variere fra bruker til bruker hvor mange helsefagpersoner som kobles sammen for å følge deg opp. Det sentrale er tverrfaglig samarbeid med dine behov i sentrum. Erfaringer viser at brukere får bedre og mer tilpasset hjelp gjennom tverrfaglig og individuell oppfølging. Oppfølgingen kan være et samarbeid mellom fastlege, nevrolog, fysioterapeut, ergoterapeut, parkinsonsykepleier og logoped. For en annen person kan det være mer aktuelt med et systematisk samarbeid mellom fastlege, nevrolog, fysioterapeut og psykolog. Modellens hovedformål er etablering av faglige nettverk for fysioterapeuter, sykepleiere, ergoterapeuter og logopeder. Personer i nettverket skal samhandle med hverandre, spesialisthelsetjenesten, og den kommunale helse- og omsorgstjenesten.

Og hva er historien?

I oppdragsdokumentet for 2020 fikk de regionale helseforetakene (Helse Nord, Helse Midt-Norge, Helse Vest og Helse Sør-Øst), et felles oppdrag om å utarbeide en plan for nasjonal iverksetting av ParkinsonNet. Fristen for å starte nasjonal iverksetting var satt til 30. juni 2021. ParkinsonNet skulle knytte sammen fagpersoner gjennom tverrfaglige nettverk på tvers av nivå, og bidra til kompetanseheving.

Nettverksmodellen er hentet fra Nederland, og ble i 2018-2019 prøvd ut i Rogaland og Oslo i regi av Helsedirektoratet. Det ble deretter satt i gang et prosjekt i samarbeid mellom de fire regionale helseforetakene, Helsedirektoratet og Norges Parkinsonforbund. Prosjektet skulle ledes av Helse Vest. Oppdragsdokumentet slo fast at det skulle etableres en nasjonal koordineringsfunksjon, lokalisert til Helse Vest.

Det er meningen å integrere ParkinsonNet så langt det er mulig i eksisterende systemer i spesialisthelsetjenesten og i kommunene.

Brukermedvirkning er vesentlig i modellen, og knyttes både til den nasjonale koordineringsfunksjonen, til implementeringsarbeidet på regionnivå og til de enkelte ParkinsonNet-områdene. I vår region ble det brukerrepresentasjon på alle tre nivåer. Deltakelse fra kommunene ble definert som et suksesskriterium for den nasjonale iverksettingen.

Våren 2021 ble alle nødvendige vedtak gjort, og i løpet høsten samme år ble «Implementeringsgruppen for Helse Midt-Norge» etablert. Gruppen ble

knyttet opp mot Nevroklinikken ved St. Olavs Hospital. Implementeringsgruppens hovedoppgave var å gjennomføre grunnkurs og støtte etableringen av nettverket. Deretter kunne deltagerne frivillig registrere seg i et Fagpersonregister.

Arbeidet er kommet godt i gang i vår region. Det har vært arrangert flere grunnkurs og fagsamlinger. I de fire prioriterte faggruppene fysioterapeuter, ergoterapeuter, logopeder og sykepleiere er det et betydelig antall som har gjennomført grunnkurset og deretter registrert seg i Fagpersonregisteret. Fagpersonregisteret ligger tilgjengelig for alle - på nett. Der kan du søke og finne fagpersoner i din nærhet som har fått økt sin kompetanse på parkinson gjennom ParkinsonNet.

Nåværende finansiering og organisering er godkjent til og med 2024. Arbeidet med å finne en permanent løsning for ParkinsonNet er godt i gang, men er langt fra ferdig.

Likepersonsarbeidet

Alf Magne Bye

Det har i mange år vært arbeidet godt med likepersonsarbeidet i Trøndelag. En rask optelling på hjemmesida til forbundet pr. oktober 2023 viser at det er omtrent 80 likepersoner i hele landet. Av disse er 14, eller 17,5% fra Trøndelag.

Hva er en likeperson og hvordan bli det?

På Norges Parkinsonforbunds (NPF) hjemmeside står det innledningsvis i forbindelse med likepersonsarbeidet: «*Noen å snakke med?*» Likepersonsarbeidet går ut på å snakke med andre som er i samme situasjon som en selv.

Videre står det: «*En likeperson er en person som har egne erfaringer med det å leve med en parkinsondiagnose eller med å være pårørende. Norges Parkinsonforbunds likepersoner har gjennomgått kvalifiseringskurs. Ofte kan det være nyttig å prate med andre som selv har parkinson eller er pårørende. Våre likepersoner har gjennomgått kurs i det å være en god samtalepartner for andre, og setter gjerne av tid til en prat.*»

Kurset i regi av forbundet er i dag digitalt. Når det er gjennomført, følger en samtale med den som har ansvaret for likepersonarbeidet i forbundet. Hensikten er å finne ut om kandidaten har de rette egenskapene for oppdraget. Godkjente likepersoner må skrive under på en treårig kontrakt, og et taushetsløfte. Det er svært viktig at alt som blir sagt i en likepersonsamtale forblir mellom de som møtes. Skal du beholde godkjenningen som likeperson etter tre år må du ta et nytt, kort kurs (fysisk oppmøte).

Arenaer der likepersonsarbeidet utøves

På forbundets hjemmesider står det en oversikt over de likepersoner som til enhver tid er godkjent. Her kan man søke etter likepersoner ut fra geografi, interesser i forhold til likepersonarbeidet, om en er pasient eller pårørende, og alder.

De fleste likepersonsamtalene foregår en til en, enten ved fysisk møte eller over telefon. Et eksempel på det siste er Parkinsontelefonen der det hver mandag ettermiddag og hver onsdag kveld sitter likepersoner klar til å ta telefonen.

En del lokalforeninger i Trøndelag besøker de eld-

ste eller sykeste medlemmene hjemme hos disse. Da er gjerne en likeperson med, klar til å ta en samtale.

Det gis tilskudd til forbundet fra BUFdir (Barne- og familiedirektoratet) for hver samtale som gjennomføres. Likepersonene må derfor avgi rapport om gjennomførte samtaler.

Trøndelag Parkinsonforening har de siste årene arrangert kurs/møter for sine likepersoner, der de kan møtes og få ny kunnskap, samt diskutere hvordan de løser oppgaven som likeperson. Dette er nyttig for likepersonene, og de som tar kontakt kan føle seg tryggere på at de får en god samtale med likepersonen.



Thor deltar i rollespill på likepersonskurs i 2017.

Hellkonferansen

Astrid Nielsen Skauge

Nord-Trøndelag og Sør-Trøndelag Parkinsonforeninger har siden 1997 samarbeidet om å arrangere en fagkonferanse med fokus på ulike sider ved Parkinsons Sykdom, og forskning knyttet til sykdommen. Konferansene har holdt et høyt faglig nivå, da man har lagt stor vekt på å dra foredragsholdere med faglig tyngde. Konferansen ble holdt annenhvert år, og den viste seg å være svært attraktivt for medlemmene, og for andre interesserte. Viggo Valle var «fast» konferansier i mange år.

Fram til 2018 ble konferansen arrangert som dagskonferanse. Hellkonferansen ble ikke arrangert i pandemiårene. Men den gjenoppsto - som helgesamling - i 2021. Da ble konferansen gitt navnet «Parkinson danser – to Hell With Parkinson».



Hellkonferansen gir også mange muligheter for sosial kontakt.

Impulskontrollforstyrrelser ved PD

- Forskjellige typer:
 - Spilleavhengighet
 - Seksuelle forstyrrelser
 - Shopping
 - Overspising
 - Stereotyp adferd (inkl nettavhengighet)
 - Avhengighet av parkinsonmedisin
- Risikofaktorer: Mann, yngre, tidl avhengighet, personlighet, genetiske faktorer?



Mange interessante og relevante temaer er blitt satt på dagsorden.

Den trakk deltakere fra parkinsonforeninger fra Asker i sør til Rana i nord, i tillegg til sterk representasjon fra forbundsledelsen. Med samling fra fredag kveld til søndag ved lunsj ble det rikelig anledning til faglig påfyll, og kontakt med gamle og nye bekjente. Hellkonferansen ble deretter gjentatt i 2022 og 2023, men da med langt færre deltakere. Denne erfaringen tilsier muligens at å arrangere en årlig konferanse over tre dager blir litt i overkant ambisiøst.

Informasjon

Alf Magne Bye

Informasjon til våre medlemmer – sett over en periode på over 20 år

Innledning – noen definisjoner

Informasjon består av minst 3 deler:

- Hvem er mottakere av informasjonen?
Eksempelvis: Pasientene, pårørende, helsepersonell, beslutningstakere (myndighetene).

- Hva er innholdet/hva er budskapet en ønsker å formidle?

Eksempelvis: Hva er Parkinsons Sykdom, behandling, hvordan er det å leve med sykdommen, forskningsresultater, tilbud fra parkinsonforeningen.

- Hvilke verktøy/arenaer blir brukt for å formidle informasjonen?

Eksempelvis: Fysiske møter/seminarer, Web-møter, hjemmesider, sosiale medier (facebook), SMS, blad.

Denne artikkelen skal vise hvordan informasjonen til våre medlemmer (pasienter og pårørende) har utviklet seg fra en enkel start og fram til i dag; og hvilke hjelpemidler som er brukt.

Parkinsonbladet

- **2001-2007: Et medlemsblad for Namdal og Nord-Trøndelag Parkinsonforeninger.**

Systematisk informasjon til våre medlemmer startet med utgivelsen av første årgang av Parkinsonbladet, et handskrevet blad på fire A5-sider. På forsiden var det under navnet på bladet tegnet en fremverbøyd, eldre mann med teksten: «En typisk parkinsonspasient».

Avsender av bladet var Egil Bredesen fra Kongsmoen, som var initiativtaker og redaktør.

- **2008-2013: Bladet utvikler seg til å bli det beste lokale parkinsonbladet i Norge.**

På årsmøtet i 2008 ble det snakket om bladet, som hadde utviklet seg fra å være på fire sider i 2002, til å bli et meget godt blad med mange sider, mye interessant innhold, og i farger!

Med Egil som redaktør utviklet bladet seg stadig videre, og på et ledermøte i forbundet ble bladet kåret til det beste lokale parkinsonbladet i Norge. Det var en velfortjent heder til Egil og hans utrettelige arbeid med bladet, som redaktør og som annonseselger.

- **2014-2019: Lederne i Namdalen og Nord-Trøndelag PF må slite som redaktører.**

Etter hvert tok lederne i Namdal PF og Nord-Trøndelag PF over redaktøransvaret for bladet. Både Ole Harald Røthe, Bjørn Myrvang, Viktor Iversen, Jan Anders Austad og undertegnede fikk vi alle kjenne på hvor arbeidsomt det var å få inn nok stoff til å fylle bladene.

- **Fra 2019: Et medlemsblad for hele Trøndelag.**

Etter at Nord- og Sør-Trøndelag Parkinsonforeninger ble slått sammen til Trøndelag PF, og vi hadde fått i alt fem lokalforeninger, ble Parkinsonbladet medlemsblad for hele Trøndelag med Leif Klokkerhaug og Svein Hatling som redaktører. Bladet fikk en ny giv, og mange mener det fremdeles er et godt og nødvendig verktøy for å nå ut med informasjon til medlemmene.

Hjemmesida

«Alle» organisasjoner har en hjemmeside, som brukes til å informere om virksomheten, både utad og innad. For noen år siden besluttet Norges Parkinsonforbund å utvikle en ny løsning for sine sider. Både layout og teknisk løsning ble skiftet. Vi fikk en ny, felles løsning der sidene til forbundets tre nivåer er integrert. Forbundskontoret har hatt ansvar for utformingen, og har spisskompetansen i bruken av den. Forbundskontoret holder kurs for fylkes- og lokalforeningene, slik at de skal være i stand til å betjene sine egne sider. I Trøndelag har Astrid N Skauge vært, og er fortsatt, den som har best kunnskap om hjemmesida og hvordan den kan brukes. Hjemmesida er den «offentlige» informasjonskanalen til forbund, fylkes- og lokalforeninger.

Brukerne skal stor sett kunne finne det de leter etter på hjemmesida. Alt fra hvorfor parkinsonforbundet eksisterer (står blant annet i Vedtektene), hva forbundet gjør, hvem som sitter i styret og hvem som er ansatt, planer, budsjett og regnskap. Samt alt fra landsmøtene.

En viktig del for alle tillitsvalgte er Organisasjons håndboka, som enkelt sagt gir informasjon om hvordan organisasjonen fungerer og hvordan ting

skal gjøres. Anbefalt lesning for alle tillitsvalgte, og andre som vil lære litt om Norges Parkinsonforbund.

Forbundsstyret har som mål å ha den best oppdaterte informasjonen på side hjemmesider - om alle sider ved det å ha Parkinsons Sykdom. Faglig informasjon kvalitetssikres av spesialister før de legges ut.

Sosiale medier

Forbundet er på de fleste sosiale medier, som Facebook, Twitter og Instagram. Dessuten er mange

gode filmer lagt ut på egen YouTube-kanal. Alle disse verktøyene/sidene kan nås fra hjemmesidene.

SMS

SMS er etter hvert blitt enkelt å bruke. De fleste medlemmene har registrert et mobilnummer i medlemsregistret, og det er enkelt å ta ut lister med hele eller deler av medlemsmassen. Dette har forenklet det å sende ut informasjon om for eksempel møter og treninger til hele eller deler av medlemsmassen. SMS brukes mer og mer når de tillitsvalgte raskt vil nå ut til medlemmene med kortfattet informasjon.

Tillitsverv i forbundsstyret i Norges Parkinsonforbund

Forbundsstyremedlemmer i Norges Parkinsonforbund fra Trøndelag

1995 – 1999	Bjørnar Lillefloth
2005 – 2007	Sasca Mitrovic
2007 – 2013	Åse Kvaal
2009 – 2017	Alf Magne Bye
2019 – 2021	Astrid Nielsen Skauge
2019 – 2023	Heidi Elisabeth Aadde Bye
2023 –	Heidi Elisabeth Aadde Bye, nestleder

Æresmedlemmer

Sør-Trøndelag Parkinsonforening:

- Nils Humstad (nevrolog RiT) utnevnt 1997
- Leiv Thomasgård utnevnt 1998
- Helge Austad utnevnt 2012
- Arne Pedersen utnevnt 2013
- Thor Einar Hjelmeland utnevnt 2016

Nord-Trøndelag Parkinsonforening

- Bjørn Amdahl utnevnt 2011
- Bjørnar Lillefloth utnevnt 2011
- Egil Bredesen utnevnt 2012
- Gunnar Kvaal utnevnt 2013

Namdal Parkinsonforening

- Fritz Ekker utnevnt 2013

Etter sammenslåingen av Nord-Trøndelag og Sør-Trøndelag Parkinsonforeninger vedtok styret i Trøndelag Parkinsonforening (TPF) i 2020 at æresmedlemskap skulle føres over til TPF.

«Min virkelighet med Parkinson»

Thor Einar Hjelmeland

Min hverdag i dag
 Står opp ca kl. 0600
 Dagens første tablett kl 0700
 Stiv i kroppen
 Dusj.....ikke lett.....må hold mæ fast
 Ut av dusjen.....egen øvelse å ikke rammel.....
 tørk mæ.....ok
 Påkledning e et anna kapittel
 River og sliter på meg bukse rart at sømman hold
 og strømpan likedan.
 Nydusja, litt fuktig.....bare dumt å ta på t-
 skjorte, får itj den på lell før æ bli tørr.

Frokost

42 aska æ spis? Brødblings med pålegg som sitt
 fast på blingsen, ellers så flakse pålegget ut i rom-
 met å havne på ei skapdør! Havregryn kanskje.....
 hvem vaske kjøkkenet etterpå?
 Etter en kamp med brød, smør og annet, tenke æ
 mæ ut.....må bare ta en ny kamp for å ha på mer
 klær og sko.....
 No har æ itj noe bil lengre, men NAV har lånt mæ
 en sykkel, så æ kjæm mæ litt rundt.
 Så e det trening 1,5 time fysisk fostring,,,,,,puste
 tungt.

Å spre visdom om Parkinson

Å dra på land en 5,0 kilos laks er en liten kamp
 som pågår noen minutter. Å ha Parkinsons Sykdom
 er en evig kamp – hver dag. Å få de som bestem-
 mer til å forstå hva vi trenger er også en kamp. Jeg
 tenkte.....hva kan jeg gjøre?
 Det endte med at jeg holdt foredrag om hvordan det



Å dra på land en 5 kilos laks...

er å leve med PS hos:

Trondheim kommune – sonekontor Bergheim
 NTNU Dragvoll – master logopedi
 Lærings og mestringskurs ved St. Olavs hospital –
 Nevroklinikken
 NTNU – Ergoterapi
 ParkinsonNet – grunnkurs oktober 2023
 Setter stor pris på at flere ønsker mer viten om Par-
 kinsons Sykdom. Etter snart 30 år vet jeg litt om
 hva PS kan, og vil gjøre med meg og jeg vet også
 hva jeg kan serve tilbake. Det har vært mange hull
 å trække ned i og flere er jeg klar over kommer og
 jeg skal vokte meg for å trå i dem alle.

«Pårørendes rolle og betydning»

Heidi Elisabeth Aadde Bye

Da Alf Magne fikk diagnosen i 2002 og vi hadde
 vært hos nevrologen, kom vi hjem med massevis
 av brosjyrer (som jeg opplevde det), nettadresser
 og annen informasjon om sykdommen og medisi-
 ner. Vi var veldig sultne på å lære om hva dette var
 for noe. Men oppi alt dette, så fantes det ikke et
 ord eller setning om hva og hvordan dette ville på-
 virke meg og min situasjon som ektefelle eller for
 ungene. Jeg skal ikke si at det ikke fantes noe for

pårørende i det hele tatt, men vi opplevde det ikke
 som at den rollen jeg hadde, var tenkt særlig på.
 Det var en voldsom omveltning for familien, selv
 om Alf ikke var så veldig preget de første årene,
 både for meg og ungene. Jeg var 37 år og ungene
 var 4, 9 og 12 år. Det gikk i jobb, skole, barnehage,
 lekser og fritidsaktiviteter. Vi hadde egentlig ikke
 tid til at noe skulle komme og overstyre oss, som
 Parkinsons sykdom etter hvert gjorde i større grad.

Det var nok noen arrangement hvor de pårørende var invitert til å være med, men det var vinklet fra den med Parkinson sin side. Og det er helt naturlig at det er hovedfokus på denne personen, men ektefelle og familie er jo også berørt samtidig som de svært gjerne vil være en støtte for den syke.

Med denne bakgrunnen så er det veldig flott å kunne si at jeg har opplevd en utrolig flott og positiv utvikling i arbeidet for de pårørende også de siste årene. Noen tiltak er det jobbet med både fra forbundet sentralt, mens andre tiltak er lokale initiativ. Noen er systematiserte kurs, mens andre har oppstått rundt konkrete tiltak rettet mot den syke. Et eksempel på det siste, er ei gruppe som oppsto ved Sykehuset Levanger. Dette var ektefeller til pasienter som fikk plass i ei treningsgruppe ved sykehuset. Den var ikke besluttet opprettet med et konkret mål, men noe som oppstod som følge av at ektefellene skulle trene organisert. Men det er jo ikke så nøye egentlig hvordan det kom i gang, poenget er jo at dette ble en plass hvor de pårørende kunne sitte sammen og utveksle erfaringer og opplevelser, snakke litt om sine følelser og bare ta en kopp kaffe sammen med folk som vet hvordan hverdagen er. Noen ganger fikk de også med seg folk med spesiell kunnskap til å holde foredrag om aktuelle temaer.

Forbundet sentralt har også jobbet mer og mer mot de pårørende. På blant annet arbeidslivsseminarene som gjennomføres med jevne mellomrom, så har det de siste årene blitt satt av tid for de pårørende til å samles i grupper for å snakke om sin situasjon, hvordan de har det i hverdagen og hvilke utfordringer de har. Alt dette i relasjon til at de lever

sammen med en person med Parkinson. Det samme blir gjort på Yngre-seminarene også. Det er veldig godt å kunne snakke sammen med andre mennesker som har noe av de samme utfordringene.

Det ble laget en ny brosjyre om og for de pårørende. Ragnhild Støkket har vært forbundet sentralt sin deltaker inn i ei arbeidsgruppe som lagde denne brosjyren. Nord-Trøndelag Parkinsonforening var godt representert i denne gruppa. Aase Kvaal og jeg var to av fem deltakere i tillegg til Ragnhild. Jeg synes den brosjyren har blitt god.

Det har også blitt lagd en studiering for pårørende. Denne har jeg gjennomført flere ganger i nordre deler av Trøndelag og er i gang med en nå i disse dager.

Når Alf var på det mest aktive innenfor lokallag, fylkeslag og forbundsstyre, så var jeg for det meste hjemme. Var med i noen utvalg som familieutvalg, yngreutvalg og aktivitetsutvalg. Fikk også muligheten til å være med i utarbeidelsen av et par brosjyrer.

Ble også likeperson og har i en del år nå hatt vakter og vært en del av gjengen på Parkinsontelefonen. Etter hvert når Alf begynte å trappe ned, så ble jeg valgt inn i forbundsstyret i Norges parkinsonforbund. Har sittet der i to perioder som styremedlem før jeg nå sommeren 2023 ble valgt som nestleder. I hele denne lange tidsperioden, så har jeg alltid vært litt ekstra opptatt av den pårørende og dennes situasjon. Vi ønsker jo å være en positiv støtte og bidragsyter for ektefelle/partner/samboer/foreldre/barn som har diagnosen, og da må noen hjelpe oss til å bli i stand til det.

Avslutningsvis så er det jo litt fint å kunne si at to av guttene (mennene) også har blitt med inn i dette arbeidet ved å delta i noen filmer og å være en del av Parkinsontelefonen.

Helt til slutt så er det jo blitt mer og mer fokus på hvordan situasjonen er ute i samfunnet nå. Stadig mer knapphet på ressurser gjør at det er et ønske om at folk skal bo lenger hjemme. Det vil jo føre til at det blir større trykk og forventninger til oss som er pårørende, og rollen vår blir bare større og viktigere og tyngre i tiden framover.



Studiering for pårørende. Heidi holder orden på Elfrid Klepp til venstre, og til høyre Karstein Kjølstad, Jan Anders Austad og Henry Fosså.

«Min historie»

Alf Magne Bye / Jan Anders Austad

Når jeg vet det jeg vet i dag om parkinson sykdom, så tror jeg at jeg fikk det første symptomet i 1989. Heidi og jeg var i Syden, og da fikk jeg kjeft av Heidi for å «subbe» på venstre fot. Utover på 1990-tallet fikk jeg bl.a. problemer med å dele ut kort og jeg hadde den typiske «parkinsonkroken» på venstre handa på bilder fra den tida. Og jeg fikk konsentrasjonsvansker på jobben. Men jeg tenkte ikke mer på det og det var først i 2001 at svigerinna mi, som er sykepleier, sa at skjelvinga jeg hadde da var et tegn på parkinson sykdom. I 2001/2002 gikk jeg med smerter i albueene, som ikke gikk over med fysioterapi. Jeg ble henvist til nevrolog, som konstaterte at jeg hadde parkinson. Dette var i april 2002. Jeg fikk ikke så mye informasjon. Heidi begynte derfor å søke og lete etter informasjon. Hun fikk bl.a. kontakt med likepersoner og forbundet. Jeg var da 43 år, og sammen hadde vi tre sønner på 4, 9 og 12 år. Før jeg fikk medisiner følte jeg at symptomene sprutet frem. Jeg tenkte: «Kom jeg til å leve til jul?»

Heldigvis virket medisinene jeg fikk høsten 2002 (Eldepryl og Requip). Jeg jobbet på økonomiavdelingen i Nord Trøndelag Fylkeskommune. De første årene jobbet jeg fullt, men følte etterhvert at det ble tyngre og tyngre å henge med på arbeidet. Jeg følte at jeg hverken greide arbeidet eller hadde nok overskudd til familien. Løsningen ble en ordning der jeg jobbet mindre, men fikk beholde full lønn. Ordning var gjennom NAV og arbeidsgiver (TULT). Ble likevel uføretrygdet i 2014.

Første kontakt med Norges parkinsonforbund var vel da Heidi tok kontakt med de for å melde meg inn der. Senere ble vi med i dansetrening på sykehuset Levanger. Dette var starten. Senere kom ulike tillitsverv.

Fra Namdal fikk vi et foreningsblad som var håndskrevet. Dette var vel opptakten til Parkinsonbladet. Selv om det var jeg som ble meldt inn som medlem av Norges parkinsonforbund, så har resten av familien også meldt seg inn etter hvert.

Etter utredninger fikk jeg i 2015 muligheten for DBS operasjon. Ble nok først litt skremt av tanken. Alle operasjoner kan jo være farlige. Likevel begynte jeg å merke sykdommen så sterkt at jeg følte det var på tide. Var mye overbevegelig, hadde dårlig søvn og en god del skjelvinger. Operasjon fore-



Alf Magne sammen med yngstesønnen Magnus.

gikk på Rikshospitalet. Etter noen komplikasjoner virket det meste som det skulle, og jeg vil fremheve at denne operasjonen ville jeg ikke vært foruten.

Å bli syk, eller det å bli eldre for den del, betyr å måtte slutte med ting. Her syns jeg at jeg har vært heldig. Parkinson synes riktignok godt på meg, og påvirker hverdagen mer og mer, men jeg er glad for at jeg greier de fleste daglige gjøremål selv. Jeg er så heldig at jeg fortsatt er selvhjulpnen med det meste i heimen, kjører bil selv og kan reise uten ledsager på tog og fly. Samtidig må jeg innse at jeg trenger mye mer hjelp til bl.a. å vedlikeholde hus og hage.

Jeg var i en 10-12 årsperiode fra 2008 med i styret i fylkesforeningen, forbundet sentralt og FFO sitt hovedstyre. Sitter nå igjen med vervet som leder i brukerutvalget for Sykehusapotekene i Midt-Norge, i tillegg til å være likeperson.

Motivasjonen min for ha tillitsverv er at jeg har tro på å være aktiv og søke utfordringer som er litt utenfor komfortsonen. Jeg er overbevist om at det har bidratt til at jeg, tross økt glemsomhet, synes jeg fungerer brukbart kognitivt ennå.

Målet for meg er å leve et så godt liv som mulig, så lenge som mulig. For å kunne det, må jeg

- være litt heldig med sykdomsutviklingen. Ingen parkinsonpasienter er like, heller ikke når det gjelder hvor hardt og raskt sykdommen utvikler seg.
- være åpen om sykdommen, og gjerne utfordre meg selv på tross av sykdommen. For meg har det betydning å bl.a. ta på meg tillitsverv.
- sørge for å være best mulig medisinerert, med så bra justert strøm som mulig.
- trene riktig og nok, men også hvile nok. Jeg trener med fysioterapeut 3-4 ganger pr uke, både alene og i gruppe. Samt prøver å komme inn på Kastvollen så ofte jeg kan. Jeg føler at det ikke nytter å trene hvis medisineringen ikke er på plass.

- ha noen å prate med, ikke minst i tunge perioder. For meg betyr det mye å ha støtte i den nærmeste familien. Heidi er nesten like mye berørt av sykdommen som jeg er. Jeg bruker ofte begrepet vi (i betydning Heidi og jeg) i stedet for jeg. Jeg er nok ikke deprimert i ordets medisinske betydning, men føler på usikkerhet og en viss redsel når jeg tenker på fremtida. Da er det godt å ha noen å prate med.

Magnus 5-6 år på en sykkelstur med bl.a. milkshake som niste:

«Den kan pappa fikse for han rister jo likevel»

Alf M Bye/Jan Anders Austad

«Gerd Hovdahls 25 år i Norges Parkinsonforbund»

Karstein Kjølstad

Gerd Hovdahl meldte seg som 43-åring inn i Parkinsonforbundet 26. april 1999. Ho forteller om 25 år med mange oppgaver og gode opplevelser som medlem. Som ung medlem fekk Gerd og lokalforeninga ekstra oppmerksomhet fra forbundskontoret. Både Tyra Kirknes og Magne Wang Fredriksen var viktige støttepersoner.

Gerd var bondekone med flere tilleggsjobber, da sykdommen rammet. Med støtte fra NAV og Parkinsonforbundet, kom Gerd i gang med skolegang og studier. I 2006 leverte ho bacheloroppgave innen kroppsøving og friluftsliv. Gerd trivdes i skolen sammen med sine medelever og fikk deretter en fin periode i arbeidslivet. Ho har jobba med rehabilitering og trening, både i helsevesenet og i frivillige organisasjoner.

I fylkesforeninga møtte Gerd de første åra Bjørn Amdahl og Bjørnar Lillefloth, begge var viktige tillitsvalgte i Nord-Trøndelag Parkinsonforening. Ho vart innvalgt i styret i 2002 med ansvar for og fokus på tiltak for unge medlemmer. Ho nevner spesielt Lillefloth som var med i forbundstyret fra 1995 til 1999 og hadde god kontakt med forbundskontoret. Gerd deltok på egne arrangement for unge med parkinson, men ho var også på andre arrangement. Ho fekk da ofte oppgaven med å lede møtedeltakere i et kvarter med trening og oppmyking av muskler og ledd.

I 2007 stilte Parkinsonforbundet i Holmenkollstafetten. Gerd deltok her både i 2007, 2008 og 2009 i TEAM Norway Parkinson. I 2010 deltok Nord-Trøndelag Parkinsonforening med et eget lag. Gerd var med i stafetten helt fram til 2012. I 2011 rei-



Gerd deltar i Holmenkollstafetten.

ste Gerd sammen med Magne, Tyra og Knut Johan Onarheim til New York for å delta i Parkinson Unity Walk.

I denne perioden vart ho godt kjent med Gunnar og Åse Kvaal. Gunnar var leder i fylkesforeninga og Åse hadde styreverv i forbundet. Gerd var med og stiftet egen PAPAYA-forening i 2009. Seinere vart dette omgjort til at fylkesforeninga oppnevnte en yngre-kontakt / PAPAYA-kontakt. Oppgaven for denne personen var å holde fokus på de yngste medlemmene, og bidra til opplæring og aktivitet. Gerd var med på arrangement for unge medlemmer, både i Trøndelag og resten av landet. Heidi og Alf Magne hadde fått verv i lokalforeninga og i forbundsstyret, og sto på for tiltak for unge med jobb og familie.

Gerd er i dag heltids pensjonist og ivrig deltaker i golfgruppen. Sammen med noen spreke gutter blir det en runde med ni hull hver uke.