

Parkinson blad

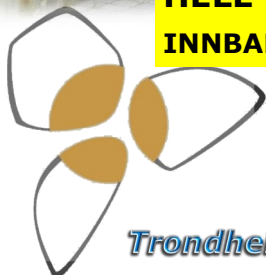
Nr. 2/2021 Årgang 20

**Unicare Røros lanserer tilbud om
døgnrehabilitering**
til våre medlemmer i Trøndelag! *Se side 25*



HELL-KONFERANSEN GJENOPPSTÅR

INNBAKT I EN HELGESAMLING 22. -24 OKT. Se side 13



MEDLEMSBLAD FOR
Trøndelag Parkinsonforening,

*Namdal, Inntrøndelag, Gauldal-Oppdal,
Trondheim og Værnesregionen Parkinsonforeninger*

I dette nummeret

Redaktørens hjørne	3	Treningstilbud	26
Fylkeslederens side	4	Kontaktpersoner	28
Lokalledernes side	6	Leserkonkurranse	29
Vår nye Generalsekretær	10	Kontaktinformasjon	30
Helsefaglig rådgiver	11	Adresse og telefonliste	31
Olavsgården	12		
Hell-konferansen	13		
Hjernehelse	14		
Helseplattformen	16		
Rettighetshjørne	18		
Tai Chi	19		
Våre likepersoner	20		
Golfsamling	21		
Våte brukerrepresentanter	22		

Nesten skandale hos frisøren

Setter meg godt til r ette i stolen,
hendene i fanget under «prestekjolen»,
bestiller «kort i nakken og ved ørene»,
unødvendig å fly ned disse dørene,
synd det er så dårlig vær
nå når det går mot sol og sommer,
været får en ta som det kommer...
praten skifter fra tema til tema.
DA SKJER DET! Nede mellom bena!
Der våkner parkinson,
en skjelving som starter i høyre hånd
brer seg over hele kjolen,
Jeg ser det i speilet foran stolen,
for et fryktelig syn!
Tenk om dette kom på by'n!
Jeg drar til meg hånden
Og setter meg på'n
Som straff for at den skremte meg sånn!

Men friserdamen klipper og steller med sitt,
så der var jeg heldig, gitt!

Per Martin Linnebo

Neste nummer: Nr. 3 /2021
Frist innsending stoff: 15. sep

Forsidebildet:

Unicare Røros inviterer parkinsonrammede til å søke dag- eller døgnrehabilitering på Røros.

Trøndelag PF ønsker Unicare Røros velkommen som supplement til vårt utmerkede rehabiliteringstilbud på Kastvollen i Inderøy kommune.

Du kan lese mer om tilbudet på side 25, eller gå inn på nettsida: www.unicare.no/roros

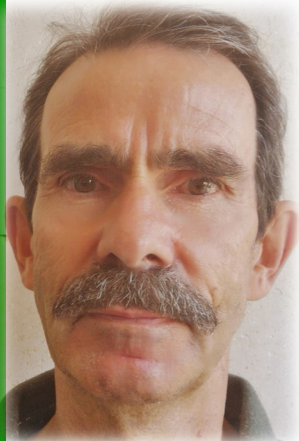


Parkinsonbladets redaksjon



Leif Klokkehaug

Nordengbakkan 10,
7602 Levanger
Mob 95 20 71 04
leklokk@online.no



Svein A. Hatling

Sigrids vei 13,
7725 Steinkjer
90 85 90 69
svein.hatling@gmail.com

Redaktørens hjørne

Kjære lesere av Parkinsonbladet!

Morna, tante Korona! Vi har vel ikke noe bedre ønske for sommeren og høsten enn å kunne si nett-opp dette. Jeg har stor tro på at de aller aller fleste av oss i parkinsonfamilien vil være **fullvaksinert** om ikke altfor lenge. Selv fikk jeg min 2. dose her på Levanger allerede 3. mars. Nesten alle våre medlemmer tilhører aldersgruppa 65+, så når høsten kommer skal vi være på'an igjen, og det for full musikk!

Og høstens tilbud ser ut til å bli svært innholdsrik og full av mulige store opplevelser. **Lokalforeningene** begynner sikkert på igjen for fullt med sine medlemsmøter, trim og trening for oss med sosial abstinens.

Inntrøndelag PF arrangerer stor **golf-samling** for alle parkinsonmedlemmer landet rundt med interesse for eller lyst til å prøve denne sporten helga 10-12. sept. Dette kan du lese mer om på **side 21**.

Helga etterpå, dvs. 17-19. sept. er det full fart med arrangementet **SYKT AKTIV** på Clarion Brattøra i Trondheim. Dette er et arrangement i regi av Norges Parkinsonforbund i samarbeid med Trøndelag PF og Trondheim PF. Les mer på **side 11**.

Helga 22.-24. okt. satser Trøndelag PF på å blåse nytt liv i **Hell-konferansen**, som egentlig var en dagskonferanse arrangert annethvert år av henholdsvis Nord- og Sør-Trøndelag parkinsonforeninger. Siste gang konferansen ble holdt var i 2018. Nå baker fylkesforeninga denne konferansen inn i en helgesamling med temaet «**Parkinson danser—to Hell with Parkinson**». Les mer om samlinga på **side 13**.

Og 12.-14. nov arrangerer Norges Parkinsonforbund **samling for tillitsvalgte på landsbasis** i fylkes- og lokalforeninger på Gardermoen, så får man endelig mingle med tillitsvalgte fra andre foreninger. **VELDIG BRA**, Trygve OG BRITT INGER i Norges PF.

Og da er det snart **lokale julebord!** Hurra!
Riktig god sommer til dere alle sammen!

Leif



Fylkeslederens sider



Kjære medlemmer i hele Trøndelag!

Årsmøtet vårt skulle egentlig vært holdt 11. mars på Scandic Stiklestad. Men det ville ikke tante korona. Så utsatte vi det til 11. mai i håp om at da.... Men nei. Tante korona er seig, så vi måtte bite i det sure eplet og holde møtet digitalt på TEAMS.

I den sammenheng må jeg rette en stor takk til nestleder Torbjørn, som tok på seg møteledervervet på strak arm og styrte både forberedelser og gjennomføring på en utmerket måte. Takk også til dere ledere i lokalforeningene som bidro til at delegatene greide både å koble seg opp og delta på det digitale møtet. Bare synd at Trondheim PFs store delegasjon måtte streve så mye for å kunne delta.

En varm takk til Astrid og Ingvill som begge nå har gått ut av styret. Ingvill var vår yngrekontakt, men pga denne koronapandemien ble det ikke mulig for henne å få gjennomført de planene vi hadde, eksempelvis Midt i camp på Leka i 2020. Astrid, vår utmerkede sekretær og webredaktør, har heldigvis takket JA til ett år som 1. varamedlem til styret, og hun fortsetter gjerne som vår webredaktør. Velkommen på laget også til Lars, som ble valgt til 2. varamann til styret.

Så må jeg ønske hjertelig velkommen til Karin og Halvor fra henholdsvis NPF og IPF til styret for Trønelag PF. Karin er forresten nyvalgt leder for Namdal PF, mens Halvor hadde en kort periode som leder for Inntrøndelag PF for en stund siden. Jeg er sikker på at disse to vil tilføre styret vårt verdifull kompetanse, erfaring, initiativ og gjennomføringsevne. Vi skal ha konstituerende møte etter 17. mai en gang og legge planer for gjennomføring av årsmøtets vedtak.

Dessverre er det slik at budsjetttrammene setter en grense for hva vi kan makte å gjennomføre av vedtatt Arbeidsprogram for 2021-22.

Tildelinger fra HMN, TFK og legat så langt:

NR	NAVN Søknad HMN		Tildelt:
1	Opplæring brukerrepresentanter	28 000	TPF fikk tildelt kr 100000 totalt, uten spesifikasjoner på hvilke av våre 8 tiltak HMN anså som verdig å gi tilskudd til. Derfor må styret bestemme fordelinga selv.
2	Læring og mestring	15 000	
3	Oppfølging av våre likepersoner	20 000	
4	Informasjon om parkinson	15 000	
5	To Hell With Parkinson	75 000	
6	Opplæring av egne tillitsvalgte	60 000	
7	Medlemsblad	24 000	
8	Drift	80 000	
1-8	Alle 8 tiltak	317 000	100 000

Trøndelag Fylkeskommune: TPF har søkt om 30 000 ikke ferdig behandlet
Prosjekt «Hjemmebesøk i Trøndelag»: I løpet av mai bør lokalforeningene

være ferdige med planlegging av tiltaket, slik at selve besøksrundene kan starte så snart dette er forsvarlig ift korona, og ønskelig fra alle dem som får tilbud om hjemmebesøk. Ansvaret for dette ligger nå på lokalforeningenes styre og leder.



Helsefelleskap blir også en spennende sak. Torbjørn har en egen artikkel om helsefelleskap i dette bladet. I nr 3/2020 side 10 skrev han om **ParkinsonNet**.

Helsefelleskap: Fra parter til partnere (jf den gamle samhandlingsreformen) i et helsefelleskap. Fire prioriterte grupper: Barn og unge, skrøpelige eldre (75+), kronikerne, og personer med psykiske lidelser/rus. Les Torbjørn sin artikkel om temaet på **side 16** i dette bladet!

Pasient- og pårørendeopplæring Levanger: Trøndelag PF har tatt initiativ til å kreve lovpålagt pasient- og brukeropplæring ved Sykehuset Levanger. Astrid og jeg er oppnevnt som brukerrepresentanter - Gruppeopplæring for pasienter med Parkinson og deres pårørende, Sykehuset Levanger. Sammen med nevrologisk sykepleier Beata Jørstad og Lærings- og mestringssenteret planlegger vi oppstart til høsten en gang hvis tante korona godtar det.

Unicare Røros: Veldig gledelig at det nå blir enda et tilbud om døgnrehabilitering for parkinsonrammede i Trøndelag. Mange har sikkert vært på Unicare Fram i Bærum. Nå starter de også opp på Røros. **Se egen annonse på side 25.**

Parkinson danser—to Hell with Parkinson! Hell-seminaret var en årlig suksess fram til og med 2018, og de to fylkesforeningene i Sør og Nord skiftet på arrangementsansvaret. Trøndelag PF føler et stort ansvar for å komme i gang med dette flotte tilbudet igjen. Vi ønsker å kunne tilby denne dagskonferansen innbakt i en helgesamling på Scandic Hell med temaet Parkinson danser. Men en slik samling vil koste både foreninger og deltakere relativt dyrt, så vi søker **Sparebank1 SMN** om støtte til dette tiltaket. Fristen for søknad er 1. juni, med eventuell tildeling 15. juli, så vi har håpet... TPF søkte også **Ragna og Kåre Ingebrigtsens stiftelse** om midler til dette arrangementet, og sannelig fikk vi **40.000 kr** til formålet. Men vi har fått signaler fra mange av våre medlemmer om at en slik helgesamling på seinhøsten - jo det vil man gjerne ha. Så da så.. **Se mer side 13.**

Innspill fra dere som vi har sendt videre til behandling av høyere makter er for eksempel dette med vanskelige blisterpakninger med medisin, ulik praktisering og ulike regler for inntak til rehabiliteringsopphold, og urettferdige regler for reise-godtgjørelse når det er ferger inne i bildet.

Det er veldig bra og nyttig at dere bruker klageretten deres. Så send gjerne en kopi av klagen til Trøndelag PF. Hvis vi har flere klager å vise til innenfor samme område kan vi lettere ta saken opp ned rette instanser på mer prinsipielt grunnlag.



Gauldal-Opddal PF



Gauldal-Opddal Parkinsonforening

Trønderbladet Nyheter Sport Live Kultur Menin



Markerer parkinsondagen på Hovin og Støren



Fredag 7.mai var jeg på besøk til Helsefagstudentene på Melhus videregående. De var gått forberedt med spørsmål og var oppriktig interessert. Tilslutt fikk jeg overrakt en nydelig blomsterbukett. Det er tredje gang jeg besøker Mehuse videregående, og jeg kommer også neste år, hvis dere vil ha besøk?

!000 takk for at jeg fikk komme!

Bente



Namdal PF

Karin Gustavsson



Som de fleste andre, savner vi veldig å kunne være mere sosiale og møtes fysisk - kjenner et stort behov for å få påfyll både sosialt og faglig. Det er nå over ett år siden vi ble kjent med begrepene korona og pandemi – og at vi får daglige nyheter om smittetall, utbredelse, regler for hva vi kan gjøre og ikke gjøre osv. Vi krysser fingre og håper på bedre tider!

Styret for Namdalsforeninga har imidlertid hatt ett møte etter påske. Hovedsak på dette møtet var planlegginga av «Prosjekt hjemmebesøk», dvs gjennomføre besøk hos alle hovedmedlemmer over 75år.

De fleste aktiviteter i laget har ligget nede pga «Korona-tider», men vi har nå fått avtale om å starte opp igjen felles **fysisk gruppetrening i Namsos:**

f.o.m. 27.4.21. blir det igjen muligheter for å trene på tirsdager kl. 11.30-13.00 (samme lokale som tidligere)

Vi var også optimistiske og setter av Lørdag 19. juni som mulig dato for den årlige **grillfesten på Lund.**



Værnesregionen PF

Øystein Pettersen

På et medlemsmøte på Stjørdal mandag 10. mai møtte det frem 11 medlemmer i tillegg til meg som fylkesleder til diskusjon om foreningas fremtid, og stemninga var ganske klar: Vi må unngå oppløsning og nedleggelse. Vi har jo aktiviteter på gang, som kaffemøter første mandag i måneden og stavgangsgjengen til Ingeborg osv.

Øystein og VPF har begge slitt hardt i koronaåret. Parkinson har ikke vært spesielt snill med Øystein de siste månedene. Og valgkomiteen har ikke greid å finne NOEN som kunne tenke seg å være med og dra lasset gjennom krisa. Forståelig nok har de fleste nok med seg, sitt og sine i slike tider. Regnskap 2020 er revidert og klart, men årsberetningen for 2020 er ikke ferdig enda, og valgkomiteen strever uten å ha funnet noen som vil bli med i styret.

Øystein var tydelig mest stemt for å gi opp og legge ned foreninga og overlate oppsparte midler til fylkesforeninga og la medlemmene spres på naboforeningene Inntrøndelag PF og Trondheim PF. Men han ville gjerne fortsette som leder, fikk han bare noen med seg.

Samtalen ga likevel håp og vilje til fortsatt drift. Og der og da ble det bestemt å avholde årsmøte for VPF mandag 7. juni.

På vegne av Parkinsonbladetm Trøndelag PF og de andre fire lokalforeningene våre ønsker jeg Øystein og VPF lykke til med Årsmøte 2021, i håp om fortsatt drift. Viktigst for Trøndelag PF og VPF nå er vårt store prosjekt «Hjemmebesøk i Trøndelag», finansiert av DamNett med 99000 kr. Hvis ikke VPF klarer dette oppdraget selv, må fylkesforeninga be Inntrøndelag PF og Trondheim PF hjelpe til med dette.

Men jeg tror medlemmene av VPF har mest lyst på besøk fra sitt eget styre/likepersoner.....

Leif



Inntrøndelag PF

Karstein Kjølstad



Inntrøndelag Parkinsonforening

Kjære medlemmer.

Da er vi ferdig med vinteren, og våren er her. Mange av dere er snart ferdig vaksinert. Kanskje kan vi håpe på en litt mer normal sommer i år?

Jeg er glad for at gruppetreninger er i gang i gjen, og ønsker at kaffetreff gjenoppstår. Styret vil bidra til at enda flere kommer i normal drift.

Vi er glade for at Leif og Svein tar jobben med å produsere og sende ut ParkinsonBladet til alle dere. Dette er den viktigste måten å informere dere om hvordan dere kan få hjelp fra det offentlige og fra oss.

På nettsida vår www.parkinson.no er det mye informasjon. I Koronatida er det blitt tydelig at internett og telefon er nyttige verktøy. Jeg syns også at nettsida vår er bra.

Styret har starta med planlegging av hjemmebesøk til alle hovedmedlemmer som er 75 år eller eldre. En likeperson og en fra styret vil komme på besøk til 41 medlemmer i løpet av sommeren. Vi tar kontakt for å finne tid når det passer med et besøk. Det er greit om du tar kontakt med styremedlem som du vil treffe.

Styret følger opp vedtak fra årsmøtet og planlegger en sommerfest. Det er en selvfølge at smittereguleringene må følges. Du vil få informasjon om tid og sted med SMS eller mail. Vi har fortjent en fest når alle er vaksinert.

Styret planlegger to medlemsmøter med tema nevrologi. Det vil bli et møte på Levanger og et på Steinkjer.

I september 2020 arrangerte IPF en weekend på Stiklestad med tema golf. Leif og Svein hadde en god plan og sørget for et perfekt arrangement med deltakelse fra Trøndelag og Møre og Romsdal. Nesten 30 deltakere fikk prøve den flotte golfbanen på Trones. Leif og Svein har planer klar for golfhelg i september i år. Invitasjon finnes i dette nummer av ParkinsonBladet. Dette gir mulighet for at flere kan oppleve golf. Jeg var med som fersking i fjor, og opplevde golf som en flott aktivitet der du treffer mange hyggelige mennesker og kan være ute.

Jeg tar fortsatt i mot påmeldinger til samtalegrupper for pårørende både på Snåsa, Steinkjer, Verdal og Levanger. Bruk gjerne telefonen og ring til våre likepersoner eller til andre venner.

eg vil slutt rette en takk til våre likepersoner som stiller opp for de som ønsker noen å snakke med. Du kan benytte våre likepersoner når du vil.

Jeg vil også takke de som har bidratt i dette året med å drive foreninga gjennom dette året.



Trondheim PF

Tora Rømo



Trondheim
Parkinsonforening

Kjære medlemmer!

Årsmøtet i Trondheim Parkinsonforening ble holdt etter OBOS modellen som var en ny erfaring både for Styret og Medlemmene. Her ble innkallinga og sakene lagt ut digitalt på nettet og alle medlemmene fikk tilgang til å lese sakene og stemme digitalt på hver enkelt sak i løpet av 10 dager. Ikke den store responsen, men vi fant dette mest trygt og riktig i disse koronatider.

Etter årsmøtet skulle alle årsmøtepapirene sendes til Trøndelag Parkinsonforening, Parkinsonforbundet og Brønnøysundregisteret. Brønnøysundregistret er en vanskelig etat å tilfredsstille, men vi håper at vi får godkjent styret nå etter hvert.

Fylkesårsmøtet som skulle være på Stiklestad 9. mars 2021 ble avlyst etter henstilling fra oss i Trondheim Parkinsonforening. Vi skulle stille med 12 Delegater på Årsmøtet, men det var få som var villige til å reise ut av Trondheim kommune for å være med fysisk på Trøndelag Parkinson sitt årsmøte. Det protokollføres at vi var uenige med Trøndelag Parkinsonforening, vi synes at Trøndelag Parkinsonforening burde ha vurdert avlysning av møtet på et tidligere tidspunkt.

En av våre medlemmer Thor Hjelmeland stilte som innleder på Lærings og Mestringskurs på St. Olavs Sykehus i April. Han fikk gode tilbakemeldinger, men det var synd at han ikke fikk den uformelle praten med deltakerne, da han måtte forlate lokalet så snart han var ferdig pga. Koronaen.

Ser fram til å være med på Digitalt årsmøte, der vi satser på å samle våre Delegater i egnet Lokale i Trondheim kommune. Et par tre stykker vil også delta fra egen lokasjon.

Vi ønsker å heve kompetansen på Datakunnskap i Styret og diskuterte aktuelle tema, og bestemte oss for å starte med opplæring i Dropbox. Samtidig vil vi prøve å fordele arbeidsoppgavene i Styret til slik at belastninga vil bli mere rettferdig for styremedlemmene.

Trondheim Parkinsonforening har også diskutert en sommeravslutning for medlemmer. Men vi venter og ser hvordan utviklinga er i forhold til Korona.



Hel Trondheim PFI Årsmøtet TRPF har vedtatt å delta og bidra til 2 utgaver av dette bladet i 2021. Hvis dere ikke gjør vedtak om å delta, vil TRPF sine medlemmer miste dette tilbudet mens dere sparer litt penger. Deadline nr 3 er 15/9 og deadline nr 4 er 15/11. Sannsynligvis blir ikke bladet så dyrt som ventet. LK.



Generalsekretær Britt Inger Skaanes hilser til Parkinsonbladets lesere:

Kjære medlemmer i Trøndelag Parkinsonforening!

Foto: Terje Rakke

Etter at jeg begynte som generalsekretær i Norges Parkinsonforbund i februar i år, har jeg hatt gleden av å møte mange med parkinson og deres pårørende. «Jeg både gleder og gruer meg til å komme i gang igjen med gruppetrening sammen med mine Parkinson-venner» sa en kar jeg møtte. Etter over et år med nedstengninger er dette en måte å tenke på som jeg tror flere kjenner seg igjen i.

Det blir fint å se igjen gamle kjente, men man kjenner samtidig på en uro for hvordan det står til med dem etter et år med få fysiske møteplasser. I året som har gått har det vært lite trening og annet som vi vet er bra for Parkinsonrammede. Heldigvis er det flere ting som tyder på at vi går mot en bedring og at vi igjen kan begynne å ta opp igjen viktige tilbud.

Tirsdag 11. mai hadde jeg gleden av å delta på det digitale årsmøtet til Trøndelag Parkinsonforening. Jeg er imponert over hvor mye både fylkesforeningen og lokalforeningene har klart å få til med alle de begrensninger som har vært. Her har det vært mye kreativitet og nyteknung. Noe av det vi har lært tar vi med oss videre, også blir det fantastisk å snart kunne møtes fysisk.

Fra sentralt hold er vi godt i gang med å planlegge framover. En stor satsning til høsten blir en vervekampanje, nå må vi gjøre flere kjent med oss, invitere inn i fellesskapet og fortelle om hvilke tilbud vil ha. ParkinsonNet er endelig i full utroling landet over, dette er viktig arbeid vi vil følge tett ved å finne og å følge opp gode brukerrepresentanter.

Vi skal også ha landsdekkende arrangementer. Helgen 17. – 19. september blir det «Sykt Aktiv» i Trondheim, her skal deltagerne få muligheten til å teste ulike aktiviteter som boksing, golf, stolpejakt, pilates og annet.

Helgen 12. – 14. november blir det Årskonferanse for tillitsvalgte på Gardermoen. Vi har mye å se fram til dere. Jeg gleder meg masse og håper å treffe flere av dere.

Ønsker dere alle en riktig god sommer! Nyt lange lyse dager og at flere og flere blir vaksinert 😊 Britt Inger Skaanes

Takk for hyggelig hilsen, Britt Inger!

Red.



Helsefaglig rådgiver Ragnhild S. Støkket i Norges Parkinsonforbund med gladnyhet til alle våre medlemmer i Trøndelag PF

Prosjektet SYKT AKTIV i Trondheim 17-19.sept.

Helgen 17 -19 september skal det arrangeres en aktivitetshelg i Trondheim på hotellet Clarion Hotel Trondheim. **Det er plass til 60 deltagere og arrangementet er gratis.** Reisen dekkes av hver enkelt. Det er ingen aldersbegrensning. Deltakerne må ønske å være aktive og kunne delta på aktiviteter uten hjelp fra andre.

Konseptet er følgende: - gjennom en helg skal hver deltaker få delta på 3 økter med ulike aktiviteter. Deltakerne kan velge mellom seks aktiviteter: PWR4Life, Pilates, sykling, stolpejakt, boksing og golf. Hver aktivitet vil bli ledet av personer som har sykdommen selv og i tillegg har kvalifikasjoner for å kunne lede gruppene.



Pilates



Info om påmelding
Se nettsida
www.parkinson.no





Olavsgården

i Trondheim

MESTRINGSHUSET



Olavsgården ligger i idylliske omgivelser ved Dalen Hageby i Trondheim, og åpnet i august 2020 i nyoppussede lokaler. Her ser vi den flotte treningssalen. Vi er meget heldige som har fått tilgang til dette bygget, som gir oss mange muligheter.

Det har vært en spesiell tid etter åpningen grunnet corona, men vi kan jo bruke tiden til å planlegge og komme med ønsker.

Her er treningssal, større og mindre grupperom med teknisk utstyr, stort og flott kjøkken, vi har eget kontor som vi deler med MS-foreningen, og som har "åpent" annenhver onsdag.

Det er også en mindre treningssal som brukes til dagrehabilitering. Du kan søke om dagrehabilitering hos Helse- og Velferdskontoret i din bydel.

Her er noen av aktivitetene som har vært, og noen som blir

Tai Chi. Begynner september 2021

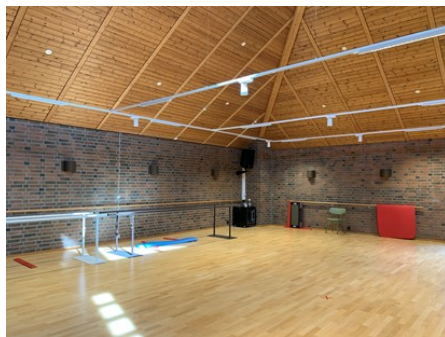
Linedance. Begynner september 2021

Innebandy. Hver onsdag kl 17

Sosial samling med spill. Annenhver onsdag kl 12-15

Kontortid annenhver onsdag kl 10-14

Det har vært logopedtrening det siste året. Noe til og fra pga corona.



Prosjektet mestringshus er et samarbeidsprosjekt i Trondheim Kommune mellom ulike tjenester. Brukerrepresentanter er aktivt med i alle deler av prosessen og bidrar til utvikling av de ulike tilbudene. Målet er at Olavsgården skal bli et levende hus for personer med vedvarende helseutfordringer og deres pårørende, med kurs, grupper og sosiale treffpunkt. Et hus som gir muligheter for å treffe fagfolk og andre i samme situasjon, og som kan være en arena for kunnskap, erfaringsutveksling, råd og veiledning

For mer info se: trondheim.kommune.no/mestringshuset

Ellen Henriette Havdal



Parkinson danser—to Hell with Parkinson!

Parkinsonbladet tar sjansen på å presentere en **skikkelig gladnyhet** for våre lesere:

HELL-KONFERANSEN GJENOPPSTÅR INNBAKT I EN HELGESAMLING 22. -24 OKT.



Da satser Trøndelag PF på:

- 1, Koronasituasjonen er under kontroll. Vi er alle vaksinerte.
2. At man får tak i gode forelesere om aktuelle tema
3. At man kan organisere ulike aktiviteter for kropp og hode
4. At man kan samles til sosialt samvær, bli kjent og få nye venner
5. At man kan samles til festmiddag med underholdning og dans.

Enn videre satser Trøndelag PF på at **lokalforeningene** våre er villige til å sponse sine påmeldte deltakere med et beløp for å redusere deltakernes egenandeler mest mulig.

Trøndelag PF vil også bidra **økonomisk** for å realisere prosjektet. Vi har fått 40.000kr fra Ragna og Kåre Ingebrigtsens stiftelse, og vil søke Sparebank1 SMN om sponsormidler i tillegg. Om vi får noe derfra blir kjent 15. juli.

Trøndelag PF sin **arrangementskomite** for samlinga og konferansen består av: Leif, Jon Einar, Karin, Halvor og en representant for Værnesregionen PF, som de kan velge når de har årsmøte 7. juni.

Trøndelag PF sin avtale med Scandic Hell forutsetter fri avbestilling av hele arrangementet fram til 4. sept. Vi har fått satt av **45 rom totalt**, og hotellets pris per person er beregnet ut fra **ca 75 deltakere**. Vi skal ha middagene både fredag og lørdag i eget rom slik at vi kan være atskilt fra andre hotellgjester.

Dessverre kan ikke Trøndelag PF på nåværende tidspunkt si eksakt hva dette hotelloppholdet over 2 døgn med Hell-konferansen innbygd vil koste per person, da vi må avvente eventuell ekstra sponing fra både Sparebank1 SMN og lokalforeningene. Men det vi trygt kan si er: Dere vil uansett ikke kunne få en billigere og mer **opplevelsesrik hotellhelg** noe annet sted eller tidspunkt enn på Scandic Hell helga 22.-24- okt. Følg med på nettsida vår: www.parkinson.no/trondelag Programmet for **Hell-konferansen lørdag 23. okt.** er ikke klarlagt enda, men Trøndelag PF kan love et variert og rikholdig program med ulike fagpersoner både fra Norges Parkinsonforbund og fra spesialisthelsetjenesten. Følg med på www.parkinson.no/trondelag for oppdatert informasjon utover sommeren!

Bindende påmelding innen 1. sept. på SMS til Jon Einar Værnes, mobil 941 35 348 eller på epost til: jevernes@online.no.





HJERNEHELSE

v/Solveig Isabel Taylor (TRPF)

Tegninger av Kirsti Eriksen (76 med PS)

Hjernen vår er utrolig. Den har evne til å omorganisere seg selv og hvis et område blir svekket tar andre deler av den over. Det skjer i mindre grad ettersom årene går, **men** alle ser ut til å ha en hjerne som kan være fleksibel (plastisk).

Vi har også mulighet til å påvirke hva som skjer i hjernen og vi vet at all bevegelse gir hjernetrening. Det er ganske utrolig å vite at for eksempel når vi går så påvirker det hjerneceller.

Mat og dopamin

Dopamin-pillene vi tar hjelper hjernecellene med å sende ut signaler. Her er noen tips om hvordan få best utbytte av dopamin tablettene (for eksempel Madopar, Sinemet eller Madopar solubile)

Det er velkjent at protein i maten og dopamin (levodopa) konkurrerer om å bli tatt først opp fra tarmen. Og at det derfor anbefales at vi venter med å spise (ca. ½ time) etter at vi har tatt en pille. Og omvendt, at vi må vente med å ta pille hvis vi nettopp har spist. Viktig at vi også får i oss nok drikke (1,5-2,0 liter pr dag) og at pillene gjerne kan svelges ned med vann, men at det er også de som opplever at de får raskere effekt når jus eller kaffe drikkes samtidig med pillene. Det er forskjell på hvor godt man merker at kroppen trenger dopamin, og noen ganger kan det til og med være at det vi kjenner på er egentlig lavt blodsukker. For at pillene skal ha best mulig effekt er det viktig å et godt nok kosthold.

Dopamin klarer vi også å produsere selv ved et vanlig kosthold, men hos oss med Parkinson er denne evnen svekket. Spesielt viktig for oss er derfor at vi får i oss av disse typer matvarer: ost, soyabønner, oksekjøtt, lam, svinekjøtt, fisk, kylling, nøtter, egg, meieriprodukter, bønner og hele korn.

Mange vil etter hvert oppdager at det ikke er bra at vi får i oss for mye protein, særlig er protein som finnes i vanlig melk satt i sammenheng med redusert opptak av levodopa i tarmen.

Bestill time hos ernæringsfysiolog heller enn å prøve å justere maten for mye på egen hånd, for det er viktig å ha et godt kosthold med kontroll på næringsstoffene vi spiser. (Og leger har ofte ikke nok kunnskap om kost og ernæring dessverre, og vi har dessuten spesielle behov og utfordringer.)

Som et interessant lite sidespor kan det nevnes at en del grønnsaker kan inneholde naturlig levodopa, og da er bondebønner kanskje mest interessant for oss (de kalles også favabønne, hestebønne, bønnevikke og på engelsk broad beans). De er

en gammel kulturvekst, mye dyrket i Norge langt tilbake i tid og nå ukjent for de fleste. Jeg kom tilfeldigvis borti dyrking av dem og fant at de er lette å dyrke i Trøndelag. Det var faktisk fra disse bønnene de først laget levodopa. Det er ikke lett å finne bondebønner i kjedebutikkene våre, men alle «innvandrere» butikker jeg har vært innom har hatt dem i hyllene. De kalles vanligvis favabønner. Og det selges både tørkede bønner, hermetiske og til og med ferske bønner i sesong.

Følelser og dopamin

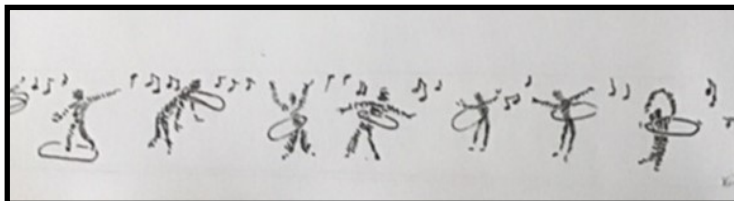
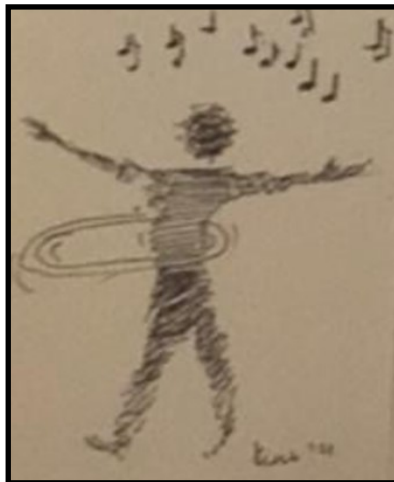
(Eller har det noe for seg å tenke positivt?)

Medisinene vi tar har alle som mål å øke dopamin i hjernen. Det er interessant at forskere etter hvert har funnet at dopaminmengden som er tilgjengelig for oss også kan påvirkes av våre aktiviteter og kosthold. Dette er også viktig for å trene hjernen. Dvs alle våre aktiviteter påvirker hjernen vår og for å kunne ha en fleksibel og mest mulig velfungerende hjerne må den stimuleres. Mye forskning gjøres.

Det er nå ganske godt etablert at både fysiske og psykiske faktorer spiller direkte inn på dopaminaktiviteten i hjernen og dermed hjernehelsen vår.

Følelser som stimulerer og dermed øker dopamin i hjernen kan bidra til at hjernecellene som er aktivisert fortsetter å utvikle seg.

Dopamin utskilles ved positive opplevelser og er en del av hjernens belønningssystem. Forskere har funnet ut at dopaminproduksjonen øker når vi hører musikk som liver oss opp eller er så bra at den gir oss frysninger. Andre positive opplevelser gir også den effekten. Det er gjerne positive opplevelser som overrasker oss litt eller er uventet på en eller annen måte. Det kan blant annet skje hvis noe får oss til å bli nysgjerrige, føle kjærlighet, bli inspirert, føle spiritualitet, nostalgi, ro, glede eller at vi mestrer noe nytt. Særlig er det gjort interessante studier av hjernen hos folk som prøver å lære å spille musikk/et nytt instrument, da ser det ut for at store områder av hjernen aktiviseres.



Helseplattformen - En felles løsning med pasientens journal i sentrum



Parkinsonbladet ba Torbjørn fortelle leserne våre om denne. Han er medlem av brukerutvalget i Region Helse Midt-Norge, og han presenterte seg og sin rolle der i forrige nummer.

Helseplattformen vil gi:

Torbjørn Akersveen

økt kvalitet i pasientbehandling
bedre pasientsikkerhet
mer brukervennlige systemer

Helseplattformen vil samle alle data på ett sted:

For fastlege, sykehus og kommune
For spesialist, sykepleier, fysioterapeut, helsesykepleier osv
For pasient / innbygger

Helseplattformen vil omfatte:

3 Helseforetak
65 kommuner
Ca 750 fastleger
Ca 140 avtalespesialister
Ca 340 avtale fysioterapeuter og tilsvarende aktører

◆ **ca 720 000 innbyggere**

◆

Helseplattformen vil i løpet av kort tid, bli en pillar i helsetjenesten i Midt-Norge. Mange har hørt navnet/begrepet og lurer på hva det innebærer. Dette er en kort orientering om innføringen av Helseplattformen og litt om hva det vil bety for den enkelte av oss.

Litt om innføringen av Helseplattformen

Helseplattformen har ansvaret for innføringen av ny, felles journalløsning i Midt-Norge fra våren 2022. Det er både et prosjekt og et selskap. Selskapet Helseplattformen AS eies av Helse Midt-Norge RHF og Trondheim kommune. Øvrige kommuner i regionen har opsjon på å tre inn som eiere.

Selskapet skal innføre en felles elektronisk pasientjournal for hele helsetjenesten i Midt-Norge, det vil si helseforetak, kommuner, fastleger, private aktører og selvsagt for pasientene. Målet er en mer sammenhengende helsetjeneste for pasienter og ansatte i hele regionen.

Fra 2015 og frem til 2019 har det vært gjennomført et Forprosjekt og et Anskaffelsesprosjekt og det er videreført i et felles pågående Innføringsprosjekt. Det felles innføringsprosjektet er delt inn i flere delprosjekter som jobber mot å ferdigstille løsningen i løpet av våren 2022. Ca 1. mai 2022 starter bruken av det nye systemet. Først ute er St. Olavs hospital, Trondheim kommune samt to fastlegekontor i Trondheim. Parallelt vil forberedelsene pågå i Helse Nord-Trøndelag og Helse Møre og Romsdal, med omliggende kommuner og fastleger. Disse følger etter seks og tolv måneder senere, i 2022 og 2023.

Litt om Pasientportalen – hva betyr den for meg!

Portalen er gitt navnet **HelsaMi** og skal være tilgjengelig for pasienter ved oppstart i 2022 som webside for pc/mac og som app på mobile enheter. Pasientportalen kan logges inn på enten direkte eller via helsenorge.no ved hjelp av ID-porten. Informasjon i pasientportalen hentes fra samme database som all annen informasjon i denne løsningen. Portalen skal legge vekt på en universell utforming og god brukervennlighet.

På **HelsaMi** kan du blant annet:

- Bestille, endre og avbestille timeavtaler
- Se en oversikt over timeavtaler du har hatt og hvilken behandling du fikk
- Se hvilke vaksiner du har tatt
- Be om få ny resept
- Fylle ut spørreskjema før du kommer til legetime
- Få svar på blodprøver
- Sende melding til behandleren din
- Legge inn bilde av deg selv, oppdatere kontaktinformasjon og innstillinger for varsler med mer.
- Finne brosjyrer og opplæringsmaterieell som behandlere har sendt til deg.

Litt til slutt

Det er skremmende å tenke på at nåværende systemer i liten grad snakker sammen. Det er ingen automatikk i gjensidig utveksling av informasjon mellom fastlegen, den kommunale helse- og omsorgstjenesten og spesialisthelsetjenesten. Du kan ikke være sikker på at behandleren har tilgang til alle opplysninger som angår din helse. Det kan gi fatale konsekvenser.

Helseplattformen – Pasientportalen – HelsaMi vil gi deg adgang til informasjon om egen helse. Noe som vil gi deg bedre mulighet for innflytelse på egen behandling. Helseplattformen etablerer en journal som følger deg i alle møter med helsetjenesten - hos fastlegen, i hjemmetjenesten, på helsestasjonen, legevakta og hos spesialisten på sykehuset. De ulike behandlerne får opp ulike skjermbilder, men all informasjon ligger i samme system. Det vil gi støtte til de mange arbeidsprosessene helsepersonell har ansvar for, og du vil få bedre oversikt over din behandling gjennom innbyggerportalen HelsaMi.

Helseplattformen sikrer at alle dine helseopplysninger er samlet på et sted og at relevant informasjon vil være tilgjengelig for behandlere. Et sikkerhetssystem vil sikre at kun de som har behov for å se dine helsedata, gis tilgang. Helseplattformen tilbyr en løsning som glir sømløst mellom fastlegekontoret, kommunehelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten.

Helseplattformen – for pasientens helsetjeneste!

Rettighetshjørnet: Advokathjelp pasientskade

Nr. 1-2019	Oversikt over noen rettigheter og nyttige ordninger
Nr. 2-2019	Ledsagerbevis Støttekontakt
Nr. 3-2019	Parkeringsstillatelse for forflytningshemmede
Nr. 4-2019	Hjelpstønad Grunnstønad Rimelige hjelpemidler Pasientreiser
Nr. 1-2020	Avlastningstiltak Omsorgstønad Fremtidsfullmakt (s. 10)
Nr. 2-2020	Tannbehandling
Nr. 3-2020	Individuell Plan
Nr 4-2020	Rehabilitering
Nr 1-2021	Ny frikortordning fra 2021



Lars Kjønniksen og Janne Larsen

Du kan få gratis rettslig rådgivning hos Advokatfirmaet Roander & Co. De vil gjerne ha kontakt med personer som har fått impuls kontrollforstyrrelser, men også andre pasientskader kan være aktuelle.

Impuls kontrollforstyrrelser og tvangsmessig atferd er ikke uvanlige bivirkninger ved medikamentell behandling av Parkinsons sykdom. Flere medlemmer har etterspurt juridisk hjelp til å klage etter å ha opplevd ukritisk pengebruk eller spillavhengighet.

Til nå er det ingen i Norge som har fått erstatning for **impuls kontrollforstyrrelser** som bivirkning av parkinsonmedisiner. Her handler det om rettskapende arbeid, å få endret oppfatning av hva som er riktig juss. Men for å skape slike endringer må flere saker opp på bordet. Det er krevende i saker som både er forbundet med skam og skyldfølelse. Skadene påfører familiene så mye vanskeligheter at tanken på en klagesak er uoverkommelig for noen.

Det er viktig å melde sakene for å få synliggjort problemstillingen, slik at praksis kan endres. Advokatene oppfordrer til å ta kontakt hvis du har opplevd en personlighetsendring eller impuls kontrollforstyrrelser. (Kilde: www.parkinson.no)

Husk: Det er viktig og riktig å klage hvis medisinen forårsaker dette. (Red. ann.)

ÅPEN OM
IMPULS-
KONTROLL-
FORSTYRRE-
SER

LIVEPERSONER
Tekst: Linda Paulsen Vik
Illustrasjon: Ingrid
Foto: Olav Heggje

Les mer om Alf Magne i Tema Parkinson nr 3-20

Tai Chi - balanse, bevegelighet, styrke og velvære

Velgjørende øvelser som klarer tanker og mykner ledd!

Visste du at regelmessig Tai Chi-trening kan bedre balansen, øke fysisk funksjonsevne og redusere risikoen for fall hos personer med Parkinson? Og at koordinasjonsbevegelser i Tai Chi kombinert med øvelser for økt blodsirkulasjon kan bidra til å hemme utviklingen av demens?

Velkommen til en treningsform som kombinerer det beste fra gamle asiatiske kampkunster og energiøvelser med styrke og balanse. Kursleder Svanhild tar oss med på et 8-ukers introduksjonskurs i Tai Chi og balansetrening. Treningen foregår for det meste oppreist, men vi vil også øve på å unngå fall, samt reise oss opp igjen. Kurset krever ingen forkunnskaper eller utstyr, og utføres i vanlige, komfortable klær eller treningstøy. Øvelsene kan utføres på egen hånd etter endt kurs. Alle får tilgang til en video med alle øvelsene etter kurset.

Kursleder Svanhild Sunde er utdannet treningsinstruktør og kostveileder, er hovedinstruktør i Tai Chi i Trondheim Karateklubb og har undervist i fallforebyggende trening i Trondheim Kommune i 7 år. Hun driver nettstedet www.spisnytleiv.no, holder jevnlig kurs i ernæring med fokus på matglede og har utgitt kokebok med glutenfrie oppskrifter både på norsk og engelsk.

Tai Chi (Taiji) er en gammel kinesisk kampkunst med elementer av meditasjon i tillegg til bevegelse. Tai Chi-undervisningen inkluderer noe Qi Gong, som best kan beskrives som energiøvelser hvor pusteteknikk kombineres med rolige meditative bevegelser. Treningen består av langsomme bevegelser og avspenningsøvelser som kan utføres av alle, uansett alder og fysisk form. Nyere forskning anerkjenner at Tai Chi som treningsform bidrar til en rekke helsefordeler, bla.:



- Bedre balanse og koordinasjon
- Bedre blodsirkulasjon
- Minske revmatiske plager
- Redusere kognitiv svekkelse
- Styrking av ledd
- Styrke kjernemuskulatur
- Økt bevegelighet



Tai Chi kan utføres nær sagt hvor som helst av hvem som helst, men det betyr ikke at det er enkelt. Selv om øvelsene for det meste utføres langsomt, kan de oppleves som krevende. Treningen utfordrer koordinasjonsevnen og hukommelsen vår, så vel som balansen, og engasjerer begge hjernehalvdeler. Måten Tai Chi utfordrer hjernen vår på, er noe av det som gjør denne treningen i stand til å dempe utviklingen av demens, bedre balansen og forebygge fall. En typisk treningsøkt i Tai Chi innledes gjerne med stående øvelser hvor vi konsentrerer oss om pust og tilstedeværelse, strekker og tøyer, samt bevegelser for å varme opp og mykgjøre ledd. Deretter trener vi basisøvelser, med fokus på balanse, bevegelighet, oppmerksomhet, pust og vektforskyvning. Dette settes sammen i det vi øver på «en form», det vil si en rekke ulike bevegelser satt sammen i et bestemt mønster, hvor basisøvelsene ligger til grunn.

Vi starter kurs i september på Olavsgården. Anbefales!

Ta kontakt med Ellen Henriette Havdal på mobil 918 43 746



Våre likepersoner i TPF:

Tidligere presentert:

Nr 4-2020: Åse, Tove og Alf Magne

Nr 1-2021: Turid, Thor og Fritz

Denne gang:

Ellen og Jan Anders.

(Inger Lise slutter som likeperson, så nå er vi 18 likepersoner i TPF.)

Våre 18 likepersoner i TPF

En kort presentasjon
TPF har 1/9 av medlemmene i NPF og 1/5 av likepersonene
(Likepersoner i **rød skrift har parkinson.**)

Parkinsontelefonen 22 00 82 80

Heidi 473 35 846 Alf Magne 930 16 911 Magnus 904 08 812 Martin 906 37 449 Leif 952 07 104 Fritz 934 81 210 Berne 482 49 609 Ole Harald 979 59 666

Edbjørn 318 09 790 Bjørg 415 68 455

Jan Anders 901 03 738 Tove 995 86 332 Torbjørn 901 83 294 Johan 992 39 033 Turid 916 32 466 Thor 923 14 535 Åse 979 85 165

Ellen 91843746



901 03 738

Jeg heter **Jan Anders Austad**, er 69 år og er pårørende, gift med Ingeborg som fikk diagnosen i 2007. Vi bor på Røra i Inderøy. Min bakgrunn er gårdbruker og autorisert regnskapsfører i mange år. Hobbyer er slektsforskning og trearbeid. Dette er på siden av å være daglig i kontakt med mister Parkinson som gjennom de siste 14 årene mer eller mindre har preget hverdagen vår. Er kjent med mange hverdagsproblemer som dukker opp og kjenner nå også medisinerings gjennom Duodopa-pumpe i 3 år. De siste år er vi også blitt kjent med det jeg vil kalle parkinson demens. Kjenner organisasjonen Norges Parkinsonforbund ganske godt, noe som har vært til stor hjelp og støtte. Jeg administrerer facebook-siden Parkinson - duodopa. Ta gjerne kontakt på e-post, telefon eller annet digitalt medium.



Mitt navn er **Ellen Henriette Havdal**, og jeg har hatt Parkinson i nærmere 25 år. Jeg er 63 år, og bor i Trondheim. Er med i styret i Trondheim Parkinsonforening, og er likeperson. Setter stor pris på å være medlem i Parkinsonforbundet. For meg gir det en egen trygghet å tilhøre en gruppe "likesinnede" som forstår, og man har tilgang til informasjon, råd og veiledning. Man tilhører et fellesskap, og man har tilgang til mange aktiviteter. Og så har jeg møtt så mange hyggelige mennesker! Det er så viktig med et fellesskap og sammen er vi mye sterkere. Jeg er opptatt av er bevegelse og kosthold. "Kjenner på kroppen" hvor viktig det er. Alle har det forskjellig, så det er veldig viktig å finne sin egen, mest mulig rette vei. Har stort nettverk og mange interesser. Trives i naturen, og har hytte på Fosen som jeg bruker mye. Mobilnr.: 91843746 e-post ellen@l1design.no.



Inger Lise Lillefloth forteller meg at hun nå må takke for seg etter ca 30 års engasjement for parkinsonsaken. Hun har bl.a. vært vakt på Parkinsontelefonen siden oppstarten, har lært veldig mye og fått mange gode venner. Nå slutter hun som likeperson, men vil fortsatt stå som medlem. På vegne av Parkinsonbladet, Trøndelag PF og Norges PF takker jeg Inger Lise for alt det hun har gjort for våre medlemmer.

Leif

Ny golfsamling på Stiklestad Golfbane på Trones, Verdal

Inntrøndelag Parkinsonforening, Stiklestad Golfklubb og Scandic Stiklestad Hotel inviterer alle gamle *og nye* golfinteresserte medlemmer i Trøndelag PF og i Møre og Romsdal PF til ny samling **10-12. september i år. Også medlemmer fra resten av landet er velkomne til golf. Vi gjentar suksessen fra mai 2018 og sept. 2020!**

Hvis bare tante Korona tillater det, altså....

Vi møtes på Scandic Stiklestad Hotel fredag ettermiddag 10. sept. til felles middag og sosialt samvær. Det er foreløpig reservert 17 rom til oss. Rom/frokost inkl greenfee pr person i doble rom til **kr 575** per døgn, og **kr 900** for enkeltrom per døgn. (**Inntrøndelag PF spanderer greenfee kr 300 lørdag og søndag!**)

Lørdag 11. sept. drar vi noen km til Stiklestad Golfklubb sitt anlegg på Trones, der vi får instruksjon, øvelser og kan spille på banen, 9 hull (Dvs. fra Hull 10 -18) Lunsj serveres i klubbhuset eller utenfor



NB. Vi **har** tillatelse fra Frode Øverli til å vise at også hans Harold kan slå dårlige slag....

Lørdag kveld spanderer Inntrøndelag PF stor festmiddag i egen sal på hotellet. Og litt underholdning blir det nok også! Bare gled dere!

Søndag 12. sept. drar vi til banen igjen etter frokost for mer instruksjon, øvelser og spill på banen, denne gangen Hull 1—9, slik at vi i løpet av samlinga får spilt hele vår fantastisk flotte bane, en av de aller beste i landet.

Send SMS til Leif Klokkehaug 95207104 eller epost til leklokk@online.no for påmelding.

Frist for bindende påmelding er 10. aug 2021.



PARKINSONBLADETS LESERKONKURRANSE

Her får dere lesere en ny sjanse til å vinne lokal ære og berømmelse:

Spm 1: Hvem av fylkesstyrets medlemmer sitter IKKE i arrangementskomiteen for Hellkonferansen/helgesamlinga Parkinson danser i oktober?

Spm 2: Hva het den første generalsekretæren i Norges PF?

Send svarene dine på SMS til 95207104 eller på epost til leklokk@online.no.

Frist for innsending: fredag 11. juni. Husk å skrive ditt navn og adresse.

Våre brukerrepresentanter i TPF:

Trøndelag PF har 11 av 23 brukerrepresentanter registrert av Norges PF. Vi presenterer 2 nye brukerrepresentanter i dette bladet.

Viktor Iversen—brukerutvalget for Helse Nord-Trøndelag

Jan Hermann Pedersen— brukerutvalget ved Nevroklinikken St. Olav



Jeg sitter på det fjerde året som brukerrepresentant i Helse Nord-Trøndelag. Det er Sykehusene i Nord-Trøndelag .(Levanger og Namsos.)

Representanter til brukerutvalget utnevnes av administrerende direktør. FFO innstiller etter å ha innhentet forslag fra organisasjonene. Nåværende brukerutvalg er på åtte personer pluss vara. Utvalget har fra 8 til 10 møter i året, møtene holdes i forkant av styresmøtene. Dette for at utvalgets behandling kan komme til styresrepresentantene. Leder av brukerutvalget møter fast i styre med talerett, videre møter en til på omgang. Som representant representerer du alle brukere av helsetjenester. Saker som behandles er fremmet av direktør, eller av leder av utvalget sammen med

nestleder og administrasjon. Som medlem står du fritt til å ta opp saker som ønskes behandlet.

Som eksempel kan ei sakliste i utvalget se slik ut.

Sak 01/2021. Adm.direktør orienteringer.

Sak 02/2021. Årsrapport Kvalitet pasientsikkerhetsutvalget i HNT.

Sak 03/2021. Styringskrav og rammer 2021

Sak 04/2021. Pandemistatusi HNT.

Sak 05/2021. Fagråd kommunene og HNT.

Sak 06/2021. Eventuelt og brukerutvalgets åpne post.

Sak 07/2021. Oppnevning av brukerrepresentasjon.

Sak 08/2021. Godkjenning av protokoll.

Parkinsonbladet takker Viktor for innsatsen som brukerrepresentant fra Parkinsonforeninga vår. Brukerrepresentasjon blir høyt prioritert fra Norges Parkinsonforbunds side de neste to årene. Vi utfordrer dere lesere til å melde interesse for verv som brukerrepresentant!

Brukerutvalget har et ansvar å foreslå for direktør brukerrepresentant etter forespørsel, se sak 6. Dette er interne råd, utvalg, prosjekter som ønsker brukerrepresentant. Det er du med din kompetanse, erfaring og vurdering som er viktig kommer fram i sakene. Brukerutvalget mener å bli lyttet til og har en viktig rolle å fylle i driften av sykehusene.

Parkinsonforeninga bør fortsatt arbeide for at den er representert i brukerutvalget i HNT. Føler at vi her har en reell innflytelse på sakene. Ellers har det på en måte tatt av med forespørsler om å få en brukerrepresentant. Jeg mener det er blitt for lett å få oppnevnt brukerrepresentant til råd, utvalg og prosjekte. Utøvende nivå bør gjøre jobben uten brukerrepresentasjon. Det kan bli for trygt (Alibi) med brukernes tilstedeværelse alle steder. Jeg mener brukerrepresentanter først skal brukes på høyere nivå.

Jeg takker nå for meg i utvalget fra 31/12-2021

Viktor Iversen



Jeg er tillitsvalgt brukerrepresentant ved Nevroavdelingen ved St. Olav, og representerer Parkinson. Jeg er pensjonist. Diagnosen Parkinson fikk jeg i desember 2014. De ti siste år i arbeidslivet var jeg ansatt i Helsebygg Midt-Norge med utbyggingen av St. Olav sykehus. Mine arbeidsoppgaver siste årene var som Teknisk byggeleder, HMS leder og Prosjektleder.

Nyttig innsikt i hva det vil si å være brukerrepresentant fikk jeg gjennom kurset: Grunnopplæring i brukermedvirkning. Kursheftet er utarbeidet av Studieforbundet FUNKIS og FFO, et meget nyttig hefte som tydelig tilkjenner arbeidsmetoder og forventninger det er rimelig at arbeidsgiver og brukerrepresentant har til hverandre.

Følgende skal brukerrepresentanten kunne forvente fra egen organisasjon:

- Vilje til å utvikle saker og dokumenter i samarbeid med representanten
- Faglige råd der representanten har mulighet for å gi slike
- Rutiner for rapportering til organisasjonsleddet som har innstilt representanten
- Informasjon som er viktig for representantens arbeide.

Som brukerrepresentant får du:

- Gjort bruk for felles erfaringer til brukere og pårørende.
- Omdannet erfaringskunnskap til forslag som kan hjelpe andre.
- Bidra til forbedring av tilbudene til den gruppen du representerer

Som brukerrepresentant har jeg vært opptatt av å lytte til hva styret og medlemmene i Parkinsonforeningen har hatt fokus på. Gjennom ulike aktiviteter i regi av foreningen ble jeg kjent med en del av medlemmene. Slik kunne jeg fange problemstillinger som den enkelte var opptatt av:

- Rettigheter – hva er gangen i behandlingen fra en pasient med Parkinson får diagnosen, og den videre oppfølging
- Behandlingstilbud/rehabilitering

Jan Hermann Pedersen

PARKINSONBLADETS LESERKONKURRANSE

Svar på oppgavene i forrige nummer:



Spm 1: Denne personen hadde vi kamuflert som en 30 år eldre utgave av seg selv. Det ble visst i vanskeligste laget. Jan Anders prøvde seg, men svaret hans var feil. Rett svar skulle være **Therese Johaug**.

Spm 2: Hvem var første redaktør av Parkinsonbladet? **Egil Bredesen**.

Derfor blir det ingen premier til utdeling denne første gangen

Kastvollen Rehabiliteringssenter AS, Kastvollveien 11, 7670 Inderøy

Telefon: 74 12 46 50 / 45 46 55 64



Tilbud om gruppeopphold for personer med parkinson sykdom:

- nydiagnostisertopphold, 1 uke
- yngreopphold, 4 uker
- gruppeopphold, 4 uker
- gruppeopphold for DBS opererte, 4 uker
- LSVTbig opphold, 4,5 uke

Vi tilbyr også individuelle opphold

*For nærmere info se
vår hjemmeside www.kastvollen.no.
Følg oss også på **facebook**.*



Kastvollen Rehabiliteringssenter som ligger i Inderøy kommune, er en del av spesialisthelsetjenesten og har avtale med Helse Midt-Norge om 30 døgnbaserte plasser. Vår pasientgruppe er personer med nevrologiske og nevrologiske sykdommer.

Vi flyttet inn i nytt bygg i november 2018, et bygg som er funksjonelt både for vår brukergruppe og våre ansatte. I løpet av 2020 vil uteområdet rundt Kastvollen være godt tilrettelagt for et mangfold av aktiviteter – det gleder vi oss til! Vi legger vekt på aktiviteter som fremmer fysisk og mental helse, og benytter nærområdet rundt senteret aktivt i forbindelse med rehabiliteringen.

Tilbud: Ved Kastvollen arbeider vi tverrfaglig, der flere faggrupper bidrar inn i rehabiliteringsprosessen. Alle brukerne får tilbud både individuelt og i gruppe. I tillegg har vi en fast ukeplan med en oversikt over åpne gruppetreninger, undervisninger, samtalegrupper og sosiale aktiviteter, som brukerne kan velge å delta på.

For personer med Parkinson har vi tilbud om 4 ukers gruppeopphold, 1 ukers nydiagnostisert opphold, 4 ukers yngreopphold (for personer under 55 år), 4 ukers opphold for de som er DBS-opererte (hvis vi har nok søkere), samt individuelle opphold.

Samarbeid: Vi som arbeider ved Kastvollen opplever at vi har et veldig godt samarbeid med Parkinsonforeningene, både lokalt og sentralt, noe vi setter stor pris på. Vi opplever en forening som er engasjert, interessert og spørrende.

Vi har et felles mål om at de som lever med Parkinson sykdom skal «leve best mulig med sin sykdom», og for å kunne gi et best mulig tilbud er vi avhengig av et godt samarbeid mellom de som har sykdommen, pårørende og fagfolk.

Bente Oldren, daglig leder



Unicare Røros med nytt rehabiliteringstilbud for pasienter med Parkinson og MS



Foto: Trine Lysholm Hagan

Vi tilbyr både **dag- og døgnopphold**, og **varigheten tilpasses ut ifra dine behov**.

Innhold

- ✓ Baserer seg på oppdatert fagkunnskap og erfaringsutveksling. Det legges stor vekt på aktivitetsmestring og økt kunnskap om sykdommen.
- ✓ Tverrfaglig funksjonsvurdering og fastsettelse av behandlingsmål og tiltak.
- ✓ Utarbeidelse av rehabiliteringsplan ut ifra dine mål.
- ✓ Tiltak som bla. fysisk aktivitet, kognitiv trening, hverdagsaktiviteter og utprøving av hjelpemidler, psykisk helse, kosthold, samliv og arbeid og utdanning.
- ✓ Oppfølging etter oppholdet: Vi kartlegger dine behov for videre oppfølging i hjemmet, i kommunen og evt. på arbeidsplassen.

Henvisning

Standard henvisningsrutine som til annen rehabilitering, ta kontakt med din fastlege.

Les mer om tilbudet: www.unicare.no/roros

2020 Oversikt over treningstilbud Inntrøndelag Parkinsonforening

Levangerprosjektet er i gang på samme sted til samme tid som før. Kirkegata 11, Levanger kl 10.30 - 11.30.

Koronarestriksjoner gjør at det holdes avstand under trening, det sprites før og etter, ta med laken for å dekke matte eller bring egen matte.

Ikke kaffespleis foreløpig. Spørsmål: Jan Anders 90 10 37 38

Parkinsontrening på Kastvollen tirsdager kl 16. **NB!** Ny dag og nytt klokkeslett!

Logopedtrening har ikke mulighet på Verdal Bo og Helsetun.

Det arbeides med å få til mindre grupper på Levanger. Flere har meldt interesse, og vi tar kontakt med disse så snart vi vet noe.

Trolig ikke oppstart før oktober. Spørsmål Jan Anders 90 10 37 38

IPF vil starte flere **samtalegrupper for pårørende**. Vi vil starte grupper både på Steinkjer og Verdal. Meld dere på til Karstein eller andre i styret, så starter vi opp når det er minst fem deltakere som vil bli med. (dette blir med dersom Heidi vil sette i gang)

2020 Namdal Parkinsonforening

Namsos:

Vi har trening hver tirsdag tom 8/12 KL11.30 i Namsos Kulturhus Med fysioterapeut tilstede. Og sosialt med kaffe etter trening.

Kolvereid:

Medlemsmøter på Kolvereid har vi planlagt 24/9, 15/10 og 26/11 KL 11.30 På Fri-villigsentralen

2020 Gauldal/Oppdal Parkinsonforening

Parkinsontrening med fysioterapeut Marit Klokset, Spenst på Oppdal, onsdager kl 12.00-13.00. Kontaktperson Tone Lauvås. Mobil 97079837

Max Form Lundamo med fysioterapeut Ina Kvam Leraand, torsdager kl 09.00-10.30 Kontaktperson Bente Sundet Olsen. Mobil 48249609

Etter trening på begge plasser, koser vi oss med kaffe og frukt, det er også mulighet til gruppesamtaler. Selv om du ikke er med på treningen, er du velkommen på kaffedriking.

Bowling: På mandager spiller vi Bowling både på Oppdal og på Heggstadmoen kl 17.00 Torsdag 25.juni kl 9.30 flyttet vi treninga til Horg bygdatun.

INNTRØNDELAG PF

Org.nr 985 442 266

Antall spillere: 52**Opptjent i år: 9520****GAULDAL/OPPDAL PF**

Org.nr 922 631 123

Antall spillere: 29**Opptjent i år: kr 3227****NAMDAL PF**

Org.nr 993 745 839

Antall spillere: 35**Opptjent i år: kr 3224****Opptjent tidligere år:**

2020:	kr 26904
2019:	kr 39991
2018:	kr 43742
2017:	kr 30016
2016:	kr 26885
2015:	kr 20411

Opptjent tidligere år:

2020:	kr 9413
2019:	kr 3954

Opptjent tidligere år:

2020:	kr 8709
2019:	kr 12366
2018:	kr 11048
2017:	kr 7461
2016:	kr 7792
2015:	kr 7668

STØTT OSS MED DIN GRASROTANDEL!

VÆRNESREGIONEN PF

Org.nr 923 307 613

Antall spillere: 5**Opptjent i år: kr 1426****TRONDHEIM PF**

Org.nr 984 459 610

Antall spillere: 73**Opptjent i år: kr 13947****Opptjent tidligere år:**

2020:	kr 4157
2019:	kr 1389

Opptjent tidligere år:

2020:	kr 36839
2019:	kr 39720
2018:	kr 33935
2017:	kr 19272
2016:	kr 21597
2015:	kr 20246

Hele Norsk Tippings overskudd går til samfunnsnyttige formål. Grasrotandelen gir deg som spiller mulighet til å være med og bestemme hva noe av overskuddet skal gå til. *Du kan selv velge hvilket lag eller forening som skal få et beløp tilsvarende sju prosent av din spilleinnsats.* Det vil si at dersom du spiller Lotto for hundre kroner, går sju kroner til din grasrotmottaker. Og best av alt; din innsats, premie eller vinnerjansje vil ikke reduseres

Kontaktpersoner i Inntrøndelag PF (IPF)

Trening	Kontaktperson	Mobil
Gruppetrening Steinkjer	Torbjørn Rønne	476 60 176
Gruppetrening Inderøy	Halvor Stavrum	913 37 231
Gruppetrening logoped Verdal	Jan Anders Austad	901 03 738
Gruppetrening LSVT/Big. Kastvollen	Karstein Kjølstad	902 06 767
Gruppetrening Skogn	Asgeir Alfsen	415 15 455
Gruppetrening Golf	Leif Klokkehaug	952 07 104
Gruppetrening Levanger med opplegg fra Øystein Myskja	Jan Anders Austad	901 03 738

Kontaktpersoner i Namdal PF (NPF)

Trening	Kontaktperson	Mobil
Treningsparti Namsos	Ketil Vinje	47606371
Logopedgruppe Namsos	Ketil Vinje	47606371
Logopedgruppe Kolvereid	Åse Rørmark	97985165
Andre aktiviteter Kolvereid	Åse Rørmark	97985165

Kontaktpersoner i Gauldal/Oppdal PF (GOPF)

Trening	Kontaktperson	Mobil
Treningsparti Oppdal	Tone Lauvås	97079837
Treningsparti Lundamo	Bente Sundet Olsen	48249609

Kontaktpersoner i Værnesregionen PF (VPF)

Trening	Kontaktperson	Mobil
Stavgang i Malvik	Ingeborg Grøm	452 24 434

Kontaktpersoner i Trondheim PF (TRPF)



Trening	Kontaktperson	Mobil
Bowling på Heimdal	Arvid Solbu	982 29 080
Boksetrening i Rostenhallen	Arvid Solbu	982 29 080
Nevrologisk fysioterapi i Mellom-Ila	Torgeir Alvsaaer	951 64 419
Bassentrening i Pirbadet	Torill Olsøy	466 38 094
Innebandy Olavsgården	Arvid Solbu	982 29 080
Treningsgruppe i Fossegrenda	Bente Olsen	73 96 36 26
Stavgang i Malvik	Ingeborg Grøm	452 24 434

PARKINSONBLADETS LESERKONKURRANSE

Spm. 1.

Hvilken person har vi kamuflert som den eldre tanta på siden «Humorspalten» ? Denne personen skulle være kjent for de fleste av dere, selv om vi har gjort vedkommende noen tiår eldre på bildet enn han/hun er i virkeligheten.....

Spm 2.

Hvem var den første redaktøren av «Parkinsonbladet»?

Send svarene dine på SMS til 95207104 eller på epost til leklukk@online.no.

Frist for innsending: fredag 5. mars. Husk å skrive ditt navn og adresse.

Hvis flere svarer riktig på begge spørsmål, trekker vi ut en vinner. Vinneren blir presentert i neste nummer. Kanskje og premiært, vi får se....

Kontaktinformasjon til alle parkinsonforeningene

Inntrøndelag PF

Leder: Karstein Kjølstad

Sandvollanvegen 363A
7670 Inderøy
902 06 767

inntrondelag@parkinson.no
parkinson.no/inntrondelag



Org.nr.: 985 442 266

B.konto: 4212 31 96893

Namdal PF

Leder: Karin Gustavsson

Skippervegen 7
7940 Ottersøy
91300049

namdal@parkinson.no
parkinson.no/namdal



Org.nr.: 993 745 839

B.konto: 5083 05 43802

Gauldal-Opdpdal PF

Leder: Bente Sundet Olsen

Gilmyra 17
7236 Hovin i Gauldal
482 49 609

gauldaloppdal@parkinson.no
parkinson.no/gauldaloppdal



Org.nr.: 922 631 123

B.konto: 4212 49 39644

Trondheim PF

Leder: Tora Rømo (NY)

Bynesveien 629
7070 Bosberg
906 94 824

trondheim@parkinson.no
parkinson.no/trondheim



Org.nr.: 984 459 610

B.konto: 4200 02 50966

Værnesregionen PF

Leder: Øystein Pettersen

Ole Vigs gt 37
7500 Stjørdal
411 78 534

vaernesregionen@parkinson.no
parkinson.no/vaernesregionen



Org.nr.: 923 307 613

B.konto:

Trøndelag PF

Leder: Leif Klokkerhaug

Nordengbakkan 10
7602 Levanger
952 07 104

trondelag@parkinson.no
parkinson.no/trondelag



Org.nr.: 921 732 937

B.konto: 4212 44 93905

Adresse- og telefonliste

Norges Parkinsonforbund NPF

Karl Johans gt. 7, 0154 Oslo
Tlf. 22008300

Epost: post@parkinson.no

Kontortid: mandag-torsdag kl. 10.00– 15.00

Generalsekretær:

Britt Inger Skaanes



SPØR EN FAGPERSON:

Sitter du inne med spørsmål du gjerne skulle stilt en fagperson? Her kan du få svar fra parkinsonsykepleiere Ragnhild Støkket og Dorthe Thomsen, jurist Atle Larsen, fysioterapeut Per Ola Wold-Olsen, ernæringsfysiologer Asta Bye og Julie Sør-bø Helliesen, familieterapeut Bjørn Tore Bergem, logoped Katrine Kvisgaard og ergoterapeuter Nina Bondkall og Cecilie Gjersum. Svarene blir anonymisert før de publiseres.



Se www.parkinson.no

Norges Parkinsonforbund Parkinsontelefonen:

Ma–To kl 10-16, onsd kl 16-21, og
annenhver mandag kl 16-21

Her kan du treffe skolerte og hyggelige likepersoner med taushetsplikt.



Vi er her for deg!
22 00 82 80

Neurologisk poliklinikk ved Sykehuset Namsos.

Spesial sykepleiere:

Nina Nynes NinaSandver.Nynes@hnt.no

May Sissel Utvik MaySissel.Utvik@hnt.no

Telefonnr.: 74215400 kl. 08:00 – 11:30, 13:30 – 14:30

Vi som spesialsykepleiere vil besvare på det vi har kompetanse på, og undersøker med neurolog vedrørende spørsmål utenom vår kompetanse.



Neurologisk Sykepleier ved Sykehuset Levanger

Neurologisk sykepleier Beata Jørstad

Telefontid ma –fre kl. 08 –11 og kl 12-15

Tlf. 740 98061 E-post: Beata.Jorstad@helse-nordtrondelag.no

Neurologisk sykepleier, besvarer spørsmål hun har kompetanse på, og undersøker med neurolog når det er noe utenfor hennes fagområde.



Parkinsonsykepleier ved

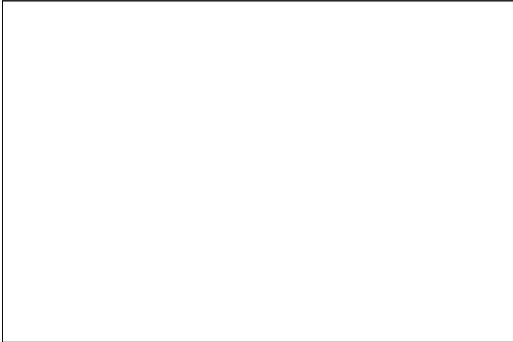


Anne Grete Kristiansen, utdannet sykepleier ved Høyskolen i Sør-Trøndelag. Videreutdanning i Parkinson-sykepleie i ved Lunds Universitet. Jobbet ved Neurologisk avdeling siden 2007, og Neurologisk poliklinikk siden 2013

Kontortid 08: 00-15: 00 **Telefon** 72 57 35 28 .



B



Avsenderadresse:

Trøndelag Parkinsonforening

**Nordengbakkan 10
7602 Levanger**

**Meld ifra til:
Norges Parkinsonforbund
Karl Johans gt. 7
0154 Oslo
Tlf. 22008300
e-post: post@parkinson.no**

**Husk og melde fra om adresse-
endring så unngår du forsinkelse
i utsending av medlemsbladet.**

**Sendes:
Norges Parkinsonforbund
Karl Johansgate 7
0154 Oslo**



Norges Parkinsonforbund

INNMELDINGSSKJEMA

Navn:.....

Født:.....**Kjønn:**.....

Adresse:.....

Postnr. og sted:.....

Tlf. privat:.....**Mobil:**.....

E-post:.....

Innmeldt/vervet av:.....

Medlemstype:

- Har selv parkinson kr 400,-
- Nærmeste pårørende (samme adr. som medlem) kr 350,-
- Støttemedlem kr 350,-