



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 parkinsonforeningene i Trøndelag hatt en jevn utvikling, fra den spede begynnelsen med «Parkinsonforeningen i Sør-Trøndelag» i 1984, til hele fylket i dag er organisert i lokalforeninger som til sammen dekker alle fylkets kommuner. Gjennom god utvikling av organisasjonen og gjennomføring av mange gode aktiviteter har vi klart å gi tilbud til alle parkinsonister og deres pårørende i hele fylket. **Det er det 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 håper at dere har glede av å lese både om utviklingen i egen forening og i fylket som helhet.

Vi takker alle bidragsytere; dere som gjorde det mulig for oss å oppfylle vårt mandat.

Redaksjonen avsluttet 24.11.2023

INNHOOLD

Sør-Trøndelag Parkinsonforening - STPF	side 4
Nord-Trøndelag Parkinsonforening - NTPF	side 9
Slik ble Trøndelag Parkinsonforening til	side 12
Trøndelag Parkinsonforening - TPF	
Namdal Parkinsonforening - NPF	
Trondheim og Omegn Parkinsonforening - TROPF	
Inntrøndelag Parkinsonforening - IPF	
Gauldal-Oppland Parkinsonforening - GOPF	
Værnesregionen Parkinsonforening - VPF	
Rehabilitering	
Brukermedvirkning	
ParkinsonNet	
Likepersonsarbeidet	
Hellkonferansen	
Informasjon	
Tillitsvern nasjonalt	
Æresmedlemmer	
Thor, Heidi og Alf Magne forteller	

Sør-Trøndelag Parkinsonforening - STPF

stiftet 29. mai 1984

Torgeir Alvsåker

PARKINSONFORENINGEN I

SØR-TRØNDELAG - Historisk tilbakeblikk

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.

Interimsstyret

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 interimsstyre 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

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 foreningsarbeid.**

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 navnet på foreningen frem til 2. februar 2019 da den nye fylkesforeningen, Trøndelag Parkinsonforening, ble dannet og ny lokalforening, Trondheim Parkinsonforening, ble etablert.

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 Gavetfond** 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 var øket til 1,3 millioner.

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 Parkinsonfondet 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.

Styreledere 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 Saupstad 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 medlemmene ble det etablert fast åpningstid hvor en 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 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 var nede i 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 kommunene 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 gjennom møter, turer, sosialt samvær - utveksle erfaringer. 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» alle 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 Tyholttårnet 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 har treningsturer til sydlige breddegrader blitt et populært tilbud til medlemmene i Sør- og Nord-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 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 logoped-tilbud, som medlemmene er flinke å benytte seg av. Fagpersonell har ved flere anledninger holdt foredrag om temaet på medlemsmøter.



Julecup 2016 på Heggstadmoen.

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

For full musikk med Ila Brass Band.



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).

10 års-jubileum 1994 ble kombinert med sommeretur 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 årets 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 Jan Aasly overlevert en gave fra foreningen på 100.000 kroner til forskning på Parkinsons sykdom.

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 sammen slåing med Sør-Trøndelag i 2019, har vi sett gjennom tidligere jubileumsberetninger, møtereferater og Parkinsonbladet.

Bjørn Amdahls 10-årsberetning beskriver starten, 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 med 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 Sunndal, 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 veldig 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 kom 50 og 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 i Namdalen på Lund.

Ideen om en parkinsonforening i Namdal ble diskutert ivrig, med Bjørnar Lillefloth og Fritz Pettersen i spissen. De la store planer og i 1998 var 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. 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
1993-1995 Bjørg Mari Lundgren



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.

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 Sacsha Mitrovitz 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 sosiolog. Dette var et meget godt tilbud som dessverre ble nedlagt med Samhandlingsreformen. Mitrovitz startet også et danseprosjekt på Sykehuset Levanger. Treninga ble ledet av May Britt Mitrovitz. 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 parkinsonpasienter 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 også 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, sykeheime 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 utbytte.



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-

menslåtte 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 organisasjonsendingsprosess 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, valgkomité, 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 valgkomité. 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.

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 Trøndelag 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.

MILEPÆLER:

29.10.2016

«Nord» og «Sør» begynner å snakke sammen.

14.10.2017

Landsmøtet fastholder bestemmelsen om ett fylke – ett fylkeslag.

18.01.2018

SU holder sitt først møte.

31.10.2018

Vedtaksprotokollen signeres.

Trøndelag Parkinsonforening stiftes og interimstyre velges.

02.02.2019

Årsmøteavvikling.

Organisasjonsendringene er gjennomført. Trøndelag er ett parkinsonrike!