

Norges  
Parkinsonforbund

 **40** år

NR 2/24 / ÅRGANG 40 / UTGITT AV NORGES PARKINSONFORBUND

# TEMA PARKINSON

**1 000 TURER OPP HOPPBAKKEN FOR  
PARKINSONFORSKNING / SIDE 26-28**

«Spleis-karen» har med sitt frivillige engasjement,  
og store innsats virkelig satt parkinsonsaken på kartet.

**KAN REVOLUSJONERE BEHANDLINGEN** – Jeg tror de  
som blir diagnostisert med parkinson i dag, kommer  
til å være med på et behandlingsgjennombrudd.

**PARKINSONSYKEPLEIEREN ER DER FOR DEG** – Jeg brenner  
for at det jeg gjør kan bidra med noe godt for andre.

AND  
AFT



## Side 26–28

### Ken Tore Hagen

Ken Tore Hagen, som fikk parkinson som 49-åring, kalles ofte «spleis-karen». Han bruker Fageråsbakken i Mo i Rana som treningsarena, og har satt som mål å gå 1 000 turer opp hoppbakken og samle inn 100 000 til parkinsonforskning innen 1. desember.



## Side 22–24

### Det norske fotballandslaget for folk med parkinson søker spillere

Uoffisielt Europamesterskap i fotball for parkinsonister, Ray Kennedy Weekend, arrangeres i Moss i begynnelsen av september! Bli med på laget!

# INNHold

**Side 04** Behandlingsalternativer / **Side 06** Trening med VR-briller / **Side 08** Rehabilitering / **Side 10** Kan revolusjonere behandlingen / **Side 13** Trygg i vann / **Side 14** Historisk oversikt over Parkinsons sykdom / **Side 16** 5 tillitsvalgte om forbundets arbeid gjennom 40 år / **Side 18** Portrett: Parkinsonsykepleier Vilde Loe Davidsen / **Side 22** Ray Kennedy Cup / **Side 26** Ken Tore Hagen / **Side 30** Takk / **Side 35** Kryssord

#### NORGES PARKINSONFORBUND

Hjernehuset  
Storgata 33, oppgang A  
0184 Oslo  
Tlf: 22 00 83 00

parkinson.no  
post@parkinson.no

Kontonummer:  
6116 05 31176  
Org. nr.: 871 278 962

Telefontider:  
Mandag: 10:30–14:00  
Tirsdag–fredag: 09:00–14:00



norgesparkinsonforbund



@NorgesParkinson



parkinsonnorway



norgesparkinsonforbund



norgesparkinsonforbund

#### ANSVARLIG REDAKTØR

Kristin Ruud

#### OPPLAG

6 500

Tema parkinson kommer ut kvartalsvis. Neste utgave september 2024.

Husk å melde fra om adresseendringer, både epost og bosted.

Tips eller saker sendes til:  
Norges Parkinsonforbund  
Storgata 33, 0184 Oslo

post@parkinson.no

#### FORSIDEFOTO

Ken Tore Hagen  
Foto: Lars Martin Halvorsen,  
Rana Blad

#### Grafisk produksjon:

LOS Digital AS  
losdigital.no

#### Design:

Knowit



## Side 18–20

### Portrett

Parkinsonsykepleier Vilde Loe Davidsen ved nevrologisk avdeling på Drammen sykehus brenner for at det hun gjør kan bidra til noe godt for andre.



## God rehabilitering er viktig for både syke og samfunnet

Nylig dokumenterte Riksrevisjonen i en rapport at situasjonen på rehabiliteringsfeltet innen somatikk ikke hadde bedret seg siden forrige gang Riksrevisjonen undersøkte saken, tilbake i 2012. I Nasjonal helse- og samhandlingsplan, som ble behandlet i Stortinget denne våren var temaet rehabilitering nesten fraværende. Gjennom våren har Parkinsonforbundet derfor satt alle kluter til for å få Stortinget til å sette rehabilitering på dagsorden, spesielt for de som har nevrologisk sykdom, som Parkinsons sykdom. Innsatsen ble kronet med seier. Det vil si – nå har Stortinget sagt at rehabilitering er viktig. Da må regjeringen følge opp. Og vi skal følge både med og opp, for å sikre at personer med parkinson får tilbud om rehabilitering ikke bare én gang, men hver gang behovet er der.

### En lagseier

Jeg begynte som ny generalsekretær i Norges Parkinsonforbund 2. april i år. Så æren for seieren i Stortinget skal jeg ikke ta. Det var en lagseier. Kampen for spesialisert rehabilitering var noe Parkinsonforbundet samarbeidet med andre organisasjoner om. Noen av disse, Epilepsiforbundet, Hodepine Norge og Hjernerådet, har Parkinsonforbundet delt kontorlokaler med i en lang periode. Nå skal vi sammen flytte til nye lokaler i Storgata i Oslo, til det vi kaller «Hjernehuset». Der vil vi i tillegg få med oss MS-forbundet. Sammen står vi sterkere og øker sjansen for å bli hørt. Vi gleder oss til å kunne samarbeide enda

tettere på viktige områder som interessepolitikk og innsamling.

### Når én dør lukkes, åpnes en ny

Laget som arbeidet med å informere og påvirke myndighetene til å ta gode valg, hadde en god lagkaptein i helsepolitisk rådgiver Ragnhild Stenshjemmet Støkket. Dessverre forlater Ragnhild Parkinsonforbundet i løpet av sommeren, mens Hørsels- og Hørselsmedes Landsforbund får en kompetent leder for sin politiske avdeling. MS-forbundet kan over sommeren glede seg til å få nåværende økonomi- og administrasjonsansvarlig i Parkinsonforbundet, Linda Paulsen Vik, med på sitt lag. Vi takker begge to for en formidabel innsats for parkinsonsaken gjennom en årrekke.

Vi er i full gang med å finne gode erstattere, som vil bringe med seg verdifull erfaring og nye perspektiver. Dette skaper dynamikk og vil gi impulser til fornyelse. Jeg gleder meg til å stå i spissen for laget som skal gjøre Parkinsonforbundet til et enda mer effektivt redskap i arbeidet med å fremme parkinsonsaken. Vi skal fortsette å informere og påvirke myndigheter, øke kompetansen til helsepersonell og skaffe til veie midler til livsviktig forskning. Fremfor alt vil vi arbeide for at konsekvensene av parkinson skal bli minst mulig for alle som på et eller annet vis er rammet – helt til den dagen gåten er løst og Parkinsons sykdom er noe som hører fortiden til.



**Kristin Ruud**  
Generalsekretær

## NÅ KAN DU NOMINERE TIL «ÅRETS ILDSJEL» & «ÅRETS FORENING»

Kjenner du noen som fortjener en utmerkelse? Også i 2024 deler forbundsstyret ut to priser.

Som medlem kan du nominere kandidater til begge prisene.

Send inn forslag innen **15. august 2024** til [post@parkinson.no](mailto:post@parkinson.no)

Les mer om nominasjonene her: [parkinson.no/nomineringer](https://parkinson.no/nomineringer)

Offentliggjøring av vinnerne og prisutdeling vil skje i forbindelse med forbundets 40-årsjubileums-årskonferanse 9.–10. november 2024.



## Parkinsons sykdom

# BEHANDLINGS- ALTERNATIVER

Medisinsk behandling av Parkinsons sykdom kan være en utfordring. Symptomene kan variere fra person til person, og ofte kreves kombinasjon av flere forskjellige medikamenter i forskjellige doser.

Prinsippet bak de vanligste medisinene som brukes ved Parkinsons sykdom, er å erstatte eller kompensere for manglende dopamin i hjernen, og slik dempe symptomene. Det finnes ingen medisin som kurerer sykdommen.



Professor Espen Dietrichs ved Oslo universitetssykehus peker på at det er flere ulike behandlingsalternativer for deg som har Parkinsons sykdom.

### BEHANDLING

Tekst:  
Lemia Boussaada

Foto:  
Anders M. Leines

I denne artikkelen gir professor Espen Dietrichs ved Oslo universitetssykehus en oversikt over de forskjellige behandlingsalternativene som finnes i dag. Han har sammen med nevrologer fra flere steder i landet blant annet utarbeidet en ny behandlingsanbefaling for motoriske problemer ved Parkinsons sykdom.

### Levodopa

Virkestoffet levodopa, som blant annet finnes i medikamentene Sinemet og Madopar, har vært brukt i mange år. Det finnes også i tabletene Stalevo og Flexilev (Zuades) og benyttes i Duodopa- og Lecigonpumper. Levodopa er et virkestoff som omdannes til dopamin i hjernecellene. Alle medikamenter som inneholder levodopa, inneholder også en dekarboksylasehemmer (karbidopa eller benserazid) – et hjelpestoff som skal hindre at levodopa brytes ned før det når frem til hjernen. Behandlingsanbefalingen tilråar at man alltid starter symptombehandling med levodopa. Dette er det mest effektive preparatet og risikoen for impuls kontrollforstyrrelser er mye mindre enn ved bruk av dopaminagonister.

### Dopaminagonister

Hovedvirkningen til dopaminagonister er å erstatte manglende dopamin i hjernen, men dette skjer på annen måte enn ved bruk av levodopa. Derfor blir effekten og bivirkningene noe annerledes. Dopaminagonister virker ved å binde seg til og aktivere dopaminreseptorer i hjernen. Dette fører til at dopamineffekten blir forsterket. I Norge brukes i hovedsak preparatene Neupro, Requip (Ropinirol) og Sifrol (Pramipeksol, Oprymea).

### COMT-hemmere

COMT er et naturlig enzym som bryter ned levodopa og dopamin. Ved å bruke COMT-hemmere hindrer man at levodopa brytes ned før det når frem til hjernen. COMT-hemmere gir en tilleggseffekt utover den man oppnår ved bare å bruke dekarboksylasehemmer (se avsnittet om levodopa). Dermed får medisiner som inneholder levodopa, bedre effekt. I dag gis ofte COMT-hemmere i kombinasjonspreparatet Stalevo, men det kan også gis som et tilleggsmedikament til Sinemet og Madopar, i form av Comtess eller Ongentys. Lecigon inneholder også COMT-hemmer.

### MAO-B-hemmere

MAO-B er også et enzym som er viktig for nedbrytningen av dopamin. MAO-B-hemmere hindrer at dette enzymet ødelegger dopamin. De kan derfor gi en liten økning av dopamin i hjernen. Noen eksempler er rasagilin (Azilect) og selegilin (Eldepryl). MAO-B-hemmere har bare en liten symptomlindrende effekt. Fordi enkelte forskningsstudier har antydnet at de kanskje også kan bremse sykdomsutviklingen litt, er de allikevel hyppig brukt. Men den eventuelle sykdomsbremsende effekten er svært kontroversiell og regnes ikke som vitenskapelig bevist.

### Avansert behandling

Personer med Parkinsons sykdom vil kunne oppleve at varigheten av hver levodopadose avtar og at de får plagsomme motoriske svingninger til tross for at de har forsøkt ulike kombinasjoner av medikamenter. Avansert behandling kan hjelpe til å få en mer stabil behandlingseffekt gjennom døgnet. Pumpebehandling med flytende levodopa, pumpebehandling med apomorfin og dyp hjernestimulering (DBS), er de vanligste formene for avansert behandling.

Avansert behandling er aktuelt når ordinære medisiner ikke lenger er tilstrekkelige. Dietrichs har inntrykk av at avansert behandling kan tilbys tidligere og til flere personer.

### Pumpebehandling

Pumpene gjør det mulig å tilføre medikamenter kontinuerlig og i jevn hastighet for å redusere svingninger i behandlingseffekten. Duodopa er en flytende blanding av levodopa og karbidopa. Lecigon er en tilsvarende

blanding, men inneholder en COMT-hemmer i tillegg.

Den flytende blandingen med Duodopa eller Lecigon blir kontinuerlig tilført kroppen via en bærbar pumpe. Fra pumpen legges det en slange som går gjennom et lite hull i bukveggen inn til magesekken. Fra magesekken fortsetter slangen videre ned i midtre del av tynntarmen, der medisinen frigjøres i tarmen med jevn hastighet. Pumpebehandling er aktuelt når man opplever motoriske svingninger til tross for optimal tablettbehandling med hyppige intervaller. Behandlingen krever operasjon

### Apomorfin – og Produodopa-pumper til under huden

Apomorfin er en dopaminagonist. Det vi si et stoff som etterligner effekten av dopamin i hjernen. Produodopa er et forstadium til levodopa som kan omdannes videre i kroppen til levodopa og deretter dopamin. Felles for Apomorfin og Produodopa er at de kan sprøytes inn i under huden og suges opp i kroppen derfra. Behandlingen gis ved hjelp av en liten pumpe som sørger for kontinuerlig tilførsel av medisinen, slik at man får en jevn medikamenteffekt og unngår motoriske svingninger. Medisinen leveres i under huden gjennom en få millimeter lang nål som stikkes inn i under huden, oftest i buken. Nålen er lett å plassere, og behandlingen krever ikke noe kirurgisk inngrep. Apomorfin kan eventuelt også gis som sprøyter, men da er effekten kortvarig, og en enkeltdose varer vanligvis bare ca. 45 minutter.

### Dyp hjernestimulering (DBS – Deep Brain Stimulation)

Dyp hjernestimulering er aktuelt for pasienter med komplisert Parkinsons sykdom, som opplever store motoriske svingninger, eller som har kraftig skjelving som ikke kontrolleres tilfredsstillende med medisiner. Behandlingen gjøres ved at elektroder opereres inn i hjernen ved et nevrokirurgisk inngrep. Elektrodene kobles til en pulsgenerator (pacemaker med batteri) som plasseres på brystet eller i buken. Ved hjelp av svak, men høyfrekvent strøm stimuleres nervebaner dypt inne i hjernen. Dyp hjernestimulering er først og fremst en behandling av bevegelsesproblemene ved sykdommen.

# VR-BRILLER GJØR TRENINGEN GØY

– Etter at jeg startet med VR-trening kan jeg trene året rundt. Treningen er lystbetont, variert og gir alle de gode treningseffektene, forteller Aage Jenssen, medlem i forbundsstyret og VR-entusiast.

Når Aage Jenssen tar på seg VR-brillene, trer han inn i en virtuell verden der han kan velge og vrake mellom spill, aktiviteter og treningsprogrammer. Det hele oppleves svært livaktig, og det tar ikke lang tid før han er oppslukt. Han har gjort kjelleren sin om til et treningsrom med VR-briller, sykkel koblet opp til en app og en TV-skjerm. Aage har hatt parkinson i seks år, og er ikke i tvil om at trening er vel så viktig som medisin.

## Hvordan startet du opp med VR-treningen?

Etter at jeg fikk parkinsondiagnosen, begynte jeg med øvelser jeg fikk fra fysioterapeuten og logopeden. Det fungerer bra, men det ble rett og slett kjedelig i lengden. Jeg hørte om programmer på Playstation som var greie å trene til. Etter litt research på nett, kjøpte jeg Playstation og VR-briller på Finn.no. Etter å ha rigget opp treningsrommet i kjelleren fant jeg raskt gleden med den nye treningsformen. Sykkelen i kjelleren er koblet opp til en app og en stor TV-skjerm, som viser det virtuelle landskapet jeg sykler gjennom – enten alene, eller sammen med andre som er koblet opp via internett. Motstanden i tråkkene endres etter hvor bratt stigningen i løypa er.

## Hva er det mest positive ved å trene på denne måten?

Det er viktig å gjøre de daglige øvelsene som fysioterapeuten anbefaler, men når jeg trener med VR-brillene har jeg det mye mer gøy og får variert treningen. Etter at jeg har gjort de «vanlige» øvelsene, ser jeg på det som en

### TRENING OG AKTIVITETER

Tekst:  
Lisa Krokfoss  
Åldstedt.

Foto:  
Sverre Nilsen, Katrine  
Rønning Larsson



Aage Jenssen:  
«VR-trening øker  
min livsglede».

gevinst å kunne spille bordtennis, klatre eller delta i en boksekamp i den virtuelle verdenen. I tillegg til at det er moro, har det stor effekt på symptomene på parkinson. Du trenger ikke bekymre deg for været heller, for uansett hvor mye snø det er utenfor døra, kan du sykle på landeveiene igjennom Italia eller ta en bokserunde. Det er faktisk overraskende sosialt, siden jeg kan spille med andre personer fra hele verden.

## Hvordan påvirker denne treningsformen sykdomsutviklingen?

Jeg opplever at symptomene blir færre og sammenligner treningen med min medisin. At det bremser sykdomsutviklingen, er jeg ikke i tvil om. Ikke minst blir jeg i skikkelig godt humør. Kona kan si til meg at «nå virker det som du ikke er i form. Hva med å sykle deg en tur eller bokse?» og etter en times økt i treningskjelleren, er humøret betraktelig bedre. Det er som jeg har tatt en pille. Så god effekt har det på meg.

## Hvordan kan andre komme i gang med VR-trening?

Det koster litt å sette i gang fordi du må kjøpe utstyret, men det er definitivt verdt pengene. Kjøp brukt til en billig penge på nett, slik som jeg gjorde. Jeg skulle forresten ønske at vi fikk støtte fra hjelpemiddelsentralen eller NAV til innkjøp av utstyr, da hadde det vært enda enklere å komme i gang med VR-trening. Denne treningsformen øker i hvert fall min livsglede!



Aage kan bedrive  
VR-trening hele året,  
både inne og ute.

# SÅ – DU HAR PARKINSON. HVA SÅ?

Det finnes ingen enkel fasit på hvordan man best tilpasser seg Parkinsons sykdom. Sykdommen påvirker hver person ulikt, og symptomene og respons på medisinering varierer. Her deler helserådgiver Lemia Boussaada i Norges Parkinsonforbund noen tips til hva du kan legge vekt på for å mestre hverdagen med parkinson best mulig.



Helserådgiver Lemia Boussaada i Norges Parkinsonforbund mener det er viktig at du forsøker å være deg selv, og ikke sykdommen din i hverdagen.

## REHABILITERING

Tekst:  
Sverre Nilsen

Foto:  
Terje Rakke

### Lær å kjenne din sykdom

Bruk gjerne litt tid på å «kjenne på» hva denne sykdommen er og hvordan den påvirker deg. Snakk med nevrolog, fastlege, sykepleiere og folk rundt deg, slik at du får så god oversikt som mulig over sykdommen.

### Samle et godt team rundt deg

Etabler et tverrfaglig nettverk med fagpersoner, som kan bistå og følge deg opp gjennom sykdomsforløpet. Det tverrfaglige nettverket kan bestå av fysioterapeut, ergoterapeut, sykepleier, nevrolog, fastlege og logoped – eller andre ressurspersoner du allerede har i ditt nettverk. Bruk parkinsonet.no for å søke opp og ta kontakt med relevante fagfolk. Samlet besitter disse fagfolkene erfaring og kompetanse du har god nytte av, og som er med på å gi deg et individuelt tilpasset behandlingsopplegg.

### Skaff deg oversikt over medisiner og behandlingsalternativer

Skaff deg oversikt og forstå hvordan medisiner virker og bivirkninger. Artikkelen om medisinsk behandling på side 4 i denne utgaven av Tema parkinson gir en god oversikt.

### Kom i gang med å trene!

Både forskning og erfaring viser at fysisk trening og aktive tiltak har en positiv innvirkning på sykdomsforløp og symptomer. Dårligere balanse, ustø gange, svekket finmotorikk og dårligere holdning er noe av det som kan motvirkes av parkinsonspesifikk fysisk trening. Det er ingen grunn til å nøle med å komme i gang. All trening er bedre enn ingen trening.



**Tren sammen med andre hvis du kan**  
Det viktig å trene. Men dørstokkmila er en farlig fiende. Å trene sammen med andre hjelper på selvdisciplinen og gir sosial gevinst.

**Søk om opphold ved rehabiliteringssenter**  
Noen foretrekker å få en intensiv tilpasset opplæring og trening, som blant annet gis ved et rehabiliteringssenter med 2–4 ukers opphold. Der er det fysioterapeuter, ergoterapeuter, sykepleiere og gjerne leger som vil følge deg opp. Du vil få med deg et treningsopplegg hjem fra rehabiliteringssenteret, sammen med mye ny kunnskap, erfaringer og mange nye kontakter, som du kan ha nytte av. Fastlegen din kan hjelpe deg med å søke om rehabiliteringsopphold.

Synes du et rehabiliteringsopphold blir for intensivt, kan du f.eks. starte med å etablere kontakt med en parkinsonkompetent fysioterapeut som arbeider i din kommune. På parkinsonet.no finnes det en oversikt over et stort antall fysioterapeuter som har fått spesialutdannelse gjennom ParkinsonNet.

### Vær på offensiven!

En offensiv holdning kan hjelpe deg å unngå å få større problemer senere. Selv om du i starten av sykdomsforløpet ikke opplever

utfordringer med tale og kommunikasjon, er det lurt å etablere kontakt og la seg følge opp av en logoped på et tidlig tidspunkt. Det kan bidra til å opprettholde stemme- og talekvaliteten på et best mulig funksjonsnivå hvis din parkinson slår seg på tale, svelg og spyttproduksjon.

### Vær deg selv – ikke sykdommen din

Å få en kronisk sykdom som parkinson kan føles fundamentalt livsendrende. Det er fort gjort å la sykdommen få så stor plass i hverdagen at det ikke er plass til annet eller andre. Det er naturlig at man bruker tid og energi på å forstå og tilpasse seg en ny hverdag, men det er også viktig å tilstrebe en balanse i livet og hverdagen og gi plass til hyggelige opplevelser og positive tanker.

### Sørg for å ha noe å gjøre – helst sånt som stimulerer humøret

I all hovedsak er parkinson en tilstand du må leve med, ikke en sykdom du dør av. Derfor er det lurt å fylle livet med mest mulig stimulerende og meningsfulle aktiviteter. Mange har stor glede og nytte av å engasjere seg i Parkinsonforbundets lokalforeninger, som finnes over hele landet. For øvrig: Oppsøk det som får deg til å smile og le.

Bildet er fra brosjyren «Bli inspirert fra A-Å», utgitt av Norges Parkinsonforbund. Foto: Anders M. Leines.

# KAN REVOLUSJONERE PARKINSON- BEHANDLINGEN

For første gang har forskere klart å identifisere en undergruppe av Parkinsons sykdom, og funnene viser at hele 25 prosent av personer med parkinson faktisk tilhører en spesifikk undergruppe. Det kan få stor betydning for behandlingen av sykdommen framover.

## FORSKNING

Tekst:  
Sverre Nilsen

Foto:  
Eivind Senneset

Parkinsons sykdom er ikke én sykdom, men mange – det har forskere i Bergen nå vist. – Vi har endelig klart å identifisere en biologisk undergruppe av Parkinsons sykdom, som er preget av dysfunksjon i mitokondriene, cellenes energifabrikker. Våre funn viser at ca. hver fjerde person med Parkinsons sykdom tilhører en spesifikk undergruppe. Dette er et resultat av over 4-års arbeid, forteller professor Charalampos «Haris» Tzoulis ved Haukeland universitetssjukehus.

### Parkinson er ikke én sykdom

Undergruppen av Parkinsons sykdom, som er preget av mitokondriedysfunksjon, ble oppdaget gjennom analyser av hjernevev fra avdøde personer. Disse analysene kan per i dag ikke utføres på levende mennesker. Men forskningsgruppen arbeider nå med å utvikle en ny metode som kan anvendes hos levende personer, ved f.eks. å ta en blodprøve, en muskelvevsprøve, eller ved bruk av hjerneavbildning.

Professor Tzoulis forklarer nærmere bakgrunnen for hva han og forskerkollegaene i Bergen nå har oppdaget. – Vårt utgangspunkt

er at det per i dag ikke er utviklet en sykdomsmodulerende behandling for parkinson. Vi er opptatt av hvorfor sykdommen skjer, og hvordan vi kan endre det. Parkinsonforskeren har mange spørsmål han ønsker å finne svar på.

– Hvorfor er det slik at vi ikke klarer å finne en behandling for parkinson? Nå er det over 60 forskjellige behandlinger som har blitt testet, og hittil er det ingen som har fungert. Han understreker samtidig at det er mange årsaker til det. En av årsakene er at parkinson ikke er én sykdom, men flere.

– Det betyr at når vi tester et medikament som vanligvis virker på én mekanisme, og hvis vi forestiller oss en situasjon hvor Parkinsons sykdom egentlig er 10, 20, 50 forskjellige sykdommer, hvor hver sykdom har forskjellige mekanismer, så er det ikke så rart at behandlingene vi tester ikke fungerer. Behandlingen fungerer kanskje på «epler» men vi tester det på en blanding av «epler», «pærer», og «bananer», for å illustrere dette enkelt, forklarer Tzoulis.

### Deler opp parkinson i undergrupper

Parkinsonforskere over hele verden har innsett at det er behov for å dele opp Parkinsons sykdom i undergrupper. Ikke etter hvordan symptomene slår ut, men etter hvilke mekanismer som ligger under og driver sykdommen.

– Vi har i vår forskningsgruppe mange behandlingsstudier, men vi har også et prosjekt som utgjør ryggraden til K.G. Jebsen-senteret for Parkinsons sykdom. Det har som



mål å dele opp Parkinsons sykdom i undergrupper etter biologiske mekanismer. Vi mener nå at vi har funnet den første biologiske undergruppen til Parkinsons sykdom og den er drevet av dårlig funksjon i mitokondriene. Vi kaller uoffisielt denne undergruppen for «MitoPD».

Professor Tzoulis forklarer at mitokondrier og parkinson alltid har vært én ting. Oppdagelsen av at mitokondriesvikt forekommer ved Parkinsons sykdom, er eldre en f.eks. oppdagelsen av alfasynuklein. – Forskere har i minst 40 år visst om at det forekommer mitokondriesvikt ved Parkinsons sykdom, og hittil har det blitt betraktet som et universelt fenomen. Har man Parkinsons sykdom så er det svikt i mitokondriene!

### Forsker på ny testmetode

Han understreker at studien som forskerne i Bergen nylig har publisert viser at det faktisk finnes en undergruppe av Parkinsons sykdom, som inkluderer ca. 25 prosent av personer med sykdommen, og at disse har en uttalt forstyrrelse i mitokondriene.

«Jeg tror at de som blir diagnostisert med parkinson i dag, kommer til å være med på et behandlingsgjennombrudd»

Professor Charalampos «Haris» Tzoulis

– Den subtypen har vi uoffisielt kalt for MitoPD (Mito Parkinson's Disease). Det at hver fjerde person med parkinson har en alvorlig mitokondriesvikt kan bety at disse personene burde være i behandlingsforsøk med behandlinger som spesifikt er rettet mot mitokondriene, eller som spesifikt har som mål å bedre mitokondriefunksjonen, påpeker Tzoulis.

I arbeidet med å finne denne undergruppen har forskerne benyttet hjernevev. Årsaken er at det er nettopp i hjernevevet at sykdommen sitter. – Det er enklere å gjøre dette ved bruk av hjernevev. Vi har nå en pågående studie som har som mål å ta dette funnet videre og



oversette det til en klinisk anvendbar biomarkør. Det vil si en test som vi kan gjøre på levende mennesker. Det prosjektet er finansiert av Michael J. Fox Foundation, sier Tzoulis.

Han har stor tro på at de første resultatene vil kunne bli publisert i løpet av høsten, men dette er altså ikke publiserte data. – Slik at jeg kan foreløpig ikke si for mye om dette. Men det ser lovende ut. Det kan jeg si, understreker han.

Når det gjelder hvor mange undergrupper av Parkinsons sykdom som finnes må videre forskning finne svarene på det. Det arbeider både forskerne i Bergen samt andre forskningsgrupper med over hele verden. – Men det som våre funn betyr, det er at det i hvert fall finnes én undergruppe, hvor altså hver fjerde person med parkinson har en uttalt svikt i mitokondriene i energiomsetningen, mens de resterende 75 prosentene har veldig lite forstyrrelser i mitokondriene, forklarer han.

#### Vil undergruppene studiedeltakere

Vi ønsker å undergruppere alle som deltar i våre kliniske studier. Også de som tidligere har deltatt prøver vi å dele i undergrupper for å se om det som ble testet, kanskje har virket best hos en undergruppe.

Professor Tzoulis forteller at målet for forskningen de neste tre årene vil være å ha på plass en godt etablert måte å identifisere personer med Parkinsons sykdom i undergrupper, slik at vi kan tilby dem deltakelse i riktig utprøvningsstudie

#### Ser optimistisk på framtiden

Både forskningsmiljøet i Bergen og andre forskningsmiljøer i verden jobber intenst med å teste behandlinger. Tzoulis sier forskningsfunnet de har gjort vil gjøre behandlingstingen mer effektiv. Han mener det er grunn til å være optimistisk. Jeg tror at de som blir

diagnostisert med parkinson i dag, kommer til å være med på et behandlingsgjennombrudd i form av en behandling som kan forsinke sykdomsutviklingen.

Tzoulis velger å være optimist, og tror at det kommer til å skje i løpet av de neste 10-20 årene. – Det betyr at mange av de som får diagnosen i dag vil kunne være med på den revolusjonen, avslutter han.

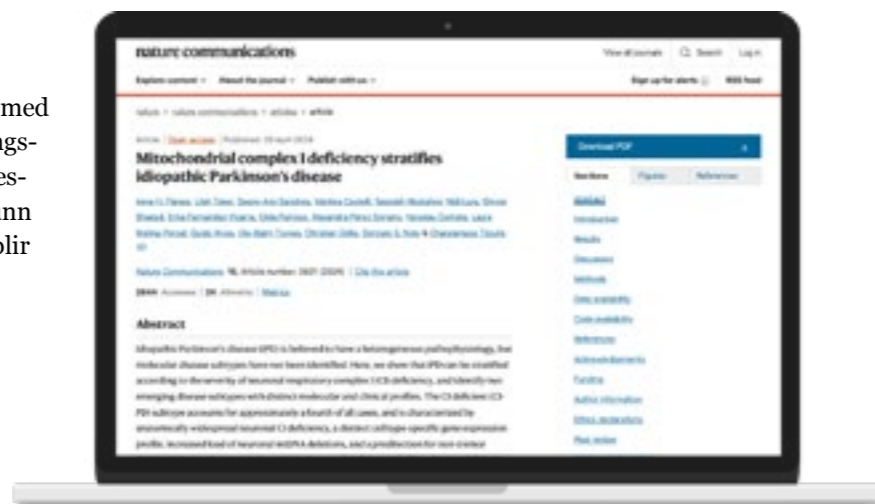
#### Slik har forskerne arbeidet

Forskerne i Bergen har kvantifisert i menneskehjernen, respirasjonsskjeden, som er maskineriet inne i mitokondriene og som produserer energi, for å finne den MitoPD-subtypen de nå har identifisert. Mitokondriene er en del av energifabrikken våre, er veldig små og befinner seg inne i våre celler. Billedlig illustrert er mitokondriene fabrikker. En energifabrikk med en maskin som konverterer f.eks. vannkraft til strøm. Det kalles respirasjonsskjeden i mitokondriene. Forskerne har målt generatorene inne i selve mitokondriene, og funnet ut at det er tap av disse generatorene i hjernen til personer med MitoPD.

Forskerne fra Bergen har publisert en artikkel om forskningen i det anerkjente tidsskriftet Nature Communications.

→ Les artikkelen, her:

[nature.com/articles/s41467-024-47867-4](https://www.nature.com/articles/s41467-024-47867-4)



# TRYGG OG GOD SVØMMING

Sommer og sol innbyr til bading. Svømming er dessuten en god treningsform for hele kroppen, året rundt. Men husk at parkinson kan hemme evnen til å bevege seg. Dette gjelder også i vann.

Hvert år opplever vi drukningsulykker blant personer med parkinson. Vi ser at det ikke er tilstrekkelig kunnskap om farene ved bading verken hos personer med parkinson, deres pårørende, helsepersonell eller folk flest. Samtidig gir bading glede og god trening.

## SVØMMEVETTREGLER

- 1) Planlegg svømmeturen
- 2) Ikke svøm alene
- 3) Si ifra til noen at du har Parkinsons sykdom
- 4) Ikke hopp rett uti
- 5) Symptomer på land kan forsterkes i vann
- 6) Snu i tide
- 7) Svøm regelmessig
- 8) Vurder omgivelsene

Vi ønsker alle god og trygg svømming!



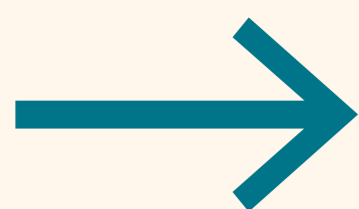
Sørg for å ha et glass vann eller en vannflaske i nærheten.

## RIKELIG MED DRIKKE ER VIKTIG NÅR DET ER VART

Vann er viktig for å bedre medisinopptak og fordøyelsen. Vann fungerer som transportmiddel for næringsstoffene i blodet og er en sentral del i alle cellene i kroppen. Vann er også viktig for blodtrykk og andre kroppslige funksjoner.

Husk å drikke nok hver dag, minst 1 ½ liter daglig og helst vann. For at medisinene skal fungere best mulig til riktig tid er det viktig med nok væske, slik at medisinene løser seg opp og får stabil effekt. Jo flere medisiner, jo mer væske.

## Historisk oversikt over Parkinsons sykdom



# 2024



Mye har skjedd innen parkinsonsaken både før og etter at den britiske legen James Parkinson i 1817 ga ut «An assay on the shaking palsy», for 207 år siden. Selv om ingen dessverre så langt har klart å løse «parkinson-gåten» pågår det en omfattende forskning over hele verden med mål om å både kunne bremse, stanse og kurere sykdommen.

Professor Espen Dietrichs ved Oslo universitetssykehus har utarbeidet en tidslinje med oversikt over historiske begivenheter knyttet til Parkinsons sykdom både her i landet og internasjonalt.

**3000 f.Kr. i India:** Sykdommen Kampavata omtales i Ayurveda-skrifter og behandles med frø fra *Mucuna pruriens* som inneholder levodopa. Trolig første omtale av Parkinsons sykdom.

**500 f.Kr.:** Symptomene på Parkinsons sykdom omtales i Huang di nei jing su wen – det eldste eksisterende kinesiske skrift

**180 e.Kr.:** I det gamle Roma beskriver Galen fra Pergamon personer med skjelving, blant annet én som ganske sikkert hadde Parkinsons sykdom.

**1500:** Leonardo da Vinci beskriver personer med skjelving og andre parkinsonistiske symptomer.

**1817:** Dr. James Parkinson i London publiserer «An assay on the shaking palsy».

**1861:** Jean-Martin Charcot (som senere ble verdens første professor i nevrologi) i Paris introduserer begrepet Parkinsons sykdom.

**1867:** Charcots elev Ordenstein introduserer planteekstrakt fra *Atropa belladonna* og andre antikolinerge midler ved Parkinsons sykdom.

**1912:** Tysk-amerikaneren Frederic Lewy påviser karakteristiske klumper (Lewy-legemer) i hjerneceller fra personer med Parkinsons sykdom.

**1919:** Russiske Konstantin Tretiakoff viser celletap i den svarte substans (Substantia nigra).

**1957:** Carl Wilhelm Sem-Jacobsen i Oslo er den første i verden som tester ut dyp hjernestimulering ved Parkinsons sykdom.

**1958:** Svenske Arvid Carlsson viser i laboratoriet at dopaminmangel kan gi parkinsonlignende symptomer hos kaniner, og at de blir bedre av behandling med levodopa.

**1960:** Oleh Hornykiewicz i Wien påviser dopaminmangel hos personer med Parkinsons sykdom.

**1960-62:** Sano i Japan, Birkmayer i Wien og Barbeau i Kanada prøver å behandle Parkinsons sykdom med levodopa.

**1967:** Gresk-amerikanske George Cotzias introduserte behandling med effektive doser levodopa, og han forbedrer behandlingen med å tilsette dekarboksylasehemmer. Dette fører raskt til utviklingen av Sinemet og Madopar.

**1974:** Dopaminagonister introduseres i parkinsonbehandlingen, først bromokriptin (Parlodel).

**1987:** Nevrokirurger og nevrologer i Grenoble dokumenterte at dyp hjernestimulering i thalamus var effektiv behandling av skjelving.

**1995:** Dopaminagonisten Apomorfin introduseres som kontinuerlig pumpebehandling eller injeksjon med kort nål til underhuden.

**1998:** Grenoble-gruppen publiserte gode resultater fra dyp hjernestimulering i Nucleus subthalamicus (STN) hos parkinsonpasienter.

**1999:** En norsk-dansk studie reiser spørsmål om selegilin (Eldepryl) kan påvirke sykdomsforløpet.

**ca. 2000:** Nye dopaminagonister: Ropinirol (Requip) og Pramipeksol (Sifrol/Oprymeal).

**ca. 2000:** COMT-hemmere introduseres. Nye medisiner som forsterker og forlenger effekten av levodopa: Entakapon (Comtess) og tolkapon (Tasmar).

**2001:** Dyp hjernestimulering i STN etableres som rutinebehandling ved Rikshospitalet i Oslo.

**2004:** Duodopabehandling innføres i Norge (flytende levodopa med dekarboksylasehemmer som pumpes kontinuerlig inn i tynntarmen).

**2008:** Dopaminagonist som plaster: Rotigotin (Neupro).

**2009:** Stalevo introduseres i Norge: Kombinasjonspille med levodopa, dekarboksylasehemmer og COMT-hemmer.

**2009:** En amerikansk studie reiser spørsmål om rasagilin (Azilect) 1 mg kan påvirke sykdomsforløpet.

**2015–2017:** Oppladbar stimulator og elektroder med styrbar strømretning tilgjengelige for dyp hjernestimulering.

**2021:** Lecigon markedsføres i Norge (flytende levodopa med dekarboksylasehemmer og COMT-hemmer som pumpes kontinuerlig inn i tynntarmen).

**2023:** Opikapon (Ongentys) – ny og mer effektiv COMT-hemmer.

**2024:** Produodopa blir tilgjengelig i Norge (flytende levodopa med dekarboksylasehemmer som pumpes kontinuerlig inn i underhuden med en kort nål).



# 5 TILLITSVALGTE

## om forbundets arbeid gjennom 40 år

Vi har snakket med fem tillitsvalgte om hva som førte til at de engasjerte seg i Norges Parkinsonforbund. Vi har også spurt om hva de mener er det viktigste som har skjedd på parkinsonområdet, om betydningen av forbundets arbeid gjennom 40 år og hvilke forhåpninger de har for saken fremover.



**Tone Anita Lund**  
leder i Nordland Parkinsonforening

Som mange andre pårørende ble Tone Anita engasjert i parkinsonsaken da hennes mann fikk Parkinsons sykdom. – Jeg har gjennom engasjementet møtt mange hyggelige mennesker. Det er lett å få kontakt, både med forbundet sentralt og med lokale tillitsvalgte, noe som også støtter opp om mitt engasjement, forteller hun.

Hun mener det uten tvil er Norges Parkinsonforbunds informasjons- og

opplysningsarbeid som er det aller viktigste som har skjedd de siste 40 årene. – Tidligere var parkinson for det meste sett på som en «gammelmannssykdom». Forbundets utrettelige opplysningsarbeid har bidratt til at vi i dag forstår at sykdommen rammer bredere, også svært unge mennesker, understreker Tone Anita. Hun peker på at gjennom mange år har kunnskapen og kjennskapen til sykdommen og behandlingen utviklet seg. Parkinsonforbundet bidrar i dag til spredning av ny kunnskap om treningsmetoder, hjelpemidler og om hva som skjer innen forskning. – Det er helt avgjørende å fortsette dette viktige arbeidet. Kanskje med enda mer vekt på aspekter som «å leve med» og «pårørende». Jeg håper også at arbeidet med ParkinsonNet får enda bedre fotfeste, mener Tone Anita.



**Gunnar Frøyen**  
nestleder i Sunnmøre Parkinsonforening og brukermedvirker i ParkinsonNet Helse Midt-Norge

Gunnar har gjennom mange år lagt ned et stort arbeid for parkinsonsaken, og har hatt ulike verv i både Sunnmøre Parkinsonforening og i Møre og Romsdal Parkinsonforening. – Jeg er et «ja-menneske». Det å være tillitsvalgt er for meg en ære. Det gir meg minst like mye tilbake som det jeg føler at jeg gir, sier han.

Gunnar forteller at han har engasjert seg mer og mer i parkinsonsaken etter som tiden har gått. Han har utviklet nye relasjoner og vennskap gjennom rollen som tillitsvalgt.

– Man lærer dessuten utrolig mye om sykdommen i møte med andre som har parkinson og gjennom møter og seminarer. Det å få lov til å være en del av fellesskapet i Sunnmøre Parkinsonforening, gjør meg både rørt og stolt. Jeg har også vært så heldig at jeg har fått være med på utrulling av ParkinsonNet i Helse Midt-Norge, der jeg har vært brukermedvirker.

Gunnar trekker fram Dyp hjerne-stimulering (DBS), som han fikk på Rikshospitalet i januar 2024, som noe av det viktigste som har skjedd innen parkinsonsaken de siste 40 årene. – Det er fantastisk hvor langt de er kommet på dette område. Jeg har selv hatt sykdommen i 15 år, og begynte å bli preget. Medisinene sluttet å virke og plagene var mange. Etter behandlingen var 75 prosent av plagene borte og jeg fikk et helt nytt og friskere liv. Nå har jeg fått ny energi og vil framover jobbe for parkinsonsaken for å hjelpe andre som er rammet.

Gunnar trekker fram at Norges Parkinsonforbund sitt arbeid med å påvirke myndigheter og helsevesen er av uvurderlig betydning. De har blant annet fått laget en rekke gode og informative opplysningsfilmer om parkinson og ikke minst, stått i brodden for innføring og utrulling av ParkinsonNet. Når Gunnar ser framover, håper og tror han at «parkinsongåten» kan bli løst i løpet av noen år. Det er mye spennende forskning som pågår. Han avslutter med en liten oppfordring til alle leserne som føler de har litt ekstra overskudd. – Meld dere til tjeneste. Vi har bruk for alle ledige hender. Husk alle kan bidra litt.



**Gunnar Langmo**  
leder i Harstad og omland Parkinsonforening

Gunnar forteller at hans kone fikk påvist Parkinsons sykdom i 2022. Før det hadde både den eldre og yngre søster fått sykdommen. – Den yngste satt som nestleder i lokalforeningen, og var en pådriver for at vi begge meldte oss inn i forbundet. Jeg visste lite om sykdommen på det tidspunktet, og måtte derfor lese meg opp på hva dette var.

Da det nærmet seg valg, ble Gunnar forespurt av svigersøsteren om å være med i styret. – Det endte med at jeg ble valgt til leder, forteller Gunnar. Han er svært opptatt av forskning, og har forhåpninger til at det vil skje en positiv utvikling framover. Han peker på at forbundets arbeid har hatt stor betydning for å synliggjøre sykdommen, og bidratt til blant annet å skolere fagpersonell over hele landet gjennom ParkinsonNet. – Vi i Harstad og omland Parkinsonforening vil gjøre vårt for å gi god informasjon om sykdommen, og få flest mulig til å bli med i forbundet og lokalforeningen. Medlemsverving vil bli prioritert, forteller Gunnar.

Han trekker fram viktigheten av samhold, og tilbud som felles treninger, medlemsmøter og andre sosiale tilstelninger. – Vår forening har tradisjon med å arrangere et årlig seminar hvor med dyktige foredragsholdere. Årets seminar samlet ca. 90 deltakere og var svært vellykket.

Han er opptatt av at lokalforeningene har gode rammevilkår, og tett kontakt med forbundet sentralt. – Jeg ønsker alle medlemmer, foreninger og forbundet et riktig godt 40-årsjubileumsår, avslutter Gunnar.



**Anna-Marie Antonius**  
nestleder i Rogaland Parkinsonforening

Anna-Marie var 65 år da hun ble diagnostisert med Parkinsons sykdom. På det tidspunktet var hennes ett år yngre bror sterkt redusert etter ca. 15 år med sykdommen. – Etter å ha opplevd hans sykdomsforløp, med utsikt til at jeg skulle oppleve det samme, var min første reaksjon at jeg ble fortvilt, samtidig valgte jeg lenge å holde det helt for meg selv, som en slags fornektelse, tenker jeg, forteller Antonius.

Som pensjonist innså hun imidlertid at Parkinsonforeningen var et sted hun kunne bli mer opplyst og få nye sosiale relasjoner. – Jeg oppdaget at mitt arbeidsliv i kommunebyråkratiet og kultursektoren var et godt nettverk som kom til nytte i parkinsonforeningen.

Ser man 40 år tilbake i parkinsonsammenheng må det viktigste være at det er utviklet medisiner som kan forsinke sykdomsforløpet noe for den enkelte. – Forhåpentlig er det et solid grunnlag for forskningen som tar sikte på å finne årsaken til sykdommen, påpeker hun. Det er så mange elementer knyttet til Parkinsons sykdom. Det er nesten som et «lappe-teppe», som kan variere individuelt. Antonius mener det framover vil bli særlig viktig å se på de ulike elementene hos den enkelte pasient samlet, og at behandlingssystemet legger opp til å kartlegge «hele» mennesket som utgangspunkt for behandling.

– Parkinsonforbundet har utvilsomt en sterk rolle i utviklingen av medisiner og kompetanse. Forskning er ressurskrevende, tar tid og er basert på en allmenn forståelse av at den er viktig. Forbundet vil også fremover

stå sentralt i å skape oppmerksomhet, og tilrettelegge for internasjonalt samarbeid, mener hun, og trekker fram at ParkinsonNet er et godt eksempel på hva organiseringen av fagfolk og kunnskap betyr. Det er en opplagt utfordring å videreutvikle den tverrfaglige organiseringen, og imøtekomme behovet for informasjon til personer med parkinson og deres pårørende.



**Anne Mette Heggum**  
nestleder i Buskerud Parkinsonforening

Anne Mette har valgt å bli tillitsvalgt fordi hun synes det er viktig å være engasjert. Engasjert i egen sykdom, få ny kunnskap og kunne være en støtte for andre. Gjennom styrevervet i foreningen er hun opptatt av å kunne påvirke utviklingen, og jobbe med en sak som har stor betydning i hverdagen for alle med sykdommen og pårørende. Hun trekker fram at opprettelsen av ParkinsonNet og skoleing av et stort antall fagpersoner er noe av det viktigste som har skjedd de siste årene.

– Mulighet for tverrfaglig og individuell oppfølging av personer med stor kompetanse om Parkinsons sykdom, er helt avgjørende for oss som har sykdommen, understreker Anne Mette. Hun peker også på at det fortsatt må være et stort fokus på pårørende og ikke minst forskning. – Jeg synes det skjer mye positivt på «parkinsonfeltet» for tiden. Både forbundet og alle fylkes- og lokalforeningene våre er viktige for å nå ut med kunnskap og informasjon. Skulle jeg ønske meg noe, måtte det være enda flere nettkurs om ulike sider ved sykdommen, sier hun.

**PORTRETT**

Tekst:  
Sindre Nordengen

Foto:  
Sindre Nordengen



Ressursperson: En parkinsonsykepleier er en person med spesialkompetanse om sykdommen. – Jeg hjelper folk med alt fra symptomer til medikamenter, sier Vilde.

Parkinsonsykepleier:

# – JEG HAR HAVNET PÅ RETT HYLLE

Parkinsonsykepleier Vilde Loe Davidsen brenner for å hjelpe personer med parkinson til et liv med best mulig livskvalitet.

**NAVN:**  
Vilde Loe Davidsen

**ALDER:**  
32

**UTDANNELSE:**  
Bachelor i sykepleie fra OsloMet

**JOB:**  
Parkinsonsykepleier ved neurologisk avdeling på Drammen sykehus

**BOSTED:**  
Krokstadelva

**KONTAKTINFORMASJON:**  
pn.vildeloedavidsen@parkinson.no

## HVA EN PARKINSONSYKEPLEIER KAN BIDRA MED:

- Gi veiledning og råd rundt det å leve med parkinson, eksempelvis ikke-motoriske symptomer
- Gi veiledning til personer med parkinson og deres pårørende.
- Gi informasjon om andre faggrupper og hva de kan bidra med.
- Oppstart av avansert behandling og videre oppfølging
- Opplæring i bruk av pumpe og utstyr til pasienter og helsepersonell (avansert behandling)
- Undervisning til helsepersonell (kommune og spesialisthelsetjenesten)
- Svare på spørsmål om bl.a. medisiner og bivirkninger
- Vurdere effekt av medisiner/medisinendringer

Kilde: Parkinsonsykepleier Vilde Loe Davidsen

«Jeg har alltid hatt en ekstra interesse for denne pasientgruppen.»

– Jeg brenner for at det jeg gjør, kan bidra til noe godt for andre, sier Vilde Loe Davidsen som jobber som parkinsonsykepleier ved neurologisk avdeling på Drammen sykehus.

Her kan hvem som helst, pasienter som pårørende, ta kontakt om de ønsker å komme i kontakt med Vilde for å få råd eller veiledning om sykdommen, eller det å være pårørende til noen med parkinson. – Og det beste av alt er at du ikke trenger henvisning for å ta kontakt, sier Vilde som har mange fysiske konsultasjoner eller telefonsamtaler med mennesker som er berørt av sykdommen hver uke.

### Ga mersmak

For 13 år siden flyttet Vilde til England og begynte å jobbe i helsevesenet der borte. Det ga mersmak, så da hun kom hjem etter fem år, begynte hun å studere sykepleie på OsloMet. Etter endt studietid i 2019, fikk hun seg jobb på neurologisk avdeling på Drammen sykehus, og har blitt værende siden.

Kort tid etter at Vilde begynte å jobbe for fullt, skulle det settes sammen et ressursteam for personer med parkinson ved avdelingen hun jobber for. Vilde var ikke sen om å melde sin interesse, og var opptatt av at hun ville lære mer om sykdommen. – Jeg har alltid hatt en ekstra interesse for denne pasientgruppen.

Etter hvert, da den tidligere parkinsonsykepleieren ved avdelingen skulle slutte, så tok Vilde over hennes rolle på poliklinikken. En parkinsonsykepleier er en person med spesialkompetanse om sykdommen, som kan hjelpe og veilede personer med sykdommen, deres pårørende og annet helsepersonell. En parkinsonsykepleier jobber i tett samarbeid med neurologen. – Hos meg kan man få svar på en god del spørsmål. Jeg hjelper folk med alt fra symptomer til medikamenter.

Vilde skulle ønske at alle nydiagnostiserte fikk informasjon og tilbud om å komme til en parkinsonsykepleier, men virkeligheten er annerledes. Nylig holdt Vilde et foredrag for Buskerud Parkinsonforening. – Der var det veldig mange av de fremmøtte som ikke hadde kjennskap til dette tilbudet på sykehuset.



Opplæring: For noen pasienter kan det være aktuelt med en pumpe hvor medikamentene gis gjennom denne pumpa. Her viser Vilde en kollega hvordan pumpen fungerer.



Kurser andre: Vilde er fagveileder i ParkinsonNet, og har en del kurs for helsepersonell rundt omkring i landet. – Det er veldig givende å få lov til å spre kunnskap som kan komme pasienter og pårørende til gode.

I etterkant av foredraget er det mange som har tatt kontakt med Vilde fordi de har fått høre om dette tilbudet via foreningen. – Jeg ønsker at så mange som mulig er klar over tilbudet og tar det i bruk hvis de ønsker.

#### Et fagnettverk

ParkinsonNet er et fagnettverk bestående av sykepleiere, fysioterapeuter, ergoterapeuter og logopedier. I dette nettverket kan pasienter og pårørende finne kontaktinformasjon til helsepersonell med særskilt kompetanse på sykdommen – uansett hvor i landet du bor. I 2021 gikk Vilde et grunnkurs i regi av ParkinsonNet. I dag er Vilde selv en fagveileder i nettverket, og har en del kurs for helsepersonell rundt omkring i landet. – Det er veldig givende å få lov til å spre kunnskap som kan komme pasienter og pårørende til gode.

Det som driver Vilde, er ønsket om at alle skal ha en tilgjengelig ressursperson dersom de har behov for det. – Jeg ønsker å bidra til at personer med parkinson skal ha en best mulig hverdag.

Mens Vilde bodde i England, jobbet hun i psykiatrien og vurderte å bli psykiatrisk sykepleier, men etter hun kom hjem ble veien annerledes. Nå ville hun ikke ha vært på et annet sted. – Jeg har havnet på rett hylle. Det er fint å kunne mye om en ting, og kunne bruke den kunnskapen til å hjelpe andre.

Det er ikke bare pasientene Vilde har kontakt med. – Det er ofte de pårørende som tar kontakt først, på vegne av den de er pårørende til, men det hender også at pårørende har behov for noen å snakke med, og det er viktig at pårørende også ivretas.

<b>JOTUN</b>	<b>Motorsenteret Heidal AS</b> Ysterivegen 5 2676 HEIDAL Tlf. 61 23 34 00	<b>Refsland Transport AS</b> Marknesvingen 9 4052 RØYNEBERG Tlf. 918 30 961
<b>Norspray AS</b> Maskinveien 10 4033 STAVANGER Tlf. 51 22 07 00	<b>BRB Bygg AS</b> Hellebergveien 35 3960 STATHELLE Tlf. 906 18 673	<b>Birkeland Elektro AS</b> Støget 74 4760 BIRKELAND Tlf. 37 27 61 08
<i>Vi leverer alt av matjord, sand, pukk og grus.</i> <b>HAMAR PUKK&amp;GRUS</b> Rudshøgda Pukkverk as Tlf. 62 53 69 70 eller www.hamarpukkoggrus.no	<b>MYHRE</b> Hadelandsveien 841 3520 JEVNAKER Tlf. 32 11 44 80	<b>FOLLO TAXI</b> 06485
<b>BLINK HUS</b> Sigdal www.blinkhus-sigdal.no Tlf. 32 71 14 90	<b>Rudshøgda Pukkverk AS</b> Mårvegen 14 2211 KONGSVINGER Tlf. 414 97 789	<b>unicare</b> Rykkinnveien 100 1349 RYKKINN Tlf. 67 15 28 00
	<b>Brattli Bygg</b> Anders Woie - 90768447	<b>Kristian Serby AS</b> Vangsjordet 28 1811 ASKIM Tlf. 905 50 356



**RINGEN REHABILITERINGSSENTER AS**  
Tlf. 62 33 45 00 – Fax. 62 33 45 99  
post@ringen-rehab.no – www.ringen-rehab.no

#### Rehabiliteringstilbud

Ringen Rehabiliteringssenter har avtale med Helse Sør-Øst om spesialisert rehabilitering av personer med Parkinsons sykdom. Vi holder oss hele tiden oppdatert på nyeste forskning og kunnskap, og tilpasser vårt rehabiliteringsopplegg etter dette.

Vi har kontinuerlige gruppeopphold på 3 uker gjennom hele året, med egne grupper for yngre under 55 år eller som fortsatt er i arbeid.

I tillegg LSVT BIG med opplegg over 4 uker, samt individuell døgnet på 4 uker og dagopphold over 4 uker.

# SOLGÅRDEN Costa Blanca, Spania!

Bestill tur nå! Tlf. 24 14 66 60

Fantastisk beliggenhet. Eget fly. Unik bagasjeservice. Norsk Helseteam. Helpensjon. Tilpasset rullestolbrukere. Passer like bra for enslige som for par.

Les mer om oss: [solgarden.no](http://solgarden.no)

Følg oss på

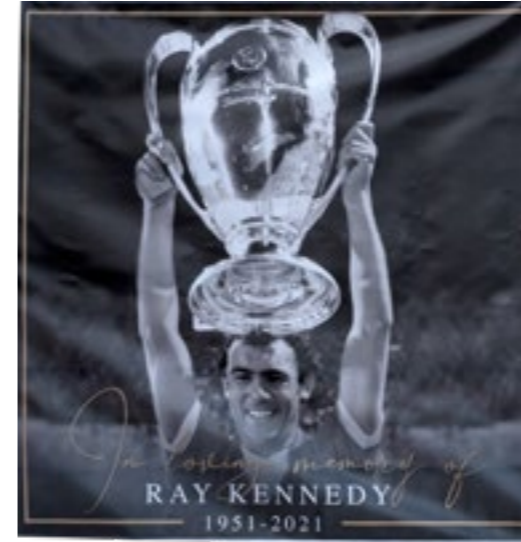


# DET ER ALDRI FOR SENT Å BLI LANDSLAGSSPILLER I FOTBALL!



Har du båret på en drøm om å spille fotball med det norske flagget på brystet? Nå kan drømmen bli virkelighet! Det norske fotballandslaget for folk med parkinson søker spillere til Ray Kennedy Weekend, et uoffisielt Europamesterskap i fotball for parkinsonister, som arrangeres i Moss i begynnelsen av september!

**RAY KENNEDY WEEKEND  
– INTERNASJONAL  
FOTBALLTURNERING I MOSS,  
6.–8. SEPTEMBER 2024**



Ray Kennedy skåret bøttevis av mål for Arsenal, Liverpool og det engelske landslaget på 70- og 80-tallet, men fikk avbrutt karrieren av parkinson.

## RAY KENNEDY CUP

Tekst:  
Olav Nausthaug

Foto:  
Frank Nielsen



Den første helga i september blir en sporty og sosial happening for fotballinteresserte i parkinsonmiljøene i Europa. Da går Ray Kennedy Weekend av stabelen i Moss. Om lag 100 fotballspillere av begge kjønn, fordelt på ca. 10 lag fra Norge, Danmark, Sverige, England, Wales og Baskerland – og muligens andre land – vil sette hverandre i stevne på Melløs stadion. Dette er nok en mager trøst for fotballsupportere som hadde håpet på norsk deltakelse i sommerens fotball-EM, men virkelig noe å se frem til for fotballinteresserte i parkinsonmiljøet.

Ray Kennedy Weekend ble etablert i 2012, i Danmark. I 2023 «kom arrangementet hjem», til Liverpool, der Ray Kennedy herjet som storskårer fra 1974 til 1982. Der, på Liverpool

Football Club's treningsanlegg, skulle etter planen Ray Kennedy Weekend arrangeres også i år. Men på grunn av usikkerhet knyttet til tilgjengelige baner og sammenfall med seriestart i Premier League ble det bestemt at arrangementet måtte flyttes og fra nå av arrangeres på rundgang. Første land ut er altså Norge.

De tre engasjerte fotballparkinsonistene Terje Jensen, Morgan Kittilsen og Ingar Tangen Odland står i spissen for arrangementet i Moss. De tre hadde noe erfaring fra lignende arrangementer, og så blant annet behovet for å knytte til seg sponsorer som kan bidra både arrangement-teknisk og økonomisk. Nå er alt klart for å motta de siste påmeldingene. Hvis du kjenner det pirre ved tanken på å snøre på





Full innsats og mye moro under fjorårets Ray Kennedy Weekend i Liverpool.



deg fotballskoia igjen, er det ingen grunn til å nøle. Påmeldinger mottas så lenge det finnes tid og mulighet til å la alle få spille. Meld deg på i dag og bidra til at Ray Kennedy Weekend nok en gang blir en heidundrende suksess!

#### Har du lyst, har du lov

Det stilles ingen forhåndskrav til ferdigheter eller tilhørighet til klubb, eller parkinson treningsmiljø – det er bare å melde seg på, så får du spille. Du trenger heller ikke ha parkinsondiagnosen – du kan godt være pårørende, eller på annen måte være aktiv i parkinsonmiljøet.

#### SAMARBEIDSPARTNERE:

Viktige samarbeidspartnere gjør det mulig å gjennomføre en slik pan-europeisk turnering.



Norges Fotballforbund bidrar med organisatorisk kompetanse og støtte i gjennomføringen. De stiller også med originale norske landslagsdrakter.

Sparebank1 Stiftelsen Østfold Akershus; Østfold fylkeskommune; Sparebanken Sør Gavefond bidrar med økonomisk støtte.



#### RAY KENNEDY WEEKEND

– INTERNASJONAL FOTBALLTURNERING I MOSS,  
6.–8. SEPTEMBER 2024

→ Meld deg på her:

[facebook.com/groups/955410382565830](https://facebook.com/groups/955410382565830)

abbvie

Vår forskning har gjort at mange i dag lever bedre liv.

Nå fortsetter vi jobben med å løse noen av verdens største helseutfordringer.

I AbbVie jobber vi med å finne det som kan bli morgendagens medisinske gjennombrudd. Samtidig er vi opptatt av hva pasientene trenger her og nå.

Vi kommer aldri til å slutte å jobbe for at mennesker skal kunne leve så gode liv som mulig – i dag og i årene som kommer.

AbbVie satser innen immunologi, nevrovitenskap, onkologi, virologi og øyehelse. Målet er større frihet for mennesker som er rammet av sykdom.

# RÅSKINNET FRA MO I RANA

Ken Tore Hagen har virkelig satt parkinsonsaken på kartet opp i nord. Trebarnspappaen, som fikk parkinson som 49-åring, kalles ofte «spleiskaren». Med et stort frivillig engasjement er han godt kjent blant innbyggerne i Mo i Rana. Han bruker Fageråsbakken som treningsarena, og har satt som mål å gå 1 000 turer opp hoppbakken og samle inn 100 000 til parkinsonforskning innen 1. desember. Allerede nå har han gått 685 turer og fått inn over 36 000!



Fageråsbakken i Mo i Rana. Foto: Privat

Det hele startet som et fleipete veddemål. Nå har Ken Tore gått 685 turer i hoppbakken, målet er 1 000 turer.

## AKTIVITETER

Tekst:  
Annette Skram  
Hansen

Foto:  
Lars Martin Halvorsen,  
Rana Blad

Det hele startet som et fleipete veddemål. Ken Tore forteller at han gikk en tur i romjulen opp hoppbakken bare for å kjenne litt på formen. Han nevnte det for en kompis at det var skikkelig god trening og at det skal han gjøre mer av fremover. Kompisen utfordret ham på at om han klarer å gå 100 ganger på et år, så skal han skal få en kasse øl. Etter en fire-fem dager opp bakken syntes Ken Tore dette var skikkelig gøy! Først justerte han til 300, og etter hvert økte han til hele 1000 turer. Og da kom ideen om Spleis opp. Han ville hjelpe flere enn bare seg selv – og bestemte seg for at pengene skulle gå til forskning på parkinson. Han ligger godt an til å klare målet. – Det skal jeg klare. Det er litt sånn med meg, hvis jeg bestemmer meg for en ting, så klarer jeg det, sier Ken Tore med et flir. I januar da han begynte å gå, brukte han rundt 12 minutter. Nå satte han nylig rekord opp bakken på 5:47.

All bakkegåingen gjør at Ken Tore kjenner seg sprek nå. Det har ikke alltid vært sånn. Han

har vært uføretrygdet siden 2008 på grunn av ryggprolaps. Men da han ble diagnostisert med parkinson i 2020, gikk han inn i en dyp depresjon. Og sluttet helt å trene. I forbindelse med deltakelse på No-Park studie i Bergen, ble han anbefalt av en overlege om å dra på Ringen rehabilitering på Moelv. Litt motvillig bestemte han seg for å dra. Det ble tre fantastiske uker med nydelig vær, flott natur og et parkinson-team som virkelig kunne jobben sin. Her oppdaget han viktigheten av felleskapet og det å trene – og fikk en helt ny hverdag. – Nå er det full fart fra morgen til kveld, smiler han. Men han innrømmer at det var et sjokk for konen og barna da han ble diagnostisert med parkinson. Åtteåringen var bare fem år da de fortalte ham det, han bare så på pappen sin og sa «det visste jeg, for du har jo plagdes med glidelåsen min en stund nå». Sønnen syntes det var litt kult. – «Pappa har parkinson – hva har din pappa?»

Foruten å være en engasjert pappa, legger han også ned flere timer i uken for jobben

som oppmann for Rana fotballklubb i tredje divisjon. Han er med på alle treninger og borteturer. Ken Tore drev selv aktivt med fotball i tjuårene på kretslaget. – For mange kilo siden, ler han.

Ken Tore har alltid vært et aktivt A-menneske. Han setter aller mest pris på de tidlige turene på morgenen opp bakken. Da nyter han utsikten og stillheten, og får hentet frem filosofen i seg selv. Det setter følgerne hans pris på. Hver morgen legger han ut bilde og noen vers på Facebook. Det begynte som en liten greie med supporterklubben han er med i, Rataskankan. En ertet ham og kalte ham for blogger. Og litt på trass, begynte Ken Tore å finne litt tekster på nettet, klippet og limte litt, la noen av sine egne meninger i det. – Og nå har postene mine blitt dagens høydepunkt for mange, det er ofte det første de leser om morgenen, sier Ken Tore stolt.

Ken Tore møter mange folk opp og ned bakken. Han inspirerer også andre til å gå.

Når han går nedover med musikk på ørene og filosoferer, kan han høre ting som «faen, det er din feil at jeg er her». En opplevelse som gjorde inntrykk, var da han møtte skribenten/en tidligere politiker i bakken. De ble stående å prate om livet og helsen. Ken Tore fortalte om spleisen sin og hvorfor han gikk. Skribenten fortalte at han fikk blodkreft i fjor, og holdt på å stryke med. Og at han hadde bestemt seg for å gå i bakken for at Ken Tore gjorde det. De tok selfie sammen på toppen.

Folk lurer på hva Ken Tore skal finne på til neste år. Han forteller ivrig at det finnes en trapp i Kina på 6 700 trinn, hvor man går fra tempel til tempel. En slags pilegrimstur. Det vil han prøve å få til. – Jeg vet at klarer meg godt i dag, men hvordan er det til neste år, om to år, om tre år. Om fem år sitter jeg kanskje i rullestol. Min motivasjon er å gå så lenge jeg klarer og så får vi ta det derfra.

Ken Tore mener at Spleis som innsamlingsplattform er det enkleste man kan gjøre.



Foto: Privat



Akkurat som våren kommer  
snikende med usikker is.  
Kommer sykdommen  
snikende på ustødig vis.

Akkurat som vårens snøsmelting vasker  
med seg vinterens kulde og mørke.  
Kommer sykdommen og  
visker ut balanse og styrke.

Akkurat som våren kommer med  
håp om lysere en lysere tid.  
Kommer sykdommen med  
budskap om evig strid.

Akkurat som våren avløses  
av sommer som før.  
Kommer sykdommen  
til å følge meg til jeg dør.

«Shaken»

Av Ken Tore Hagen

Han anbefaler andre som ønsker å starte innsamling på Spleis at de må gi litt av seg selv, skrive litt om både spleisen og deg selv, pushe litt, sette seg delmål underveis. Selv oppdaterer han følgerne sine daglig, og legger ut alle turene sine på Snapchat. Han har vært på Nordnytt sin radiosending, to lokalaviser, NRK har han foreløpig takket nei til. TV-publisitet synes han er litt skummelt, i hvert fall foreløpig. Men han ba dem om å ringe tilbake til sommeren.

Håpet hans er at pengene skal bidra til et lite steg, som bremser sykdommen betraktelig mer. Han oppfordrer flere til å starte Spleis. – Og kanskje folk fra andre steder andre blir inspirert til å støtte min spleis med en 500 eller 1000-lapp, sier han håpefullt.



Ken Tore Hagen, også kalt «spleis-karen».

→ Følg spleisen her:

**Minst 1000 turer opp hoppbakken  
i Fageråsen før Advent 2024**

Avslutningsvis vil han si til de som nylig har fått parkinson: – Ikke gi opp, ikke google. Sett deg inn i hva du har fått. Det er ikke verdens undergang. Litt godt humør og litt pågangsmot så ordner alt seg. Og vær åpen om det.

Vi i Norges Parkinsonforbund takker stort for Ken Tore sitt fantastiske engasjement for parkinsonsaken, og heier på ham videre!

## Individualisert behandling ved Parkinsons sykdom

[www.sviktfas.se](http://www.sviktfas.se)

Lettlest og populærvitenskapelig om  
Parkinson og andre neurologiske sykdommer

Besøk [www.sviktfas.se](http://www.sviktfas.se) og følg oss for å  
ikke gå glipp av nyheter!

SVIKTFAS

Navamedic

15-MA105-01-2024-01-08

## ELOFLEX

SAMMENLEGGBAR  
ELEKTRISK RULLESTOL



Sammenleggbare og  
enkel å transportere



Rekkevidde på 30 km



Godkjent for fly

BANO LIFE  
[www.banolife.no](http://www.banolife.no)



KAN INNVILGES SOM HJELPEMIDDEL  
VIA NAV

# Tusen takk

til alle våre faste givere og bidrag på våre utsendelser.

Pengene går til forskning på parkinson i Norge, informasjonsarbeid om sykdommen og til å finansiere ulike tiltak som skal gi mennesker med parkinson og deres pårørende best mulig livskvalitet.

## EN STOR TAKK FOR GAVEN FRA

Nordmøre  
Parkinsonforening  
Kjetil Houg Holm

## VI TAKKER FOR ALLE GAVER TIL MINNE OM

Åsmund Olav Grinde  
Kaare Romslo  
Stein Børje Thuv  
Jørgen Magnar Holden  
Nils Kolskår  
Rolf Lind  
Inger Haukdal Larsen  
Turid Barheim johnsson  
Simen Arnessønn Dæhli  
Reidar Nilsen  
Gunnar Fjær  
Johan Thorud  
Elsa Margreta Liland  
Thor Waal Aas  
Vidar Hoff  
Kjell Gullik Johansen  
Eilif Jan Ludvigsen  
Jostein Magne Svenøy  
Kari Løseth  
Sylvi Aslaug Broholt  
Birger Tangstad  
Kirsti Ann Strømseth  
Erling Laurits Dolmset  
Ole Sørensen  
Petter Andreas Jensen  
Tore Andersen  
Gunnar Halvorsen  
Stein Kildebo  
Eli Rake Vik  
Kent Johansen  
Liv-Helga Slyngstadli  
Arne Johan Rød  
Else Hegdal  
Reidun Hagen

Ove Johan Aune  
Ole-Christian Lo  
Åsmund Olav Grinde  
Lillian Johannessen  
Gerd Haldis Skarstein  
Erna Johansen  
Jan Berg  
Trond Se. Kvarving  
Arnstein Rye  
Olav Kyrre Bjugn  
Une Follaug  
Anne Lise Lilletun  
Ragnar Skjærvik  
Helge Bårdslustuen  
Ole Gunnar Kure  
Reidun Nybo  
Björg Sparby  
Ingrid Marit Borgen  
Terje Lysfjord  
Eilif Lereggen  
Johan Karl Richardsen  
Morten Busengdal  
Sidsel (Garborg) Mørck  
Kari Ann Andersen  
Ingeborg Anna Bang  
Svein Arnulf Skogen  
Trond Stenstad  
Arne Jan Sand  
Jan Oskar Thorvaldsen  
Kari Olberg Ruud  
Liv Eidsvåg  
Halldis Jorunn Farstad  
Nilsen  
Henning Jonsson  
Per Axel Haugen  
Torbjørn Johannes  
Jacobsen  
Ola Reidar Myklebust  
Jan Fredrik Eiken  
Thorunn Kahrs «Tutta»  
Kristi Marie Naadland  
Annie Marie Fyllingsnes

Harald Magne Olsen  
Gaute Per Sandnes  
Berit Dammerud  
Terje Rønning  
Björg Skaar Thu  
Sonja Nævdal  
Björg Synnøve Stang  
Unni Wangen Strandenes  
Lillian Haugsdal  
Randi Schjønberg  
Jan Oscar Thorvaldsen  
Johnny Foss  
Vigdis Frost Lied  
Anny Aurdal  
Jan Larsen  
Signy Helene Jacobsen  
Reidar Jørgen  
Wangensteen  
Jan Lilletrøen  
Finn Øvrevik  
Mona Helen Olsen  
Anne Kristine Hjulstad  
Ragnar Hynne  
Tor Sodeland  
Oddvar Ditlev Osen  
Floke Bredland  
Olav Bolkesjø

## TAKK TIL ALLE SOM HAR HATT BURS DAGSINNSAMLING

Oddvar Byberg  
Dag Weatherstone

## TAKK TIL ALLE SOM HAR HATT INNSAMLINGS AKSJON PÅ FACEBOOK

Bendiks Harald Arnesen  
Björg Hammer Vanberg  
Inger-Lise Thoresen  
Rakel Hestdahl  
Finn Solheim  
Odd-Harald Bjørnøy  
Frank Pedersen  
Trygve Ebbesvik  
Jorunn Joensen  
Bente S. Olsen  
Stian Askeland  
Birthe Cathrin Vinje  
Arnfinn Løyning

Tanja Brenden Granli  
Kurt Olav Helle  
Geir Hammer  
Arild Lorentsen  
Mirjana Dikkanen  
Olga Marie Torsvik  
Gunnar Frøyen  
John Bratberg  
Per-Martin Østensen  
Torun Lohne Hjelmås  
Julia Lysgaard Shirazi  
Charlotte Tangedal Waagbø  
Kjersti Eik Nilsen  
Lea Maria Jenssen  
Anne Helene Huseby  
Kari Brekke Arnesen  
Wanja Halsør  
Susan Smerkerud  
Kai Håvard Jenssen  
Eva Tvedt  
Pernille Ankerud Sandli  
Tone Rognes  
Trond Åge Langvik  
Erlend Tverborgvik  
Ann-Britt Rongnes  
Solveig Brox  
Sylvi Halvorsen Baann

Gi din gave til  
kontonummer:

**6116.56.67289**

eller på

**PARKINSON.NO/GAVE**

Alle som har gitt 500 kroner eller mer i gave til Norges Parkinsonforbund i løpet av et kalenderår kan få skattefradrag for gaven(e), forutsatt at vi har ditt fødselsnummer.

Du kan få skattefradrag for gaver inntil 25 000 kroner [2024].



## Skriv noe i dag som betyr noe i morgen

Ved å skrive testament sikrer du at dine verdier fordeles slik du ønsker.

Få hjelp til å komme i gang på  
[DetGodeTestament.no](http://DetGodeTestament.no)



Nordlysvegen 229  
9020 TROMSDALEN  
Tlf. 77 64 72 50



**Hole kommune**  
Viksvæien 30, 3530 RØYSE  
Tlf. 32 16 11 00  
[hole.kommune.no](http://hole.kommune.no)



**exacta**  
Autorisert regnskapstørerselskap  
Dyrmyrgata 4, 3611 KONGSBERG  
Tlf. 926 30 300



## Rehabiliteringstilbud til parkinsonpasienter

I samarbeid med Norges Parkinsonforbund har våre bedrifter utarbeidet egne treningsprogram for parkinsonpasienter. Du søker om opphold på rehabiliteringssenter ved at fastlegen din sender inn eget henvisningsskjema til en enhet i helse-regionen for videre behandling. Egenandel kr. 163,- pr. døgn. Ønsker du ytterligere opplysninger, ta kontakt med oss direkte:



### RINGEN REHABILITERINGSSENTER AS

Tlf. 62 33 45 00 – Fax. 62 33 45 99  
post@ringen-rehab.no – www.ringen-rehab.no

#### Rehabiliteringstilbud

Ringen Rehabiliteringssenter har avtale med Helse Sør-Øst om spesialisert rehabilitering av personer med Parkinsons sykdom. Vi holder oss hele tiden oppdatert på nyeste forskning og kunnskap, og tilpasser vårt rehabiliteringsopplegg etter dette.

Vi har kontinuerlige gruppeopphold på 3 uker gjennom hele året, med egne grupper for yngre under 55 år eller som fortsatt er i arbeid.

I tillegg LSVT BIG med opplegg over 4 uker, samt individuell døgn på 4 uker og dagopphold over 4 uker.



Rehabiliteringssenter

### RØDE KORS HAUGLAND REHABILITERINGSSENTER

Med vestlandsk natur som ramme tilbyr vi rehabiliteringsopphold ved Parkinson sykdom. Vi har gode, tilrettelagte fasiliteter og dyktig fagstab til rettleiing og oppfølging. Tilbudet vårt inkluderer logoped, trening innad mellom anna LSVT Big-metoden og PWR, samt undervisning med hovedvekt på kognitiv terapi, meistringsstrategier og endringsprosesser. I tillegg til å nytte både basseng, gymsal og treningssalar innandørs, legg vi stor vekt på å nytte naturen rundt oss som ein treningsarena.

Telefon 57 73 71 00

Sjå vår heimeside [www.rkhr.no](http://www.rkhr.no) for meir informasjon



### KASTVØLLEN REHABILITERINGSSENTER

Kastvollvegen 11, 7670 INDERØY  
Tlf. 74 12 46 50 - [post@kastvøllen.no](mailto:post@kastvøllen.no)

Kastvøllen Rehabiliteringssenter har avtale med Helse Midt-Norge om tverrfaglig spesialisert rehabilitering av personer med nevrologisk og nevrologiske diagnoser.

Vi har Parkinsonsgrupper kontinuerlig gjennom hele året, samt tilbud om individuelle opphold. Egne grupper for nydiagnostiserte (1 uke) og yngre (4 uker). Tilbudet vårt inkluderer trening, undervisning, samtalegrupper og sosiale aktiviteter. Vi har et fantastisk uteområde, med nærhet både til sjø, skog og mark, som vi bruker aktivt i rehabiliteringen. Vi har tilbud om dagrehabilitering.

[www.kastvøllen.no](http://www.kastvøllen.no)

Opptreningssettene anbefales av:



**19. okt – 2. nov**

#### Inkl. i reisepakken:

- Direkte fly t/r Oslo, Bergen eller Stavanger – Alicante
- Privat transfer t/r Alicante flyplass
- 14 netter på Hotell Kaktus m/halvpensjon
- Hagefest med underholdning, mat og drikke
- Fagforedrag
- 24t vakttelefon
- Gruppetreningsaktiviteter:
  - Boksetrening med europamester Roberto Santos
  - BIG-øvelser
  - Yoga/Pilates inspirert trening
  - Flotte trimturer i Albir, Benidom og Villajoyisa



#### I tillegg tilbyr vi: (ikke inkl. i reisepakken)

- Fysioterapi med norsktalende terapeuter \*Refusjon via Helfo
- Velværebehandlinger
- Helse- og omsorgstjenester
- Utflukter



**Pris per person:**

- I delt dobbeltrom kr 23.200
- Enkeltrom: kr 26.800

Påmeldingsfrist innen 19.aug



For mer info: [fysiakos.no](http://fysiakos.no) • Reservasjon: tlf 480 23 018 • Email: [post@fysiakosreiser.no](mailto:post@fysiakosreiser.no)

## FORENINGSOVERSIKT PR 1. JUNI 2024

Oversikt over fylkes og lokalforeningene i Norges Parkinsonforbund.

Se også våre hjemmesider: [parkinson.no/om-forbundet/fylkes-og-lokallag](http://parkinson.no/om-forbundet/fylkes-og-lokallag)

### AGDER

Leder: Aage Jenssen  
908 88 150  
agder@parkinson.no

### Agder Vest

Leder: Bjørn Baugstø  
916 83 454  
agdervest@parkinson.no

### Agder Øst

Leder: Gregert Gliddi  
979 94 282  
agderost@parkinson.no

### BUSKERUD

Leder: Brita Faaberg  
975 07 617  
buskerud@parkinson.no

### Kongsberg

Leder: Magne Helland  
975 62 124  
magnehelland55@gmail.com

### INNLANDET

Leder: Steffen Skolseg.  
950 53 939  
s.skolseg@gmail.com

### Lillehammer og omegn

Leder: Hilde Fauskerud  
Hansen  
480 99 861  
hil\_fau@hotmail.com

### Solør-Odal

Leder: Tor Are Wessel  
916 05 170  
solorodal@parkinson.no

### Hamar og omland

Leder: Thor Ludvig Løken  
907 25 185  
thorludv@online.no

### Østerdalen

Leder: Reidar Nystuen  
926 39 112  
rei-nys@online.no

### Gjøvik Toten Land

Leder: Anne Eli Østbye  
416 02 494  
anneeliostbye4@gmail.com

### MØRE OG RØMSDAL

Leder: Eli Karin Walle  
412 72 915  
elikarinwalle@gmail.com

### Nordmøre

Leder: Gregert Westye Fjellstad  
417 65 619  
nordmore@parkinson.no

### Romsdal

Leder: Roy Høyer  
romsdal@parkinson.no

### Sunnmøre

Leder: Geir N Sund  
916 09 718  
sunnmore@parkinson.no

### NORDLAND

Leder: Tone Anita Lund  
928 48 273  
nordland@parkinson.no

### Bodø og omegn

Leder: Rolf Erik Sørås  
908 37 740  
bodo@parkinson.no

### Lofoten og Vesterålen

Leder: Ann-Björg  
Abrahamsen  
476 08 397  
lofotenogvesteralen@parkinson.no

### Narvik og omegn

Leder: Arnt Zimmermann  
905 09 006  
arntzimm@gmail.com

### Rana

Leder: Vidar Smalås  
970 11 825  
rana@parkinson.no

### Helgeland

Leder: Stein Ivar Mortensen  
905 92 933  
msteinivar@gmail.com

### OSLO/AKERSHUS

Leder: Edgar Valdmanis  
952 34 608  
edgarvaldmanis@gmail.com  
osloakershus@parkinson.no

### Asker og Bærum

Leder: Finn Erling Dahl  
934 95 965  
finn.erling.dahl@gmail.com

### Follo

Leder: Janne Finsrud  
Andersen  
478 01 270  
follo@parkinson.no  
janne.72@yahoo.com

### Lørenskog

Leder: Ella Akre Forberg  
928 38 848  
ellafor@online.no

### Oslo vest

Leder: Iris Wishman  
916 17 554  
irwia12@gmail.com

### Oslo nord

Leder: Øivind Aasen  
907 41 810  
oivindaasen@gmail.com

### Oslo syd

Leder: Einar Evje  
950 64 104  
einevj@gmail.com

### Romerike

Leder: Ole Jacob Flæten  
906 75 071  
romerike@parkinson.no

### ROGALAND

Leder: Randi Sirevåg  
99293107  
rogaland@parkinson.no

### Haugesund

Leder: Bernhard Engedal  
909 53 089  
haugesund@parkinson.no

### TROMS

Under omstrukturering

### Harstad og omland

Leder: Gunnar Langmo  
917 94 654  
gun-rola@online.no

### FINNMARK

Under omstrukturering

### TRØNDELAG

Leder: Hans Petter Nissen  
trondelag@parkinson.no

### Gauldal-Oppland

Leder: Hans Grøseth  
918 48 825  
gauldaloppdal@parkinson.no

### Inntrøndelag

Leder: Karstein Kjølstad  
902 06 767  
inntrondelag@parkinson.no

### Namdal

Leder: Siri Aune  
902 08 355  
siriaune@hotmail.com

### Trondheim

Leder: Tora Rømo  
906 94 824  
trondheim@parkinson.no

### VESTFOLD

Leder: Tove Krøger-Andersen  
407 47 104  
Kato0727@outlook.com

### TELEMARK

Leder: Magnar Brekka  
913 34 031  
magnarbrekka@gmail.com

### VESTLAND

Leder: Arne Sivertsen  
970 25 058  
vestland@parkinson.no

### Bergen og omegn

Leder: Per Wilhelm  
Nieuwejaar  
913 17 465  
bergenogomegn@parkinson.no

### Sogn og Fjordane

Leder: Kjell Atle Reksten  
997 10 137  
kjrekst@online.no

### Sunnhordland

Leder: Arne Sunde  
918 70 940  
sundearne3@gmail.com

### ØSTFOLD

Leder: Jarle Leknes-Kilmork  
911 41 892  
jarlekilmork5@gmail.com

### Aremark-Halden

Leder: Anne Britt Stapelfeldt  
959 25 320  
annebritt480@gmail.com

### Moss

Leder: Terje Jensen  
951 74 682  
terje66@hotmail.com

### FORBUNDSSTYRET

Arnt Zimmermann  
Forbundsleder

Heidi A. Bye  
Nestleder

Brita Faaberg  
Styremedlem

Bjørn Skare  
Styremedlem

Aage Jenssen  
Styremedlem

Eirik Hilland  
Styremedlem

Kari Brekke Arnesen  
Styremedlem

Toril Eidem  
1. varamedlem

### FORBUNDETS ADMINISTRASJON

Kristin Ruud  
Generalsekretær

Sverre Nilsen  
Kommunikasjonsrådgiver

Anette Bekkelund  
Informasjonsrådgiver

Kathrine Veland (I permisjon)  
Seniorrådgiver prosjekt og organisasjon

Annette Skram Hansen  
Seniorrådgiver innsamling

Katrine Rønning Larsson  
Junior fundraiser/  
Administrasjonskonsulent

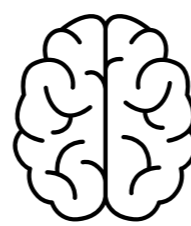
Lemia Boussaada  
Helserådgiver

Lisa Krokfoss Åldstedt  
Organisasjonskonsulent

# HJERNETRIM

Hjernestimulans kan være nye treningsoppgaver og psykisk og fysisk variasjon som utfordrer hjernen. For å sitere en norsk kvasifilosofisk poet: Trening er godt for helsa, reine parkinsonfrelsa – uansett hvilket utgangspunkt du har!

Sender du inn løsningsordet til [post@parkinson.no](mailto:post@parkinson.no) blir du med i trekningen av en overraskelse neste gang. Prøv da vel! Svarfrist: 1. september

	XORD .no		MORO	LØVTRE	HUS-GERÅD	I FRILUFT	↓	SLUTTE	JORD-BESKRIVELSE	↓	ART. UVITENDE	BABY	NÅDE	AGNETTE	DANSEN
	ILLUSTRASJONER	SKALLDYR													
	UNDERKJØLT								FEDRELAND						
	GUDS-HUSENE								DRA-PERER						
TILTAR							LÆRE								
FLEKK-FRIE							BÅT-RIBBENE								
↓	REGNBUEHINNE	BESTEMT	OMDØMME KILOGRAM				AVGJØRE						FRAGMENT		
→							RASTE								ENGELSK AVSLAG
FISKEGG							EN LYSTAD GRØNNSAK			FUGL NAVNE-DAG 21.01.			KV. NAVN FAR-TØYET		
POPULÆRT			GREVE					BILORG.			ALLIANSE				DIGITALT TELENETT
			BY					TÅRN			UTSIKT				
EGEN							HOTELL								HASTE
			TJÆRE-STOFF												
UNION	ARMLEDD	→						VAKKER PARTIFORK.		JAMMER				FRYSEVARE	
										SPORTE				TEKKE	
UNDERHOLDER	↓										GRENSE				
MISHAG								LEDEREN							

Gratulerer!

Vinner av kryssordet i forrige utgave [1/2024] er Sølvi Engell Iversen fra Larvik.

Løsningsordet var

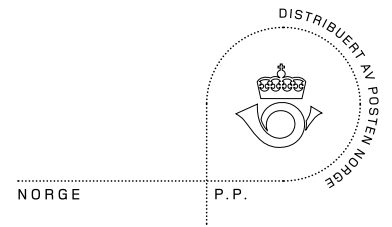
«Vi fyller førti år i år»

Vinneren får premie tilsendt.

Mangt skal vi møte  
Og mangt skal vi mestre  
Dagen i dag  
Den kan bli din beste dag

– Erik Bye

Returadresse:  
Norges Parkinsonforbund  
Storgata 33  
0184 Oslo



“ Norges Parkinsonforbund gjør en viktig jobb her. Vi må ha mer kunnskap, og den må brukes til informasjon og opplæring av helsepersonell. Det vil virkelig forbedre livskvaliteten til mennesker som Elise!

## BRUTAL OVERGANG FRA AVLASTNING TIL SYKEHJEM:

Rolf Jensen og Elise Westli har opplevd på kroppen hvor stor forskjellen er på et sykehjem hvor det er god kompetanse på parkinson – og ikke.

## STØTT MED EN GAVE

Din gave vil gjøre at flere sykehjem får personell med god kunnskap om parkinson.

Gi din gave til kontonummer:  
**6116.56.67289**

eller på  
**PARKINSON.NO/GAVE**