

A photograph of an elderly woman with short, light-colored hair, smiling warmly at the camera. She is wearing a white t-shirt and dark pants. In the background, other people are visible in a dance studio setting, with large windows and ballet barres.

NR 1/25 / ÅRGANG 41 / UTGITT AV NORGES PARKINSONFORBUND

TEMA PARKINSON

Å DANSE MED PARKINSON 18-21

For mange kan det bety ekstra mye å møtes til mestrings- og treningsglede i fellesskap med andre. I våre 50 fylkes- og lokalforeninger arrangeres ulike aktiviteter for enhver smak. For Astrid Holen gjør danseøvelser godt for kropp og sjel.



Side 18–21

Å danse med parkinson

Når dansepedagoger, Oslo og Akershus Parkinsonforening og Den Norske Opera & Ballett byr opp til dans, sier vi ja-takk.



Side 10–17

«Dette er parkinson ti år etter»

Anders M. Leines, som selv har parkinson, laget fotoutstillingen «Dette er parkinson» for ti år siden. Han ønsket å nyansere bildet av hvem som får sykdommen. Han endte opp med å gi oss et helt nytt. Nå, ti år etter, har han laget en oppfølger. I forrige utgave av Tema parkinson ble de første åtte historiene presentert. I denne utgaven presenteres fire nye.

«Dette er parkinson ti år etter» er støttet med midler fra

abbvie



Side 04–07

Nærmere 10 millioner kroner tildelt norsk parkinsonforskning

Norges Parkinsonforbund og Norges Parkinson Forskningsfond har tildelt hele 12 forskningsprosjekter støtte på til sammen 4,6 millioner kroner i 2025, mens 5 millioner kroner fra forbundet går direkte til «HYDRA-prosjektet» i Bergen.



Side 24

Takk for gaven Kulwant

Trebarnspappaen Kulwant Singh, gikk bort i august 2023, 69 år gammel. Hans aller siste ønske var å gi en stor gave til Norges Parkinsonforbund.

INNHold

Side 04 Forskningstildeling / Side 08 Fremtidsfullmakt / Side 10 «Dette er parkinson ti år etter» / Side 18 Dans i Operaen / Side 22 På jobb med parkinson / Side 24 Giverhistorie / Side 28 Medlemsfordeler / Side 34 Foreningsoversikt / 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 1030-1400
Tirsdag-fredag 0900-1400
Påskestenget 14.-21. april



norgesparkinsonforbund



parkinsonnorway



norgesparkinsonforbund



norgesparkinsonforbund

ANSVARLIG REDAKTØR

Kristin Ruud

OPPLAG

6 800

Tema parkinson kommer ut kvartalsvis. Neste utgave juni 2025.

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

Trond Høines

Grafisk produksjon:

LOS Digital AS
losdigital.no

Design:

Knowit

Lydversjon:

Personer med parkinson kan låne og høre gratis lydversjoner av bøker, tidsskrifter og aviser gjennom Norsk lyd- og blindeskriftsbibliotek (NLB). Her finnes også medlemsbladet Tema parkinson i lydformat.

Hør også våre episoder i podkasten ParkisPodden. QR-koden nedenfor.



Norges Parkinsonforbund

Nå er det parkinsons tur

De siste par årene har medisinske nyvinninger kommet på løpende bånd. Fortsatt dør mange av hjerteinfarkt eller kreft i Norge, og mange får redusert livskvalitet av MS. Men samtidig er det flere som overlever kreft med de nye persontilpassede medisinene, vi lykkes bedre og bedre å forebygge hjerteinfarkt og det er funnet behandling mot visse former for MS. Nå er det parkinsons tur!

Det tenker de mange tusen som har Parkinsons sykdom, pårørende og forskere. For frem til nå er det ingen som har klart å finne en kur mot sykdommen. Vi har nye behandlinger, med medikamenter, pumper eller operasjoner, som er såkalt sykdomsmodifiserende. Men det finnes ingen pille mot parkinson.

I Bergen satser de offensivt. Hydra-prosjektet vil gi mange flere norske pasienter mulighet til å delta i lovende utprøvende behandling mot parkinson. Og det er viktig. For i stedet for å måtte vente til kuren er funnet, om fem til ti år, får norske pasienter være med å teste medikamentet lenge før. Og er det en suksess, sitter de på første klasse. Om det ikke virker, har pasientene i alle fall bidratt til å avklare det, og vi er enda et skritt nærmere en løsning på gåten.

Men det viktigste med Hydra-prosjektet er at forskerne i Bergen, med professor Charalampos Tzoulis i spissen, er med i et internasjonalt konsortium som samarbeider om å finne en løsning på parkinsonsgåten. Aldri før har optimismen vært større. Og likevel vet vi ikke om det er i 2025 eller i

2045 at løsningen kommer. Vi vet bare at om vi ikke leter, så finner vi ingenting.

Det er også begrunnelsen til at forbundsstyret i Norges Parkinsonforbund besluttet å støtte Hydra-prosjektet i Bergen med fem millioner kroner. Pengene kommer fra en gave til Norges Parkinsonforbund, øremerket forskning. Gaven gir oss som pasientorganisasjon mulighet til å gi en direkte støtte, som igjen gir Norges Parkinsonforbund plass i styringsgruppen for Hydra-prosjektet. Dermed sitter vi ved bordet når prioriteringene gjøres.

I mange år har Norges Parkinsonforbund samlet inn penger til forskning. Midlene har blitt overført til Norges Parkinson Forskningsfond, som en gang i året deler ut midler til parkinsonforskning. I 2024 var avkastningen så høy at fondet kunne dele ut hele 4,5 millioner kroner til ulike forskningsprosjekter. Vi er utrolig stolte av vårt forskningsfond. Det er ennå en «lillebror» sammenlignet med forskningsfond som støtter kreft. Men det er vårt fond, som vi har bygget opp, krone for krone. Og vi skal fortsette å bygge opp fondet. Til høsten åpner vi for ny tildeling fra fondet. Forhåpentligvis har fondet vokst ytterligere, tross urolige tider i verden, slik at vi igjen kan sette rekord i tildeling fra fondet.

Og så håper vi at det snart kommer en pille mot parkinson.

Tusen takk til alle dere som støtter vår innsamling til forskning!



Kristin Ruud
Generalsekretær

SI DIN MENING!

Nå er det tid for den faste spørreundersøkelsen.

Dersom du har parkinson eller er pårørende, er dine tilbakemeldinger viktige for oss.

Vi håper du tar deg tid til å svare. Svarene er nyttige når vi skal utvikle våre tilbud og drive interessepolitisk arbeid.

Vi oppfordrer på det sterkeste til å svare på årets spørreundersøkelse innen 23. april. Spørreundersøkelsen er anonym, og du kan velge å være med i premietrekning.



Svarfrist 23. april

Spørreundersøkelsen finnes på våre hjemmesider:

parkinson.no/2025

REKORDSTOR TILDELING TIL FORSKNING

Nærmere 10 millioner kroner er nylig tildelt norsk parkinsonforskning.

5 millioner kroner går direkte fra Norges Parkinsonforbund til «HYDRA-prosjektet» i Bergen, mens forbundet sammen med Norges Parkinson Forskningsfond har tildelt hele 12 forskningsprosjekter støtte på til sammen 4,6 millioner kroner i 2025.

**FORSKNINGS-
TILDELING**

Tekst:
Sverre Nilsen

Foto:
Neuro-SysMed

– Det er en stor ære og glede for Norges Parkinsonforbund at vi kan gi hele 5 millioner kroner i direkte støtte til forskningsprosjektet «HYDRA» – en norsk nasjonal plattform for utprøvende behandling mot Parkinsons sykdom, sier generalsekretær Kristin Ruud. Hun peker på at «HYDRA-plattformen» vil kunne gi muligheter for at 800–1000 personer med parkinson i Norge til enhver tid deltar i studier av utprøvende behandling.

DISSE FORSKNINGSPROSJEKTENE MOTTAR STØTTE:

Forbundet vil følge de tildelte forskningsprosjektene tett, og dele funn, resultater og ny viten.

Eldbjørg Fiske
Norsk Parkinsonregister og biobank, Helse Stavanger

Tildelt kroner: 264 000,-

Prosjektet skal finne ut om pasienter som er registrert i Norsk Parkinson-register fyller diagnosekriteriene for sykdommen ved å gå gjennom journalnotater. Det vil gi mer kunnskap om helsetjenesten, og hvordan kodeverket for diagnoser benyttes i sykehus.

Kaja Nordengen
Oslo universitetssykehus

Tildelt kroner: 326 000,-

Forskerne skal lage hjernens egen immuncelle, mikroglia, med og uten genet som koder for P2RY12. Dette er et protein som er en reseptor i hjernens immuncelle, mikroglia. Forskerne tror at P2RY12 kan spille en viktig rolle for utviklingen av Parkinsons sykdom.

5 MILLIONER KRONER TIL «HYDRA-PROSJEKTET»

Ruud har stor tro på at nettopp «HYDRA-plattformen» vil bli en drivkraft innen parkinsonforskning, og fremover ha en helt sentral funksjon innen utviklingen og omfanget av utprøvende behandling. «HYDRA-plattformen» bringer også med seg noe nytt inn i forskningen, her vil det kunne testes ut flere utprøvende behandlinger parallelt.

Et svært viktig bidrag

Professor Charalampos «Haris» Tzoulis ved Haukeland universitetssjukehus og leder for de norske «HYDRA-SLEIPNIR-initiativene», mottar beskjeden om milliontildelingen med stor jubel. – Dette er et svært viktig bidrag, som vil ha stor betydning for parkinsonforskningen i Norge, og ikke minst for pasientene vi jobber for, sier en ydmyk og strålende fornøyd, professor Tzoulis.

Fakta «HYDRA»

«HYDRA-initiativet» vil overkomme begrensningen med og kun teste én behandling av gangen. «HYDRA» er en såkalt «multi-arm» utprøvningsplattform for parkinson.



F.v: Lemia Boussaada, helsefaglig rådgiver i Norges Parkinsonforbund; Kristin Ruud, generalsekretær Norges Parkinsonforbund; Torhild Vedeler, klinisksjef Haukeland universitetssjukehus; Charalampos «Haris» Tzoulis, professor Haukeland universitetssjukehus; Geir Olve Skeie, nevrolog og professor Haukeland universitetssjukehus og Irene Flønes lege Haukeland universitetssjukehus.

På «HYDRA-plattformen» kan det testes 3–4 behandlinger parallelt, med én felles placebo-gruppe. I hver «arm» (hver behandling som testes) vil «HYDRA» rekruttere 200 personer med parkinson. Dette innebærer at 800–1000 personer med parkinson i Norge til enhver tid vil delta i studier av utprøvende behandling. Når én behandling er ferdigtestet, vil en ny behandling erstatte den. Dette vil fortsette i ubestemt tid, inntil det blir funnet behandling som virker.





Daglig leder for «SLEIPNIR» Irene Hana Flønes og «prosjekteier» Charalampos «Haris» Tzoulis. Foto: Eivind Senneset

VIL FINNE BEHANDLINGER SOM VIRKER

«SLEIPNIR» er en plattformstudie for å akselerere og redusere risiko ved kliniske behandlingsstudier for Parkinsons sykdom. Nå mottar studien 630 000 kr i støtte fra Norges Parkinsonforbund og Norges Parkinson Forskningsfond.

Irene Hana Flønes ved Haukeland universitetssjukehus er daglig leder for «SLEIPNIR-studien». Flønes forteller at til tross for iherdig arbeid med å bremse sykdomsutvikling hos personer med Parkinsons sykdom, er all behandling som tilbys i dag kun symptomlindrende.

– En av årsakene til at kliniske behandlingsstudier ikke fører frem kan være at vi ikke har kunnskap om hvorvidt behandlingen som testes faktisk når frem til hjernen. Dersom behandlingen ikke når frem til de sykdomsrammede områdene vil den sannsynligvis heller aldri kunne ha en bremsende effekt på tilstanden, sier Flønes.

Hun forklarer at «SLEIPNIR» er en klinisk plattformstudie som er utviklet nettopp med det formålet å teste om en studiemedisin når og utøver sin tiltenkte effekt i hjernen.

Vil finne testbehandlinger

Flønes påpeker at det overordnede målet med «SLEIPNIR» er å finne mulige behandlinger som kan testes i større kliniske studier for å vurdere klinisk effekt, det vil si om behandlingen kan bremse eller stoppe sykdomsutvikling.

– Vi arbeider nå med å etablere «SLEIPNIR-plattformen», og har klar de første behandlingene som skal inn i studien. I løpet av den første prosjektperioden vil vi teste tre forskjellige behandlinger uavhengig av hverandre, men mot den samme kontrollgruppen, forklarer Flønes.

Deltagere vil trekkes ut til en av de fire gruppene, og vi vil i løpet av en tre måneders studieperiode vurdere om behandlingene når

hjernens og virker der ved hjelp av analyser i spinalvæske og avansert bildeteknologi.

Prosjektet er en plattformstudie som planlegges å løpe kontinuerlig så lenge det finnes finansiering til å drive den. Hver behandlings-syklus er estimert å vare i to år, og den første prosjektperioden er forventet å være fullført i løpet av 2027.

Store forventninger til «SLEIPNIR»

Flønes og forskerkollegaene i Bergen forventer at «SLEIPNIR» vil akselerere og redusere risiko ved kliniske behandlingsstudier ved at man kan nominere behandlinger som beviselig virker i hjernen til videre klinisk utprøving.

– Det vil medføre at vi reduserer risikoen for at en behandlingsstudie er negativ, fordi behandlingen aldri når sitt målorgan. I tillegg håper vi å akselerere utviklingen av effektive bremsebehandlinger mot Parkinsons sykdom ved at det ikke brukes tid og penger på studier som aldri kunne blitt positive, understreker hun.

Gonzalo Sanchez Nido

Haukeland universitetssjukehus, UiB

Tildelt kroner: 387 000,–

Prosjektet er fokusert på en sjelden form for parkinsonisme, Progressiv supranukleær parese (PSP). Det planlegges å identifisere hvilke gener som er aktive i hjernen til både personer med PSP og nevrologisk friske kontrollører for å finne forskjeller.

Irene Hana Flønes

Haukeland universitetssjukehus

Tildelt kroner: 630 000,–

«SLEIPNIR»: En plattformstudie for å akselerere og redusere risiko ved kliniske behandlingsstudier for Parkinsons sykdom.

Mathias Toft

Oslo universitetssykehus

Tildelt kroner: 270 000,–

Målet med prosjektet er å bli bedre kjent med den prekliniske fasen av Parkinsons sykdom, og å lete etter biomarkører som svarer til forskjeller i inflammasjon, søvnforstyrrelser og kognisjon.

Charalampos «Haris» Tzoulis

Haukeland universitetssjukehus

Tildelt kroner: 720 000,–

NADAPT er en klinisk behandlingsstudie som tester om behandling med høydose NAD, i form av nikotinamid ribosid, kan bremse atypisk parkinsonisme.

Christian Dölle

Haukeland universitetssjukehus

Tildelt kroner: 540 000,–

Utforske de nevrobeskyttende mekanismene til NAD-påfyllings-terapi ved Parkinsons sykdom.

Lasse Pihlstrøm

Oslo universitetssykehus

Tildelt kroner: 450 000,–

Epigenetikk handler om mekanismer som bestemmer hvor aktive de ulike genene i cellene er. Ulike miljøpåvirkninger setter spor i epigenetikken. Prosjektet håper å kunne bidra med ny kunnskap om miljøfaktorers rolle i sykdomsprosessen.

Jodi Maple Grødem

Senter for bevegelsesforstyrrelser, Helse Stavanger

Tildelt kroner: 378 000,–

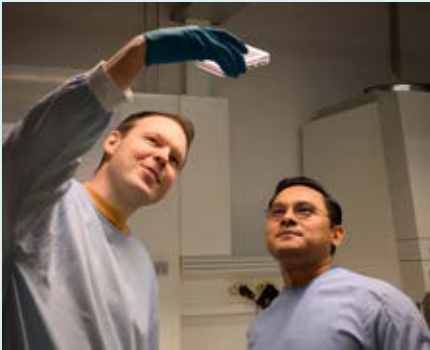
PRO-LBD-studien: Tidlig og nøyaktig påvisning av prodromal sykdom vil være avgjørende for bedre diagnostikk, behandling og prognose ved Parkinsons sykdom i fremtiden. Mange hjernesykdommer utvikler seg ofte over 10–20 år før en diagnose kan stilles, i det som kalles en tidlig fase av sykdommen.

Svein Isungset Støve

Haukeland universitetssjukehus, UiB

Tildelt kroner: 225 000,–

Skal finne nye medisiner som kan forbedre mitokondriefunksjonen hos personer med Parkinsons sykdom. Mitokondriene blir ofte kalt cellens kraftverk og produserer energien cellene trenger for å leve.



Forskerne Svein Isungset Støve [til venstre] og Kunwar Jung KC [til høyre] jobber begge i dette prosjektet for å finne nye legemidler som kan bremse utviklingen av Parkinsons sykdom.

FREMTIDSFULLMAKT

Hva er viktig for deg? Ved å opprette fremtidsfullmakt kan du bestemme hvem som skal ta vare på dine interesser dersom du en dag ikke klarer det selv. Vær åpen, snakk og skriv ned.

Alle kan be venner og familie om hjelp frem i tid. Utfordringen ved slike muntlige ønsker er at de er vanskelige å dokumentere. Digital arv er også viktig å være bevisst på.

En fremtidsfullmakt er en formell bekreftelse på hvem som skal hjelpe deg med hva dersom det blir behov for det. Det sikrer både den som gir fullmakten og den som utfører oppgavene. Med dagens teknologi er det ikke vanskelig å hjelpe noen med å betale regninger i nettbanken, men det er ikke lov å logge på med andres BankID uten samtykke. Hvis det oppstår en konflikt, kan det bli problematisk. Man bør derfor ha en fullmakt hvis man skal ha tilgang til å betale regninger for en annen person, selv om det er nær familie.

Hva kan fullmakten gjelde?

Den som gir fullmakt, bestemmer hvilke oppgaver den skal gjelde for. Den kan gjelde større generelle hjelpebehov eller konkrete definerte oppgaver. Man kan også legge til spesifikke oppgaver som fullmektigen ikke skal kunne gjøre. Oppgavene deles ofte inn i økonomiske og personlige forhold. Økonomiske forhold kan for eksempel være:

- Tilgang til bankkonto(er) for å kunne betale regninger
- Salg av bolig eller annen eiendom (viktig å definere hvilken/hvilke)
- Håndtering av gjeld
- Drift av næringsvirksomhet

Personlige forhold dekker det som ikke er økonomiske forhold. Det kan være å representere deg i møter med offentlige myndigheter eller private parter.

JUS

Tekst:
Preben Kløvfjell

Foto:
Shutterstock

Gjennom fullmakten kan du også definere hvem som skal regnes som nærmeste pårørende i møte med helsevesenet og ta beslutninger for deg når du ikke kan det selv.

Det er noen begrensninger for hvilken myndighet som kan gis videre. En fullmakt kan i utgangspunktet blant annet ikke gi mulighet til å stemme ved valg, inngå ekteskap, opprette eller tilbakekalle testament.

Hvem kan få fullmakt?

Den som får fullmakt kalles fullmektig. Fullmektigen må være en fysisk person som har fylt 18 år når fullmakten skal benyttes. Som fullmektig kan du i utgangspunktet fritt utpeke ektefelle, barn, søsken, barnebarn, venn eller hvilken som helst annen person. Siden fullmaktsgivers livssituasjon vil kunne endre seg før fullmakten tas i bruk, anbefales det at fullmaktsgiver også utpeker en fullmektig nummer to.

Fullmaktens innhold

I tillegg til informasjon om hvem som skal være fullmektig (navn, fødselsnummer og adresse) og hva fullmakten gjelder, bør fremtidsfullmakten inneholde:

- Dato
- Det må gå klart frem at den skal gjelde etter at fullmaktsgiveren «på grunn av sinnslidelse, herunder demens, eller alvorlig svekket helbred ikke lenger er i stand til å ivareta sine interesser», som beskrevet i vergemålsloven § 78
- Vitnene bør opplyse om at fullmaktsgiveren har opprettet fullmakten av egen fri vilje og hadde evne til å forstå hva den innebar.
- Vitnenes navn, adresse, fødselsdato og relasjon til fullmektigen



«Fullmakt til en eller flere personer om å representere fullmaktsgiveren etter at fullmaktsgiveren på grunn av sinnslidelse, herunder demens eller alvorlig svekket helbred ikke lenger er i stand til å ivareta sine interesser innen de områdene som omfattes av fullmakten» – Vergemålsloven § 78

Fullmaktsgiver:

Den som oppretter fullmakten.

Fullmektig:

Den som får fullmakt til å ivareta fullmaktsgivers interesser.

Hvem kan opprette fremtidsfullmakt?

En fremtidsfullmakt kan opprettes av enhver person som har fylt 18 år og som forstår fullmaktens betydning. Dersom den som oppretter fullmakten kan ha kognitiv svikt, trenger man en legeerklæring. Erklæringen skal dokumentere at fullmaktsgiver forstår innholdet og betydningen av å opprette slik fullmakt. Ved å opprette fremtidsfullmakt kan du bestemme hvem som skal ta vare på dine interesser dersom du en dag ikke klarer det selv.

Gyldighet

For at fremtidsfullmakten skal være gyldig må den være skriftlig. Fremtidsfullmakten må undertegnes av to vitner. Vitnene må være over 18 år og bør ikke ha egeninteresse i opprettelsen av fremtidsfullmakten. Vitnene må være til stede samtidig og signere i nærvær av både fullmaktsgiver og de andre vitnene. Ektefelle, samboer, barn eller barnebarn kan ikke undertegne som vitner. Både vitnene og fullmaktsgiver må være samlet når de signerer fullmakten.

Lage selv eller få hjelp?

Det er ingenting i veien for å lage en fremtidsfullmakt selv. Fremtidsfullmakten kan skrives av fullmaktsgiver selv.



Advokat Preben Kløvfjell anbefaler å dokumentere dine ønsker for fremtiden.
Foto: Kløvfjell

Hvis du ønsker å være sikker på at alt er riktig eller trenger hjelp til å sette opp fullmakten, kan du søke råd hos advokat.

Oppbevaring av fremtidsfullmakt

Det er ingen offentlig oppbevarings- eller registreringsordning for fremtidsfullmakter. Fullmaktsgiver oppbevarer den originale fremtidsfullmakten på et sikkert sted og burde fortelle fullmektigen eller andre hvor den ligger.

Det går også an å informere fastlegen eller en advokat om opprettelsen av fremtidsfullmakten og hvem som er utpekt som fullmektig. Dette for å gi trygghet om at fullmakten finnes, dersom noe skulle skje.

Digital arv

I dagens digitale samfunn etterlater vi oss ikke bare fysiske eiendeler, men også en omfattende digital arv. Kontoer på sosiale medier som Facebook, Snapchat og Instagram, e-posttjenester og annet forblir aktive selv om eieren blir alvorlig syk eller går bort. Det er derfor viktig å vurdere hvordan disse digitale eiendelene skal forvaltes i slike situasjoner. Dette reiser både juridiske og praktiske spørsmål om tilgang, videreføring og eventuell sletting.

TOMMY OLSEN

Dette er parkinson, 2014:

– Pappa mangler et viktig stoff i hodet. Noen tror at det gjør vondt, men det gjør bare vondt inni pappa når han ikke får til det han vil. Noen ganger klarer han nesten ikke å spise, men andre ganger klarer han alt. Han er nesten som Supermann og Clark Kent.



– Det var yngstemann Eirik som sa det så godt, forteller Tommy.

I 2009 får Tommy Olsen (57) vite at han har Parkinsons sykdom. Han er bare 42.

Idrettsmannen fra Ottestad har gull i EM i skiorientering og flere medaljer i VM, men da han stiller opp i «Dette er parkinson» i 2014 har det sterke maskineriet begynt å slite. Alle som er med har YOPD (Young-onset Parkinson's disease). Enda verre står det til da jeg møter ham fire år senere.

Da har han utviklet store svingninger mellom «on» og «off», altså periodene da medisinen har god virkning og ikke. I «off»-fasen klarer han nesten ikke å flytte ei lita sofapute da han skal sette seg. Men det verste er den psykiske påkjenningen. Han beskriver den slik:

– Når du er fysisk «off» er du også mentalt «off», du er mentalt syk. Jeg kaller det «det store sorte hullet». Og når du er i det hullet kan du ikke se noen vei ut.

– Han som elsket å være aktiv klarte til tider ikke å være med på det som skjedde i familien, sier kona Stine.

Tommy vil at guttene på tross av sykdommen skal kjenne at de har en far som bryr seg om dem, ja at alle barna i nabolaget skal kjenne det. Derfor bruker han mye tid på å utvikle aktiviteter for barna og de unge. I 2016 mottar han Ottestad IL's ærespris for dette.

– Det er kanskje den største prisen jeg har noen gang har fått, sier han stille. Den viste at selv om du er syk er det mye du kan gi til andre. Den viste at min kamp ikke bare var for meg selv. Samme år blir han DBS-operert. Han beskriver hjerneoperasjonen som et helvete, men resultatet som noe av det største han har opplevd.

– De sa DBS ikke ville påvirke hvordan jeg var på mitt beste, men at det ville hindre meg å komme så dypt ned i det sorte hullet, og det

TOMMY OLSEN

Dette er parkinson ti år etter, 2024:

fikk de rett i. Det ble en skikkelig «boost». Jeg gikk Vasaloppet og det gikk bra. Birkebeineren gikk også bra. Jeg var faktisk blitt mye bedre på mitt beste også og jeg brukte nesten ikke medisiner.

Guttene var stolte av pappaen sin. Samtidig så... ja... Det gikk veldig bra i 4-5 år. Jeg klarte å... når ordene ikke kommer lenger... jeg finner ikke ordet. Tommy svelger.

– Det første året var en drøm. Så ble jeg gradvis dårligere.

Selv om han har parkinson med alt det innebærer er han på denne tiden trener for elevene på Wang toppidrettsgymnas, men i 2021 må han kaste inn håndkleet og bli uføretrygdet, og det går ut over selvbildet.

– Da jeg jobbet på Wang var jeg nødt til å eksponere meg med parkinson, men etter at jeg sluttet ble jeg litt redd og skeptisk til ting jeg ikke var trygg på. Jeg måtte for eksempel vite på forhånd akkurat hvilke personer jeg kom til å møte i ulike situasjoner, og sånn kan det fortsatt være.

– Klarer du deg selv i dag?

– Nei. Uten Stine hadde jeg ikke vært her. Det er hun som holder familien oppe. Hun har mye av æren for at det har gått så bra.

– Hvordan holder du humøret oppe?

– Jeg gjør ting jeg liker. Jeg kommer til å gå på ski så lenge jeg klarer. Før jeg kom hit nå i dag har jeg vært på en times spinning og så har jeg trent styrke. Det å ikke skulle trene har ikke vært aktuelt for meg, jeg tror det er viktig.

– Det er en fæl sykdom, forteller kona Stine. Du er fanget i kroppen. Og den preger livet vårt mer og mer. Jeg synes det er krevende over tid å se at sykdommen tar mer og mer funksjon fra ham jeg er glad i og å måtte hjelpe ham mer og mer. Jeg føler jeg har mindre frihet enn mine venner men prøver å lage meg mest mulig gode dager med de mulighetene som finnes.

– Det er i hvert fall ikke en tung depresjon lenger. Han er ute på noe hver dag og trener og holder på.

Tommy har nylig begynt å bruke en annen og nyutviklet teknologi, Produodopa, en medisinpumpe han bærer på magen som leverer Levodopa rett i blodet gjennom en nål inn under huden. Det betyr mindre fluktuasjoner enn med tablettene, fordi tablettene må veien om fordøyelsessystemet.

– Den leverer også om natten slik at han sover mye bedre og kan snu seg i senga uten hjelp og det betyr mye for meg, sier Stine.

De mest plagsomme symptomene er stivhet og treghet både i tanke og kropp. Det er vanskeligere for ham å kommunisere. Men når jeg spør om det har gått bedre enn han fryktet svarer han ja.

– Takket være DBS?

– Uten DBS hadde det ikke gått. Og Stine. Og trening. Og medisinpumpe.

Tommy gir seg ikke. I mars planlegger han å gå Birkebeinerrennet 2025 sammen med sønnene.

DETTE ER PARKINSON TI ÅR ETTER

Tekst:
Anders M. Leines

Foto:
Anders M. Leines

Les mer om bildene og historiene på parkinson.no/detteerparkinsontiaretter

BRITT DYNGELAND

Dette er parkinson, 2014:

- Du må holde skikkelig, du har jo fiskepuddinghåndtrykk, sa mannen min en dag vi gikk tur.
- Du ser sint ut, men stemmen din virker glad, sier datteren min.
- Jeg er åpen og ærlig med barna, men forsøker å ikke skremme dem.

Men jeg er redd for å ikke være en god nok mor, ikke gi dem de minnene de fortjener. Heldigvis har både jeg og min mann en godt utviklet sans for humor som redder oss ut av mange situasjoner. Den kan ofte bli litt morbid. Samma det, bare det resulterer i en befriende latter.



- Hvordan går det Britt?
- Kan ikke annet enn klage. Neida. Det går opp og ned med parkinson. Jeg var på vei til toalettet her en natt og støttet meg til et klesskap som ikke var der. Brakk håndleddet.

Det er lørdag og Britt Dyngeland (57) sitter i ny sofa i ny leilighet på Paradis i Bergen og ler av det hun forteller. Mannen Per Øyvind er ute og sykler.

- Ti år senere, hva tenker du om det du sa?
- Jeg har et veldig godt forhold til døtrene mine og jeg er sikker på at de ikke har hatt noen store problemer med sykdommen min. Jeg er veldig glad for at de ringer ofte. Og så ser jeg på bildet at jeg har endret meg i ansiktet, det har stivnet, så jeg har fått botox i halsmuskulaturen og i kjeven.

- Hjelper det?
- Ja, alt hjelper litt, men det er ikke noe tryllegreier.

Britt fikk parkinsondiagnosen i 2009 og symptomene blir stadig flere og sterkere. Rullator er tatt i bruk for lenge siden. Hun har utviklet dystoni, smertefulle, krampelignende muskelsammentrekninger. Armene, beina og ansiktet hennes dras i ulike retninger. Hun har vært nødt å bruke mye penger på tannregulering fordi hun biter kjeven så hardt sammen. Det er derfor hun står opp om natten og tar en Madopar Solubile, for å løse opp musklene.

- Og så går du inn i tomme klesskap og brekker armene?
- Ja. Britt ler. Og så drømmer jeg noe voldsomt. Vekker mannen min.

- Hva drømte du om den gangen?
- Jeg drømte jo om at jeg skulle slippe å havne på institusjon eller bli sånn, hva er det det heter? Nå er jeg inne i den perioden på dagen da jeg ikke husker hva ting heter. Demens, var ordet! Det er jeg livredd for å få.

BRITT DYNGELAND

Dette er parkinson ti år etter, 2024:

- Men det har du ikke fått?
- Nei, ikke så langt, ikke sånn at det plager meg, nei. Men jeg lurar jo på det hele tiden, det tok så lang tid å huske det der nå da du spurte meg. Har jeg begynt å utvikle noe eller har jeg ikke? Jeg er i hvert fall ikke deprimert. Men jeg kan få anfall av angst.

Britt sluttet å jobbe i 2016. Hun var i fylkesadministrasjonen og måtte sitte i møter med kroppen full av overbevegelse. Dyskinesi er vanlig ved parkinson etter noen år med medikamentell behandling.

Det ble fryktelig stressende.

- Stress i alle former er det verste og det var derfor jeg ikke kunne jobbe lenger. Jeg kunne ikke ta en telefon. Kunne ikke tenke på å ta en telefon en gang.

- Ja, da får man ikke gjort så mye.
- Nei.

Britt ler litt igjen. Jeg tror det er av hele situasjonen. Hun forteller at selvbildet har fått juling, hun føler seg ikke så attraktiv når hun ikke klarer å kommunisere som før. For å bote på det passer hun på hvordan hun kler seg, farger vipper og bryn. Små ting som får henne til å føle seg vel.

- Så jeg har ikke helt gitt opp der da.

Men det er tungt å se alt Britt har fått å streve med, og det kommer stadig noe nytt. Hun har implantert «dyp hjernestimulering», DBS, men de motoriske symptomene er allikevel kraftige. Overbevegelse blir verre.

- Ja, jeg er veldig overbevegelig i perioder. Det er det jeg sliter mest med.

Hun har også Lecigonpumpe, et apparat hun bærer i et belte rundt livet som leverer en jevn strøm av en gele som inneholder levodopa gjennom et hull inn i tynntarmen. Utstyret må rengjøres daglig og hvis hun er overbevegelig må mannen hjelpe henne.

- Tror du på vitenskapelige gjennombrudd i din tid?
- Ikke i min tid, nei.

Det smekker i inngangsdøra. Per Øyvind kommer hjem. Overbevegelse har begynt å sette inn hos Britt. Hun liksom spreller der hun forsøker å sitte i sofaen. Særlig beina har begynt å bevege seg voldsomt.

- Vi ler mye, sier han da jeg spør ham hvordan han takler det. Barna også. Humoren knytter oss sammen. Jeg har blitt kritisert for at jeg ikke tar sykdommen alvorlig, men det er nettopp det vi gjør. Humoren hjelper oss å overleve. Britt har litt av et pågangsmot. Hun kjemper på, men gradvis blir det bare verre, og nå tærer sykdommen på oss.

For et år siden flyttet de til et nytt boligbygg med butikk og apotek i første etasje og Bybanen utenfor. De mener at de fleste gjør slike viktige praktiske grep for sent. Og så har hun fått en elektrisk rullestol hun kan bruke på turer i området. Men så er det nettene da. Hun holder mannen våken med drømmene sine fordi de spiller seg ut i virkeligheten. Det kalles REM Sleep Behavior Disorder og kan være et tidlig varsel om parkinson. Britt prater og ler i søvne, forteller vitser og synger, høyt og tydelig.

- Humor til alle døgnets tider altså?
- Ja.

- Men så fikk du noen piller og da ble det bedre?

– Ja. Men så ble det verre igjen. Altså, parkinson er en drittsykdom og det må nok mer til enn å tenke positivt for å bli bedre. Mens vi venter på en mirakelkur får vi prøve å ta en dag av gangen.

**DETTE ER PARKINSON
TI ÅR ETTER**

Tekst:
Anders M. Leines

Foto:
Anders M. Leines

EIVIND ØYSLEBØ

Dette er parkinson, 2014:

Det er som med tyrefekteren og oksen. Da oksen kom inn på arenaen, var det ham og meg. Kampen blir livslang og utfallet rettferdig. Jeg vet jeg ikke klarer å drepe ham. Nettene er verst. Han er like ved. Jeg hører pusten hans.



– «Dette er parkinson» var en opptur, det gjorde noe med selvtilliten å få så mye oppmerksomhet. Jeg bestemte meg for at i stedet for å gå og være misfornøyd ville jeg prøve å ha det bra de årene jeg hadde igjen, og det fikk jo konsekvenser.

Kona og jeg gikk fra hverandre. Det høres kanskje ikke så positivt ut, men i dag vet jeg hun er lykkeligere på sin side, og jeg lykkeligere på min.

Eivind Øyslebø (66) var den eldste av deltakerne i fotoutstillingen som handlet om unge med Parkinsons sykdom. I dag er de tre døtrene hans voksne og Eivind har blitt morfar for lenge siden.

Nå sitter han på en krakk i sin kunstnerhule, som ligger i et tidligere kontor ved det som en gang var kontrolltårnet på Fornebu flyplass. Veggene er dekket med kunsten hans.

Eivind snakker rolig, på behagelig utvanna valdresdialekt. En aldrende, men fortsatt gyllen og muskuløs kropp er nesten helt dekket av tatooveringer.

– Det er mye tekst ute og går på kroppen min, ler han.

En av dem lyder «Aguilas non captat muscas». «Ørner fanger ikke fluer».

– Ikke bry deg om småting. Se det større bildet.

I årene etter diagnosen får han tatovert mange slike visdomsord på kroppen, ord om hvordan han ønsker å se på livet. Et annet spansk ordtak handler om at du må ta den oksen du møter, du kan ikke legge deg ned i ringen, eller be om en annen.

– Jeg fikk parkinson, ferdig med det.

Han har lang erfaring som barneverns-pedagog, utdanning og praksis i coaching, flerkulturell forståelse og som sexolog. Han er vant til å prate med mennesker om det

EIVIND ØYSLEBØ

Dette er parkinson ti år etter, 2024:

som plager dem. Han er lyttende og nær. Problemer er ikke noe problem for ham.

– Jeg jobbet 45 år med mennesker, men noen år etter parkinsondiagnosen i 2009 begynte sykdommen å tære på kreftene. Og du kan ikke si til en psykisk syk pasient som du har ansvar for at beklager, i dag må ikke du stikke av for jeg har fatigue. Så jeg trappet ned før jeg ble ufør i 2019.

Da starter han et kunstgalleri, men så kommer koronaepidemien og han må å stenge.

– Det ble en enorm nedtur og det gjorde at jeg følte mer på parkinson enn før. Det som har vært min styrke har vært å prate med folk, men når du sitter og er mer eller mindre redd for å gå ut, så er det lettere å bli litt stakkarslig.

Noe har forandret seg med talen hans, ordene liksom hakker i blant. Mannen som har løpt om kapp med oksene i Pamplona er langsommere enn før.

Før koronaen kjøper han elektrisk sparkesykkel, men den velter han med, river av sener og muskelfester i skulderen og må operere kneet.

Han forteller at han alltid har trent mye, 5–6 dager i uka siden barnsben, men nå får fysikken en smell.

– For meg er det to ord: skjebne og erkjennelse. Skjebnen får du ikke gjort noe med, jeg vet at jeg har parkinson, og det må jeg leve med. Erkjennelsen av at det er en progredierende sykdom må jeg også leve med, og hvor fort det går bestemmer ikke jeg aleine, men jeg gjør så godt jeg kan.

Jeg liker ikke ordtaket «Fight Back», for jeg kjemper ikke mot parkinson, jeg kjemper med. Å kjempe imot, da forventer du at du skal vinne. Jeg forventer ikke at jeg skal vinne, jeg forventer at han og jeg skal tilpasse oss.

Noen ganger må jeg gi meg og klarer ikke det jeg klarte før, og noen ganger merker jeg at jeg

har tatt rotta på noen ting som jeg ikke trodde jeg skulle få tilbake, blant annet lukt og smak.

– *Hvordan kan det ha skjedd?*

– Jeg tror det skyldes Greta, min kjæreste, som er veldig glad i mat og drikke. Hun har fått meg til å dypdykke i lukter og smaker. Hun beskriver lukten, og så er det akkurat som minnene blir trukket opp og jeg kjenner den.

Eivind møter ikke ofte andre med parkinson, han trener på vanlig treningssenter, og så gjør han ulike finurlige øvelser gjennom dagen helt fra han våkner, slik som å stå på ett bein når han pusser tennene.

Legemidlene han tar er Sinemet 250 mg i døgnet, Opryme 0,44 mg, Cipralex 10mg. Og så tar han soppen «Lion`s mane» og tran i måneder med «r» i.

Da «Dette er parkinson» ble lansert i 2014 blir Eivind avbildet i Aftenposten på sin Harley Davidson. I dag er motorsykkelen solgt og det har dukket opp en stakk.

Eivind har tatt steget inn i alderdommen og der vil han være, med verdighet.

– Jeg har blitt opptatt av hvordan jeg kan få en god alderdom med parkinson. Jeg opplever at i Norge skal vi tviholde på ungdomsfølelsen, mens for eksempel grekerne og tyrkerne ser ut til å være fornøyde når de blir gamle. Til tross for vond rygg og stakk i handa, så går de ned til kafeen og setter seg der, de trenger ikke springe rundt og ta Birkebeineren.

Hver 14. dag har han en lang og god samtale med en prest. Og så elsker han å tilbringe tid i skogen. Der fisker han. Lenge. Viser barnebarna hvordan man gjør. Sanser regn, lukter og smaker.

– Jeg tror kanskje det er hemmeligheten til en vellykket aldring, å ikke bekjempe den, men omfavne den, leve med den og ikke mot den. Du eldes på en mer distinkt og rolig måte, og det passer egentlig en med parkinson godt.

**DETTE ER PARKINSON
TI ÅR ETTER**

Tekst:
Anders M. Leines

Foto:
Anders M. Leines

GEIR PAULSEN

Dette er parkinson, 2014:

Familien min lever også med sykdommen, og opplever nok enda sterkere enn meg at den er utenfor deres kontroll. Medisinene har endret min fremferd på måter som er krevende for dem, men jeg har fått det mye bedre etter at jeg ble DBS-operert. En implantert stimulator leverer strøm til hjernen. Med utfordringer kommer det som regel noen muligheter også, og for meg er det viktig å lete etter dem.



– Hva tenker du når du ser bildet av deg fra den gang?
– Det jeg fryktet mest var for ekteskapet mitt. Medisinene hadde forandret min personlighet på en veldig dårlig måte. Jeg vil ikke si mer om det, det får holde. Men det gikk som jeg fryktet.

Geir Paulsen (55) sitter ved kjøkkenbordet i leiligheten sin i Oslo. Skjønt sitter og sitter. Jeg har knapt møtt noen så overbevegelig som ham. Armer og bein beveger seg hit og dit, hodet fra høyre til venstre, overkroppen frem og tilbake. Den senete kroppen spreller og gjør det vanskelig for ham å gjøre de tingene han vil. Det er leit å se ham sånn.

Hvis han er ute stirrer folk, og jeg vet det plager ham. Om en liten stund vil han være «off» og da er det motsatt. Da kan han knapt bevege seg.

– Heldigvis har jeg BPA 42 timer i uka. Brukerstyrt personlig assistent, det kan anbefales! Og hjemmesykepleien på korte visitter.

Overbevegelighet, eller hyperkinesi, har han lenge vært plaget med. Han mener at det starter allerede da han i 2007 får parkinson-diagnosen. Da får han tilgang til store doser levodopa og tror at det kan være noe av årsaken.

– I starten var jeg en Duracell-kanin. Løp fra fjelltopp til fjelltopp.

Det såkalte «terapeutiske vinduet» er på denne tiden allerede i ferd med å lukkes for Geir. For lite medisin gir dårlig terapeutisk effekt, men litt mer gjør ham overbevegelig. Det er vanskelig å få normal funksjon. I tillegg blir impulskontrollen dårligere. Det skyldes ikke sykdommen i seg selv, men er en bivirkning av medisinene.

Da jeg fotograferer ham for ti år siden, er han akkurat blitt DBS-operert. Noen år senere får han også Duodopapumpe som gir jevnere tilførsel av medisinen. Apparatet henger

GEIR PAULSEN

Dette er parkinson ti år etter, 2024:

på magen og leverer 3 ml Levodopa i timen direkte inn i tolvfingertarmen.

– Det fungerer veldig bra for meg. Vitaminer og helsekost fungerer også veldig bra. Har lagt om kostholdet, det er veldig viktig.

Geir forteller ivrig om den seneste parkinson-forskningen, men det er vanskelig å forstå hva han sier. Han har masse kunnskap om parkinson, som han ønsker å dele, men taleevnen er dårlig så vår samtale tar tid.

Han forteller at i 2019 blir han uføretrygdet. Året etter er han på butikken der noen får mistanke om at han er beruset. Da han setter seg i bilen for å kjøre hjem kommer politiet etter med blålysene tent. Med dårlig diksjon forsøker han å forklare at snøvlingen ikke skyldes at han er full, men Parkinsons sykdom. Etter dette mister han førerkortet. Senere kommer bruddet med kona.

– For ti siden tenkte jeg at jeg skulle slå dette her, jeg skulle dø uten parkinson, i hvert fall sa jeg til barna mine at jeg skulle være vesentlig bedre etter 10 år, men på dette tidspunktet så det dårlig ut.

Geir bor alene i en leilighet på Skøyen i Oslo, ikke altfor ryddig. Midt i stua står en spinningssykkel. På bordet ligger ulike piller. Det mangler noen lampeskjermer her og der. På kjøkkenbenken står en maskin fra hjemmesykepleien og spytt ut Sinemet åtte ganger i døgnet. Han ønsker å flytte tilbake til ekskona og de to barna.

– Det er ensomt og kjedelig. Jeg savner en kjæreste.

Jeg har kjent Geir i ti år nå. Han er en energisk, nysgjerrig, sosial og glad fyr som har blitt alvorlig syk, og nå forsøker å gjøre det beste ut av situasjonen.

Han vil helst snakke om det som gjør ham optimistisk og det er forskningen.

– Jeg leste om en studie av kosttilskudd på Haukeland sykehus. Deretter dro jeg på helsekosten og handlet. Jeg tror jeg har hatt noe som kan likne på tidlig demens, så jeg lette opp de stoffene på helsekostbutikken og plutselig var jeg mye skarpere i huet igjen. Det kalles Duranoct og inneholder ulike naturlige stoffer. Og så har jeg fått tak i Nikotinamid Ribosid som jeg tar 1000 mg av daglig. Den har effekt.

Alltid optimistisk, det er Geir. Hver gang jeg har møtt ham sier han at han føler seg bedre.

Men gjør han virkelig det, eller er det en strategi for å hankses med sykdommen?
– Jeg liker å snakke om at det fins håp for da stopper folk og lytter. Da kan jeg stå der og prate med dem i en time.

Men det siste året har vært tøft. Det nærmer seg tiden da gjennombruddet han har trodd på bør komme. Han har økt kosttilskuddet, men trener ikke like mye.

– Jeg holder på å gå tom for virkemidler, men jeg kan ikke gi opp. De tingene vi før gjorde for å bekjempe parkinson er bare enda viktigere nå ti år senere.

– *Tror du på en kur innen ti år, da?*
– Ja, det gjør jeg. Om to til syv år tror jeg at vi har noen som går ut og sier at de har blitt kurert. Jeg tror ikke parkinson er én, men flere sykdommer. Du og jeg har ikke samme sykdom, det er jeg ganske sikker på.

– *Men hvis parkinson ikke er én sykdom, hvordan kan man da finne en kur?*
– Nettopp fordi vi har ulike sykdommer blir det lettere å finne en kur for noen av disse, ikke alle variantene.

– *Hvordan er din livskvalitet?*
– Livskvaliteten nå avhenger av hvor mye tid jeg får med barna. Det betyr veldig mye for meg. Det morsomste jeg vet er å coache dem og hjelpe dem å få et bra liv.

DETTE ER PARKINSON
TI ÅR ETTER

Tekst:
Anders M. Leines

Foto:
Anders M. Leines

Det er full konsentrasjon når Lynda LeBlanc er i sving på parketten.

Å DANSE MED PARKINSON

Å ha parkinson er ingen dans på roser, men det er fullt mulig å danse med parkinson.

Når dansepedagoger, Oslo og Akershus Parkinsonforening og Den Norske Opera & Ballett byr opp til dans, sier vi ja-takk.



Elisabeth Johannessen har alltid vært aktiv, og akkurat nå er dansetreningen det beste for henne. «Kroppen blir mykere, humøret lysner, det er lettere å være til stede i øyeblikket. Denne treningen hjelper meg til å bli mindre bekymret for hva som vil skje med kropp og sinn i fremtiden».

DANCE FOR PD®

Tekst:
Anette Bekkelund

Foto:
Trond Høines

Tema parkinson besøker den norske dansegruppa en lørdag i februar. Ute er det snø i lufta og det blåser kaldt i sjøkanten ved Operaen. Men innenfor er det varme og store smil så langt vi kan se. Deltakerne i prosjektet møtes annenhver lørdag. Nå har flere medlemmer fra Oslo og Akershus Parkinsonforening rutinert plassert seg i ring rundt instruktør Lynda LeBlanc og er klare for dagens øvelser. Ved flygelet sitter en pianist, Charles Rinaudo, som spiller passende toner til de ulike bevegelsene.

Hva er «Dance for PD»?

Dance for PD® er et internasjonalt program utviklet for å motarbeide symptomer på parkinson. «Det startet som en idé, ble til et eksperiment, og har blitt til et innovativt globalt program», står det på organisasjonens hjemmeside; danceforparkinsons.org.

Programmet ble startet i New York for 20 år siden av Mark Morris Dance Group. Organisasjonen har et mål om at mennesker med parkinson skal finne glede i kreativitet, fellesskap, bevegelse og musikk. Sekvensene strekker og styrker musklene og øker fleksibilitet og utholdenhet. Gjennom bevegelser uttrykker



For den tidligere danseren og hjelpepleieren Pauline Hasse, var det en gammel drøm som gikk i oppfyllelse da dansetrening etter den internasjonalt anerkjente Mark Morris Company «Dance for PD»-metoden ble realisert i Norge tidligere i vinter.

deltakerne følelser og forteller historier. En viktig del av opplevelsen er at dans bygger fellesskap blant deltakerne. I dag er det etablert hundrevis av dansegrupper i mer enn 30 land, og med like mange sertifiserte instruktører.

Gammel drøm

Takket være primus motor Pauline Hasse, er engasjerte krefter i gang for å etablere programmet «Dance for PD» i Norge. Hun er tidligere danser i Nasjonalballetten, hjelpepleier med ekstra kursing og interesse for parkinson, og har en MA i Community Dance fra London.

– Jeg jobbet i mange år på sykehjem og med mennesker med parkinson. Det var erfaringene med å bruke rytme, musikk og dans til å støtte bevegelse og styrke, samt interesse for forskningen rundt dette, som inspirerte meg til å reise til London for å ta en MA i Community. Der var jeg så heldig å få lov til å følge English National Ballet sin gruppe med Dance for PD® etter den banebrytende modellen til Mark Morris-kompaniet i USA, forteller Pauline.

Forskning fra England viser at personer med parkinson, også de som er kommet langt i sitt



FAKTA

Pilotprosjektet «Dans med parkinson» i Norge er et samarbeid mellom ildsjelene Pauline Hasse, Malika Berney, Lynda LeBlanc, Emma Lloyd, Edgar Valdmanis, Mark Morris Group's Dance for PD® program ved David Leventhal og Den Norske Opera & Ballett ved Frida Steenhoff Hov, som har resultert i et pilotprosjekt i Oslo, med klasser to ganger i måneden i 2025.

Pilotprosjektet har delvis vært muliggjort gjennom Stiftelsen Dam Ekspress og senere, med støtte fra Bowen Fund for Growth, et fondsinitiativ ved Mark Morris Dance Group's Dance for PD® program.



sykdomsforløp, har hatt god effekt av danse-
treningen i Dance for PD®. Resultater viser
at treningen ikke nødvendigvis er bedre enn
annen god parkinsontrening, men forskjellen
er at personer med parkinson velger å fort-
sette denne treningen selv langt ut i sykdoms-
forløpet.

– Jeg har selv sett personer med parkinson
under dansetrening med musikk og rytmer,
som har parkert rullatoren for en stund og gått
for egen maskin under dansen i treningssalen.
I tillegg til den fysiske gevinsten øvelsene
gir, er de minuttene viktig for selvfølelse og
livskvalitet. Det å se at folk tar i bruk trenings-
metodene inn i hverdagen, er fantastisk å se,
forteller Pauline.

– Derfor ble jeg veldig glad da David Leventhal, en grunnleggende lærer i metoden, formidlet kontakt med Malika Berney og Lynda LeBlanc da de skulle komme til Norge.

Pauline har lenge hatt en drøm om å få et tilbud med Dance for PD®, etter Mark Morris-modellen etablert i Norge og nå er det flere som deler drømmen.

Internasjonale instruktører i Oslo

Malika Berney har undervist i metoden i Australia i mange år og som medlem av Jo Strømgren Kompani, har hun nå fast tilknytning til Norge og kommer også til å undervise fremover, når tiden tillater. Hun er også snart sertifisert Dance for PD® instruktør.

Lynda LeBlanc er trent i Dance for PD® metoden i USA under David Leventhal, og jobber for tiden på Høgskolen i Østfold. Hun har undervist i Dance for PD i Spokane, Washington i 10 år og skal være i Norge frem til juni som «Fullbright Roving Scholar» i Halden, der hun deler tiden sin mellom det Norske Språksenteret og reiser i Østfold der hun gir workshops i amerikansk kultur og litteratur.

– Følg mine bevegelser og gjør så godt du kan, forklarer Lynda på engelsk.

Dansebevegelsene beskrives ofte med bilder, som armer som utvider seg som en voksende ballong, eller fisk som svømmer motstrøms.

Med tydelig veiledning og kroppsspråk er det ingen tvil om hva som skal gjøres. Øvelsene



Dansegled gjeng: Bak fra venstre: Bjørn Stoltz, Roy Torp, Elias Bäckebjörk, Charles Rindaudo. I midten fra venstre: Anita Engeset, Astrid Holen, Grete Hansen, Greg Wintz, Karianne Hammer, Eli Jonsvik, Grete Sølha, Edgar Valdmanis, Liv Strand, Wenche Jensen, Randi Haakenaasen, Oddbjørg Granheim, Elisabeth Johannessen, Hege Helle, May Aarvoll, Eva Kristiansen, Pauline Hasse og Mona Elgvin. Foran fra venstre: Frida Steenhoff Hov, Emma Lloyd, Lina Pedersen, Lynda LeBlanc.

har fokus på store bevegelser, strekk og tøy av armer og ben, og koordinasjon av hodet, hender og føtter. Resultatet er bra for kroppen, samtidig gir det mestrings- og treningsglede i fellesskap med andre.

Lynda fryder seg over den imponerende fremgangen og engasjementet til deltakerne. Alle deltar på det nivået man er, sittende eller stående. En assistent viser hvordan sekvensene kan modifiseres, da trygghet og glede er viktigere enn å gjøre alt «riktig». Dette er en treningsform som passer alle.

– Det går helt fint om du tar «til venstre» selv om jeg sier «til høyre». Dere ligner sommerfugler, og sommerfugler går i alle retninger, forteller treningsinstruktør Lynda LeBlanc.

Mål om flere steder

Så langt er dansegruppen et midlertidig prosjekt i Oslo. I øyeblikket jobbes det med å få til et videre samarbeid med Mark Morris-kompaniet for å få programmet formelt på plass slik at flere kan få trening i metoden. I Oslo er det Emma Lloyd og to dansere til

som har tatt introduksjonskurset i metoden, og de har planer om å gå videre med studiene.

I tillegg viser også andre dansere interesse, og det er håp om flere sertifiserte instruktører slik at nye treningsgrupper kan opprettes flere steder i landet. Dette med musikk, rytme og dans som gunstig for personer med parkinson, er godt kjent, og noe av det som er så bra med Dance for PD® er at det ikke må knyttes til en spesifikk type dans.

– Det kan like gjerne være tango, stepp, eller selskapsdans som ballett eller moderne dans. Det er en metode der dansepedagoger innenfor mange dansesjangre kan lære hvordan de kan tilby gode dansetreninger for mennesker som lever med parkinson, forklarer Pauline.

Er det interesse for dette der du bor, kan Pauline Hasse kontaktes via Norges Parkinsonforbund.



” Dette dansekonseptet er et helt nytt tilbud i Norge, og passer for alle. Jeg anbefaler Dance for PD på det varmeste.

Edgar Valdmanis, Oslo og Akershus Parkinsonforening.

Å være i jobb med parkinson kan være givende, men også krevende. Dersom man finner balansen mellom yrkesliv og privatliv, er det fortsatt mulig å ha en spennende og innholdsrik karriere. Andreas Christensen ser lyst på sin egen jobbfremtid.



DEN VIKTIGE JOBBEN

Andreas Christensen [55] er svært glad i jobben og yrket sitt. Som mikrobiolog, lege og forsker er arbeidshverdagene interessante og spennende. At han skulle kombinere familieliv og jobben med både parkinson og fatigue i kroppen, var ikke planen for bare få år siden. Likevel viser det seg at det lar seg gjøre – med noen justeringer. Andreas forteller selv om sine erfaringer om å være ung, nydiagnostisert og i jobb.

Opp ned på livet

Parkinsons sykdom snudde opp ned på livet mitt for rundt to år siden. Både hverdagen og helgedager var på denne tiden veldig dominert av jobb. Jeg ble raskt nødt til å ta noen runder med meg selv. Jeg er mikrobiolog, lege og forsker og svært glad i jobben og faget mitt. Inntil for to år siden var jeg til enhver tid involvert i mange prosjekter og hadde flere verv utover den daglige laboratoriejobben.

YOPD

53 år gammel fikk jeg diagnosen. Jeg hadde hatt sykdommen i noen år før dette og har dermed såkalt YOPD (Young-onset Parkinson's disease). Dopaminbehandling holder bevegelsesforstyrrelsene fortsatt godt i sjakk, og hovedplagene mine akkurat nå er søvnforstyrrelse og fatigue. I tillegg har dårlig samvittighet for at jeg ikke bidrar like mye som før meldt seg. Dette er åpenbart veldig lite konstruktive tanker, men de er like fullt vanskelige å bli kvitt.

PÅ JOBB MED PARKINSON

Tekst:
Andreas Christensen

Foto:
Torill Tronesvold

Fatigue/utmattelse

Fatigue eller utmattelse kalles for et psykisk symptom ved Parkinsons sykdom. Jeg synes dette er et noe uheldig begrep. Det gir deg inntrykk av at utmattelsen skal kunne kureres dersom man bare takler den riktig. Slik er det nok ikke. Den viktigste årsaken til utmattelsen er at jeg har en kronisk organisk hjernesykdom. Hjerneceller dør fortløpende, og dette fører til at sentrale deler av hjernen ikke fungerer helt, og forårsaker både fatigue, døgnrytmeforstyrrelser og de velkjente bevegelsesforstyrrelsene. Dette vil utvikle seg sakte, men sikkert i årene fremover.

Mange er ikke klar over hvor fremtredende fatigue kan være både tidlig og sent i sykdomsforløpet. Jeg opplever nesten daglig at kreftene tar slutt på ett eller annet tidspunkt, men hvis jeg er flink til å ta små forebyggende pauser kan disse bølgene med utmattelse i det minste reduseres. Under en slik bølge klarer jeg ikke å holde konsentrasjonen oppe og jeg fungerer dårlig både i møter og foran PC'en. Søvnighet kan ledsage en slik bølge, men ikke nødvendigvis. Når utmattelsen først har slått til er det ikke annet å gjøre enn å legge seg ned på og la tiden gå. Kanskje blir det bedre etter en times tid, kanskje ikke.

Selverkjennelse

Tidligere var jeg vant til å presse meg selv og brukte mange nattetimer på å få arbeid ferdig. Nå er det ikke mulig å fortsette på den måten. I tillegg er evnen min til å sjonglere flere arbeidsoppgaver samtidig blitt verre. Dette

FATIGUE

En mye brukt definisjon av begrepet fatigue er at det dreier seg om en langvarig eller tilbakevendende tretthet, og redusert kapasitet for mental og/eller fysisk aktivitet som ikke forsvinner ved hvile eller søvn. Fatigue kan også defineres som en overveldende følelse av tretthet, energimangel og utmattelse.

Det er viktig å informere familie og bekjente om tilstanden, for å unngå spekulasjoner om dårlig kondisjon eller latskap. Mer informasjon på våre hjemmesider, parkinson.no under symptomer.



Brosjyren «På jobb med parkinson» inneholder en oversikt over muligheter. Med støtte og tilrettelegging kan arbeidslivet bli en viktig del av ditt liv med parkinson. Brosjyren kan bestilles fysisk eller lastes ned som PDF-fil via våre hjemmesider, parkinson.no

er et kjent fenomen ved Parkinsons sykdom. Jeg må ha en oversiktlig liste med oppgaver foran meg og jobbe meg igjennom dem én for én. Alt i alt må jeg derfor innse at arbeidskapasiteten min er betydelig redusert, og jeg kan ikke lenger være involvert i alt som skjer på arbeidsplassen. Dette har vært en ubehagelig erkjennelse å ta innover seg. Det er alltid mye jeg skulle tatt tak i, men jeg har simpelt hen ikke muligheten til å følge opp.

Tilpasninger

Strategien min for å håndtere både Parkinsons sykdom og fatigue la jeg etter mange samtaler med samboer, familie, venner, ergoterapeut, fastlege og nevrolog samt etter mange søk på internett. Jeg bestemte meg tidlig for å informere alle om sykdommen og å ta ned arbeidsmengden. Jeg sa opp to bijobber og meldte meg ut av alle valg og komiteer. I tillegg ble jeg nødt til å si fra meg veilederoppgaver og undervisningsoppdrag, og jeg innførte full stopp for nye forskningsprosjekter (vel... nesten i hvert fall).

I mitt daglige arbeid har jeg overlatt mer til yngre kolleger, og inntatt en slags «syvende-far-i-huset-rolle». Jeg jobber nå femti prosent og tror jeg kan finne en balanse der, men justeringer må gjøres hele tiden. Jeg har heldigvis veldig gode kolleger og sjefer som hele tiden har vært støttende, og som også har bidratt til å finne løsninger. Hvordan er det da med den dårlige samvittigheten min, nå to år etter? Jeg er fortsatt ikke kvitt den, men det kommer seg.

Balansegang

Hvis jeg skal trekke frem noen lærdommer som jeg vil dele etter disse to årene så må det være følgende:

Parkinson-medikamenter kan hjelpe noe mot fatigue, men har man først fått dette symptomet må man nok innse at det er kommet for å bli. Det er ingen god idé å forsøke å ta seg sammen eller å presse seg selv. Løsningen ligger i å rasjonere med kreftene. Har man en søvnforstyrrelse i tillegg vil dette komplisere situasjonen. Man blir neppe kvitt den heller, men det finnes heldigvis flere grep man kan gjøre for å bedre døgnrytmen noe. Diskuter dette med fastlegen.

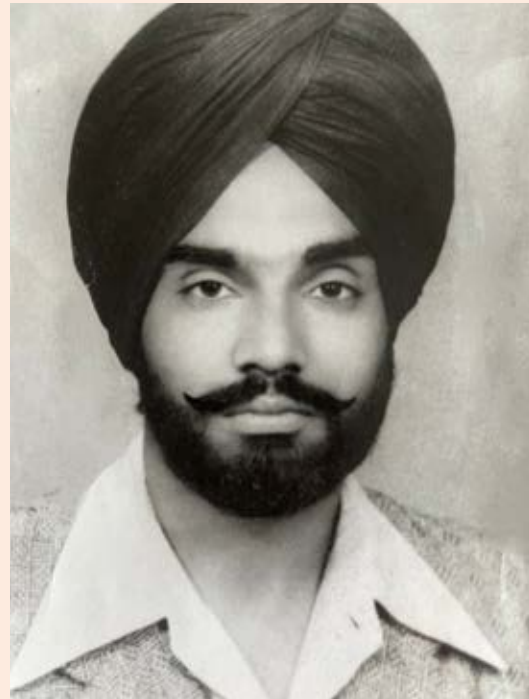
I starten av sykdomsforløpet vil man, bortsett fra kanskje litt skjelving eller ustøhet, ofte se påfallende frisk ut, såpass at mange har vanskelig for å skjønne at arbeidsevnen skal være redusert. Fortell derfor kort om sykdommen når anledningene byr seg.

Det kan være et møysommelig arbeid å redusere på antall arbeidsoppgaver på jobb. Det lønner seg derfor å begynne tidlig med dette. Gå helt ned til et oversiktlig nivå. Deretter kan du begynne å legge litt ekstra innsats i oppgaver som du er god på eller har spesiell interesse for.

Mine erfaringer med NAV har vært svært gode. Ta kontakt med dem tidlig. Sammen med dem og fastlegen din vil du få god hjelp til å vurdere restarbeidsevnen.

KULWANTS SISTE ØNSKE

Norges Parkinsonforbund hyller trebarnspappaen Kulwant Singh, som gikk bort i august 2023, 69 år gammel, etter nærmere tredve år med parkinson. Hans aller siste ønske var å gi en stor gave til Norges Parkinsonforbund.



GIVERHISTORIE

Tekst:
Annette Skram
Hansen

Foto:
Privat

Starten i nytt land

På begynnelsen av åtti-tallet flyttet Kulwant alene til Norge fra Punjab i nordvestre India. Fire år etter kom konen hans, Gurdev Kaur, og de etablerte seg på en studenthybel på Kringsjø. Kulwant startet på en mastergrad i geologi på Blindern. Det ble en tøff start med diverse strøjobber på gartnerier i Hokksund og Lier, og som ryddehjelp ved Oslo Plaza Hotell. Paret måtte bygge seg opp fra «scratch» uten noe nettverk. Kulwant lærte seg norsk, og ordnet seg jobb i Posten. Etter hvert ble han distribusjonsleder i Drammen, der han og familien ble boende resten av livet. Kulwant var storfornøyd, og mente det måtte være den tryggeste arbeidsgiveren i hele Norge.

Godt likt blant kollegaer

Livet forandret seg drastisk for Kulwant da han som 45-åring ble diagnostisert med parkinson. Etter gradvis nedtrapping på jobb, ble han etter fem år «beordret» av legen sin til å slutte å arbeide. Han var veldig godt likt blant kollegaene sine og fikk en verdig avslutning, forteller sønnen Ajit, mellomstemmann i en søskenflokk på tre.

Familiens hjerte og samlingspunkt

Sønnen Ajit husker ikke så mye fra da pappaen fikk parkinson. Men til tross for sykdommen, hadde han en helt rå fysikk og var en evig optimist.

– Pappa var rett og slett supermann og selve «hjertet og samlingspunktet i familien». Han var opptatt av at vi barna skulle lykkes på alle



mulige plan, og var engasjert i alt vi drev med av idrett, forteller sønnen.

Kulwant hadde en dyp lidenskap for høyere utdanning. For ham var det en uvurderlig ressurs som kunne åpne dører og skape muligheter for et bedre liv. Det var viktig for ham at barna fikk en solid utdannelse, slik at de kunne stå trygt i verden med kunnskap som sin styrke.

– Familien vår tilhører sikhismen, og pappa lærte oss verdier fra Guru Granth Sahib, sikhenes hellige bok. Han la vekt på «Sabr» (tålmodighet), «Sukhr» (indre fred) og «Ardas» (bønn og takknemlighet). Disse prinsippene var grunnlaget for hvordan han levde, og han ønsket at vi også skulle bære dem i våre liv – å møte utfordringer med tålmodighet, finne ro i både gode og vanskelige tider, og alltid huske å vende oss til Gud i både glede og sorg, sier Ajit.

Rehabilitering og DBS

Kulwants symptomer var milde til å begynne med, men etter rundt ti-femten år var han over i en ny fase med mer kramper og muskelsmerter. Han hadde godt utbytte av ulike rehabiliteringstilbud og var flere ganger på Moelven og Ringen. Trening i vann var han spesielt glad i, det ga ham en helt annen balanse og kontroll på bevegelse.

Som 59-åring fikk Kulwant DBS-operasjon på Rikshospitalet, noe som stagnerte sykdommen litt. Men etter at han fylte 65 år, var han



mindre kognitivt til stede og ikke så sosial som han hadde vært gjennom hele livet.

Ønsker mer fokus

Ajit er opptatt av at Norges Parkinsonforbund må skape enda mer bevissthet rundt sykdommen.

– Det er fortsatt så mange som ikke vet om parkinson, og at vi trenger mer informasjon for de pårørende. Pappa snakket ofte om at han skulle ønske at man testet ut alternative behandlingsmetoder, og nevnte Universitetet i Lund ved flere anledninger, sier Ajit.

Medlemskapet i Norges Parkinsonforbund betydde masse for Kulwant, og han var flink til å vise familien eksempler fra medlemsbladet og spesielt pårørende historier.

– Det har hjulpet oss som pårørende med å forstå pappa og sykdommen bedre. Det var fint å relatere til historiene og det hjalp oss ofte i hverdagen, forteller sønnen.

OM DU ØNSKER Å GI EN GAVE I DITT TESTAMENT

Når du er medlem får du inntil 5 timer gratis advokathjelp når Parkinsonforbundet er tilgodesett. Kontakt Advokatfirma Tveter og Kløvfjell tlf 22 17 74 00/ e-post advokat@klovfjell.no

Vi setter pris på alle bidrag!

*Hjertelig takk
for gaven, Kulwant*

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 parkinsonisme og deres pårørende best mulig livskvalitet.

EN STOR TAKK FOR GAVEN FRA

Bua Landhandel AS
Geir Vinghøg
Harald Strand
Harstad og omland
Parkinsonforening
Kjell Bjørn Rugset
Narvik og omegn Parkinsonforening

VI TAKKER FOR ALLE GAVER TIL MINNE OM

Anne Elisabeth Ellingsen
Arnfinn Inge Frostad
Bendiks Harald Arnesen
Bjarne Lunde
Edith Marie Roer
Else Stranden
Erik Nyland
Ernst Kai Horn
Gunnvor Kari Røyseng
Gunnvor Åsbø
Hans Christian Meyer
Helga Olsbu
Inger Grete Nyberg
Inger Lise Barkenes
Iver Alfred Rakstad
Jan Henry Ouff
Jan Sonerud
Jan-Erik Bjørseth
Janet Lord Brænde

Jon Arnfinn Byberg
Jorunn Nestvang
Kari Overn
Karsten Bjarne Tandstad
Kjell Hagaeie
Kjellfrid Palma Sundal
Knut Borge Olsen
Knut T. Bjørkgård
Ludvik Hammertrø
Magnhild Ingeborg Aursø
Magnulv Winje
Marit Stranden
Ole Magnus Harestad
Per Andreas Gryteselv
Per Forberg
Per Ivar Nerås
Per Stedje Holen
Per Vespestad
Rolf Magnus Petersen
Rune Geir Fjørstad
Ruth Helene Horpestad
Ruth Langnes
Sigbjørn Paus
Steinar Johansen
Thom Edin Hole
Thor Hilberg Simonsen
Thor Nikolai Jensen
Torill Grethe Strømme
Torun Margrethe Waage
Trygve Bjørge

TAKK TIL ALLE SOM HAR HATT BURSDAGSINNSAMLINGER

Hildegunn Rosenberg
Nils Gunnar Holm
Oddvar Byberg

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 [2025].



Jeg er mer enn min diagnose.
Jeg er et helt menneske med
drømmer og ambisjoner.



- Mann 40 år

Det verste er ikke symptomene, men
følelsen av å være fanget i en kropp
som svikter meg altfor tidlig.



- Mann, 46 år

Noen dager kjemper jeg.
Andre dager danser jeg. Slik
er livet med Parkinson.



- Dame, 51 år

Jeg er mer enn min diagnose

Når en i familien får parkinson, blir
ofte flere i familien påvirket.

Vi har samlet sitater fra mennesker
som kjenner sykdommen på nært
hold. Her deler de som lever med
sykdommen, partnere og deres
barn sine indre tanker og følelser.
Det er deres egne, sterke og ærlige
ord som illustreres i bildeserien.



Jeg har oppdaget styrker i meg
selv jeg ikke visste jeg hadde.



- Kone, 55 år

Pappa sier at hendene hans rister
fordi han har Parkinson. Jeg trodde
det var fordi han var supersterk,
som en superhelt.



- Gutt, 5 år

Pappa skjelver hele tiden og han
søler når han spiser. Noen ganger
blir jeg sint og ønsker at han bare
kunne være normal igjen.



- Jente, 15 år

Å ta vare på seg selv er like
viktig som å ta vare på den
man elsker.



- Samboer, mann, 39 år

Jeg har lært at tålmodighet
ikke bare er en dyd, men
en nødvendighet.



- Kjæreste, mann, 42 år

Pappa sier han har noe som heter
Parkinson, men jeg tror han bare
er veldig trøtt hele tiden.



- Gutt, 12 år

NYE MEDLEMSFORDELER

Som medlem i Norges Parkinsonforbund er du en del av et større fellesskap samtidig som du er en viktig del av ditt lokale parkinsonmiljø. Treningsmuligheter og samtaler med psykolog er det mange som har etterspurt, og vi kan nå presentere to nye medlemsfordeler i den forbindelse.

DR. DROPIN – PSYKOLOG

15 % rabatt på time med psykolog

Benytt kode:
parkinsonforbundet_2025

For å benytte rabattkoden, må du bestille via app. Last ned Dr. Dropin sin app fra App Store eller Google Play.

Bruk linken under for en forklaring av hvordan rabattkoden legges inn i appen, og hvordan kundereisen fungerer ved bestilling av time.

media.parkinson.no/assets/pdfs/Parkinsonforbundet_Dr.Dropin-Psykologi.pdf

FRESH FITNESS – TRENING

10 % rabatt på trening

Benytt kode:
NORXPARKINSON10

Tilbudet gjelder «Flex og Smart»-abonnement. Varighet er 12 mnd.

Flex:

- PT-prøvetime/konsultasjon (PT=personlig trener)
- Tilgang til alle sentre

Smart:

- PT-prøvetime/konsultasjon
- Tilgang til alle sentre
- Ta med en venn opptil 30 ganger i måneden
- Gratis frys én periode

På freshfitness.no finner du mer informasjon, og en oversikt over blant annet treningssentre.

ANDRE MEDLEMSFORDELER:

- Medlemsbladet Tema parkinson fire ganger i året
- Arrangementer og kurs til medlemspris
- 15 % rabatt på produkter hos Hjelpemiddelpartner, hmp.no
- Tilgang til Spørsmål og svar – tjenesten som betjenes av ulike fagpersoner, se parkinson.no
- Rabatt på hoteller via FFO, ffo.no/om-ffo/hotellavtaler
- Tilbud om treningsgrupper, kurs og andre aktiviteter i en forening nær deg, se side 34 for oversikt over fylkes- og lokalforeninger
- Gratis førstegangskonsultasjon, hjelp til å skrive fremtidsfullmakt, og gratis testamenthjelp hos Advokatfirmaet Tveter og Kløvfjell, se klovfjell.no
- Nyhetsbrev med nyttig informasjon og siste nytt om parkinsonforskning



Dr.Dropin
Psykologi

Vi gleder oss til å samarbeide med dere!

Rabattavtale Norges Parkinsonforbund

PARKINSON UNITY WALK 2025 – GÅ FOR PARKINSONSAKEN

Kjempesuksess i fjor!

Sammen skal vi få til enda mer i 2025!

Sett av lørdag 14. juni

kl. 12–14 til årets viktigste tur

**FØLG MED
– MER INFO
KOMMER SNART!**



RÅSKINNET FRA NORD ER KLAR!

Ken Tore Hagen [54] fikk parkinson som 49-åring. Råskinnet fra nord deltok på Unity Walk i fjor, og er klar for en ny runde:

«Nå er det nå engang sånn at det ikke finnes noen kur mot denne sykdommen, men det forskes bredt. Nettopp derfor ønsker jeg å samle inn penger til Parkinsonforbundet. Slik at det kan forskes videre.

Kom igjen, nå går vi for en viktig sak»!



 Hole kommune hole.kommune.no	 AKERSHUS UNIVERSITETSSYKEHUS HF Nevrologisk 1478 LØRENSKOG Tlf. 67 96 00 00	 Ledsaging, assistanse, pårørendeviskar, veiledning. Vi har tjenester for deg som trenger noen sånn at du mestrer mer i hverdagen eller for å være aktiv. For pårørende har vi veiledning til å håndtere situasjonen og en vikar som kan være hos pasienten når du skal ut noen timer eller døgn. Du kan ha et abonnement eller bestille ved behov. Personlig og profesjonell støtte i hverdagen. Du får din egen, faste veileder og tjenesten skreddersys til ditt behov. Ta kontakt for en uforpliktende samtale med en hyggelig medarbeider i NOEN. noen Aktivitet og livskvalitet post@noen-as.no • Tlf 97042273 • www.noen-as.no		
UNICARE FRAM AS Rykkinnveien 100 1349 RYKKINN Tlf. 67 15 28 00	Jæren Overflatebehandling AS Langmyra 7 4344 BRYNE Tlf. 51 48 06 50			
Båt & Motor Senteret AS Langgrunnveien 31 1186 HORTEN Tlf. 33 04 30 00	 Siving Trond Amundsen Rådgivende ingeniør i byggeteknikk www.sivingamundsen.no			
 FOLLO TAXI 06485	 Tonstad Bakeri AS Tonstadveien 20A 4440 TONSTAD Tlf. 38 37 01 22			
Kalvenes VVS Langarinden 1 5131 NYBORG Tlf. 55 36 66 44	 TAXI 03550 ROMERIKE			
Mobile Kongsvinger AS Eidskogveien 48 2211 KONGSVINGER Tlf. 62 82 14 60	O. K. Andersen Byggautomasjon AS Fjellveien 18 1470 LØRENSKOG Tlf. 469 16 236			
Arendal Bokseklubb Bilødekjær 18 4838 ARENDAL Tlf. 954 25 989	Norspray AS Maskinveien 10 4033 STAVANGER Tlf. 51 22 07 00	 DYNATEC Rakkestadv 1 1814 ASKIM Tlf. 69 83 80 10	 MYHRE Hadelandsveien 841 3520 JEVNAKER Tlf. 32 11 44 80	 Firing & Thorsen AS Nedrevei 8 3183 HORTEN Tlf. 33 03 54 70
 Drømmen Sveiseservice AS 47 32 77 29. DRSS.NO	 RPT Orstadveien 114 4353 KLEPP STASJON Tlf. 51 78 66 00	Bertelsen & Garpestad AS Hovlandsveien 70 4374 EGBERSUND Tlf. 51 46 10 80	Ken Hygiene Systems AS Professor Birkelands vei 27B 1081 OSLO Tlf. 22 79 33 00	
REMA 1000 LIERSTRANDA Tlf. 32 84 94 90	 UniProtect Reinsvegen 50, 5643 STRANDVIK Tlf. 56 58 16 49	 06565 Lillehammer Taxi		

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

Ringens 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.



KASTVOLL REHABILITERINGSSENTER

Kastvollvegen 11, 7670 INDERØY

Tlf. 74 12 46 50 - post@kastvollen.no

Kastvollen Rehabiliteringssenter har avtale med Helse Midt-Norge om tverrfaglig spesialisert rehabilitering av personer med nevrologisk og nevrologisk diagnose.

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.kastvollen.no

Optreningsentrene anbefales av:



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

Følg oss på



Individualisert behandling ved Parkinsons sykdom

www.sviktfas.se

Lettlest og populærvitenskapelig om Parkinson og andre nevrologiske sykdommer

Besøk www.sviktfas.se og følg oss for å ikke gå glipp av nyheter!



15-MA105-01-2024-01-08

abbvie

Vår forskning har gjort at mange i dag lever bedre liv. Nå fortsetter vi jobben med å løse noen av verdens største helseutfordringer.

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

© 2025 AbbVie AS • abbvie.no • Telefon: +47 67 61 80 00 • kontakt@abbvie.com • Post: Postboks 565, 1327 Lysaker • Besøk: Lilleakerveien 8, 0283 Oslo

NO-ABBV-25/004 Feb 2025

Rollz Rythym

En rullator spesielt utviklet for personer med Parkinson

Rullatoren er utstyrt med funksjoner som gir ulike typer stimuli for å hjelpe brukeren med å starte og gå, opprettholde en jevn gangrytme og ta påfølgende skritt.

Les mer!



Kontakt oss:

www.banolife.no

Tlf: +47 64 91 80 60

post@banolife.com



SAVE THE DATES!



7th WORLD
PARKINSON
CONGRESS
Phoenix, AZ, USA

MAY 24-27
2026

FORENINGSOVERSIKT PR 20. MARS 2025

Oversikt over fylkes og lokalforeningene i Norges Parkinsonforbund.

Se også våre hjemmesider: parkinson.no/om-forbundet/fylkes-og-lokallag

AGDER

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

Agder Vest

Leder: Magne Frode Orten
901 81 800
agdervest@parkinson.no

Agder Øst

Leder: Rolf Larsen
975 47 477
agderost@parkinson.no

BUSKERUD

Leder: Sissel Juhl Larsen
907 26 921
buskerud@parkinson.no

Ringerike

Leder: Knut Kjær Berntsen
416 61 036
kjae-ber@online.no

Kongsberg

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

FINNMARK

Leder: Tor-Arne Bellika
905 38 842
finnmark@parkinson.no

INNLANDET

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

Lillehammer og omegn

Under omstrukturering

Solør-Ødal

Leder: Tor Are Wessel
solorodal@parkinson.no

Hamar og omland

Leder: Rigmor Måntrøen
481 22 685
ri-maant@online.no

Østerdalen

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

Gjøvik Toten Land

Leder: Anne Eli Østbye
416 02 494
anneeliosbye4@gmail.com

MØRE OG ROMSDAL

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

Nordmøre

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

Romsdal

Leder: Roy Tore Høyer
skarvatnet@yahoo.no
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: Randi Røe
482 45 352
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: Line Einrem
990 29 735
line_einrem@hotmail.com

OSLO/AKERSHUS

Leder: Morten Gulbæk
995 75 309
gulbaekmorten3@gmail.com
osloakershus@parkinson.no

Asker og Bærum

Leder: Robert Nes
982 89 712
nesrobert99@gmail.com

Follo

Leder: Andre Kristianslund
901 91 369
follo@parkinson.no

Lørenskog

Leder: Berit Hjørnevik
930 54 695
b.t.hjornevik@gmail.com

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: Bjørn Skare
920 63 888
bs@eraks.no

Romerike

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

ROGALAND

Leder: Randi Sirevåg
992 93 107
rogaland@parkinson.no

Haugesund

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

TROMS

Under omstrukturering

Tromsø og omland

Interimleder:
Johnny Fløyli
951 6 3 432
tromso@parkinson.no

Harstad og omland

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

TRØNDELAG

Leder: Alf Magne Bye
930 16 911
alf.magne.bye@ntebb.no

Gauldal-Øppdal

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

Inntrøndelag

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

Namdal

Leder: Ann-Lisbet Aune
971 85 902
ann_lisbet@outlook.com

Trondheim

Leder: Svein Augland
984 12 380
trondheim@parkinson.no

VESTFOLD

Leder: Toril Eidem
407 47 104
vestfold@parkinson.no

TELEMARK

Leder: Tor Moripen
952 71 855
tor@moripen.no

VESTLAND

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

Bergen og omegn

Leder: Ove Vestheim
481 73 201
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

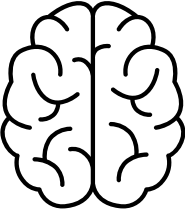
Leder: Terje Jensen
951 74 682
terje66@hotmail.com

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 blir du med i trekningen av en overraskelse neste gang.

Prøv da vel! Svarfrist: 1. mai 2025

				XORD .no	VAKT	HOMO- GEN		NAVNE- DAG 21.01.	GJØN		LØSE- MIDDEL	SÅLE- AV- TØRKER	DATA- FEIL	RØYK- STUE	KLOKKE	URUTI- NERT	SLAG- STED
				→				→			→				↘	→	
				GÅRDS- ARBEID				SITTE TIL HEST DRES- SERT			SOLO- SANGENE PROFET						
				UBE- MERKET						BARSK UTVIDE HULL							UTEN SKO
EN ERNÖ	DE SYV DAGENE	SKOGS- VEKSTER	HAST	AVDRAG SKRIFT- TEGN					FOR- FALLSDAG SKAFFET						STOFF- KILDE VOKST		
↳					ØDE- LEGG TALL- TEGN										↓	AMPERE ROMER- TALL 1	
HETTE								SJAKK- BRIKKE DEMPER				BESVÆR	FORMER NORRØN GUD				
FLATE- MÅL			AVGIR ULL BRYTER					ENEVELDE VERDENS- DEL									KONGE- NAVN
HERMET	FORTAU	→								FLAMME KRING- KASTER					LITT BRUDD- STYKKE		
KAMP- PLASS	↙					SPORTS- LEKER										↖	
PÅLE				HALV- APE		↓			KALKU- LERE							LUFT- NORGE KRØLL- ALFA	
EMBAL- LASJE							KASTE ANKER						DRYSSE				

Vinner av kryssordet på Hjernetrिम i forrige utgave er Arild Østbråthen fra Oslo.

Løsningsordet var «På låven sitter nissen»

Vinneren får premie tilsendt.

FORBUNDSSTYRET

Arnt Zimmermann
Forbundsleder

Heidi A. Bye
Nestleder

Brita Faaberg
Styremedlem

Aage Jenssen
Styremedlem

Eirik Hilland
Styremedlem

Kari Brekke Arnesen
Styremedlem

Toril Eidem
Styremedlem

FORBUNDETS ADMINISTRASJON

Kristin Ruud
Generalsekretær

Rune Johansen
Økonomi- og administrasjonsansvarlig

Sverre Nilsen
Seniorrådgiver kommunikasjon

Anette Bekkelund
Kommunikasjonsrådgiver

Kathrine Veland
Seniorrådgiver interessepolitikk

Annette Skram Hansen
Seniorrådgiver fundraising

Christopher Back
Konsulent fundraiser

Katrine Larsson
Medlems- og organisasjonsrådgiver

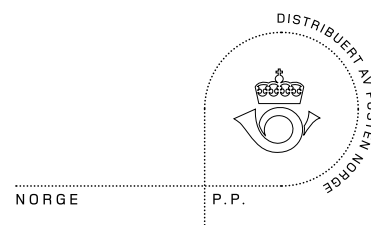
Lemia Boussaada
Helsefaglig rådgiver

Lisa Krokfoss Åldstedt
Administrasjonsrådgiver

Det rusler sakte mot vår og nye krefter jeg får
Kulden slipper taket i kroppen min
Jeg har trua på at verden er fin
Teller turer med venner og glede
Da er jeg til stede

Ann-Kristin Øverby Thun, 2025

Returadresse:
Norges Parkinsonforbund
Storgata 33
0184 Oslo



– Da jeg ble syk, fikk jeg en følelse av at jeg mistet litt av identiteten min. Hvem er jeg uten musikken? Hvem er jeg uten dansen?

Annabel Guaita (54),
parkinsonist og pianist

Hvert år får hundrevis av mennesker parkinson. Kroppen stivner. Ordene forsvinner. Føttene vil ikke lystre. Mange vet ikke at musikk og bevegelse kan gjøre en forskjell.

En gave fra deg vil gi flere muligheten til å lære om sin parkinsonsykdom, og hva som kan hjelpe.

GI EN GAVE

til kontonummer:

6116.56.67289

eller Vipps til:

140814

