



Hør på meg

Møre og Romsdal Parkinsonforening

Medlemsblad nr. 1

Februar 2021

Årgang 15

ÅRSMØTETID

MØRE OG ROMSDAL PARKINSONFORENING

Årsmøte 10. april 2021 kl. 13.00 i
Quality Hotel Waterfront, Ålesund

SUNNMØRE PARKINSONFORENING

Årsmøte lørdag 27. februar 2021 kl. 17.00 i
Quality Hotel Waterfront, Ålesund

ROMSDAL PARKINSONFORENING

Årsmøte mandag 20. februar 2021 kl. 17.00 i
Eldres Kulturhus, Molde

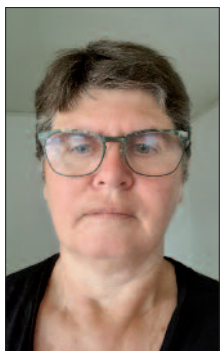
NORDMØRE PARKINSONFORENING

Innkalling til årsmøtet 2021 kjem så snart det er fastsett

Innhold:

Fylkeslederen har ordet	2	Nordmøre PF orientering.....	22
Godt nytt år i 2021	3	Info. om likepersonarbeid.....	14
Ny Generalsekretær	3	Delta på likepersonkurs	16
Innkalling til årsmøte MRPF	4	Mestring og livskvalitet	23
Digital deltaking på årsmøtet.....	4	Rettighetshjørnet.....	24
Årsmelding driftsåret 2020.....	5	Tilskuddsordning	19
Arbeidsprogram MRPF	7	Amor fati.....	20
Sunnmøre PF innkalling til årsmøte ..	8	Strikking som hobby.....	22
Hilsen fra Sunnmøre PF	9	Dyneløfting	24
Arbeidsprogram Sunnmøre PF	10	MRPF Informasjonsfolder	26
Romsdal PF innkalling til årsmøte	11	Ingris flanerier – Avlyst julebord.....	27
Romsdal PF årsmelding.....	11	Hjelpemiddel hjørnet	28

Fylkesslederen har ordet



*I saman om dei tyngste taka,
I saman når det røyner på.
I saman midt i gleda
vert vege lett å gå...*

Vi hadde vel alle håpt å kunne helse kvarandre godt nytt år med ynskje om eit bedre 2021 enn det 2020 vi la bak oss. Sånn er det dessverre ikkje endå, men vi får sette vår lit til vaksininga. Enn så lenge må vi vere tolmodige, solidariske og ta omsyn til kvarandre. Gjer vi det er det kanskje ikkje så lenge til vi kan ta kvarandre i handa eller gi ein klem når vi møtest.

Det går mot vår. Det skal avhaldast årsmøte både lokalt og i fylkesforeininga og det pregar denne utgåva av Hør på meg. Engasjement er viktig, så set av litt tid til å lese gjennom årsmøtepapira! Har du saker du meiner bør takast opp på fylkes- eller lokalforeiningsårsmøta må desse vere inne 14 dagar før gjeldande årsmøtet.

I MRPF opnar vi også denne gongen for digital deltaking på Teams. Dette finn du meir informasjon om i tilknytning til årsmøtepapira for MRPF.

På årsmøta i lokalforeiningane og fylkesforeininga er det vanlegvis utskifting i styret. Nokre går ut av styra, nye kjem inn. Alle har gjort eller vil gjere ein jobb til beste for alle medlemmane våre i Møre og Romsdal. Takk skal dokke ha alle saman!

Når det gjeld mi rolle som leiar vil eg seie at det har vore to spennande og lærerike år som no går mot slutten. Det å overta leiarvervet etter to så kunnskapsrike og dyktige herremenn som Leif (Klokkerhaug) og Steinar (Furnes) har av og til gitt meg ei kjensle av å gape litt for høgt. Då er det godt å ha gode folk med på laget. Dei gongane eg har følt oppgåvene litt for store har eg nok angra, men i det store og heile er vel utfordringar noko ein veks på som menneske.

Vi treng fleire likepersonar i fylket! No har du ei god mulighet til å melde deg på digitalt likepersonkurs. Det å vere likeperson og dele av si erfaring er ei viktig oppgåve. Kanskje er det noko for deg, enten du har Parkinson sjølv eller er pårørende. Du finn meir om dette kurset inne i bladet.

Heilt til slutt vil eg nok ein gong minne om at innspel og innlegg til Hør på meg vert motteke med takk!

Ta godt vare på deg sjølv og dei rundt deg!

May Britt

GODT NYTT ÅR I 2021

Så er vi inne i det nye året. Hvordan ble 2020 målt mot forventningene. Hadde du regnet med at helsen din skulle være så god som den ble? Antagelig ble ikke året så ille som du fryktet. Når du plutselig og litt uventet står i en situasjon greier du å takle den bedre enn du trodde. Det viser seg ofte at kjemper en imot en utvikling så blir resultatet bedre enn om en passivt lar komme det som kommer. Hvordan blir det i 2021? Du har selvsagt ikke gitt opp men kjemper mot herr Parkinson.

*Det nytter jo å kjempe
En fighter er en optimist
Plagene kan vi dempe
Og bekjempe med litt list*

*Skulle armen bli ubrukelig
Eller kroppen sein å vende
Så er hodet fortsatt dugelig
du vil finne nye lys å tenne.*

*Vi oppnår lite med å klage
At Parkinson kom vår veg
Ta han heller med på laget
tål at kroppen er blitt treg*

Steinar

NY GENERALSEKRETÆR I NPF

Britt Inger Skaanes er tilsett som ny generalsekretær i Norges Parkinsonforbund frå 8. februar. Vi ynskjer henne velkommen i jobben og lykke til med det viktige arbeidet ho skal gjere!

Samstundes vil vi nytte anledninga til å takke Magne Wang Fredriksen for den gode jobben han har gjort gjennom mange år til medlemmane sitt beste. Lykke til som generalsekretær i MS-forbundet.



FYLKESSTYRET 2020

Leder:	May Britt Johnsen Vikestrand, SPF på val 2021
Styremedlemmer:	Jan Erik Bjørshol, RPF på val 2021
	Alf Inge Jensen, NPF på val 2021
	Gunnar Frøyen, SPF på val 2022
	Kolbjørn Magne Stokke, RPF på val 2022
Varamedlemmer:	Nann Sissel Lied Nergård, SPF på val 2021
	John Strøm, RPF på val 2021
	Eli Karin Walle NPF på val 2021
Revisor:	Steinar Furnes på val 2021
Valgmennd:	Vigdis Nerland, Else Leite, Arne Westye Fjellstad

Møre og Romsdal Parkinsonforening**INNKALLING TIL ÅRSMØTE 2021****MØRE OG ROMSDAL PARKINSONFORENING****Stad: Quality Hotel Waterfront, Ålesund - Tid: laurdag 10. april kl 13.00**

Lunsj kl 12.00. Påmelding innen 06.04 på SMS: 41462312 (May Britt)

Vi opnar for digital deltaking på Teams.

Påmelding Teams: gunnar.froyen@gmail.com

Saker til årsmøtet må meldast til styret seinast 14 dagar før.

SAKLISTE:

1. Godkjenning av innkalling
2. Godkjenning av sakliste
3. Val av møteleiar
4. Val av referent
5. Kort referat av årsmelding og rekneskap for lokalforeiningane
6. Årsmelding for MRPF for 2020
7. Rekneskap for 2020
8. Arbeidsprogram for 2021
9. Budsjett for 2021
10. Innkomne saker
11. Val av delegatar til Landsmøtet i NPF
12. Val

Årsmøtepapira er utlagt på nettsidene til NPF (www.parkinson.no) under Møre og Romsdal Parkinsonforening.

Årsmelding 2020/forslag til Arbeidsprogram 2021 finn de i bladet.

MRPF tek atterhald om at årsmøtet kan verte utsett, eventuelt gjennomført digitalt, dersom koronasituasjonen krev det.

Vel møtt

4. februar 2021 – Møre og Romsdal Parkinsonforening

Styret

DIGITAL DELTAKING på MRPF sitt årsmøte!

Vi har full forståing for at enkelte framleis er engstelege med tanke på covid-19 og av den grunn vegrar seg for å samlast i større grupper.

Dersom du likevel ynskjer å vere med på årsmøtet kan vi også denne gongen tilby deg å vere med digitalt. Den digitale plattform heiter Teams.

Du treng ingen forkunnskap om digitale plattformer, men du treng tilgong til datamaskin eller nettbrett. Når du melder deg på vil vi sende deg det du treng for å kunne logge deg på.

Har du spørsmål - ta gjerne kontakt.

Påmelding e-post: gunnar.froyen@gmail.com**ÅRSMELDING FOR DRIFTSÅRET 2020****Årsmøtet 2020 vart halde i Molde 13.6.20**

17 medlemmar deltok på årsmøtet, derav ein som deltok på Teams. På grunn av covid19 vart årsmøtet avvikla i juni. Den spesielle situasjonen gjorde at vi opna for deltaking på digitale media i staden for å vere fysisk tilstades på møtet.

Valet på årsmøtet ga fylgjande styre:

May Britt Johnsen Vikestrand	leiar	1 år
Jan Erik Bjørshol	styremedlem	1 år
Alf Inge Jenssen	styremedlem	ikkje på val
Gunnar Frøyen	styremedlem	2 år
Kolbjørn Magne Stokke	styremedlem	2 år
John Strøm	varamedlem	1 år
Nann Sissel Lied Nergård	varamedlem	1 år
Eli Karin Walle	varamedlem	1 år
Steinar Furnes	revisor	1 år

Styret har ikkje valt nestleiar for 2020. Jan Erik Bjørshol held fram som kasserar og Kari Steinsvik, leiar SPF, har fungert som sekretær.

Medlemstalet.

Pr 31.12.2020 hadde Møre og Romsdal Parkinsonforening 407 medlemmar fordelt på dei 3 lokalforeiningane. Dette er nedgang i medlemstalet frå tidlegare år.

Aktivitet:

Det vart i 2020 halde 3 styremøte.

Aktiviteten i både fylkesforeininga og lokalforeiningane var prega av pandemien vi hadde frå medio mars og ut året. All planlagt aktivitet vart sett på vent i håp om at ting ville roe seg.

For fylkesforeininga førte det i første omgang til at årsmøtet ikkje kunne avviklast før medio juni. Utifrå smitterisiko opna vi for digital deltaking på årsmøtet. Litt forbedringspotensiale på bruk av "Teams" sidan det var første gongen.

Parkinsonkurset for nydiagnostiserte som skulle arrangerast i Ålesund hausten 2020 vart avlyst. Det vert planlagt nytt kurs hausten 2021.

Vi hadde som mål å få til ei samling for likepersonane i fylket. Denne vil vi prøve å få inn som ein del av ei Helgesamling 2021.

Måloppnåing:*Opplysnings- og informasjonsarbeid:*

- Informasjonsfolder for nydiagnostiserte. Denne er no ferdig trykt og klar til distribusjon. Den er meint utlevert til pasientar av nevrolog/parkinsonsjukepleiar.

- Hør på meg har kome ut med 3 nummer, eit mindre enn tidlegare år. Vi har vanskar med å finne nok innhald til bladet og treng difor innspel frå medlemmane.
- Kontakt med FFO. Deltak på arrangement i FFO sin regi som er aktuelle for oss.

Påvirkningsarbeid:

- Sendt uttale etter årsmøtet angående ParkinsonNet.
- Ope brev til politikarane i fylket ang Aure rehab.senter. Dette vart sendt til Sunnmørsposten, Romsdal Budstikke og Tidens Krav. Vart også sendt til dei ulike partia som er representert i fylket.

Representasjon/deltaking på samlingar:

Koronapandemien sette ein stoppar for det meste av møteverksemd i 2020.

Svært mykje vart arrangert digitalt.

- FFO sitt årsmøte, digitalt. Leiar i MRPF deltok.
- NPF har gjennomført digitale møte på Teams. Leiar og medlemmer av styret i MRPF har delteke.
- Gunnar Frøyen har delteke på pilotprosjektet for digitalt kurs for likepersonar.

Økonomi:

Likviditeten til MRPF er god sjølv om koronapandemien har hatt innverknad på både inntekter og utgifter i 2020.

Rekneskapet for 2020 viser underskot. Bingoinntekter har vore ei viktig inntektskjelde for oss, men er for inneverande år tilnærma lik kr 0,-.

Vi fekk tildelt midlar frå Helse-Midt. Ein del av beløpet vart brukt på ferdigstilling og trykking av informasjonsfolderen. Det resterande beløpet er søkt overført til 2021. Dette er øyremerka midlar som det skal forst eige rekneskap for.

Rekneskapet vert lagt fram på Årsmøtet.

Volda 4.2.2021
Styret

ARBEIDSPROGRAM FOR 2021

Vi har framleis ein pågåande covid19-pandemi som vi antek set grenser for aktiviteten i både MRPF og lokalforeiningane i deler av 2021 også.

Medlemsarbeid:

Medlemmane i fylket er registrerte i dei 3 lokalforeiningane. Lokalforeiningane har ansvar for medlemsmøte og aktivitetar lokalt. Fylkesforeininga sit med det formelle ansvaret.

Fylkesforeininga si oppgåve:

- Samarbeide med dei 3 lokalforeiningane, ha ein koordinerande funksjon og bidra til at aktivitetar og tilbod vert gjort tilgjengeleg for alle medlemmane i fylket
- Gjennomføre arbeidsprogrammet innanfor budsjetttrammene
- Fylgje opp vedtak
- Gjere organisasjonen meir synleg og tilgjengeleg for medlemmane
- Ha ein webansvarleg som oppdaterer heimesida til fylkesforeininga
- Gi ut Hør på meg
- Oppdatere medlemslistene for å nå ut til alle medlemmane

Organisasjon og utviklingsarbeid:

- Fylkesforeininga skal ha tett samarbeid med lokalforeiningane
- Jobbe oppover mot NPF og utad mot ulike instansar i fylket til medlemmane sitt beste
- Gi ut Hør på meg minimum 3 gongar i året
- Motivere og inspirere medlemmer til deltaking på digitalt likepersonkurs

Påvirkningsarbeid:

- Arbeide for å rekruttere medlemmar til kurs i brukarmedverknad for å kunne gå inn i BU i kommunane/fylket
- Arbeide for å få Parkinsonsjukepleiar på begge dei neurologiske avdelingane i fylket
- Arbeide for å oppretthalde eit godt rehabiliteringstilbod ved Aure rehabiliteringssenter
- Verve fagpersonar til ParkinsonNet i Møre og Romsdal
- Verve nye medlemmar til NPF/MRPF, særleg vekt på yngre Parkinsonsdiagnostiserte, m.a. ved å distribuere den nye brosjyren også til fastlegane

Informasjonsarbeid:

- Samarbeid med lærings- og mestringsenteret i Møre og Romsdal
- Samling for likepersonar som ein del av Helgesamling hausten 2021
- Sikre god informasjon til nydiagnostiserte i første møte med nevrolog
- Sjå til at relevant materiell om Parkinson sjukdom er tilgjengeleg på alle nevroavdelingane og andre "møtestadar" som fysioterapeut, fastlege, logoped og liknande

Volda 4.2.21
Styret

Sunnmøre Parkinsonforening

Innkalling til Årsmøte 2021

Sunnmøre Parkinsonforening avholder sitt årsmøte 2021 på Waterfront hotell, Ålesund, Lørdag 27. februar kl. 12.00.

I år starter vi med årsmøtet og inviterer til varm lunsj i etterkant.
For påmelding: send SMS til Kari Steinsvik, tlf. 90 19 46 72 innen 22. februar.

Vi vil også gi anledning til å delta på Teams. De som er interessert i det må sende e-post til Gunnar Frøyen, gunnar.froyen@gmail.com for å bli registrert og få mer informasjon. Her er også påmeldingsfristen 22. februar.

SAKSLISTE

Sak 1	Valg av møteleder
Sak 2	Valg av referent og 2 protokollunderskrivere
Sak 3	Godkjenning av innkalling
Sak 4	Godkjenning av saksliste
Sak 5	Årsmelding 2020
Sak 6	Arbeidsprogram 2021
Sak 7	Regnskap 2020
Sak 8	Budsjett 2021
Sak 9	Valg

Årsmøtepapirene ligger på nettsidene til NPF, www.parkinson.no under Sunnmøre Parkinsonforening.

Årsmelding for 2020 og Forslag til Arbeidsprogram for 2021 finner dere i bladet.

Det tas forbehold om at årsmøtet kan bli utsatt og eventuelt gjennomføres digitalt, hvis koronasituasjonen krever det.

Styret
Sunnmøre Parkinsonforening

Hilsen fra Sunnmøre Parkinsonforening

Nytt år og nye muligheter – er det ikke det vi sier på nyttårsaften?
Nå er det bare å krysse fingrene og vente på vaksinen som vil gjøre livet litt lettere for oss alle.

Dessverre kan ikke SPF sette i gang de aktivitetene som vi har lyst til. Vi må vente til våren og varmen kommer slik at vi kan starte med bl.a. tur-gruppen og golf-sesongen.
I julebrevet leste dere at de som har lyst å prøve seg på golf må kontakte Borgar Mattland, borgar.mattland@me.com slik at vi kan starte planlegging av golfkurs.

Tur-gruppen starter så snart snøen og isen forsvinner. Vi vil forsøke å få til transport slik at flere kan delta. Ønsket er å få en liste med navn som vi kan kontakte når det er behov for skyss. Meld deg til tjeneste hos Kari, steinsvik.kari@gmail.com

SPF trenger flere likepersoner og ønsker så snart som mulig påmelding til Likepersonkurs.
Se informasjon annet sted i bladet.
Vi er behjelpelig med å komme i gang og vi kan også hjelpe til med å sette sammen grupper som møtes digitalt for de som ønsker dette.
Er du interessert, så ta kontakt med Borgar eller Gunnar.

SPF planlegger å holde årsmøte på Hotell Waterfront i Ålesund lørdag 27. februar kl 12. Hotellet vil gi oss møterom hvor vi kan være innenfor de retningslinjene som gjelder. I tillegg vil vi tilby våre medlemmer å delta på Teams. Da må vi ha egen påmelding på e-post til Gunnar Frøyen, gunnar.froyen@gmail.com slik at dere kan få tilsendt link til møtet.
Se innkalling i bladet. Skulle korona-situasjonen endre seg kan Årsmøtet bli utsatt.

Bruk nettsidene til Parkinsonforbundet og Facebook-siden deres. Mye god informasjon der.

Ha en fin ettervinter og ta vare på dere selv!

Kari
Leder SPF

ARBEIDSPROGRAM SUNNMØRE PARKINSONFORENING 2021

Arbeidsprogrammet for Sunnmøre Parkinsonforening tar utgangspunkt i arbeidsprogrammet til Norges Parkinsonforbund for 2020-2021 som ble vedtatt på Landsmøtet 2019 og i formålsparagrafen som blant annet sier at det skal arbeides for å oppnå best mulig livskvalitet for alle som er rammet av parkinsonisme og deres familier.

Interessepolitikk

Sunnmøre Parkinsonforening vil arbeide for:

- Opprette kontakt med nye Ålesund Kommune for å få til et samarbeid hvor foreningens kompetanse kan tas med i kommunens arbeid for å bedre livskvaliteten for Parkinsonrammede.
- Følge opp kontakten med helsepersonell fra Fagdagen, spesielt for Parkinsonrammede i sykehjem.
- Følge opp kontakten med heimtjenesten slik at Parkinsonrammede kan bo lengst mulig hjemme.
- Følge opp initiativ fra NPF om fagpersoner som kan knyttes til innføring av ParkinsonNet.

Medlemskontakt / Møteplasser

Sunnmøre Parkinsonforening vil fortsette å ha god kontakt med medlemmene og følge opp formålsparagrafen. Dette innebærer blant annet:

- Likepersonarbeidet. Markedsføre det nye nettbaserte Likepersonkurset. Sette fokus på ulike tiltak som SPF definerer som Likepersonarbeid.
- Pårørendegruppe
- Medlemsmøter med tema, men også vekt på samtale og utveksling av erfaringer.
- Tur /utflukt 2021
- Bowling i Ålesund og Ulsteinvik
- Golf – arbeide for å få til et kurs for nybegynnere våren 2021
- Turgruppe – fortsetter med turer våren og høsten 2021. Forsøke å få til skyss-ordning for deltakerne.
- Boksing – arbeide for å få kurset boksetrenere og starte aktivitet.

Det er viktig at hele Sunnmøre involveres i ulike aktiviteter.

Informasjonsarbeid.

Norges Parkinsonforbund formidler kunnskap om parkinsonisme.

Sunnmøre Parkinsonforening vil arbeide for at:

- SMS brukes som informasjonsformidler.
- Flere medlemmer følger med på nettsidene til NPF.
- Arbeide for å få en fungerende Facebook side/gruppe for formidling.
- Markedsføre kurs og konferanser som arrangeres lokalt, slik at flere av medlemmene kan delta. Det er viktig at foreningen er representert på slike møteplasser.

Organisasjonsutvikling.

Norges Parkinsonforbunds arbeidsprogram for 2020 – 2021 fastslår at forbundet fortsatt vil arbeide for å øke medlemsmassen. Videre skal forbundet arbeide for å inspirere, motivere og skolere tillitsvalgte og styrke likepersonsapparatet. Sunnmøre Parkinson forening vil derfor:

- Arbeide for å rekruttere nye medlemmer
- Deltakere på Likepersonkurs i 2021
- Arbeide for at flere av medlemmene, både Parkinsonister og pårørende påtar seg tillitsverv.
- At tillitsvalgte deltar på regionale møter og konferanser.

Romsdal Parkinsonforening**INNKALLING TIL ÅRSMØTET**

mandag 22. mars kl. 17 i Eldres Kulturhus, Vektergt. 3, 2. etg.

- Godkjenning av møteinnkalling
- Regnskap 2020
- Godkjenning av saksliste
- Arbeidsprogram 2021
- Valg av møteleder
- Innkomne saker
- Valg av referent
- Valg
- Årsmelding for 2020

På grunn av smittesituasjonen blir det kun årsmøtesaker og ingen bevertning.

Eventuelle saker meldes til styreleder Per Kåre Trengereid på tlf 97158661 innen 8. mars.

Alle Velkommen!
Styret.

**ÅRSMELDING 2020
for Romsdal Parkinsonforening**

Styret foreningen i 2020 har hatt slik sammensetning:

- | | |
|---------------|-------------------------------------|
| • Leder | Per Kåre Trengereid |
| • Nestleder | Roy Høyer |
| • Kasserer | Jan Erik Bjørshol |
| • Sekretær | Solveig Husby |
| • Styremedlem | Eli Karin Walle |
| • Vara 1 | Edvard Langset |
| • Vara 2 | Inga Horsgaard |
| • Revisor: | Elin Gilde Silset |
| • Valgkomite: | Edvard Langset og Jan Fredrik Hovde |

Årsmøte ble holdt 27. februar 2020 på Eldres kultursenter.
Medlemstall: Pr. 31.12.2020 var det 103 medlemmer (?)

På grunn av situasjonen med pandemi av Covid 19 har det vært svært lite aktivitet siste år. Foreningen har hatt 4 styremøter og behandlet 34 saker. Aktivitetene som er beskrevet nedenfor har vært delvis stoppet pga smittesituasjonen. Det har derfor ikke vært mulig å opprettholde målet som arbeidsprogrammet for 2020 hadde satt.

Aktiviteter som har vært delvis i drift:

Trening PWR: Parkinson-spesifikk trening med manuellterapeut Sigurd Eriksen Vatne, hver onsdag kl 12. Tilbudet har vært stoppet i perioder.

Musikkterapi:

En gruppe hos logoped Åshild Stubø Gundersen. Gruppen har vært samlet første mandag hver mnd til sang og stemmebruk. Tilbudet var stoppet i mars - mai og desember.

Boksing:

Hver mandag i regi av Moldekameratene

Pårørendegruppe:

Det ble bare et treff i pårørendegruppa, 25. februar.

Parkinsonkurs:

I samarbeid med MRPF og Lærings – og Mestringssenteret i Helse Møre og Romsdal har parkinsonforeningen arrangert Parkinsonkurs for pasienter og pårørende. Dette ble holdt i Molde 11.02, med 13 påmeldte pasienter pluss pårørende. Fylkesleder May Britt Vikestrand var til stede.

Helgesamling:

Det har ikke vært arrangert helgesamling i 2020.

Medlemstur: På grunn av smittesituasjonen ble det ikke arrangert sommertur.

Julebord ble ikke arrangert i 2020, på grunn av smittesituasjonen.

Årsmøte i fylkeslaget ble holdt 13. juni på Molde Fjordstuer.

Kurs og konferanser:

Vigdis Nerland og Solveig Husby deltok på parkinsonkurs for pasienter og pårørende i Molde 11.02.

Molde, 29. januar 2021
Romsdal Parkinsonforening
styret

2019 BLE ET MEGET AKTIVT ÅR FOR FORENINGEN

Full fart hele året. Vi trodde det skulle fortsette i år 2020. Men den gang nei. Coronaen veltet over oss med full tyngde. All aktivitet med medlemmene ble avlyst eller utsatt. De få styremøtene vi hadde gikk med til å planlegge aktiviteter når smitten var over. På slutten av året var vi i startgropen med mange gode ideer og fullt opp med pågangsmot. Men det virket som om smittebølgene stod i kø og lammet aktiviteten. Ikke rart at mange ble frustrerte. Samfunnet ble totalt forandret.

Ellers har vi registrert at forskningen på Parkinsons sykdom går for fullt og vi håper på gode resultater 2021. Aktiviteten på Aure rehabiliteringssenter blir vesentlig redusert. Vi skal gjøre vårt for at det kan fortsette til beste for våre medlemmer.

Mvh
Per Kåre, Leder RPF

Nordmøre Parkinsonforening**INFORMASJON OM ARBEIDET VIDERE FRAM MOT ÅRSMØTET**

Aktiviteten i 2020 ble preget av situasjonen med Corona-viruset og de restriksjoner som ble lagt av hensyn til smitteforebygging. I tillegg har styret vært i en situasjon der vi har hatt en «midlertidig» ordning fram mot årsmøtet.

Styret skal nå møtes i uke 6 for å forberede sakene til årsmøtet og hvordan dette møtet praktisk kan gjennomføres, i og med at vi ikke kan møtes fysisk.

En av de viktigste oppgavene blir å finne personer som er villige til å gå inn i styret og bli med på laget for å opprettholde vår avdeling og aktivitetene videre.

Dato for gjennomføring av årsmøtet og det formelle og praktiske ellers rundt årsmøtet og årsmøtesakene blir behandlet og vedtatt på ovennevnte møte i styret. Informasjon om dette blir gjort kjent så snart det er avklart.

Med vennlig hilsen
Arne Westye Fjellstad



Informasjon om Likepersonsarbeid og Likepersoner

Vi er på mange måter inne i et generasjonsskifte i våre foreninger her i Møre og Romsdal og vi ser at behovet for nye Likepersoner er sterkt økende. Vi vet at det er mange av våre medlemmer som har de egenskapene som skal til for å bli Likepersoner. Vi ønsker derfor at alle som føler at de har noe å bidra med melder seg på kurset som nå er nettbasert og som ligger ute på Norges Parkinsonforbund sine hjemmesider.

Kurset kan du ta akkurat der du er, når det passer deg og i ditt eget tempo. Mer informasjon om kurset finner du lenger nede i artikkelen.

Hva er Likepersonarbeid?

Likepersonsarbeid i Norges Parkinsonforbund handler om erfaringsutveksling mellom personer med Parkinson og erfaringsutveksling mellom pårørende. Målet er støtte og veiledning partene imellom.

De som ønsker å bli likepersoner skal helst være noen som har noen års erfaring med sykdommen eller som pårørende allerede, og som har et avklart forhold til sin egen situasjon, slik at de har kapasitet til å lytte til andre, og evne til å gi råd fra egne erfaringer uten at de egne erfaringene tar for mye plass i samtalen. Til rollen som likeperson er det også viktig med gode kommunikasjonsevner.

En likeperson er:

- Et medmenneske
- En som har taushetsplikt
- En som lytter og setter andre i fokus
- En som bruker egne erfaringer for å hjelpe
- En som har kunnskap om hvor du kan få råd og hjelp
- En som ser muligheter fremfor begrensninger
- En som kan sette grenser
- En ikke-profesjonell veileder

Likepersonsarbeid i praksis

Likepersonsarbeid finner sted i ulike situasjoner hvor mennesker møtes. Likepersonsarbeidet består som oftest ikke i å finne løsninger for en annen person, men i å være lyttende og støttende. Gjennom å dele egne erfaringer, bidrar likepersonen til at mottakeren finner løsninger som er naturlige for seg. En likeperson skal ikke være en erstatning for helsepersonell. Likepersonsarbeidet er definert som «organisert erfaringsutveksling mellom personer i samme situasjon».

Likepersonsarbeidet kan foregå en til en eller i grupper. Det kan være gjennom personlige møter, over telefon eller gjennom internett. Man kan velge om man kun vil stå tilgjengelig på en egen liste på forbundets hjemmeside som andre kan kontakte enten per telefon eller e-mail. Flere av organisasjonens lokale foreninger arrangerer også besøkstjenester og samtalegrupper.

Vi har som målsetting her i MRPF at vi i løpet av vinteren får så mange som mulig til å ta det nettbaserte kurset. Når så landet åpner opp igjen (til høsten?) planlegger vi å samle alle som har gjennomført kurset på ei helgesamling der vi definerer behov ute i lokalforeningene og fordeler oppgaver. Vi ønsker at alle kan velge selv hvilke arbeid en ønsker og vi skal derfor sørge for at alle skal få oppgaver i henhold til sine egne interesser, ønsker og kapasiteter. Mer informasjon om Likepersonsarbeid finner du på nettsidene til Norges parkinsonforbund. <https://parkinson.no>

Likepersonskurs

For å bli likeperson må man ha gjennomført likepersonskurs i regi av Norges Parkinsonforbund. Likepersonskurset er nettbasert, og man må først avtale med egen forening at man ønsker å bli likeperson før man tar nettkurset. Nettkurset kan man gjennomføre når man ønsker det, og ta gjerne pauser underveis. I nettkurset er det refleksjonsoppgaver som vi ber dere bruke litt tid på. Etter fullført kurs vil deltakere bli kontaktet av forbundet for en samtale der vi vil ta utgangspunkt i refleksjonsoppgavene.

Deltakere som egner seg som, og som ønsker å være, likepersoner, blir registrert og tilbudt kontrakt som bekrefter at de er likepersoner i Norges Parkinsonforbund. En slik kontrakt innebærer blant annet et taushetsløfte og at man er klar over at man representerer Norges Parkinsonforbund i det arbeidet man gjør. Likepersonskontrakten er gyldig i 3 år, ønsker man å fortsette å være likeperson etter denne tiden må man gjennomføre et oppfølgingskurs.

Ønsker du å bli likeperson?

Ved å bli likeperson i Norges Parkinsonforbund får du en meningsfylt oppgave og blir en viktig ressurs for andre. Likepersonsarbeidet er basert på frivillighet og som likeperson legger man opp selv hvilket arbeid en ønsker å gjøre i samarbeid med egen forening. Det kan være greit å snakke med egen forening om forventninger før man gjennomfører et likepersonskurs, deretter diskutere hvilket arbeid en ønsker å gjøre som likeperson i etterkant av kurset.

Krav til likepersoner:

- Man må være medlem i Norges Parkinsonforbund
- Man må ha taushetsløfte
- Man må ha gjennomgått likepersonskurs i regi av Norges Parkinsonforbund
- Man må sette seg inn i egen organisasjon og dens tilbud og tjenester
- Man må ha bearbeidet sine egne erfaringer med sykdommen
- Man må kunne kommunisere med andre
- Man må kunne skille mellom ulike roller (f.eks hvis man har en helsefaglig utdanning eller styreverv i en forening)
- Man må holde kontakt med lokal-/fylkesforening om hvilket lokalt likepersonsarbeid man kan tenke seg å gjøre
- Man må sende korte rapporter om gjennomført likepersonsarbeid på nettskjema

Det nettbaserte kurset er et helt nytt tilbud som ble lagt ut den 18. januar 2021. To av våre medlemmer her i Møre og Romsdal, Borgar Mattland og Gunnar Frøyen fikk tilbud om å være med i pilotprosjektet og disse har gått gjennom kurset og gitt sine tilbakemeldinger til de som har laget kurset, Benedicte C. R. Olsen og Linda Paulsen Vik.

Borgar Mattland og Gunnar Frøyen har sagt seg villige til å bistå våre medlemmer med hjelp og veiledning til å komme i gang med kurset.

Ta kontakt med en av disse dersom du ønsker å bli likeperson.
 Borgar Mattland, tlf. 917 87055. [e-post: borgar.mattland@me.com](mailto:borgar.mattland@me.com)
 Gunnar Frøyen, tlf. 915 73940, [e-post: gunnar.froyen@gmail.com](mailto:gunnar.froyen@gmail.com)

HAR DU LYST Å TA DET NYE LIKEPERSONKURSET?

MRPF skal til høsten ha en Helgesamling hvor Likepersonarbeid vil være sterkt fokusert. Vi ønsker derfor at så mange som mulig tar det nye digitale kurset.

I 2018 hadde vi et arbeidsmøte for styremedlemmer i alle foreningene og likepersoner hvor vi diskuterte hva vi i våre foreninger definerer som Likepersonarbeid.

Konklusjon:

Følgende aktiviteter defineres som Likepersonarbeid/likepersonaktivitet:

- Bowling med bespisning – en viktig sosial aktivitet
- Turgruppe – et viktig lavterskel tilbud.
- Pårørende gruppe – prioritert oppgave i alle foreningene
- Kafémøte til faste tider hvor likepersoner deltar.
- Sang-gruppe – aktivitet for stemmen - likeperson til stede.
- Datakurs – lære å bruke data i hverdagen er med på å øke livskvaliteten.
- Konsert/kino/teater/restaurant – foreningene bør undersøke om dette kan gjøres for enkeltpersoner eller for mindre grupper som ikke kommer seg ut.
- Sykehjembesøk – få kontakt med personell og se på mulighetene for besøk til en eller flere i gruppe som bor på sykehjem.

I tillegg skal noen av Likepersonene ha de tradisjonelle oppgavene med bl.a. besøkstjeneste, kontaktperson på telefon med mer.

Meld deg på kurset, ta gjerne kontakt med Borgar og Gunnar for mer informasjon. Møre og Romsdal trenger flere Likepersoner!



RETTIGHETSHJØRNET



AVLASTNINGSTILTAK

Som pårørende har du rett til å ha et liv som omhandler mer enn det å være omsorgsgiver for den som er syk. Gode støtteordninger og avlastningstiltak kan forebygge at du som pårørende opplever egen helsesvikt.

Kommunen har en plikt til å sette inn tiltak som kan lette din omsorgsbyrde. Det gjelder både for deg som er frivillig omsorgsyter (den som er syk skadet er over 18 år) og for deg som er forelder med foreldreansvar for mindreårige barn.

Målet med avlastningstiltak skal hindre at du blir overbelastet og gi deg og familien mulighet til nødvendig fritid og ferie, yrkesaktivitet, familieliv og deltakelse i andre samfunnsaktiviteter.

Det vil selvsagt alltid være betydningsfullt at avlastningen er av en slik kvalitet at du opplever tilbudet som reelt avlastende, at det er både forutsigbart, fleksibelt og forsvarlig.

Tjenesten du tilbys kan gis i eller utenfor hjemmet, i eller utenfor institusjon og som dagaktivitetstilbud, døgntilbud eller helgetilbud.

Avlastningstilbudet bør utvikles i samarbeid med den som er syk eller har en funksjonsnedsettelse og deg. **Hesledirektoratets veileder (2017)** påpeker at avlastning kan gis uavhengig av pasientens eller brukerens diagnose, at den bør tilbys tidlig som et forebyggende tiltak og være tilpasset familiens mål med avlastningen, f.eks.: søvn, trygghet, mulighet til sosiale aktiviteter, mulighet til å bruke tid sammen med søsken, m.m.

Kommunenes plikt til å tilby avlastning følger av helse- og omsorgstjenesteloven § 3-6. Av bestemmelsen følger at det til personer med særlig tyngende omsorgsarbeid skal det tilbys nødvendig pårørendestøtte i form av avlastningstiltak og eventuelt omsorgsstønad.

Formålet med avlastningstiltak er å gi den pårørende nødvendig fritid og ferie, mulighet til å delta i vanlig samfunnsnivå og hindre overbelastning. Formålet med omsorgsstønad er økonomisk støtte til pårørende som ønsker å påta seg særlig tyngende omsorgsarbeid. (Se neste side)

Det er du som kan si noe om hvilke avlastningstiltak du og din familie ønsker å benytte dere av. Ta kontakt med tildelingskontor eller liknende i kommunen dersom du trenger avlastning.

Kilde: Pårørendesenteret.no



OMSORGSSTØNAD

Har du omfattende pleie- og omsorgsoppgaver kan du ha rett til omsorgsstønad. Kommunen plikter å ha et tilbud om dette (helse- og omsorgstjenesteloven § 3-6). Den som mottar omsorgen må ha et stort omsorgsbehov grunnet alder, funksjonshemming eller sykdom.

Du kan søke om omsorgsstønad hvis du har særlig tyngende omsorgsoppgaver. Som oftest gis ytelsen til et familiemedlem, men venner eller andre som står personen nær kan også søke om.

Hvordan søke om omsorgsstønad? Ta kontakt med kommunen for å få søknadsskjema og informasjon.

Kommunen kan ikke avslå en søknad fordi den ikke har en slik ordning eller av økonomiske årsaker, men kommunen kan tilby andre tjenester for å dekke omsorgsbehovet.

Ofte er det en forutsetning at man har søkt om hjelpestønad fra NAV, før omsorgsstønad kan innvilges. Ytelsene vil bli samordnet. Utbetalingens størrelse: Utbetalingen er ofte lav, og erstatter ikke ordinær arbeidsinntekt. Det er kommunen som avgjør ytelsens størrelse. Stønaden er skattbar inntekt, er pensjonsgivende inntekt og gir rett til sykepenger.

Klage: Både den som trenger og den som gir omsorg har rett til å klage på kommunens vedtak om omsorgsstønad (pasient- og brukerrettighetsloven § 7 -2). Klagefristen er tre uker fra vedtaket ble mottatt. Klagen sendes til kommunen. Fylkesmannen er klageinstans.

Kilde: Pårørendesenteret.no

Februar

Det er februar.
 Det er ikke vinter,
 ikke vår,
 heller ikke de andre årstidene.
 Februar er en mellomtilstand.
 Litt grå- litt vinter:
 Jula er bak.
 Påske ligger foran:
 Sommeren enda lenger borte.
 Nå er vi her.
 Er ikke livet også slik?
 Ikke alltid de store konkrete hendelsene.
 Ofte noe imellom:
 Vi lever da også.
 Det er da vi formes:
 Da spinner tråder i vår livsvev.
 Holde øye med innslagene-
 også i «februar».....

Av Eva Lis Evertsen

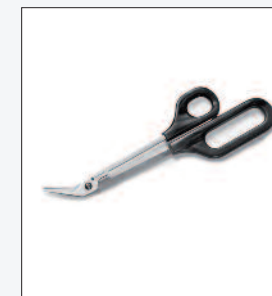
TILSKUDDSORDNING FOR RIMELIGE HJELPEMIDLER (Småhjelpemidler)

Søknad om Hjelpemidler til bevegelse NAV-10-07.03

Hvis du har en varig funksjonsnedsettelse som medfører behov for småhjelpemidler kan du søke om et økonomisk tilskudd fra NAV. Tilskuddsordningen er ment å dekke de ekstraavgifter du har til rimelige tekniske hjelpemidler som ikke er en del av hjelpemiddelsentralens sortiment.

Du må søke skriftlig om tilskudd til rimelige hjelpemidler. Søknadsskjemaet finner du i nedtrekkslisten «Skjema og søknad». Søknaden må beskrive funksjonsproblemene og gi en begrunnelse for hvorfor det er nødvendig med småhjelpemidler for å fungere i dagliglivet. Du må selv gå til innkjøp av produktene, og du kan søke nytt tilskudd etter fire år.

Tilskuddsordningen gjelder fra 1. januar 2014 og er for rimelige hjelpemidler spesielt utformet for personer med nedsatt funksjonsevne. Bruker kan søke nytt tilskudd etter fire år. Satsen gjelder fra 1. januar 2020 (uendret i 2021). Maksimal stønad 2.020 kr per tilskudd.



Amor fati – Elsk din skjebne

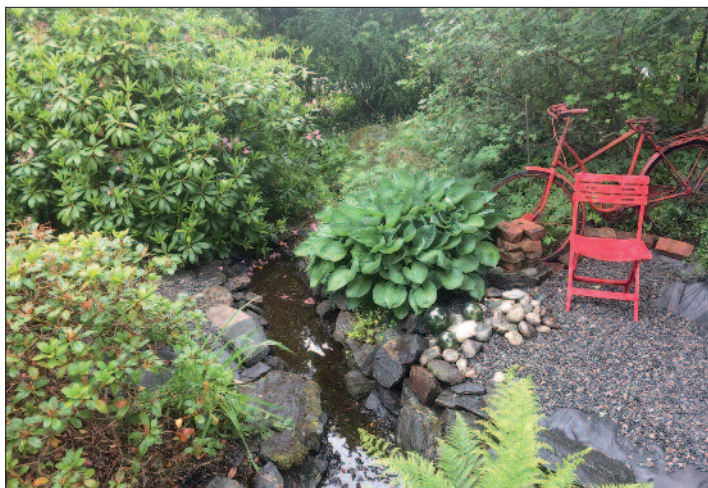
Eg er født, oppvaksen og bor i eit lite bygdesamfunn på Nordmøre og er 73 år. Første gong eg hørde ordet skjebne som eg hugsar, var på ein skuletur i femte klasse på ein landhandel ved eit ferjeleie i Sogn ein stad. Vi var der for å handle snop. Ein mann som var der snakka med ekspeditøren på eit språk vi nesten ikkje forstod. Han hadde møtt ei jente og hadde forelska seg i ho og no skulle dei gifte seg. Det var skjebnen som han sa. Eller det sa han ikkje. Han sa skjæbnen. Eg trur ikkje på den typen skjebne. Eg trur det var meir eit utslag av «livets tilfeldigheter». Eller flaks. Eller uflaks ?!

I 1972 vart det oppdaga at eg hadde Diabetes. Den sjukdommen vil eg nesten takka min skjebne for at eg fekk. Først tok eg det nokså tungt og vart redd for korleis framtida mi skulle bli. Eg leste derfor mykje om diabetes. Det gjorde at eg fekk forståelse for kor viktig det var å ta vare på helsa. Viktig å halde seg i god fysisk form, ha eit godt og sunt kosthald osv. Det førte til at eg endra livsstil og vart mykje meir bevisst på å få ei god helse. I ettertid trur eg at eg at eg har tjent mykje på det.

For ti år sidan fekk eg diagnosen Parkinson. Det takkar eg ikkje skjebnen for.

Eg har takla min Parkinson på min måte. Noko har fungert bra. Det vil eg gjerne dele med andre og håpar at det kan vere til nytte . Eit utgangspunkt har vore: Det er ikkje eit spørsmål om korleis ein har det, men heller korleis ein tar det.

Eg vil starte med å fortelle om ei historie som er lite flatterande for meg. Det var novemberkveld i Oslo på slutten av 60-talet. Skodde over byen i veke etter veke. Gatene var dekt av ei sørpe av skitten snø og salt. Studielånet var nesten oppbrukt. Ek-



samen nærma seg og det som var ulest av pensum var mykje større enn det som var lest. I det heile var stoda elendig. Eg var på byen sammen med kameratar og gjekk og klagde over alt som var gale. Da snur plutsleg ein av dei seg og frese: Slutt med den sytinga og sutringa. Den svei.

Eg brukte dagar og veker på ein samtale med meg sjølv og ei sára sjølkjensle. Resultatet var at eg tok ein bestemmelse: Eg skulle og ville ikkje bli ein sutrar, men heller prøve å finne fram til det som var bra elles i livet. Sannsynlegvis var ikkje alt heilsvart. Always Look at the Bright Side of Life!

Ei optimistisk haldning til livet er mykje lettare å leve med enn å gå rundt og vere pessimist.

Vi som har Parkinson er heilt avhengig av medisin. Vi puttar i oss tablett etter tablett. Etter mi mening er noko av den viktigaste medisinen vår naturen. Men nyttar vi naturen som medisin fullt ut ?

Naturen er blitt ein treningsarena. Folk jøggar i veg. Tek toppturar. Dei fleste har det travelt. Og nokon har det frykteleg travelt. Alt dette er bra og flott og kjempeviktig. Folk kjem i form.

Men av og til tenkjer eg formastelege tankar om at noko blir gløymt i farta. Får folk med seg sjela? Kva med dei langsame turane?

I gutteåra hadde eg ein altoppslukande hobby. Sammen med ein kamerat tråla vi kvar kvadratmeter i nærområdet, skog og fjell og fjøre og dyrkamark på jakt etter fugleegg. For kvar ny fuglesort vi fann, tok vi eit – og berre eitt !!! egg frå reiret, stakk hol i begge ender av egget, og blåste ut innhaldet. Eg trur at vi hadde godt over hundre ulike fuglesortar når vi avslutta karrieren vår.

Ein teknikk vi brukte for å finne reiret, etter at fugleforeldra hadde markert med varsellydar, var å sitte heilt musestille i ti, femten minutt. Ikkje brå bevegelser. Måtte du røre deg, måtte alle bevegelser vere fallande. Alle bevegelser som gjekk opp skremde. Etter ei stund kunne vi oppleve at fuglen kom og sette på ei grein berre ein halvmeter frå oss. Heilt fantastisk!

Da eg gjekk på gymnas hadde vi som oppgave i naturfag å levere eit herbarium med 40 ulike pressa planter og blomstrar. Dette var ei oppgave som de fleste av oss såg på som stress og heilt unødvendig. Mange handla til seg herbarium av eldre elevar. Eg hadde avtale om ein slik transaksjon. Men da eg kom for hente herbariet, hadde vedkomande seld det vidare for ein vesentleg høgare pris. Det var berre å bite tennene saman og gå laus på oppgåva sjølv.

Heile førsommaren –67 gjekk med til å finne blomstrar som vart pressa og katalogisert med plantefamilie og norsk og latinsk namn.

Det vart den finaste førsommaren eg kunne tenkje meg med mai og juni i alt frå hagl og mildt duskregn til steikande sol og fuglesang og ei blomsterduft som nesten slo meg i bakken. For første gong såg eg kor fantastisk vakker blomsten på veronika og linnea var. Kunnskapen eg har fått om alt som veks i naturen har vorte til ein uvurderleg skatt og berika utbytte av mange turar mange hundre prosent.

Når våren kjem, kjøp deg gode handbøker om flora og fauna, og legg opp til minst ein langsam tur i veka! Ta deg god tid, stress ned og om det er forhold til det, tenn gjerne eit bål. Men la fuglereira få vere i fred!

STRIKKING SOM HOBBY

Jeg er ikke sikker på om strikking har vært omtalt som aktuell hobby i vårt blad. Hvis ikke er det på høy tid. På de to bildene vises et par eksemplarer. Begge bildene viser Mariusgenseren. Det er min søster Annbjørg som har strikket begge. Annbjørg er glad i denne hobbyen. Hun har strikket hver dag (tror jeg) siden hun var 15 år eller før og nå er hun 80.

Hun tar fram strikket så snart hun har en ledig stund og da hun fylte 70 laget jeg et regnestykke på hvor mange meter strikkekarn hun hadde brukt og jeg regnet meg fram til ca 1,5 million meter. Et utrolig antall meter. Det rare er at hun ikke har skadet fingrene med en slik intensitet. Men hun må jo innrømme at å strikke en genser begynner å bli litt tungt.

Genserne på bildet er utført i samme mønster. Forskjellen er at den ene er strikket i bare en farge og en litt annen tråd. Nesten alle typer jakker og gensere kan strikkes og også med lengde helt ned til ankelen. Dessuten vil et plagg strikket av mohair, merino, alpakka og saucull ha forskjellige egenskaper. Mønster og farger legger ytterligere mange varia-

sjonsmuligheter til hobbyen. Personlig syns jeg en genser utført med Mariusmønsteret og kun i hvit farge i et relativt tynt garn gir en fantastisk fin genser særlig i damestørrelse. Mangfoldet er utømmelig.

Det finnes vel knapt en hobby som gir produkter i et slikt mangfold som et strikket produkt. Strikkepinner og garn tar nesten ikke plass og dermed kan man ta sin hobby med seg på reiser på ferie eller besøk hos slektninger. Og tenk å kunne glede en nybakt mamma med en hjemmestrikket babydress med lue og lester. I og med den variasjonsmengden man står overfor blir jo strikk-



ing aldri kjedelig. Strikking er likevel en hobby for de tålmodige. Ble armene eller bulen for kort er det bare å rekke opp igjen og begynne på nytt. Det samme kan gjøres dersom du ble for opptatt med TV-en og gjorde noen feilmasker i kampens hete. Men også her kommer trening og erfaring til nytte. Du kan strikke, se på «Hjartet på rette staden» på TV og fører en samtale med andre tilstedeværende samtidig. Du må kanskje rekke opp igjen fra tid til annen, men jeg tror ikke det var fordi du holdt på med mange ting samtidig.

Ålesund, Januar 2021
Steinar



MESTRING OG LIVSKVALITET

Selv med god medisiner og trening, kan det være mye i livet som endrer seg når en selv har fått parkinson eller er blitt pårørende. På nettsidene til Norges Parkinsonforbund finner du gode råd og tips fra lege og nevrologisk fysioterapeut Audun Myskja.

Gjennom systematisk arbeid med parkinson i nærmere 20 år har Myskja opparbeidet en unik erfaring og kompetanse innen oppfølging av mennesker med parkinson i ulike faser av livet. Han har hatt et tett samarbeid med Norges Parkinsonforbund i mange år, og har gjennom de siste 10 årene ledet prosjektene «Å finne rytmen», «Rytmask trening ved parkinson» og «Parkinson – hva kan jeg gjøre selv».

Filmserien Tips ved parkinson (våren 2020)

- Jeg brenner for parkinsonsaken. Dere som enkeltmennesker og gruppe ligger meg veldig på hjertet. Jeg ville så gjerne ha vært der for deg akkurat nå. I den situasjonen som vi er i for tiden med mye usikkerhet for fremtiden, indre stress og bekymring – så er det samtidig små ting du selv kan gjøre i hverdagen, som gjør en forskjell, sier han.

Filmserien Mine beste råd ved parkinson (2017)

Filmene belyser ulike temaer hvor Myskja innen hvert av områdene gir gode mestringstips. De 12 filmene i serien kan sees separat, og være gode verktøy i hverdagen. Rådet fra Myskja er: Ikke sats på alle endringene med en gang. Ta ett steg av gangen.



Bli nå ikke forskrekket av den dristige overskriften, for dette dreier seg ikke om dyneløfting i vanlig forstand. Nei da, det dreier seg om den julepresangen jeg ble mest glad for denne julen. Jeg har lenge slitt med søvnen, og i det siste har det vært reklamert for en meget tung dyne som skulle fungere så utmerket. Til og med Marit Bjørgen sto frem og reklamerte for den.

Svigersønnen min overhørte alt snakket mitt om denne fantastiske dynen, og bestemte at en slik en måtte mormor få til jul. Den store, tunge pakken ble gjemt til slutt (min veier 7 kg), og jeg bare måtte prøve den med en gang. Jeg la meg på det grusomt harde tregulvet, med en pute under nakken, og så la de andre den tunge dynen over meg. Gulvet var meget hardt og ubehagelig, men skitt au! Jeg greide ikke å vente til sengetid. Mere vet ikke jeg, før jeg våknet av knising og latter. De andre hadde stor fornøyelse av at jeg snorket sånn!

Nå har jeg brukt denne dynen siden jul, og jeg sover som en brukt stein. Den er tung å løfte på, men virker ikke ubehagelig tung når den er kommet på. Det

finnes flere merker, og jeg nevner ingen, derfor kan ikke dette regnes som reklame.

Jeg vet det er mange med Parkinson som har problemer med søvnen, men også andre diagnoser kan dra nytte av denne typen dyne – en venninne av meg har en eldre tante som var veldig plaget av "Restless Legs", og det gjorde at hun sov elendig. Både min venninne og hennes mann hadde anskaffet seg en dyne hver, og de anbefalte den på det varmeste. Tanten fulgte rådet, og bena hennes roet seg, så nå sover også den familien godt om natten.

Her er noe ekstra jeg må opplyse om angående den nye dynen.

Jeg har i de siste par årene vært plaget med svette om natten. Det var så ille at jeg våknet gjennomvåt, og måtte skifte nattkjole, snu dyne og puter, og bytte alle badehåndklærne jeg hadde med meg i sengen. Noen ganger måtte det gjentas to ganger om natten. Det sier seg selv at det ble en elendig søvnkvalitet av dette. Jeg gruet meg til å legge meg, fikk "lakenskrekk", og hvis jeg var heldig ble det til sammen ca. 3 timers søvn pr natt. Utrolig at jeg holdt ut.

Men hold dere fast: Etter julaften har jeg ikke svettet en eneste natt!! Det er helt utrolig. Jeg må bare en tur på WC om natten, men legger meg igjen og sovner som en stein etterpå.

Alt dette kan kanskje virke som det er for godt til å være sant, men jeg synes det er riktig og viktig å fortelle om denne dynen som har hjulpet meg og så mange andre.

Jeg snakket forresten med legen min om denne dynen, og han kunne fortelle at den var brukt til barn med ADHD.

PS:

Den finnes i forskjellige vektclasser, alt etter din egen vekt. Selv er jeg 70 kg, og trengte en som veide 7 kg.

Hilsen
en utsovet Ingrid



MRPF SIN INFORMASJONSFOLDER

Vi er stolte av å ha fått laga MRPF sin egen informasjonsfolder.

Den er sendt ut til dei to nevrologiske avdelingane i fylket og til Parkinsonsjukepleiaren ved Molde sjukehus.

Folderen er først og fremst meint utlevert til nydiagnostiserte parkinsonpasientar.



INGRIDS FLANERIER

AVLYST JULEBORD

Vel overstått både jul og nyttår alle sammen. Håper dere har koset dere, selv om vi måtte forandre litt på ting.

Det var med tungt hjerte vi måtte avlyse julebordet, men det ble for risikabelt slik som tilstanden er nå med hensyn til Corona og smittefare. Personlig hadde jeg gledet meg stort til å få besøk av Odd Arne Halaas. Han er både dyktig og morsom. Vi får bestille ham til en senere anledning. Dessuten kan vi alltid ta en utflukt til sommeren. Da er vi forhåpentligvis vaksinert og har håp om å kunne leve som normalt igjen. Vi får håpe på det.

I går sto det å lese i Tidens Krav at Operafestuken(e) vil bli flyttet et par måneder frem i tid. Det var fint, for da vil flere få anledning til å oppleve en forestilling eller to. I år er det Czardasfyrstinnen som står på programmet, med Sigrid Vetleseter Bøe i hovedrollen. Det er så nydelig musikk, og Sigrid V. Bøe er bare helt fantastisk.

Til slutt vil jeg nevne noe som jeg skrev om for to år siden. Det gjelder fyrverkeri på nyttårsaftnen.

Hvert år, på årets siste dag, sender nordmenn fyrverkeri for millioner av kroner rett til himmels, og skremmer vettet av både husdyr, ville dyr og fugler. Denne nyttårskvelden rømte 98 (!) her i landet fordi de var livredde, og noen var borte i flere døgn.

En hest og en drektig ku døde av stress. Døde småfugler ligger også rundt omkring, døde av skrekk.

Leger melder hvert år om alvorlige øyeskader, og ødelagte fingre. Selv tør jeg ikke sove før spetakkeet er over, for jeg er redd for brann fra en villfarene rakett.

Tenk om man kunne ta i bruk ny teknologi, med lys fra lasere, droneshow o.l. i stedet. Dessuten ville det være mere miljøvennlig. Det er lov å håpe til neste år.

Ingrid



HJELPEMIDDELHJØRNET

Uridom

En plage som mange Parkinsonrammede har er hyppig vannlating om natten. Dette gjelder spesielt våre mannlige medlemmer og det er vanskelig å snakke om det.

For enkelte kan trangen til å late vannet om natten være til besvær også fordi medisineringen ikke er på topp den delen av døgnet. Det tar tid å komme ut av sengen og til toalettet når kroppen ikke helt spiller på lag. For mange er det å ha en flaske ved siden av sengen til god hjelp. Det kan bli 4 til 5 ganger i løpet av natten og da sier det seg selv at søvnen blir dårlig.

Det er hjelp å få, men da må den enkelte snakke om det hos fastlegen eller nevrologen. For noen er det god hjelp i tabletter som senker urinproduksjonen, men ofte så er hyppigheten den samme.

Hvis denne vannlatingsproblematikken er ekstra plagsom så må dere be om å få henvisning til urolog. Både fastlegen og nevrologen kan henvise.

Da blir du innkalt til en time hos en spesialsykepleier som gir gode råd og veiledning. Før du kommer til timen må du gjennomføre måling av urin og tidspunkt for vannlating gjennom 2 døgn. Vi er alle forskjellige og noen av oss produserer mer urin om natten enn ellers i døgnet.

Et godt hjelpemiddel er Uridom. De fleste har ikke hørt om det, og noen tror at en må være tilnærmet pleietrengende for å få det. Det er ikke tilfelle. Uridom kan du ta på selv eller med hjelp fra pårørende.

Uridom er som et slags kondom med åpning til å feste slange i. Slangen går ned i en pose som fås i flere størrelser og holder gjennom hele natten. Da blir neste jobb å lære seg å bare late vannet når trangen er der for så å koble fra om morgenen.

Kjenner du deg igjen i disse problemene, ta kontakt med fastlege eller nevrolog og start prosessen.

En god natts søvn er det du kan glede deg til når dette fungerer.



Adresse- og telefonliste



Norges Parkinsonforbund

Karl Johans gt. 7 – 0154 Oslo – Tlf.: 220 08 300
E-post: post@parkinson.no – www.parkinson.no

Generalsekretær Britt Inger Skaanes



Parkinsontelefonen: 22 00 82 80

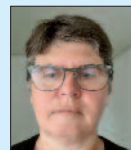
Mandag til torsdag kl. 10 - 16
Onsdag kl. 16 - 21
Annen hver mandag kl. 16 - 21

Her kan du treffe skolerte og hyggelige likemenn fra NPF.



Spørsmål om Parkinson?

Gå inn på Norges Parkinsonforbund/Tilbud og aktiviteter/Spørsmål og svar. Her treffer du bl.a. helsefaglig rådgiver i NPF, **Ragnhild S. Støkket.**



Møre og Romsdal Parkinsonforening May Britt Johnsen Vikestrand

Plassevegen 9, 6104 Volda
Mobil: 414 62 312
E-post: jvikest@online.no
www.parkinson.no/moreogromsdal



Nordmøre Parkinsonforening Arne Westye Fjellstad

Sandbuktveien 54
6530 Averøy
Mobil: 417 65 619
www.parkinson.no/nordmøre



Sunnmøre Parkinsonforening Kari Steinsvik

Slevika 23, 6016 Ålesund
Mobil: 901 94 672
E-post: sunnmore@parkinson.no
steinsvik.kari@gmail.com
www.parkinson.no/sunnmore



Romsdal Parkinsonforening Per Kåre Trengereid

Sollivegen 33, 6414 Molde
Mobil: 971 58 661
E-post: pktrengereid@hotmail.com
www.parkinson.no/romsdal



Parkinsonsykepleier Leonora C. Sejdaj

Mobil: 918 57 169
Nevrologisk avd. ved Molde sjukehus.

Grasrotandelen:	Org.nr.	Spillere
Møre og Romsdal PF	992 985 836	14
Nordmøre PF	992 617 969	31
Romsdal PF	986 224 025	14
Sunnmøre PF	983 493 831	51

Vil du gi din støtte til MØRE OG ROMSDALPARKINSONFORENING?

992 985 836

Grasrotandelen gir deg som spiller mulighet til å bestemme hvem som skal mottat noe av over-skuddet til Norsk Tipping. Hver gang du spiller kan du velge å støtte det laget eller foreningen du mener fortjener det mest Vi oppfordrer til å støtte oss i Møre og Romsdal Parkinsonforening.

For å være grasrotgiver må du være kunde hos Norsk Tipping.

Ved spill hos Norsk Tipping vil inntil 5 prosent av spillinnsatsen gå direkte til din grasrotmottaker, og best av alt, hverken innsats, premie eller vinningsjansje reduseres.

Grasrotandelen gjelder for alle Norsk Tippings spill, bortsett fra Flax, Extra og Belago.

Gjennom å være grasrotgiver er du med på å oppfylle små og store drømmer for din grasrot-mottaker.

Du kan bli grasrotgiver på en av følgende måter:

- Hos kommisjonæren
- Mobilspill
- Noers Tipping sine sider
- SMS, send Grasrotandelen 992985836 til 2020

For mer informasjon, se:
www.norsk-tipping.no

Snakke med en av våre likepersoner?

Pasientlikepersoner

Else Leite tlf.: 979 54 486
Edvard Langset tlf.: 976 49 063
Aase Nielsen tlf.: 980 64 993
Alf Inge Jensen tlf.: 957 51 730
Steinar Furnes tlf.: 952 55 100
Svein Jarle Molnes tlf.: 922 40 146
John Strøm tlf.: 988 71 875

Pårørendelikepersoner

Eli K. Langset tlf.: 225 66 423
Haldis Haltbakk tlf.: 971 59 194
Annbjørg Furnes tlf.: 913 93 286
Solveig Austnes tlf.: 412 35 277
Torill Sæter tlf.: 911 20 448
Vigdis Nerland tlf.: 402 00 118
Solveig Husby tlf.: 908 57 762

Hva er en likeperson? Likepersonarbeid handler om å være i samme båt, og utveksle erfaringer om sykdommen. Likepersonene er skolert i Norges Parkinsonforbund, og de har avlagt taushetsløfte, så vær trygg!

Her finner du kanskje noe du har lyst til å være med på av aktiviteter og tilbud. Og du finner informasjon om medlemsmøter, årsmøter, helgesamlinger, turer, helserese osv.

FASTE TILBUD OG AKTIVITETER:

Sunnmøre Parkinsonforening:

Tirsdager kl. 12.30 – 13.30, onsdager 13.30 – 14.30 og

fredager 10.00 – 11.00. Parkinsongruppen på Frisksenteret på Moa i Ålesund. Du må ha rekvisisjob fra lege. Kontakt frisksenteret v/Hildegunn for mer informasjon og påmelding.

Siste torsdag hver måned kl. 10.00 – 20.00: Bowling på Nye Baronens Bowling i Spjelkavik. Gratis for foreningens medlemmer.

Bowling og pizza i Ulsteinvik: En gang i måneden. Ta kontakt med May Britt:

Noter gjerne alle aktuelle datoer i kalenderen med det samme!

Romsdal Parkinsonforening:

- Boksing Rock Steady" mandager kl 16-17.30 i regi av Moldekameratene bokseklubb i Nye idrettens hus.

- Påmelding: post@moldekameratene.no

- Musikkterapi første mandag hver mnd hos logoped Åshild Stubø Gundersen. Må ha henvisning. Påmelding på tlf 48062967.

- Parkisontrening PWR v/manuellterapeut Sigurd Eriksen Vatne, onsdager kl 11.15 på Aktiv trening i Moldehallen. Påmelding på tlf 71251552.

- Pårørendetreff ca annenhver mnd. Ved interesse ta kontakt med Eli Karin Walle tlf 41272915 eller Solveig Husby tlf 90857762

Nordmøre Parkinsonforening:

Hver mandag kl. 14-15 PWR trening med fysioterapeut på Storhaugen helsehus.

Hver onsdag kl. 9-15: Møt frisklivsveiledere ved Storhaugen helsehus, Tempoveien 23. Bowlingen er dessverre stengt.

Medlemsmøter, andre tilbud og aktiviteter:

Møre og Romsdal Parkinsonforening:

Ta kontakt med di lokalforening då det kan vere endringar pga koronapandemien.

**Velkomen til årsmøte i MRPF 10.04.21.
Påmeldingsfrist 6.04. SMS: 414 62 312 (May Britt)**

Avsenderadresse:
Møre og Romsdal PF
May Britt Vikestrand
Plassevegen 9
6104 Volda



Til

Husk: **Meld fra** til forbundet eller lokallaget om adresseforandring!!

Vil du verve medlemmer? På kupongen nedenfor finner du de opplysningene som trengs ved innmeldelse av nye medlemmer:

Jeg/vi ønsker å bli hovedmedlem / pårørende / støttemedlem i NORGES PARKINSONFORBUND

(stryk det som ikke passer), eller kryss av.

Endring av personopplysninger

(Er alt medlem/støttemedlem)

Navn:

Adresse:

Postnr. og sted:

Telefon: Mobil:

E-post:

Fødselsdato: 19

*Hvis du ringer lederen i lokalfor-
eningen du vil tilhøre, vil du også
få hjelp til å melde deg inn.*

.....
Signatur