

Parkinsonbrevet

Et informasjonsbrev til medlemmer i Oslo/Akershus

Nr. 1 2017

Årsmøte med kunstnerisk innslag for Fylkesforeningen Oslo/Akershus

Tid 0603.17 kl 18.00 - 20.30

Sted A-hus, Nye Nord, inngang 4

Møteplan

- Årsmøte
- Pause - enkel servering
- Hilsen fra sykehuset v.Tormod Fladby
- Kunstnerisk innslag



Samarbeid og tålmodighet gir
resultater!

Vi ønsker medlemmer i lokalforeningene

og alle andre interesserte **Velkommen !**

Med hilsen fra Fylkesstyret

Årsmøteinnkalling og mer info på side



Det var en gang



følg stien mot Soria Moria

Innhold

Parkinsonbrev nr. 1,2017

- Redaksjonen har ordet
- Nytt fra Fylkesforeningen
- Hva er parkinson pluss? *Magne Roland*
- Parkinson Pluss, + ?. *Heidi Steensland*
- Utfordringen er å finne regelmessige, gode treningsaktiviteter lokalt. *Svein Arne Holst-Larsen*
- Ett skritt tilbake og to skritt FRAM. *Jan Bjørneboe*
- Nytt fra Forbundet. *Trine Corneliussen*
- Gladrapport fra sangseminar 28.1.17. *Målfrid Amundin*
- Et godt tilbud til lokalforeningene! *Torgeir Torsteinson og Astrid L. Dalin*
- Har du noe på hjertet? *Hilde Hanna Buvik*
- Datakurs. *Jan Eiken*
- Flere kan ha glede av å bli medlem i foreningen!
- Nasjonalt velferdsteknologiprogram 2014 - 2020
- Lokalforeningsnytt
- Møtekalender for lokalforeningene og Fylkesforeningen - 2017
- Oversikt over kontaktpersoner i lokalforeningene og Fylkesforeningen
- "Ta vare på meg"

Neste Parkinsonbrev kommer først i mai.

Det er helt nødvendig at vi får tilbakemeldinger og innlegg fra dere slik at dette brevet, som kommer fire ganger i året, kan bli en stadig bedre kilde til inspirasjon og informasjon.

Frist for innlegg - 21. april

Meldinger kan sendes til astrid@dalin.no eller almaro@online.no,

Parkinsonbrevene finner dere også på nettet på Parkinsonforbundets sider under Fylkesforeningens merke, eller du kan skrive "Parkinsonbrevet" på Google, og du finner nye og gamle utgaver der. Mye godt stoff!

Sørg for at vi har din riktige adresse!

Meld fra endringer av adressen til: _Norges Parkinsonforbund – 22 00 83 00

e-post - post@parkinson.no

*Ansvarlige for Parkinsonbrevet er Astrid L. Dalin og Magne Roland
Forfatterne er ansvarlige for sine innlegg.*

Redaksjonen har ordet

Ved Astrid L. Dalin

Viktige markeringer

Magne Roland tildelt Kongens fortjenestemedalje.

Aller først gratulerer vi Magne Roland med en svært velfortjent Fortjenestemedalje fra Kongen. Hans innsats har vært omfattende innen helsevesenet, sentrale politiske verv og ikke minst har parkinsonister og pårørende fått fellesskapsarenaer i Oslo og Akershus takket være hans "kongstanke" om å skape 7 lokalforeninger. Vi takker for hans innsats og vil komme tilbake i neste Brev med et historisk tilbakeblikk.



Den yngste lokalforeningen feirer 10-års aktivt liv.

Så kommer vi til den andre markeringen, nemlig Parkinsonforeningen Oslo Vest som ble 10 år i fjor 6. mai, og er den yngste av alle de syv foreningene. En hyggelig feiring på årsmøtet er omtalt lengre bak i Brevet.

Parkinson pluss. Mye er usikkert ved å gi og få diagnosen Parkinson pluss. I en artikkel som prøver å gi et **bilde av kompleksiteten i den diagnosen**, håper vi også at det kan klargjøre noe om sykdommens forskjellige uttrykk, behandling og utvikling. I forrige Brev skrev en pasient under pseudonymet Amanda Nilsen, et innlegg med **refleksjoner om hvordan det var å få diagnosen Parkinson pluss** og det å skulle leve med det. I dette nummeret skriver en annen parkinsonist blant annet om **prosessen for å bestemme diagnosen**.

Om effekt av trening. I forrige nummer av Brevet ble betydningen av lokale treningstilbud understreket. I dette Brevet forteller artikkelen "**Utfordringen er å finne regelmessige, gode treningsaktiviteter lokalt**" om at lokale treningstilbud er på gang. Det vil forhåpentligvis mange parkinsonister kunne glede seg over!

Flere gratulasjoner!

Imponerende møteprogram!!! Når dere kommer til siste del av Brevet, vil dere se et meget imponerende møteprogram for våre 7 lokalforeninger. Gratulerer til alle lokalforeningene med deres omfattende tilbud!

Årsmøtetid. Til slutt - gratulerer med nye styrer, nye krefter, nye ideer og utvidet fellesskap!

Vi hilser alle våre lesere og ser lysere tider i møte.

Vår i sikte !

Nytt fra Fylkesforeningen

Styret i Parkinsonforeningen Oslo/Akershus ønsker dere alle velkommen til årsmøtet 2017. Foreningen har mer enn 1000 medlemmer fordelt på de to fylkene Oslo og Akershus. Noen av medlemmene har vært med i mange år, og andre er kanskje helt nye. Det er stor spredning i alder, interesser og yrkesbakgrunn blant medlemmene. Likevel har vi alle en felles utfordring; at vi må forholde oss til en eller annen form for parkinsonisme, enten fordi vi har det selv, eller fordi vi er pårørende til en som har det. Foreningen som fellesskap sitter på mye erfaring og kunnskap som kan komme oss alle til gode, samtidig som det også er rom for nye tanker og ideer.

Vi i styret gleder oss til å treffe så mange av dere som mulig, på A-hus den 6. mars.

Hilsen Fylkesforeningens styre

Innkalling til årsmøte

Dagsorden

1. Godkjenning av innkallingen
2. Konstituering
 - Leder åpner årsmøtet
 - valg av møteleder
 - valg av møtesekretær og 2 til å undertegne protokollen
 - valg av tellekorps
3. Godkjenninger
 - godkjenning av sakslisten
 - godkjenning av møte- og valgreglementet
4. Styrets årsberetning
5. Regnskap
 - regnskap med noter
 - revisors beretning
6. Handlingsplan for 2017– 2018
7. Budsjett for 2017
8. Eventuelle forslag som er sendt til styret innen fristen
9. Valg av nytt styre, valgkomité og revisor



Sakspapirer til årsmøtet legges ut på

Fylkesforeningens nettside <http://www.parkinson.no/osloakershus/>

De som ønsker å få sakspapirer tilsendt, kan kontakte:

Gunn Marit Walslag, mobil: 920 35 164, epost: gunnmaritwalslag@hotmail.com

Saker som ønskes tatt opp på årsmøtet
må sendes skriftlig til styret, frist 20. febr.

Hvordan komme til A-hus?

Med bil. Finn veien til Sykehusveien 25 på Google

Offentlig kommunikasjon

For de som vil **reise kollektivt** finner man den beste informasjonen ved å gå inn på www.ruter.no Bussene stopper like ved hovedbygget. Bussrutene 362 og 363 går til og fra Grorud. Rutene 401, 411, 417, 418 og 872 går til og fra Oslo og Lillestrøm. Se rutetabeller på www.ruter.no.

Betalingsparkering

Kart over A-hus

Årsmøtet skal avholdes i bygning Nye Nord, inngang 4



Hva er parkinson pluss?

Ved Magne Roland

I forrige nummer av Parkinsonbrevet (nr. 4, 2016) skriver Amanda Nielsen et tankevekkende innlegg om hvordan hun opplevde å få diagnosen parkinson pluss. Videre hvordan det var for henne å tilpasse seg livet med denne sykdommen. Hun viser stor innsikt i sin situasjon, men påpeker at den ble vanskeliggjort på grunn av mangelfull informasjon fra helsevesenet. Diagnosen ble også gitt på en måte som viser at det finnes helsearbeidere som mangler innlevelse i pasientenes situasjon. Alvorlige beskjeder skal ikke overleveres gjennom telefonen. Helsevesenet har langt igjen før vi er flinke nok på disse områdene.

Er parkinson pluss en sikker diagnose?

Parkinson pluss er et samlebegrep for flere tilstander. Diagnosen stilles ut fra symptomer og støttes av avansert billediagnostikk. Vi vet ikke hva som er årsakene til disse tilstandene. Dette gjør det vanskelig for terapeutene. Hva slags behandling bør tilrådes? Mange pasienter kan få behandling på feil grunnlag. Det er heller ikke to pasienter med parkinson pluss som har samme utvikling av sykdommen. Er dette fordi det kan være mange forskjellige bakenforliggende årsaker? I alle tilfeller er klinisk erfaring hos terapeuten svært viktig. Manglende effekt av levodopa er imidlertid en viktig observasjon. Hvis symptomene utvikler seg og omfatter flere områder av hjernen enn de vi forbinder med vanlig parkinsonisme bør mistanken om parkinson pluss absolutt styrkes.

Kliniske symptomer og avansert billediagnostikk er viktig for å skille vanlige former for parkinsonisme fra parkinson pluss. Et godt og tillitsfullt samarbeid mellom pasient og lege er helt avgjørende både for å gi riktig diagnose og for at livet med parkinson pluss skal bli så godt som mulig.

Nyere forskning har brakt inn nye og spennende perspektiver når det gjelder årsaker til disse sykdomsgruppene. Konferer blant annet artikler i Parkinsonbrevet nr. 4, 2016 der det stilles spørsmål ved om utgangspunktet for sykdomsgruppen kan være infeksjon i tarmen. Kanskje dette er en av flere bakenforliggende årsaker? Det står mye igjen før ulike teorier kan bekreftes eller avkreftes. Trøsten er at det skjer mye avansert forskning innenfor flere områder, og stadig flere fagfelter fatter interesse. En dag vil gåtene løses og virkningsfull behandling tilbys.

Hvor ofte oppstår parkinson pluss?

Ca. 2 av 1000 personer i en befolkning har parkinsonisme. Ca. 20 % av disse har den alvorligere sykdomsformen som benevnes parkinson pluss. I Oslo og Akershus bor det i overkant av 1 million mennesker. Dette gir ca. 400 personer med parkinson pluss i disse to fylkene. Dette er usikre tall, men de kan gi et visst inntrykk av hyppigheten. Igjen, vi vet ikke sikkert om parkinson pluss er en videreutvikling av vanlig parkinsonisme. Noen tror det mens andre er skeptiske. Usikkerhet gjør derfor

at pasientene ofte svever lenge under gale diagnoser. Dette er vondt og vanskelig for pasientene. Det kan være en lettelse å få diagnosen selv om den i seg selv er usikker og skremmende.

I en annen artikkel i dette nummeret av Parkinsonbrevet spør Heidi Steensland om et tidligere anfall av vestibularis nevritt (virus på balansenerven) kan ha noe med hennes parkinsonisme eller parkinson pluss å gjøre. Svar til henne er at dette vet vi ikke, men det er lite sannsynlig.

Parkinson pluss kan deles inn i flere grupper:

Vanlig parkinsonisme har celleforandringer i et avgrenset område av hjernen som heter Stratum nigra. Ved tilstandene som kalles parkinson pluss er også andre hjernestrukturer påvirket. Ut fra hvilke områder som er påvirket kan parkinson pluss inndeles i grupper.

Levylegemedemens har opphopning av spesielle proteiner i enkelte hjerneceller. Disse proteinene klumper seg sammen og danner levylegemer. Symptomene starter vanligvis i 50-60 års alderen. Det er uenighet om tilstanden skal plasseres innenfor gruppen parkinson pluss eller demens. Symptomene preges av tidlige kognitive endringer som påvirker konsentrasjon, talefunksjon, hallusinasjoner og koordinering av bevegelser. Videre oppstår de vanlige symptomene ved parkinsonisme. Karakteristisk er at medikamenter som inneholder levodopa har liten eller ingen effekt.

PSP (Progressiv Supranukleær Parese). Sykdommen rammer strukturer i hjernen som befinner seg i nærheten av de områder som styrer øyebevegelsene. Det oppstår svekkelse og lammelse i muskulatur. Tilstanden kan deles i to grupper: PSP-P og PSP-PS. Den første av de to gruppene preges av vanlige parkinsonsymptomer mens den andre stort sett mangler disse. Pasientene har en tilbakelent holdning (i motsetning til ordinære parkinsonister som lener seg fremover) og kan falle bakover. Det er typisk med blikkparese som gjør det vanskelig å flytte blikket opp og ned og til sidene. Pasientene har ofte en nedsatt innsikt i sin situasjon. Også ved disse tilstander har medisiner som inneholder levodopa liten eller ingen effekt.

MSA (Multi System Atrofi) .Denne tilstanden påvirker mange hjernestrukturer som hver for seg regulerer forskjellige funksjoner. Det oppstår celledød og celledød der hvor hjernestrukturen angripes. Også her deles hoveddiagnosen inn i to grupper ut fra hvilke områder i hjernen som rammes. Disse to gruppene kalles MSA-P og MSA-C. Ved siden av de klassiske symptomene ved parkinsonisme preges pasientene av en stivhet og krumhet i ryggsøylen, spesielt uttalt i nakken. De kan få blodtrykksfall ved stillingsendring, svimmelhet, ustødighet og ukontrollerte følelsesutbrudd. Heller ikke for denne tilstanden finnes effektiv behandling. Levodopa har liten eller ingen effekt. Det

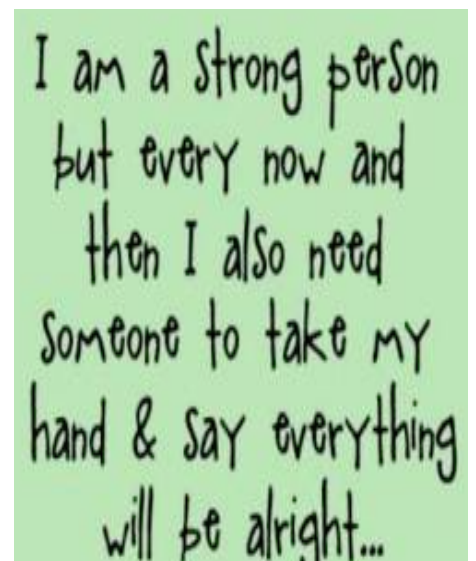
kan nevnes at krampetilstander i muskulaturen kan behandles med botox injeksjoner. Dette gir en viss lindring.

CBD (Cortico Basal Degenerasjon). Denne typen parkinson pluss angriper hjernebarken og basalgangliene sentralt i hjernen. Hjerneceller brytes ned og det oppstår tap av funksjoner. I begynnelsen av sykdomsforløpet er det gjerne en arm som berøres. Pasientene får ofte en kombinasjon av stivhet, rykninger og klossethet. Etter noen år kommer symptomene i den andre delen av kroppen. Det kan føles som om armer og ben ikke lyster viljestyrte bevegelser.

Er Parkinson pluss arvelig?

Mange lurer på om disse sykdommene er arvelige. Svaret er at vi ikke har holdepunkter for det. I noen familier inntreffer en opphoping av tilfeller med parkinson pluss. Det forteller likevel ikke noe om arvelighet. Kanskje miljø og andre faktorer kan spille inn. Den senere tid er det utviklet en ny gren av genforskningen som kalles epigenetikk. Dette handler om at gener kan påvirkes av miljøfaktorer og ytre påvirkninger fra fosterstadiet og inn i voksenlivet. Vi har 30 000 gener. Disse skrur av og på. Kan sykdomsutvikling være et produkt av hvilke gener som er aktive og hvilke som er passive. Dette gir oss enda større undring om hva parkinsonisme og parkinson pluss egentlig er.

Behandling for parkinson pluss, Foreløpig er det ingen effektiv behandling som kan forebygge eller bremse utviklingen av parkinson pluss. Det er et faktum at symptomene ved parkinson pluss utvikler seg raskt, og at de får alvorligere konsekvenser enn ved vanlig parkinsonisme. Som nevnt ovenfor har levodopa liten eller ingen effekt. Imidlertid vet vi at fysioterapi og vanlig fysisk trening, stemmetrening og mental trening er svært viktig for å dempe symptomene. Like viktig er sosialt samvær og sosial trening som stimulerer og bringer tankene og interessene inn på områder av livet som fortsatt er positive og stimulerende. Livet i dag består jo av de ferdighetene vi har i øyeblikket og de gledene som er tilgjengelige i dag. Tenk om vi kunne slutte å bekymre oss for fremtiden og i stedet nyte dagen i dag, med alt det positive den kan gi. Hvis vi kunne legge bak oss bekymringene for fremtiden ville livet bli mye lettere, uansett om vi er friske eller syke. Dette er livsvisdom som Amanda Nielsen bringer til oss i sitt innlegg. Dette bør vi alle merke oss. La oss følge hennes råd.



I 2014 ga Norges parkinsonforbund ut en brosjyre som heter Parkinson Pluss. Den inneholder mye informasjon og anbefales. De som ønsker å vite mer om parkinson pluss kan med fordel skaffe seg denne brosjyren.

Parkinson + ?

Ved Heidi Steensland, pasient

Når begynte det? Ja - det er sannsynligvis det sentrale spørsmålet som både pasienten og den pårørende stiller når diagnosen er et faktum.



Jeg har med mine 78 år stort sett alltid vært spillfrisk og tilbrakt mye tid i fjellet sommer som vinter. Men jeg har alltid vært noe ustø.

Når jeg bokstavelig talt begynte å «tryne» ganske regelmessig for fire-fem år siden, fikk jeg time hos offentlig ansatt nevrolog. Han foretok en del kliniske tester med utgangspunkt i min «sykdomsbeskrivelse» og konkluderte med at det ikke var større avvik fra det normale i mitt tilfelle enn det man kunne forvente, alder og øvrige forhold tatt i betraktning. Han avsluttet konsultasjonen med å be meg komme igjen om ett år – i 2015. Dette nevnte jeg for en familie venn. Han innhentet en ”second opinion” fra legevenn, som anbefalte Sandvika Nevrosenter. Da begynte ting å skje. Nevrologen der fant høyt borrelia-titer og trodde først jeg hadde fått et flåttbitt etter mange års feriering på Sørlandet. Men da antibiotikum (doxylin) ikke hjalp, gikk vi systematisk til verks, og tok for seg ulike tester for Parkinsons sykdom, en etter en (PET-CT, DATscan og EPIDEPRIDE).

I løpet av 2015 ble mulige forklaringer på mine stadige fall innsnevret til sannsynligvis å skyldes en variant av Parkinson +. Etter ytterlige undersøkelser og konsultasjoner syntes MSA å være den mest treffende «+ merkelappen».

For fremtidig oppfølging og kontroll var det naturlig å holde seg til det offentlige helsevesen. Nevrologen på RH forsøkte å gi en så nøktern og skånsom orientering som mulig om hva som var i vente. Men hva gjør den moderne pasient? Jeg får fatt i tilgjengelige publikasjoner om saken (Norges Parkinsonforbund) og Googler. Ikke spesielt lystelig det man kunne lese på de ulike «treffene». Et intensivkurs hos en erfaren logoped hjalp godt når talen begynte å bli utydelig. Det må imidlertid holdes ved like med stadig trening.

Et opphold på på FRAM rehabiliteringssenter i 2016 hjalp godt, både med hensyn til trening og senterets oppmuntrende holdning. FRAM **kan** Parkinsonpasienter! Dette sammen med en snill mann og gode venner gir meg styrke i forhold til hva som måtte komme ... Dessuten priser jeg meg lykkelig over at jeg har godt humør og ikke er tungsinn. !

Etter at diagnosen var stillet, må jeg innrømme at jeg raskt har blitt mye dårligere. Hukommelsen svikter, og bevegelsene blir langsommere. Ustøheten er dog det vanskeligste å hankses med. Det blir vanskeligere og vanskeligere å komme opp av stoler og sofa uten hjelp. Staver og piggsko ute når det er glatt hjelper noe, men en trygg hånd å støtte seg til er best!

Det jeg imidlertid ofte lurar på, er om et anfall av vestibularis nevritt, virus på balansenenerven, i 2011 kan ha noe med hr. Parkinson å gjøre?

Utfordringen er å finne regelmessige, gode treningsaktiviteter lokalt.

Ved Svein Arne Holst-Larsen, leder i Fylkesforeningen

I likhet med en leser av utgave nr. 4 /16 har også jeg funnet at mulighetene ligger åpne for å starte en treningsgruppe lokalt.

Dette gjorde jeg:

Ved å ta kontakt med enhetsleder for Rehabilitering, Utredning og Forebygging i min kommune har jeg blitt koblet til en fysioterapeut som er spesialist på nevrologi. Han jobber privat med kommunal avtale. Jeg har i tillegg funnet et sted sentralt på Kløfta og inngått en avtale om når vi kan benytte rommet til gruppetreningen. Det hele er i startfasen så det er litt usikkert hvordan oppslutningen om treningen som er satt opp på tirsdager fra 12:00-14:00 blir.



Treningssenteret har også en sofakrok. Noe som er viktig. Stedet kan dermed også bli et treffpunkt for samtaler. Det er bare den første timen vi har gruppeopplegg. Vi må betale for dette, men når egenandelstaket er nådd (1990kr!) blir det etter to /tre måneder slutt på pengekravet. Klippekortet eller medlemskapet på senteret er også noe som er en utgift. Jeg henvender meg derfor til Frivillighetssentralen og "Aktiv på dagtid". Det er mulig at de sponser inngangspengene noe. Det vil bli mulig å kjøpe bare fem klipp hvis man er usikker på tilbudet. For kommunen og samfunnet er trening Gull verdt! Men det må være en som tar initiativ til å få det i gang, hvis det skal bli noe. Det trenger ikke være deg. Det viktigste er at du ser muligheten og melder fra om ditt ønske til lokallaget. Det er "frivilligheten" som må våkne opp!

Leseren av artikkelen skriver inn forklarer:

"Jeg leste Parkinsonbrevet nr 4/2016 fra Oslo- og Akershus Parkinsonforening angående trening.

Noen utdrag av det jeg leste:

Side 8 av artikkelen "Trening for Parkinsonister":

- "Hvis vi går ut fra at treningen har betydning, ser det ut til at gruppetrening, helst minst to ganger i uken, i lokalmiljøet - er vesentlig."
- "Det er nødvendig at bydeler og kommuner engasjerer seg også i å skape rom for dette. Her er en oppgave for foreningene å utfordre helsetjenesten.
- "...er det den regelmessige treningen som er helt avgjørende. For at Parkinsonister, - og andre med dem - skal gjennomføre en regelmessige trening, er de lokale mulighetene til å følge gruppetrening avgjørende for de aller fleste."

- "For å utvikle slike treningsmuligheter, tilrettelagt for Parkinsonister, er det behov for at Norges Parkinsonforbund, Fylkesforeningen og lokalforeningene samarbeider. Dette er til dels et lokalt ansvar, men det må også være et felles anliggende. Eksempelet fra Asker kommune, hvor lokalforening og Forbundet er med, blir det spennende å følge.

Leseren kommer så med sitt konkrete forslag. Hun arbeider med å få etablert et lokalt tilbud i bydel Bjerke der hun bor – en mulighet i for Lokalforeningen i Oslo Nord, kanskje i samarbeid med Fylkesforeningen??

Her forlater vi den ivrige leseren. Takk for responsen og takk til redaktør Astrid. Husk at kroppen din trenger trening for å holde Mr. Parkinson i bakgrunnen.

Skulderstrekk bak



Ett skritt tilbake og to skritt FRAM

Noen betraktninger fra tre uker på Unicare Fram

Ved Jan Bjørneboe, parkinsonist

Jeg leste med stor interesse artikkelen «En god latter forlenger livet» i Parkinsonbrevet nr. 4/16 som beskrev livet på Unicare Fram sett gjennom en brukers øyne. Mens jeg leste, undret jeg over om artikkelen var ironisk eller humoristisk ment. Jeg valgte det siste i og med at artikkelforfatteren mener at en «God latter forlenger livet». Og jeg vil gjerne leve lenge sammen med familie, venner og merkelig nok Mr. P. Han har sneket seg inn i livet mitt på en eller annen mystisk måte. Det mest merkverdige av alt er han kanskje kom flyvende gjennom luften som en soppspore, passerte drøvel, svelg, en sur mavesekk og endte opp i min tarm. Et sted hvor soppen trivdes så godt at luktesansen forsvant og så begynte vandringen opp i min hjerne og inn i den sorte substans. Kom ikke å si at ikke alt henger sammen med alt. Mulig at jeg aldri skulle ha sluttet med de to sigarene pr. uke i og med at røyk muligens beskytter? Men summen av laster er som kjent konstant og røyk er ikke akkurat helsebringende slik at noe annet hadde kanskje dukket opp?

Men hva med FRAM, da? La oss glemme FRAM i noen linjer til og konsentrere oss om de store ting her i livet for en parkinsonist: Medisiner og trening. I gamle dager, som for meg er livet før parkinson, tenkte jeg kun på *to* ting når jeg skulle ut å reise: pass og penger. Resten var underordnet, dvs. det kunne kjøpes underveis. Nå

tenker jeg på *tre* ting: Pass, penger og medisiner. I omvendt rekkefølge. Ikke så rart, kanskje, da de fleste av oss i parkinsonfamilien har god effekt av hva vi hiver i oss i ulike volum, ulike preparater og til ulike tider. Mao, det er hevet over enhver tvil at medisinerer er viktig.

Hva så med trening? Etter hva jeg erfarer er de *dokumenterte* effektene noe diffuse. Men for oss parkinsonister kan vi temmelig sikkert si at trening hjelper for alt. Ikke minst på det åndelige plan, dvs. det som er over snippen. Ikke slik å forstå at dopaminen spruter inn i den sorte substans; neida. Mulig at trening også gir litt ekstra effekt også på det, men vi må gå til de andre steder i hjernen som gir oss velbehag etter trening. Velbehaget gjør at vi ser lysere på tilværelsen og ler litt mer. «En god latter forlenger som kjent livet.»

Omsider har vi kommet frem til FRAM. La meg konkludere med en ting: Lokalene er ikke optimale, bortsett fra utsikten. Men som finsk skolevesen har funnet ut: Det er læreren det kommer an på. Som pasient og dermed observatør, ser jeg at FRAM besitter fra noe som mange andre organisasjoner kan misunne dem: en positiv bedriftskultur. De ansatte er blide, kompetente og utadvendte. Bare det er med på å gjøre oppholdet vellykket.

FRAM tar imot mange pasientgrupper. For meg som er en langt fremskreden ekspert...på egen sykdom, virker parkinsontreningen meget relevant. Spinning som gir oss en «motor», styrke som retter oss opp og vi går med spenst, koordinasjon, balanse, rotasjon og eksplosivitet føler jeg er midt i blinken for oss som er samboere med Mr. P. De er også flinke til å skreddersy individuelle opplegg med egen fysioterapeut og relevant trening i grupper. En noe underlig erfaring som jeg har gjort er at gruppetreningen fungerer godt til tross for pasienter med ulike behov. Man blir stimulert til å presse seg opp mot sin egen grense. Og hvem vet; mulig at de «spreke» kan være til inspirasjon for de litt mindre «spreke». Sistnevnte gruppe er vel der vi til slutt alle havner. Like it or not.

Når man går i gang med institusjonalisert trening, blir mange litt reserverte i møtet med mange andre brukere og personalet. Ofte føler man at man tar et skritt tilbake fordi man ikke mestrer alt i begynnelsen. Men etter hvert blir det mange skritt fremover. Et godt eksempel er en sørlending jeg var sammen med på FRAM som slet med stemmen. Vi brølte som gale hos logopeden og hans første brøl varte kun i 15 sekunder. Etter noe tid satte han nesten FRAM rekord med et primalskrik som varte nesten 60 sekunder. Ett skritt tilbake. To skritt FRAM.

Denne artikkelen dreier seg om FRAM fordi det er det eneste stedet jeg har vært og at stedet ble humoristisk kommentert i Parkinsonbrevet før jul. Som alle skjønner tror jeg på FRAM konseptet. Men det finnes helt sikkert mange gode institusjoner i Norge. Det viktigste ved å være på et slikt sted er å lære øvelser og trening som man selv fortsetter med *etter* institusjonsoppholdet. Det er da den virkelige kampen for FRAMskritt begynner.

Nytt fra Forbundet

Ved Trine Corneliussen, styremedlem i forbundsstyret

Styremøte 4-6 januar 2017

Det ble avholdt et 2 dagers styremøte på Leangkollen tidlig i januar. Vanligvis avholdes styremøtene i løpet av en dag, i forbundets lokaler i Karl Johansgate. Første møte i året har vi imidlertid en ekstra lang agenda og mye vi skal gjennom. Med noe ekstra tid til disposisjon får vi anledning til å gå litt mer i dybden på enkelte saker. Hele administrasjonen møtte også den ene kvelden, en hyggelig anledning for alle i administrasjonen og styret til å både bli bedre kjent og ikke minst diskutere aktuelle tema ansikt til ansikt, ikke bare pr e-post og telefon.

Er du interessert i en oversikt over saker som blir behandlet i Forbundsstyret, så skal referatene legges ut på Forbundets hjemmeside. Pr i dag er de dessverre ikke oppdatert, men de kommer snart forhåpentligvis, og det arbeides med ny hjemmeside hvor referatene skal bli greit tilgjengelige.

Kun et par sentrale saker trekkes fram her, forøvrig henvises til siste referat!

Økonomi

Det ble orientert om Kulturdepartementets stortingsmeldingen om spillpolitikk, der det foreslås en minstegrense på 15 millioner i utgifter for å kunne søke om midler fra Norsk Tippings overskudd. Det nye regelverket skal tre i kraft 1.1.2018. Norges Parkinsonforbunds budsjett for 2017 er lavere enn dette. Det kan være snakk om flere millioner kroner til eller fra.

Det var enighet om å ta denne saken videre langs to spor:

- Parkinsonforbundet fortsetter samarbeidet med andre organisasjoner og vil arbeide imot regelforslaget om minimum 15 millioner i omsetning i sentralletet.

- Samtidig går vi dypere inn i analyse av eget budsjett og prognoser framover med noe forventet vekst - knyttet blant annet til aktivitet framover rundt ParkinsonNet.



NORSK TIPPING

ParkinsonNet

Status. Helse- og omsorgsminister Bent Høie lanserte på Helsekonferanse i fjor høst offisielt at Norge vil utvikle den nederlandske ParkinsonNet - modellen for bedre oppfølging, behandling og ivaretagelse av mennesker med Parkinson her i landet. Helse- og omsorgsdepartementet vil samarbeide tett med Bastiaan Bloem og ParkinsonNet og Norges Parkinsonforbund i prosessen videre.

Veien videre

Generalsekretæren orienterte om pågående prosess i forlengelsen av lanseringen som nevnt over og vedtatt statsbudsjett. Prosjektet eies av Helsedirektoratet på vegne av Helsedepartementet. De jobber nå med en del formelle prosesser rundt avtaler og anskaffelser og vurderer ulike måter å organisere arbeidet på. Nærmere informasjon vil følge så snart avklaringer i direktoratet foreligger.

Viktige datoer i 2017

- Regionalt Ledermøte i Sør og øst, felles, avholdes april / mai.
- Unity Walk i Trondheim finner sted 27.5.2017
- Landsmøte avholdes på Soria Moria hotell i Oslo 13-15 oktober 2017

Gladrapport fra sangseminar 28.1.17.

Ved Målfrid Amundin, ektefelle

Lørdag 28.januar ble det holdt nytt sangseminar for parkinsonister og ektefeller om de ville delta. 15 personer møtte opp - 9 kvinner og 6 menn. Denne gangen ble seminaret tilbudt alle Parkinsonforeningene i Oslo. Vi håper enda flere vil delta nest gang, som er lørdag 25.3.17. Seminarene holdes i musikkrommet til Rudolf Steinerhøyskolen på Berle skole, hvor Mary Barratt - Due til daglig underviser.

Berle skole ligger der Industrigaten krysser Professor Dahls gate (i P. D.'s gate nr 30)

Mary B-D starter alltid med å forklare og øve mimikk og forståelse av at kroppen er stemmens instrument. Vi strakk og tøyde litt og gjorde oss klare. Det viste seg at Mary hadde helt rett. Hun fikk frem kraften i oss og instruerte glade sanger fra mange kulturer. Vi sang både unisont, i kanon og flerstemt. Vi greide sogar å frigjøre oss fra notearkene, slik at vi bedre kunne lytte til de andre og samklangen. Dette ga oss stor glede.

I pausen spiste vi matpakkene våre sammen i kantinen på Berle skole. Nå håper vi dette lille referat kan friste flere vil delta fremover.

Meld dere på til seminaret 25.03 innen 18.03

maalfrid.amundin@hotmail.com mobil - 92015338



Et godt tilbud til lokalforeningene!

Ved Torgeir Torsteinson og Astrid L. Dalin

Torgeir Torsteinsen, leder i Lørenskog lokalforening driver en del med tekster og Musisering sammen med en kompis fra kor og teatermiljøet i distriktet.

Etter å ha hørt bare én av disse folkene, kan jeg ikke annet enn å anbefale dem sterkt som et "løft" vi ønsker oss på møtene våre.

Han forteller:

"Vi skriver om flere tema som vi kopler sammen med vettige og gode sanger. Noe med mening. Tekstene tilpasser vi til situasjonen om ønskelig. Vi har flere vinklinger inn i livet, inn i sykdom, i kjærlighet, det gode livet og takknemligheta på tross av Parkinson eller andre diagnoser. Vi er opptatt av positiv tenkning og viktigheta av å drive med positive aktiviteter uansett om en er frisk eller syk. Sang og musikk er en måte som gir gode dager, sier han. Forskning støtter det vi sier."

Torgeir ber meg «holde litt igjen» når jeg skriver hva de holder på med. Han understreker at de er amatører. Definitivt, sier han.

Men at de har fått gode tilbakemeldinger, det tør han vedkjenne seg.

Vi trenger alt det gode og positive livet har å by på. Det er enklere da, både for oss som har sykdommen og for våre nærmeste.

Om noen lokalforeninger ønsker disse to karene på besøk, kan dere ta kontakt med Torgeir.

Hiv dere på!

Kontakt

på mobilnummer
eller på e-post

Torgeir Torsteinson

9111 0092

tortorst@hotmail.com



Har du noe på hjertet?

Ved Hilde Hannah Buvik, skuespiller

Hva skulle du ønske helsepersonell visste om din hverdag? Eller arbeidsgiver, kollegaer, familie og venner? Hvordan ønsker du å bli møtt? Jeg er skuespiller, skribent og kroniker og har fått arbeidsstipend fra Norsk Kulturråd for å lage to forestillinger som tar utgangspunkt i tilbakemeldinger fra mennesker som lever med en kronisk sykdom. En for helsepersonell og en for andre. Gi ditt bidrag og svar på spørreundersøkelse!



Målet med forestillingene er å skape økt forståelse og aksept for det å leve med noe som aldri går over. I forbindelse med forestillingen vil publikum få informasjon om de ulike diagnosene / sykdommene som er representert. Målet er at dette skal gavne dere som deltar. Og jo flere som deltar desto bedre blir prosjektet.

Du kan bidra på flere måter:

Spørreundersøkelsen. Svarene danner grunnlaget for å lage noe som tar utgangspunkt i deres erfaringer så jeg håper mange vil svare på denne. Om du syntes den er lang, kan den tas i etapper. Siste spørsmål/post heter ANNET. Der kan du skrive fritt hva du måtte ha på hjertet. Undersøkelsen er myntet på kronikere generelt så noen spørsmål virker kanskje klønete eller upresise i forhold til din diagnose. Du står selvfølgelig fritt i forhold til hva du velger å svare på.

Undersøkelsen er helt anonym, den kan ikke spores tilbake til deg. Se:

<https://no.surveymonkey.com/r/KJDDX5H>

Kontakt. Du kan sende epost til: prosjektkronisksykdom@gmail.com - eller brev til: Hilde Hannah Buvik, Geitmyrsveien 73 e, 0455 Oslo. Alt du sender er konfidensielt og ikke noe av det som benyttes i forestillingen vil kunne føres tilbake til deg.

Facebook. Du kan bli med i en Facebookgruppe. En hemmelig, ikke søkbar gruppe hvor man kan dele og eller lese om andres erfaringer. Om dere sender en pm til Hilde Hannah Buvik så legges dere til i gruppen.

Bilder. Du kan sende inn bilder. Bilder som kan brukes i forestillingen, i programmet og til informasjon om prosjektet, så om du liker å ta bilder og har noe du har lyst til å formidle er det veldig fint. Du kan velge å legge ved navn, dersom du vil at bildene skal krediteres om de blir brukt.

Datakurs for parkinsonister

Kursansvarlig er Jan Eiken

I-pad grunnleggende kurs

Starter tirsdag 16. mai og slutter torsdag 6. juni

Grunnkurs tilrettelagt for personer med Parkinson



Sted: Ullern kultursenter, Sponhoggveien 2, 0284 Oslo

Kursene går tirsdag og torsdag kl. 12.30 – 15.00 og varer i 3 uker (6 ganger).

Kursene koster kr 600,- pr kurs

Påmelding direkte til Ullern kultursenter på tlf. 905 56 623, eller personlig fremmøte i resepsjonen i Sponhoggveien 2 på Lilleaker trikkeholdeplass.

Spørsmål kan rettes til Jan Eiken på 905 28 836

Nasjonalt velferdsteknologiprogram – 2014 - 2020

Helsedirektoratet er ansvarlig for programmet som omhandler at nye tjenester og teknologi tas i bruk i norske kommuner.

En av målsettingene er:

”Trygghets- og mestringsteknologi skal være integrert i helse- og omsorgstjenestene innen 2020.”

For mange parkinsonister kan det være krevende etter hvert å lese selv av flere grunner. Lydbøker kan være med å gi glede, nytte og viktig innhold i hverdagen. Nedenfor vises en lydbokspiller som er svært enkel å bruke og kan få et deksel som forenkler ytterligere betjeningen. En stor fordel er at den kan lese opp fra de komprimerte MP3-CDene, hvor én bok kommer på en CD.

Det er parkinsonister som ville være interessert i å prøve ut dette som et hjelpemiddel.

Ved å gå inn på nettet vil dere på mer informasjon om hva denne spilleren kan tilby og kanskje Forbundet eller Fylkesforeningen kunne være interessert i en utprøving. Ballen er sendt vider til dem for om mulig en utprøving.

Søk på nettet VictorReader Stratus - noe å prøve for deg?



Flere kan ha glede av å være medlem i Parkinsonforeningen !

Parkinsonforeningen Oslo og Akershus har mange medlemmer, ca 1000. Men likevel er det mange med Parkinsons sykdom som ikke har hørt om foreningen og hva den kan gi av tilbud. Det er mye å lære av andre i samme situasjon, av faglige temakvelder, felles treningstilbud, samtalegrupper og et godt sosialt felleskap som omfatter det hele.

Informasjonsfolderen nedfor forteller om dette og kan være en hjelp for å leve bedre med sykdommen. Den har konkret informasjon om foreningenes tilbud og hvordan en kan komme i kontakt.

Mange eksemplarer av folderen finnes hos Fylkesforeningen og i lokalforeningene. De kan legges ut mange steder - på legekontorer, apotek, fysioterapeuter, sykehus, eldresentre og rehabiliteringssentre.

Du kan være med å spe informasjonen og få nye medlemmer!

Alle medlemmer kan være med å gjøre dette. Ta kontakt med lederen i lokalforeningen din eller i Fylkesforeningen for å få foldere du kan legge ut. Det vil være til glede for nye medlemmene som vi ønsker velkommen til foreningene våre!

Nedenfor ser du for- og baksiden av folderen.



LOKALFORENINGSNYHETER

Nedenfor følger innlegg fra våre 7 lokalforeninger.

Ønsker du å delta i en annen forening enn den du hører til geografisk, er du velkommen i den lokalforening du selv ønsker!

Parkinsons sykdom skal ikke bæres alene – det kan være tungt. Vi er mange, vi trenger hverandre, kom og del dine erfaringer med andre, god oppmuntring og læring.

Lenger bak finner du felles møteoversikt for alle lokalforeningene og kontaktpersoner til alle foreningene.

Asker og Bærum Parkinsonforening

Ved Håkon Allergoth, leder

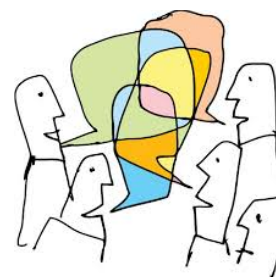
I ABP startet vi like godt med en nyttårsfest. Dette var selvsagt for å komme i gang med 2017 i den riktige stemning! Nyttårsfesten ble en suksess ikke bare på grunn av god mat og stemning, men med Johan Moan som foredragsholder handler det ikke bare om D-vitaminer men også om dikt. Johan er super på dikt.

Vi planlegger for tiden Årsmøte, som vil inneholde de ulike saker som årsberetning, regnskap budsjett og handlingsplan. Det blir ingen dramatiske forandringer i styre og stell, men selvsagt....det blir muligens noen nye. Problemet vårt har vært at vi har hatt for stor andel parkinsonister, noe vi håper å kunne gjøre noe med i dette året.

I tillegg kommer Magne W. Fredriksen å informerer oss om utviklingen av ParkinsonNet og hvordan dette prosjektet kan tilpasses det norske helsevesen. ABP er også involvert sammen med Asker Kommune om utviklingen av prosjektet "Kunnskapsbasert stemme og fysisk trening for personer med Parkinson."

Prosjektkoordinator Ann Kristin Kvambakk (Asker Kommune) og Liv H. Jensen (Høgskolen i Sørøst Norge) vil informere om utviklingen.

Vi har endelig klart å opprette en **likeperson gruppe** for parkinsonister. Finn E. Dahl tok tak i prosjektet og fikk det hele i gang. Vi har hatt kun et møte, men entusiasmen er stor så vi håper gruppen vil vokse raskt.



Parkinsonforeningen Oslo Vest

Ved Elizabeth Aga og Målfrid Amundin, i styret i POV

Nok et år "er unnagjort" - og vår forening feiret 10-årsjubileum på selveste årsmøtet. Våre brave grunnleggere møtte opp med historisk bevissthet, humør og champagne. Vi feiret med (altfor) stor marsipankake til de ca 30 som møtte opp....akkja.



Avtroppende leder Jo Kobro deler ut blomster til tidligere fylkesleder Magne Roland, og tidligere ledere i POV Jan Thaulow og Astrid L. Dalin og --- bløtkake og champagne til alle.

I løpet av 2016 har POV hatt mange givende sammenkomster som både trøster og bærer familiene som er berørt av Parkinsons sykdom. Disse har holdt foredrag hos oss: Magne Roland, Karl Johan Ramberg, Sara Ruth Sigurdbergdottir, Arnulf Hestnes og Ellen Foss Lolland

Vi serverer delikate smurte rundstykker på møtene og praten går livlig rundt bordene i Vinderen Eldresenter hvor vi har holdt til i alle de ti årene. Det er lett å komme dit med buss og T-bane.

POV fikk et generøst tilbud fra Audun Myskja da han holdt foredrag hos oss i 2015: Naprapat Gøril Aas Hustad og Myskja startet et prosjekt sammen. Målsettingen var

å forsinke utviklingen av Parkinsons sykdom med riktig trening og individuelle øvelser. Prosjektet er omtalt i Parkinsonbrevene nr. 3 og 4 i 2016. Det har vært stor oppslutning og fornøyde deltakere på de fem seminarene med tre dager hver gang. Som sluttanfare på denne rapporten MÅ vi også nevne humorduoen BRYL med Johannes Haug og Olav Nausthaug som deler sine tanker med oss i sang og musikk. De fremfører livgivende humor og sine egne erfaringer med å ha Parkinsons sykdom på en medrykkende frisk måte! De har vært to ganger på besøk hos POV, og de kan virkelig anbefales.

Medlemsmøtene er som vanlig kl.18 på Vinderen Seniorsenter.

Velkommen!

Se møteplan bak i Brevet og vår nettside - www.parkinson.no/oslovest

Aktiviteter for parkinsonister og pårørende i Oslo Vest

Vi vet at fysisk aktivitet er det viktigste middel mot utvikling av PS og har vektlagt arbeidet med treningsgrupper.

Fysioterapigrupper

Vi har samarbeid med fysioterapeut Janicke Pettersen i Aslakveien 14A på Røa. Hun har parkinsongrupper med 6 personer i hver + blandingsgruppe. Partiene er på tirsdager og onsdager og bygger på LSVT- BIG + noen andre øvelser. Av hensyn til plassen er det bare 6 i hver gruppe.

Kontakt: Janicke Pettersen - henripe@online.no / 984 47 192

Treningsgrupper

Rita Hartford har trening for parkinsonister i Helsehjørnet på CC Vest tirsdager og torsdager fra 11.15 til 12.30. Her holder en gruppe på 10 -15 personer det trofast gående – og det er rom for flere.

Kontakt - Rita Hartford - r-hartfo@online.no / 971 18 23

Sangseminar 28. Januar og 25. mars

Sangseminarer på Berle skole disse lørdagene fra kl. 10 - 13. De er - som øvelsene tidligere – under dyktig ledelse av Mary Barratt Due.

For mer informasjon se foran i dette Brevet eller kontakt - Målfrid Amundin – maalfrid.amundin@hotmail.com / 920 15 338

Pårørendegrupper

Interessen og behovet har vært stort så vi har nå to grupper som hver har møter en gang i måneden. Om det er ønske om å delta, er det åpent for flere.

Ta gjerne kontakt for informasjon med - Astrid L. Dalin - astrid@dalin.no / 952 09 315 eller Kristin Bremer - bestemodern@gmail.com / 958 59 125 eller Randi Færden – raf@norbra.no / 905 36 700

Lørenskog Parkinsonforening

Ved Torgeir Torsteinsen, leder

Godt Nytt År til alle.

Vi er i gang. Vi har allerede hatt to styremøter i år og 23. januar avviklet vi årsmøtet.

13. februar håper vi på godt oppmøte til årets første medlemsmøte. Da skal vi inspireres av psykolog som har valgt følgende overskrift for innlegget sitt:

«Psykologiske utfordringer og kilder til mestring ved Parkinson».

I tillegg skal «Men in black» holde en liten Barbershop konsert for oss.

Vi håper på en interessant og minnerik kveld for både parkinsonister og pårørende.



Parkinsondagen, 10. april er i påskeuken. Derfor håper vi å «feire» dagen på forskudd, den 4. april, med utstilling på Lørenskog Hus. Kulturhuset er flittig brukt også på dagtid. Denne dagen er det visekonsert som trekker mye folk. Flere skal få se at vi se at vi er tilstede i lokalsamfunnet.

I tillegg planlegger vi et par Bowlingkvelder. Det har tidligere vært populært. Så håper vi på videre kommunikasjon både med kommunen og AHUS.

Vi mottar en del materiell og invitasjoner til sydenreiser, opphold på fjellet, treningsturer, osv. fra aktører innen hotell – og reiselivsbransjen. De har også knyttet til seg profesjonelle helsearbeidere. Noen opplegg synes å være til god nytte for oss.

Men, likevel - vi i lokalstyret lurar på om vi skal være disse firmaenes forlengede arm ut mot våre medlemmer. Det koster oss både tid og penger å drive med markedsføring.

Hva tenker dere i andre lokalforeninger?

Spørsmålet er sendt både til forbundet sentralt og til fylkesstyret.

En liten tankevekker

Å reise beriker sjelen.

Selv gjennom stuevinduet

kan du oppdage mye som fryder deg.

Du kommer langt bare ved å åpne øynene.

Men det hjelper også å åpne døren

og gå ut gjennom den.

Follo Parkinsonforening

Ved Cees Post, leder

Kjære Follonister!

Vi er alt et stykke inn i 2017. Vi i styret forbereder årsmøtet og ser frem til våre felles aktiviteter i 2017.

Vi håper at vi vil få et styre på plass slik at vi med flere krefter om bord kan få et 2017 som vil gi masse input til oss alle.

I det siste har jeg lest en del på facebook vedrørende hvorfor man egentlig skal være medlem i et Parkinsonforbund og en lokalforening. Her kunne jeg lese om høye kostnader og at medlemmene sitter med svært lite igjen. Da følte jeg med en gang at jeg ble engasjert. Å være medlem i en forening betyr ikke at man kun skal få ting og hjelp. Det er like viktig å bidra slik at vi i felleskap har mer tyngde overfor det som Parkinson gjør med oss. Det er derfor viktig at mange stiller opp på årsmøtet slik at man er med å skape det miljøet man ønsker.

Vi skal snart starte opp våre treninger på Stamina i Vestby. Denne treningen har lært oss hvor viktig det er å kunne trene i et felleskap. Vi er trygge på hverandre, og vi strekker strikken på innsatsen så langt det passer for hver enkelt. Det gir resultater! Vi skal starte opp med 12 deltagere og 3 personer vil stå på en venteliste slik at de kan delta når enkelte av de 12 er på ferie eller har en dag som ikke er egnet til trening. Dette blir gøy og givende!

Bowlingen er også i gang igjen, og det finnes flere baner som kan benyttes. Har du lyst å delta, må du bare melde deg på. Dyktighet vil komme gjennom å delta i flere treninger. Det sies i hvert fall, jeg har ikke sett det hos meg selv enda, men det er morsomt å spille med denne gjengen.



Skedsmo og omegn Parkinsonforening.

Ved Svein Stuge, leder

I skrivende stund er det noe få dager til den 8. februar og årsmøte, dokumentene med årsberetning, regnskap, budsjett, møteplan, handlingsplan og valgkomiteens innstilling er trykket og klare.

Vi kan se tilbake på et år med mange aktiviteter, gode møter og fremfor alt et hyggelig miljø.

Undertegnede har satt pris på å lede foreningen sammen med et utrolig godt styre hvor alle har sine arbeidsoppgaver som de skjøtter på en utmerket måte, alltid med godt humør og stå på vilje.

Tusen takk for innsatsen!! Heldigvis har alle sagt seg villig til å ta gjenvalg.

En stor takk også til dugnadsgjengene våre som pynter bord, rydder og står på med servering og loddsalg, alt for at vi skal ha det trivelige på møtene våre.

Takket være godt skjøttet økonomi og mange gode søknader om støtte og sjenerøse gaver kan vi for 2016 notere et overskudd på kr 25.630,- .

Vi har drevet aktiv verving og fått 31 nye medlemmer men dessverre har vi mistet noen som har gått bort for godt.

Etter det formelle årsmøtet fortsetter vi med medlemsmøte, dit har vi invitert assisterende generalsekretær i forbundet, Thyra Kirknes. Hun vil fortelle oss nyheter og hva de arbeider med i forbundet samt gi et referat fra verdenskongressen i Portland, Oregon i 2016.

Møtekalenderen videre første halvår

- 1. mars** blir temaet "Oppstår Parkinson i tarmen?" Spørsmålet vil Magne Roland forsøke å svare på.
- 5. april** får vi besøk av Maria Andersen, hun forteller om "Medisinsk meditasjon".
- 10. mai** kommer Henrik Syse på besøk, han har vi forsøkt å få tak i lang tid, endelig har vi lyktes!
- 14-15 juni** drar vi nok en gang på todagers sommertur, målet er ikke endelig bestemt men det ser ut til at kursen går sørvestover. Som vanlig legges det opp til middag, underholdning og hyggelig samvær på kvelden.

Alle våre øvrige aktiviteter fortsetter for fullt også i år. Da har vi ukentlig trim både i basseng og på gulv samt 4-5 aktivitetsdager i juli og august.

Nytt av året er at i mars-april arrangerer vi en tur til Solgården, da drar en gruppe på 13 personer dit på et toukers opphold (for de som ikke meldt seg på er det antagelig fortsatt plass).

Pårørendegruppen vår øker stadig og vi fortsetter med 3 møter i halvåret.

Da skulle alt ligge til rette for et GODT NYTT ÅR.

Parkinsonforeningen Oslo Nord

Ved Magne Roland, redaksjonen og medlem av PON

Vi er inne i et nytt år med nye muligheter. I fjor hadde vi en gledelig økning av antall medlemmer på våre møter. Det er et positivt tegn for fremtiden. Men det er viktig at denne tendensen fortsetter. Antall medlemmer i vår lokalforening er forholdsvis stabil, men det er en stor utfordring at mange med parkinsonisme i vår del av byen ikke er med i foreningen. Dette må vi forsøke å gjøre noe med. Men da er det fint å få gode ideer og kanskje en hjelpende hånd. Du er hjertelig velkommen hvis du vil være med og ta i et tak.

I 2017 fortsetter vi med medlemsmøter hver annen tirsdag i måneden. Hvis ikke annet er meddelt begynner møtene kl. 1800. Møtestedet er Kuben 62 + Aktivitetssenter, Kjelsåsveien 114, inngang fra Grefsenveien. Det er god offentlig kommunikasjon og stor parkeringsplass. Første møte er tirsdag 14. februar. I dette møtet har vi vårt årlige årsmøte. Videre blir det et medisinsk faglig kåseri der det tas opp ny kunnskap som kan kaste lys over årsaker til parkinsonisme. Det er gledelig at også andre faggrupper enn neurologene har fattet interesse for vår sykdom. I denne omgang er det gastroenterologer og infeksjonsmedisinere som har publisert spennende forskningsfunn.

Vi har en del unge parkinsonister i vår lokalforening. De deltar i organisert trening, både boksing, styrketrening og sykling. Det har inspirert oss til å forsøke å etablere samtalegruppe, en eller flere. Med utgangspunkt i slike grupper kan det utvikle seg mange aktiviteter som favner medlemmer innenfor alle aldersgrupper.

Oppfinnsomheten til de unge smitter over på oss som er noe eldre. Foreløpig er vi i startfasen, men forhåpentligvis vil slike tiltak kunne etableres til glede for mange. Men da er det nødvendig at det vises interesse fra våre medlemmer. Erfaringer fra andre lokalforeninger viser at samtalegrupper kan være til stor nytte for mange.

Vi vet at mange med parkinsonisme er mye alene med sine tanker og bekymringer. Vi har mye å lære av hverandre og til hverandre. Derfor er det viktig at lokalforeningen fortsatt kan være et åpent tilbud som kan gi både sosialt samvær og mulighet for å utveksle erfaringer. Det er også av stor betydning at vi gjennom foreningen kan få faglig informasjon gjennom foredrag og samtaler.

Vel møtt til hygge og godt fellesskap i 2017.

Parkinsonforeningen Oslo Syd

Ved Renny Bakke Amundsen leder

Aktivitetskalender

På vegne av foreningens Styre, har jeg gleden av å presentere programmet for dette året - så langt det er avtalt og klart, datoer som du kan krysse av i ny 7`ende sans med en gang!. Vi håper at de fleste ser at vi er godt i gang, og at dere finner dette interessant utover i 2017.

6. februar 2017 - 18:00 - 20:30 Årsmøte/Medlemsmøte:

18:00 - 19:00 Årsmøte på tradisjonelt vis

19:00 - 20:30 Temamøte med Karsten Alnæs:

Rembrandt: En kunstner, et dramatisk liv i Nederlands gullalder

Som journalist og forfatter, er Alnæs kjent for sine populære bokserier om Norges og Europas historie. Født i Hønefoss 1938, oppvokst på Kampen. 1985 til 1987 + 1999: formann i Forfatterforeningen. 1987 - 1991 kulturredaktør i Dagbladet.



24. april - 18:00 - 20:30: Medlemsmøte - Lambertseter gård - Tema ikke bestemt.

Primo juni 2017: Sommertur

Sammen med andre lokalforeninger i fylket: F. eks. slik vi gjorde i fjor når vi hadde omvisning i Oslo Rådhus på tidlig ettermiddag med påfølgende middag på by'n.



18. september og 20. november - 18:00 - 20:30: Medlemsmøte - Lambertseter gård - Tema ikke bestemt

Oppsal Samfunnshus: Mandagsklubben

Denne aktiviteten oppleves som svært positivt for de som er med: Vi kombinerer tilpasset trening, sosial pause med noe å bite i, og til slutt: Hjernetraining m/Quiz-innslag og stemmetrening m/logoped.

10:15 - 11:00 Trimtimen: medisinsk treningsterapi
11:15 - 12:00 Sosialt samvær med mat & drikke
12:00 - 13:00 Hjernetraining med Quiz innslag
13:00 - 14:00 Stemmetrening med logoped



Møtekalender for lokalforeningene 2017

Det kan komme flere møter. Dato og tema for lokalforeningsmøtene blir også vanligvis sendt ut i posten eller på e-post og i tillegg lagt ut på Forbundets nettsider.

Vårsemesteret

Februar

14.	Oslo Nord	Årsmøte
16.	Asker og Bærum	Årsmøte
17.	Follo	Årsmøte



Mars

1.	Skedsmo	Medlemsmøte
6.	Fylkesforeningen	Årsmøte
13.	Lørenskog	Medlemsmøte
14.	Oslo Nord	Medlemsmøte
29.	Follo	Medlemsmøte
30.	Asker og Bærum	Medlemsmøte

April

4.	Lørenskog	«Parkinsondag» på Lørenskog Hus
5.	Skedsmo	Medlemsmøte
5.	Oslo Vest	Medlemsmøte
18.	Oslo Syd	Medlemsmøte
27.	Asker og Bærum	Medlemsmøte

Mai

3.	Oslo Vest	Medlemsmøte
8.	Lørenskog	Vår/sommertur
9.	Oslo Nord	Medlemsmøte
10.	Skedsmo	Medlemsmøte
24.	Follo	Medlemsmøte

Juni

1.	Asker og Bærum	Medlemsmøte
12.	Lørenskog	Medlemsmøte
8.	Fellestur for alle	Sommerdag til ???
14. – 15.	Skedsmo	Medlemsmøte
21.	Follo	Sommertur ?

Høstsemesteret



August

31.	Asker og Bærum	Medlemsmøte
-----	----------------	-------------

September

6.	Follo	Medlemsmøte
----	-------	-------------

11.	Lørenskog	Høsttur
-----	-----------	---------

12.	Oslo Nord	Medlemsmøte
-----	-----------	-------------

13.	Skedsmo	Medlemsmøte
-----	---------	-------------

19.	Oslo Syd	Medlemsmøte
-----	----------	-------------

28.	Asker og Bærum	Medlemsmøte
-----	----------------	-------------

Oktober

4.	Skedsmo	Medlemsmøte
----	---------	-------------

9.	Lørenskog	Medlemsmøte
----	-----------	-------------

10.	Oslo Nord	Medlemsmøte
-----	-----------	-------------

26,	Asker og Bærum	Medlemsmøte
-----	----------------	-------------

November

8.	Skedsmo	Medlemsmøte
----	---------	-------------

8.	Follo	Medlemsmøte
----	-------	-------------

13.	Lørenskog	Medlemsmøte
-----	-----------	-------------

14	Oslo Nord	Medlemsmøte
----	-----------	-------------

21.	Oslo Syd	Medlemsmøte
-----	----------	-------------

30.	Asker og Bærum	Julemøte
-----	----------------	----------

Desember

4.	Lørenskog	Julebord
----	-----------	----------

6.	Follo	Juletreff
----	-------	-----------

8.	Skedsmo	Julemøte
----	---------	----------

12.	Oslo Nord	Julemøte
-----	-----------	----------

Lokalforeningene

Asker og Bærum

Håkon Allergodt

900 51 242

hakona@online.no

Follo

Cornelis (Cees) Post

90 59 56 11

cornelpo@online.no

Lørenskog

Torgeir Torsteinsen

911 10 092

tortorst@hotmail.com

Oslo Vest

Dag Mathiesen

900 65 906

dag.mathiesen@gmail.com

Oslo Nord

Simon Bear

907 75 509

simon1302@osloskolen.no

Oslo Syd

Renny Bakke Amundsen

930 18 002

rennyba@online.no

Skedsmo og omegn

Svein Stuge

95 83 05 27

svein.stuge@vikenfiber.no

Fylkesstyret

Svein Arne Holst-Larsen

408 83 111

arne@holars.no

Kristin Bremer

958 59 125,

bestemodern@gmail.com

Renny Bakke Amundsen

930 18 002

rennyba@online.no

Gunn Marit Walslag

920 35 164

gunnmaritwalslag@hotmail.com

Simon Bear

907 75 509

simon1302@osloskolen.no

Brita Sandtrø

909 64 303

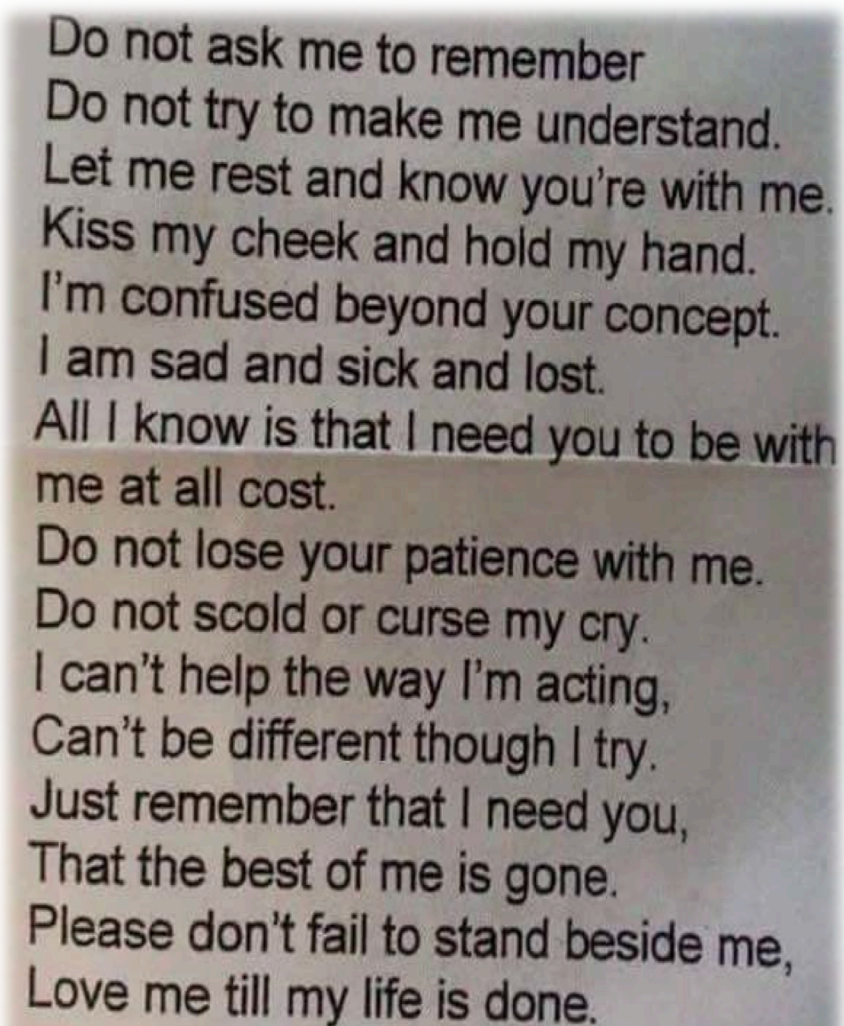
brita.sandtroe@hotmail.no

Ta vare på meg!

Nedenfor finner dere et lite dikt som er fylt av lengsel, sårhet og angst. Det forteller at vi kan trenge en hånd å holde i når livet synes spesielt tungt og vanskelig. Det forteller at vi i vår sårbarhet trenger mennesker rundt oss som bryr seg om oss, og som vil oss vel.

Opprinnelig er diktet tilegnet personer med kronisk og nedbrytende sykdom. Men det er like aktuelt for alle. Ikke minst for pårørende som også kan oppleve den bunnløse håpløsheten som grenser mot fortvilelse og følelse av ensomhet.

Diktet forteller oss at vi må ta vare på hverandre. Vi må gi hverandre hånden. Da vil angsten bli erstattet av håp.



Do not ask me to remember
Do not try to make me understand.
Let me rest and know you're with me.
Kiss my cheek and hold my hand.
I'm confused beyond your concept.
I am sad and sick and lost.
All I know is that I need you to be with
me at all cost.
Do not lose your patience with me.
Do not scold or curse my cry.
I can't help the way I'm acting,
Can't be different though I try.
Just remember that I need you,
That the best of me is gone.
Please don't fail to stand beside me,
Love me till my life is done.

HVORDAN BLIR LIVET MED PARKINSONS SYKDOM ?

MEDISINER LIVSGLEDE

TRETTHET HUKOMMELSE SKJELVINGER

TRENING LIVSKVALITET

MOT - HÅP

ARBEIDSLIV SYN LIVSLENGDE

SØVN STIVHET FELLESSKAP

ALDRING SOSIALT LIV KRAFTLØSHET



Foreningens mål:

"Styret arbeider for at alle pasienter og pårørende kan oppleve best mulig livskvalitet og verdighet i hverdagen, at den enkeltes menneskeverd blir respektert som likeverdig med alle andre i samfunnet. Respekten for den enkeltes autonomi og integritet skal være uavhengig av individets fysiske og psykiske situasjon".