

Parkinsonforeningen Oslo/Akershus

# *Parkinsonbrevet*

Et informasjonsbrev til medlemmer i Oslo/Akershus

Nr. 2 2017

---

**Sommer i vente !**



**Med god tid og omtanke for hverandre**

# Regnbuen

*Av André Bjerke, første og siste vers*

Du spør meg, mitt barn, hva en regnbue er?  
Nei, tenk, det er mer enn jeg vet.

De kloke forstår det ? - Det tror vel enhver,  
men regnbuen kommer man aldri så nær  
at man fanger dens hemmelighet.

Ja, vel er jeg klok som en visdommens bok  
og kjenner all verden til fjerneste krok,  
men helt uten hell har jeg søkt å få svar  
på hva regnbuen var.



Hva regnbuen er? Den er lengsel, min venn,  
den er alt som vi ingen gang fikk.

Selv i syndeflodstider står håpet igjen  
så lenge et lengselens regnbuespenn  
kan hvelve seg fjernt for vårt blikk,  
det vi søker å nå, men aldri skal få,  
ti foran oss skal den bestandig stå  
og være vår bro mot den flimrende strand  
i et fremtidens land—

# Invitasjon

## En sommerettermiddag i Vigelandsparken.

### Vi møtes

**Tid**        **Torsdag 8. juni kl 17.00**

**Sted**        **Hovedinngangen til Vigelandsparken – rett på innsiden**

Vi får med oss guider som tar oss med på dypdykk i historien rundt hele Vigelandsanlegget og om skulpturer, smijernsarbeider og hva fontenens skulpturer og ornamenter kan fortelle.

Vi får med oss guider, antall deltakere bestemmer hvor mange guider vi trenger, og de vil lede oss gjennom parken og forhåpentligvis fortelle mer enn vi visste fra før. Det vil ta ca 1 ½ time.

### Ut å spise etterpå.

Etter omvisningen kan de som har lyst til å fortsette kvelden sammen med andre, velge en av Majorstuens mange spisesteder. Vi organiserer oss når vi er sammen, og fordeler oss hvis vi blir mange på et par lokale, hyggelige steder.

Fylkesforeningen gir oss en gave så vi kan dekke utgifter til guider og resten av pengene, vi får, fordeler vi til mat slik vi gjorde i fjor, slik at deltakerne får betalt en del av måltidet fra lokalforeningen sin. Hvor mye som blir dekket for hver enkelt, avhenger av antall deltakere og guider, men vi regner med mellom 100 og 150 kroner.

**Velkommen til en ny opplevelse av Vigelands  
kunstverk og hyggelig måltid etterpå!**

**Påmelding** - helst på e-post - til Dag Mathiesen - [dag.mathiesen@gmail.com](mailto:dag.mathiesen@gmail.com)  
eller mobil 900 65 906

**Påmeldingsfrist 1. juni**



# Innhold

## Parkinsonbrev nr. 2, 2017

- Redaksjonen har ordet
- Magne Roland takker av i redaksjonen. *Astrid L. Dalin*
- Parkinsonbrevet, et bindeledd mellom medlemmene. *Magne Roland*
- Nytt fra Fylkesforeningen
- Fatigue og Deep Brain Stimulation, DBS. *Morten Bremer Mærli*
- Hva er "Brukerstyrt assistanse"? *Magne Roland*
- Vil du hjelpe Parkinson? Hvordan bidra til Parkinsonforskningen? *Dag Mathiesen*
- Tannhelse. *Odd Barstad*
- Nytt fra Forbundet.
- Sangseminar . *Målfrid Amundin*
- Datakurs. *Jan Eiken*
- Verve medlemmer!
- Lokalforeningsnytt
- Møtekalender for lokalforeningene og Fylkesforeningen - 2017
- Oversikt over kontaktpersoner i lokalforeningene og Fylkesforeningen

**Neste Parkinsonbrev** kommer i september

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 - 30. august**

Meldinger kan sendes til [astrid@dalin.no](mailto:astrid@dalin.no) eller [dag.mathiesen@gmail.com](mailto:dag.mathiesen@gmail.com)

***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](mailto:post@parkinson.no)**

*Ansvarlige for Parkinsonbrevet er Astrid L. Dalin og Dag Mathiesen  
Forfatterne er ansvarlige for sine innlegg.*

# Redaksjonen har ordet

Ved Astrid L. Dalin

Det er endringer i redaksjonen for Parkinsonbrevet. Magne Roland har sluttet og Dag Mathiesen, som sitter i Fylkesstyret, begynner. Vi håper å holde oppe en god kvalitet fortsatt ved hjelp av både faglige og lokale bidragsyttere. Vi er avhengige av DERE.

I dette Brevet er det ikke valgt et tema, men flere aktuelle saker tas opp artiklene. **Fatigue etter DBS-operasjon** er noe flere sliter med. En som selv er operert, omtaler forslag for å redusere symptomene.

For andre kan det være avgjørende å få hjelp for å klare hverdagen. Svært få parkinsonister er kjent med hva ”**Brukerstyrt personlig assistanse**” er og hva nytte de kan ha av ordningen. Orienteringen om denne tjenesten kan kanskje være aktuell for flere.

**Tannhelse spørsmål** blir tatt opp, og det ønskes mer om den saken etter hvert

Ellers er det et godt tips om å lese innlegg fra de forskjellige lokalforeningene. Der kan dere få gode ideer, finne kloke tanker og refleksjoner og oppmuntring!!!

## **Dag ønskes velkommen i redaksjonen.**

Dag Mathiesen har virkelig brettet opp ermene for parkinsonsaken! Først sa han ja til å bli leder i Oslo Vest, så stiller han i styret for Fylkesforeningen, og i redaksjonen for Parkinsonbrevet er han Fylkesforeningens representant og mye mer. Jeg ser frem til samarbeidet med Dag og er sikker på at våre lesere får glede av hans faglige kompetanse innen organisasjonsbygging, erfaring som pårørende til Heidi og hans energi og engasjement. Velkommen!

En sommer med mange gode dager ønsker vi våre lesere!



# Magne Roland takker av i redaksjonen

*Ved Astrid L. Dalin*

Etter mange år som medlem av redaksjonen for Parkinsonbrevet har Magne Roland valgt å avslutte sitt engasjement der.

**En stor takk** til Magne Roland for alt det han har gjort i oppbyggingen av Oslo og Akershus fylkesforening, etablering av lokalforeningene og, i denne sammenheng, startet kommunikasjon med alle medlemmene i Fylkesforeningen gjennom Parkinsonbrevet.

Fra starten formidlet han hilsener til medlemmene med optimisme og realisme i møtet med utfordringene for parkinsonister og pårørende. Viktig var også informasjon om sentrale og lokale aktiviteter, og tilbakeblikk på gjennomførte møter, seminarer og turer. På denne måten ble lokalforeningene og medlemmene kjent med andre utover de nære kontakter, og det bygget fellesskap i hele foreningen.

*Underveis til nye oppgaver*



Denne linjen har redaksjonen prøvet å holde fast ved i Brevet videre. I tillegg har bladet blitt utvidet med faglige artikler og mange interessante bidrag fra parkinsonister og pårørende med deres erfaringer og refleksjoner. Magne Roland har bidratt i de fleste utgavene med faglige artikler som gått inn i de aktuelle spørsmål parkinsonister og pårørende har hatt. De har blitt lest og satt stor pris på av mange. Hans store styrke i dette, er at han har erfaringen både som lege/fagmann, men også med egen erfaring som pårørende.

Vi har fulgt hverandre i redaksjonen i mange år, og det betyr mange timers innsats, for dette arbeidet tar tid. Vi har fått utvikle ideer og innhold sammen, og i samarbeid med andre gode medarbeidere i redaksjonen i løpet av disse årene, en verdifull tid. Takk fra bladets lesere og undertegnede for god kunnskapsformidling og innlevelse i pasienters og pårørendes liv. Takk for hans store utholdenhet i det viktige arbeidet for Brevet spesielt og parkinsonsaken generelt, og for løftet at han fortsatt vil bidra som gjesteskribent. Han vil også fortsatt bidra både i våre lokalforeninger og i kontakt med parkinsonister og pårørende.

**Etter en spennende samarbeidstid, ønskes nå Magne Roland lykke til med de mange oppgavene han har på andre felter.**

# Parkinsonbrevet, et bindeledd mellom medlemmene

*Ved Magne Roland*

De siste 15 årene har jeg brukt mye tid på å medvirke til utvikling av Parkinsonforeningen Oslo og Akershus. Målsettingen for arbeidet har vært at foreningen skal hjelpe parkinsonister og deres pårørende til å få et best mulig liv. Et liv som i minst mulig grad påvirkes av sykdommen og i størst mulig grad bestemmes av pasientens egne ønsker og behov.

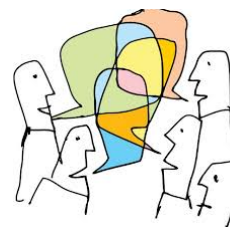
I dette arbeidet har jeg møtt mange entusiastiske og engasjerte mennesker som også har brukt mye av sin tid for at foreningen skal bli en viktig møteplass og inspirasjonskilde. Mange av de personer jeg har møtt i dette arbeidet er blitt verdifulle og varige venner. Det er noe spesielt med miljøet blant parkinsonister og pårørende. Felles utfordringer gir en dypere forståelse og innsikt som igjen synliggjør stor omsorg for hverandre.

Jeg vil fremheve Parkinsonbrevet som noe av det viktigste jeg har fått anledning til å være med og utvikle. Grunnen til at «Brevet» er så viktig er at det når alle medlemmene i foreningen, ikke bare de som møter på de forskjellige arrangementene. Det kan også nå pasienter som enda ikke er medlemmer. Dem er det mange av. «Brevet» binder medlemmene sammen til en gruppe som kan dele erfaringer og kunnskap. Videre gir det faglig informasjon som tilpasses medlemmenes behov. Parkinsonbrevet har gjennomgått en positiv utvikling gjennom de 15 årene det har eksistert. Det er i trygge hender hos Astrid Dalin som fortsetter i redaksjonen. Hun har nedlagt et stort og svært verdifullt arbeide. Vi har hatt et utmerket samarbeide gjennom mange år. Men det er viktig at også flere ønsker å medvirke til at dette viktige arbeidet kan fortsette og at det utvikle seg videre.



# Nytt fra Fylkesforeningen

Ved Gunn Marit Walslag, leder



Hei alle sammen, hei alle 1078.

1078 personer. Så mange medlemmer er vi faktisk i Parkinsonforeningen i Oslo og Akershus. Og hvor mange er egentlig det? Og *hvem* er vi?

Som ny leder for Parkinsonforeningen i Oslo og Akershus prøver jeg å danne meg et bilde av hvor mange og hvem vi er, vi som er med i foreningen.

De fleste av oss har kanskje laget oss en eller annen kjent målestokk for at vi skal greie å se for oss hvor mange mennesker en folkemengde består av. Min første opplevelse av en flokk eller en folkemengde, er fra barneskolens skolegård. Når alle ungene var ute, var vi 170 stykker. 170 individer.

I Parkinsonforeningen for Oslo og Akershus er vi minst seks ganger så mange som min barndoms vrimlende skolegård. Men for dere som ikke kjenner til størrelsen på min gamle skolegård, kan jeg bruke Colosseum kino som et mer kjent eksempel. Storsalen på Colosseum kino har 978 sitteplasser. Vi er 1078. Det vil si at det ikke hadde vært plass til oss alle i byens største kinosal. I tillegg har hvert medlem med parkinson, familie og venner som også er involverte. Med andre ord; Vi er mange!

På seminaret Ung og aktiv, den 3. og 4. april, fortalte Rune Vethe, som er vår yngrekontakt, om sine erfaringer fra livet med parkinson. Han brukte begrepet «min parkinson», for å tydeliggjøre at hver og en av oss som har parkinson, har vår egen variant av sykdommen, og at det er vi selv som har den største kompetansen på «vår parkinson».

Det betyr at det er stor kunnskap om parkinson blant oss i foreningen. Vi som utgjør styret vet en del, men vi ønsker å vite mer og lære mer om «din parkinson» for være i stand til å gjøre en best mulig jobb.

Er du en av de yngre som nettopp har fått parkinsondiagnosen, som kunne tenke deg at det var flere møteplasser og aktiviteter for nettopp deg? Da har du anledning til å være med å skape noe sammen med oss andre, kanskje som et tillegg til de positive møteplassene som allerede fins. Er du en pårørende med mye på hjertet? Det er andre i samme båt. Og er du en av dem som har hatt diagnosen i mange år, og som er avhengig av andres innsikt for å få dekket dine behov? Ta gjerne kontakt (kontaktinformasjon finner du lenger bak i Parkinsonbrevet). Vi vil arbeide for å spre informasjon og øke kunnskapsnivået om parkinson og parkinsonisme.

Vi vil ta utgangspunkt i foreningens målsetting og arbeide for at alle personer som har parkinson, samt våre/deres pårørende, kan oppleve best mulig livskvalitet. Stikkord er verdighet, menneskeverd, respekt og likeverd.

**Vi er åpne for innspill og gode idéer fra deg, for bare du vet hvordan «din parkinson» er.**



# Fatigue og Deep Brain Stimulation, DBS

Av Morten Bremer Mærli, Parkinsonpraktiserer

**En nylig norsk doktorgrad viser at såkalt Deep Brain Stimulation, DBS, kan utføres med god og stabil langtidseffekt på motoriske Parkinsonsymptomer. Men samtidig opplever mange DBS-opererte fatigue det første året etter inngrepet.**

Fatigue karakteriseres ved en subjektiv følelse av økt ubehag og nedsatt funksjonskapasitet pga redusert energi. Det økte ubehaget og den nedsatte funksjonskapasiteten oppleves som en tretthet eller svakhet som ikke forsvinner ved hvile eller søvn. Selv om fatigue er assosiert med, og kan overlape depressive symptomer, er det mulig å skille det fra depresjon hvor mangel på selvfølelse, fortvilelse og følelse av håpløshet er fremtredende symptomer. Det er også forskjellig fra apati, som domineres av manglende motivasjon med redusert målrettet adferd, redusert målrettet tenking og redusert emosjonelt engasjement.

Generelt er fatigue et av de mest vanlige og mest invalidiserende ikke-motoriske problemer hos pasienter med Parkinsons sykdom. Fatigue kan forekomme både som et fysisk og et mentalt problem. Det har en betydelig negativ innflytelse på kognitiv og fysisk funksjon og pasientens livskvalitet. Som ved andre ikke-motoriske problemer kan fatigue oppstå før debut av det motoriske syndrom.

De underliggende årsaker til fatigue ved Parkinsons sykdom er dårlig kartlagt. I følge nasjonale retningslinjer for diagnostisering og behandling ved Parkinsons sykdom, har fatigue likevel tidligere ikke vært tilstrekkelig kjent blant helsepersonell. Her kan parkinsonmiljøet lære av kreftpasienter – en pasientgruppe med betydelig fatigueutfordringer. Særlig synes et lett treningsprogram ut til å være viktig for å bryte den onde sirkelen av symptom som oftest er årsak til at ferdigbehandlede, friskmeldte kreftpasienter likevel ikke kommer seg tilbake i full jobb.

Andre tiltak som kan redusere opplevelsen av trøtthet/utmattelse er:<sup>1</sup>

## Generelle råd

- Tilstreb å leve et mest mulig regelmessig liv
- Prøv å planlegge dagen slik at du har tid til å hvile
- Ta heller flere små pauser i løpet av dagen enn få og lange
- Hvil etter at du har gjennomført en anstrengende aktivitet
- Planlegg dagens aktiviteter og gjør først de tingene som er viktigst for deg.
- Sett deg realistiske mål og prøv å glede deg over det du klarer

---

<sup>1</sup> Se Jon Håvard Loge, «Trøtthetsfølelse (fatigue) før, under og etter kreftbehandling» for en fullstendig beskrivelse av råd og tiltak i forbindelse med fatigue.

- Forsøk å få oversikt over hvilke aktiviteter som gjør deg spesielt trøtt/utmattet og begrenns disse i den grad det er mulig eller spre dem utover et lengre tidsrom
- Prøv å akseptere at du ikke har energi til å gjøre alt du gjorde før
- Vurder hva som er viktig for deg at du gjør selv og hva du kan overlate til andre
- Regn med å bli trøtt etter at du har gjort en anstrengelse selv om du opplever aktiviteten i seg selv som positiv

### Mosjon og trening

- Aktiviteter som turgåing, sykling, svømming, dans og aerobic kan anbefales.
- Det er bedre med lette økter jevnlig enn intense økter sporadisk
- Start alltid i et rolig tempo, øk tempoet underveis før du så avslutter i rolig tempo. Følg dette mønsteret uavhengig av hvor lenge økten varer
- Sett deg alltid ned og hvil etter en økt men ikke legg deg til å sove
- Fysioterapeuter og idrettspedagoger kan gi råd og veiledning om trening. Prinsippene for treningen er som for all annen trening men den skal være tilpasset ditt energinivå

### Søvn

- Prøv å stå opp på samme tidspunkt hver dag og legg deg omtrent til samme tid.
- Unngå for mye aktivitet rett før du skal sove
- Forsøk å ikke sove på dagtid fordi det forstyrrer den biologiske døgnrytmen
- En kort middagslur kan virke oppkvikkende!
- Hvil deg om dagen ved å sitte rolig i en god stol men ikke sov
- Snakk med legen om vedvarende søvnproblemer

### **Kilder**

Veiledende retningslinjer for diagnostisering og behandling ved Parkinsons sykdom <https://helsestavanger.no/seksjon/NKB/Documents/Behandlingsplaner/PSK%20-%20Retningslinjer%20for%20diagnostisering%20og%20behandling%20ved%20Parkinsons%20sykdom.pdf>

Bård Flattun Lilleeng. «Long term clinical disease progression in patients with Parkinson's disease after STN Deep Brain Stimulation», PhD Dissertation (2016),

<http://bora.uib.no/bitstream/handle/1956/11457/dr-thesis-2016-B%c3%a5rd-Flattun-Lilleeng.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Eliasbeth Normannvik, «Tretthet og utmattelse/fatigue», <https://kreftforeningen.no/om-kreft/seneffekt/fatigue-tretthet/>

Jon Håvard Loge, «Trøtthetsfølelse (fatigue) før, under og etter kreftbehandling»

<http://oncolex.no/Prosedyrer/OPPFOLGING/Fatigue.aspx>

Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av lungekreft

<https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/279/Lungkrefthandlingsprogram-IS-2209.pdf>

# Hva er ”Brukerstyrt personlig assistanse”?

*Ved Magne Roland*

I følge Helse-og omsorgsdepartementet er brukerstyrt personlig assistanse ( BPA) en måte å organisere praktisk bistand og opplæring på for personer med nedsatt funksjonsevne. BPA skal gi personer støtte og mulighet til å styre nødvendige tjenester og sin hverdag selv. En Brukerstyrt personlig assistent skal derfor gi hjelp til dagliglivets praktiske gjøremål. Hjelpen kan gis både i hjemmet og utenfor dette.

## Hvem kan få BPA ?

Ordningen er beregnet på personer som har behov for bistand for å få utført ønskede praktiske oppgaven i hverdagen. Det gjelder personer med nedsatt fysisk funksjonsevne og nedsatt kognitive funksjoner. Ordningen skal ytes uavhengig av om den aktuelle pasient har slektninger eller pårørende. Dette fordi en pårørende skal ha anledning til å fungere som pårørende og ikke pleie- eller bistandsperson.

Ordningen tar utgangspunkt i pasientens egen funksjonsevne. Når praktisk bistand organiseres som BPA er det brukeren selv som er arbeidsleder for assistenten. Hvis pasienten ikke selv er i stand til å fungere som arbeidsleder kan dette ansvaret overføres til en verge eller en annen person.

## Hvordan få BPA ?

Hvis en person har behov for BPA skal det søkes til kommunen om å få innvilget dette. Kommunen har plikt til å gi skriftlig svar på søknaden enten den blir avslått eller innvilget. Ved avslag kan det sendes klage til kommunen som har plikt til å vurdere søknaden på ny. Det kan være lurt å innhente uttalelse fra fastlegen til støtte for søknaden. Dersom kommunen ikke tar søknaden til følge skal denne videresendes til fylkesmannen som er klageinstans. Ved avslag kan det også være lurt å kontakte pasient- og brukerombudet som finnes i alle fylker.

## Hva sier loven om BPA ?

I Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester står følgende i § 3-1 :

- «....Kommunen skal sørge for at personer som oppholder seg i kommunen, tilbys nødvendig helse- og omsorgstjenester. Kommunens ansvar omfatter alle pasient- og brukergrupper...»

Videre står det i § 3-2 i samme lov:

- For å oppfylle ansvaret etter § 3-1 skal kommunen blant annet tilby personlig assistanse, herunder praktisk bistand og opplæring og støttekontakt.

I Pasient- og brukerrettighetsloven § 2-1 d, er følgende **rettigheter** presisert for rett til brukerstyrt personlig assistanse:

- Personer under 67 år med langvarig og stort behov for personlig assistanse.
- Med langvarig behov menes behov over 2 år.

- Med stort behov menes et tjenestebehov på minst 32 timer per uke. Brukere med tjenestebehov på minst 25 timer per uke har likevel rett til å få tjenester organisert som brukerstyrt personlig assistanse, med mindre kommunen kan dokumentere at slik organisering vil medføre vesentlig økt kostnad for kommunen.

Av departementets forklaring til lovteksten, rundskriv 1-9/2015, er det presisert at:

- Når en person fyller 67 år, er vedkommende ikke lenger omfattet av rettigheten. Departementet legger imidlertid til grunn at BPA ofte vil være en hensiktsmessig måte å organisere tjenester på også til brukere over 67 år.

Det skal bemerkes at tjenestebehov på 32 timer per uke (25 timer per uke) representerer lovmessige RETTIGHETER. De fleste som får tildelt BPA har et behov som er mindre enn dette. Da er ikke tildelingen begrunnet i en rettighet men heller en moralsk plikt for kommunen. Et ukentlig behov helt ned til 3-4 timer kan utløse tildeling av BPA,

### **BPA er et tillegg til andre kommunale tjenester.**

Som det går frem ovenfor er BPA en brukerstyrt tjeneste som skal gi pasienten større mulighet for å styre livet sitt selv slik at sykdom og funksjonsnedsettelse får mindre konsekvenser i hverdagen. Det betyr at samarbeidet mellom assistenten og pasienten er viktig for et godt resultat. Derfor må både assistenten og pasienten lære seg hvordan et samarbeide skal og bør fungere. Der pasienten ikke selv kan greie dette må en verge eller nær slektning som kjenner bruker godt, være arbeidsleder. Den enkelte pasients behov avgjør hvor mange timer i uken det kan innvilges BPA. I de fleste tilfeller blir det innvilget et lite antall timer som øker når behovet endrer seg. Det må også presiseres at BPA ikke skal erstatte hjemmesykepleie eller annen bistand fra kommunen. Slike tjenester kommer i tillegg, uavhengig av om pasienten har BPA eller ikke. Derfor skal assistenten i utgangspunktet være en ufaglært person som er utstyrt med mye empati og god observasjonsevne.

### **Forhold mellom arbeidsleder og arbeidsgiver.**

Det er viktig å presisere igjen at pasienten eller en stedfortreder for pasienten skal fungere som arbeidsleder. Hvem som finner frem til den rette personen som assistent er en annen sak. Det kan være kommunen, pasienten selv i samarbeide med sin familie eller et private selskap som tilbyr BPA-tjenester.

Det er flere modeller for hvem som er arbeidsgiver. Dette avgjøres i utgangspunktet av hver enkelt kommune. Ofte fungerer kommunen selv som arbeidsgiver. Dette kan overlates til det samme private selskap som er behjelpelig med å skaffe assistent og gi opplæring. I sjeldne tilfeller kan brukeren selv også være arbeidsgiver.

### **Erfaringer så langt**

Få pasienter har kjennskap til ordningen med BPA. Nesten ingen har kjennskap til sine rettigheter. Mange kommuner unndrar seg å opplyse om disse ordningene da det fryktes at dette skal bli dyrt. Det er derfor viktig å spre opplysninger om

ordningen. Uten tvil har mange parkinsonister funksjonsnedsettelse som berettiger tilgang til en brukerstyrt personlig assistent. Jeg vil hevde at dette er en ordning som sparer kommunene for utgifter samtidig med at pasientenes livskvalitet øker betraktelig.

Som fagperson og som tillitsvalgt i Parkinsonforeningen Oslo og Akershus i 15 år har jeg brukt mye tid på å informere om BPA. Samtidig har jeg også gjennom en del år opplevd ordningen på nært hold i egen familie. Min erfaring er at med god kontakt mellom pasient og assistent kan ordningen bli til stor velsignelse for pasienten samtidig med at nære pårørende får en uvurderlig avlastning.

Det kan hende at mange føler usikkerhet om hvordan de skal gå frem for å søke om BPA eller om deres behov for hjelp er stort nok for å få innvilget ordningen. Med min bakgrunn vil jeg derfor gjerne bistå med videre informasjon eller hjelp hvis noen lurer på om dette kan være noe for dem.

Hvis noen ønsker kontakt – e-post [almaro@online.no](mailto:almaro@online.no) mobil 98 20 75 00



## Nytt fylkesstyre

På årsmøtet i mars sluttet foreningens leder Svein Arne Holst-Larsen. Vi takker ham for en engasjert innsats på flere fronter, ikke minst for de yngre parkinsonistene og for tiltak med flere treningstilbud. Takk også til de andre som sluttet og velkommen til nye krefter. De som fortsetter er ny som leder Gunn Marit Walslag og nestleder Kristin Bremer. Alle åpne for å bli kontaktet, og mobilnummer og e-post står bak i Brevet.



Foran - Dag Mathiesen, Gunn Marit Walslag, Turid Svendsen, Kristin Bremer  
Bak - Henning Strøm og Iver Olav Sunnset

# Vil du hjelpe Parkinson?

## Hvordan bidra til Parkinsonforskningen?

*Av Dag Mathiesen*

Under årets vinterferie bestemte noen venninner seg for at de ville samle inn penger til en god sak, men de ble ikke enige om til hvilke. Tuva Mærli-Le Jeune ønsket heller å samle penger til Parkinson enn til Røde Kors, og derfor bestemte hun og klassevenninnen Serine Guio Vikingstad seg for å bake muffins for salg - til støtte for Parkinson. Pengene skulle gå til Parkinsonforskning. Jentene er snart 11 år, har franske fedre og går på den franske skolen i Skovveien.

Her er bilde pikene.



Den 25. februar på Høybråten, hjemstedet til Tuva, solgte de, i løpet av en time, 10 muffins til en pris av kr. 20,- pr. stykk, mens de senere på dagen solgte de resterende 10 kakene i løpet av 45 minutter på Grünerløkka. De gjorde seg forøvrig noen interessante observasjoner hvordan folk, de to stedene, tok imot dem, på

Grünerløkka høflig og vennlig – noen gav faktisk mer for kaken enn hva den kostet, på Høybråten hastig og med dårlig tid!

Parkinsonbrevet ble nysgjerrig på hva grunnen kunne være til at de to ungdommene valgte å støtte Parkinsonforskning. Og ganske riktig, onkelen til Tuva har Parkinson. Familien til Tuva har åpenbart samtalt nok om sykdommen til å trigge et ønske om å hjelpe. Deres håp var å få utryddet sykdommen eller i et hvert fall å få utviklet en medisin mot den! Jentene synes for øvrig at folk flest vet altfor lite om parkinsonsykdommen og tror det var en av grunnene til uenigheten om de skulle støtte Røde Kors eller Parkinson. De oppfordrer ungdom til samle inn penger til Parkinsonforskning for eksempel gjennom pante/innbytteordningen for gamle mobiltelefoner, hente og pante tomflaske for folk, hjelpe folk, loppemarked med klær og gamle ting osv.

Den observante leser av siste nummer av Parkinsonposten fikk kanskje med seg at det på side 4 var et bilde av 8 muffins med turkis glasur på toppen i en kurv, med overskriften; *Vil du hjelpe Parkinson?*

## **Nytt fra Forbundet**

*Ved Trine Corneliussen, styremedlem i forbundsstyret*

### **Viktige datoer i 2017**

- Unity Walk i Trondheim finner sted 27.5.2017
- Landsmøte avholdes på Soria Moria hotell i Oslo 13-15 oktober 2017

# Tannhelse

*Ved Odd Barstad*

## Generelt

Pga sykdommen og dårlig håndmotorikk er det mange med PS som har dårlig tannhelse.

Tannlegevegring gjør heller ikke tennene bedre.

Store tannlegeregninger skremmer, og vi utsetter tannlegebesøket.

**Det finnes refusjonsordninger som reduserer regningen vesentlig**

## Noen stikkord

Vi kan dele temaet i tre grupper:

- **Hva kan/bør vi gjøre selv**
  - Riktig tannbørste, gjerne elektrisk, tanntråd osv
  - Munnhygiene, skylling
  - Tannlege minst to ganger i året
  - Ikke glem tannpleieren
- **Hva bør tannlegen/tannpleieren gjøre**
  - Tannbehandling, orientere pasienten, resept på tannkrem
  - Kjenne reglene for trygderefusjon og benytte reglene
  - Tannlegen ordner med søknad, fastlegen godkjenner
- **Enhetlig trygderefusjon**
  - Ulik praksis hos tannlegene, ikke alle kjenner til ordningen
  - Kan være store beløp, for meg betyr det ca halvering av regningene
  -

## Lik informasjon og behandling

Det etterstrebes at det gis lik informasjon og behandling av tannhelsen uavhengig av hvor i landet PS-pasienten er bosatt. Alternative måter å informere på, kan være:

- Tema på medlemsmøter
- Tema på fylkesmøter
- **Artikkel i Parkinsonbrevet**
- Artikkel i Parkinsonposten

***Dette er en oppfordring fra forfatteren til å formidle mer om tema!***



## Klipp fra brosjyren "Tannhelse" som ligger på Forbundets nettsider

*Som nok bør oppdateres på noe.*

### Lov om folketrygd

I henhold til rundskriv § 5-6 Tannbehandling, kan personer med parkinson ha rett til økonomisk støtte etter følgende punkter:

- Pkt. 9: tap av tannsubstans ved tanngnissing eller syreskader på emaljen på grunn av sykdom.  
Tannlegen må kunne dokumentere alvorlighetsgraden.
- Pkt 10: munntørrehet. Parkinson og parkinsonmedisiner reduserer spyttproduksjonen og gir dermed mindre motstandskraft mot karies. Vurderer tannlegen at munntørreheten er vesentlig, og det har pågått over ett år, er man stønadsberettiget.
- Pkt. 13 b: «Traumatiske tannskader hos bruker som lider av sykdommer som kan gi fallskader».  
Anfall må kunne dokumenteres av nevrolog.
- Pkt. 14: Manglende evne til egenomsorg ved varig sykdom eller ved varig nedsatt funksjonsevne. Fra 2013 dekkes dette sannsynligvis etter full honorarsats. Du betaler da kun det tannlegen tar av ekstra honorar utover folketrygdens satser.

### Siste nytt fra Helse- og omsorgsdepartementet

Denne ligger på nett for de som måtte ønske å trekke ut det som er aktuelt med tanke på parkinsonister.



HELSE- OG OMSORGSDEPARTEMENTET

#### Folketrygdens stønad til dekning av utgifter til tannbehandling for 2016

Rundskriv I-8/2015



# Til alle som vil synge!

Ved Målfrid Amundin, ektefelle

POV arrangerer et miniseminar i mai.

Vår inspirerende leder Mary Barratt-Due inviterer oss til språkövelser og sang i musikkrommet på Berle skole, Professor Dahls gate 30

**Lørdag 20. mai - kl 10 – 13**

## Dagsplan:

- kl 10 - 11 Språkövelser og sang
- kl 11 - 12 Matpause med egen matpakke
- kl 12 - 13 Sang

Pris per person er kr 200,- per gang inklusive te/kaffe.

Vi oppfordrer alle som kan til å delta!!!



Meld dere på til seminaret innen 13.05.17

[maalfrid.amundin@hotmail.com](mailto:maalfrid.amundin@hotmail.com) mobil - 92015338

## 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**



# 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*



”Kunnskapsbasert trening for personer med Parkinson” er en videreføring av et tilsvarende prosjekt i Ål Kommune. Med sine ca. 60.000 innbyggere er Asker Kommune vel egnet til å gjennomføre et utvidet prosjekt med samme målsetting. Forprosjektet ble iverksatt høsten 2016 og midler ble skaffet i dette året slik at vi nå har et reelt prosjekt.

Som parkinsonister er vi som bor i Asker Kommune heldige som kan ta del i dette spennende prosjektet. Vi er nå i gang med å kartlegge behovet og i den prosessen vil det nok dukke opp parkinsonister som ikke tidligere var kjent. Prosjektet vil styrke Asker kommune sin kompetanse innenfor alle sider av behandling og trening, fra fysioterapi til hjemmesykepleien. Prosjektet støttes og drives av Asker kommune, Unicare Fram, Høgskolen i Sørøst-Norge, Norges Parkinsonforbund.

Sommeren står for døren og vi planlegger en sommeravslutning 30/31 mai. Da tenker vi å invitere alle foreningene i Oslo/Akershus til et mini cruise med M/V Rigmor. Vi sender kommer tilbake med detaljer i løpet av en uke eller to.

# Parkinsonforeningen Oslo Vest

*Ved Dag Mathiesen, leder*

Som nyvalgt leder av Oslo vest Parkinsonforening, dessuten vara til fylkesstyret og forholdsvis kort erfaring med hr. Parkinson, (Heidi fikk diagnosen i 2015) har jeg gjort meg en del refleksjoner om det å komme inn i denne «helt ny verdenen». Bare det å registrere forskjellene i aktivitetsnivå og fokus mht arbeidet i den enkelte forening har fått meg til å reflektere en del over arbeidet i **vår** lokalforening. Det regionale ledermøtet som Forbundet holdt i 6. april viste med all mulig tydelighet en overveldende variasjonsbredde. Hva er riktig/naturlig/ønskelig/mulig???

Gjennomsnittsalderen på de fremmøtte på våre medlemsmøtene må kunne sies å være «godt voksne», meg selv inkludert. Samtidig må vi regne med at det også i vårt rekrutteringsområde finnes yngre parkinsonister. Hva er grunnen til at de ikke er mer aktive i foreningsarbeidet? Har det noe med de tema vi tar opp på medlemsmøtene å gjøre, har det noe å gjøre med møtested på Vinderen Seniorsenter, eller er det så enkelt at de får tilfredsstilt sine «behov» annensteds? Dessuten, skal vi drive «oppsøkende» virksomhet? Jeg vet ikke om det finnes noe entydig svar på disse spørsmålene, men som nyvalgt leder blir jeg som sagt betenkt når jeg blir gjort kjent med aktivitetsnivå og fokus i noen av de andre lokalforeningene i Oslo og Akershus.

Helsedirektoratet opplyser i forbindelse med lanseringen av ParkinsonNet at det er ca 8000 med Parkinsons Sykdom i Norge. Forbundets oversikt pr. 31.03.2017 over antall registrerte medlemmer/parkinsonister operer med et tall på henholdsvis 5353 medlemmer og 3639 pasienter i landet! Hva er grunnen til den lave organisasjonsprosenten? Er den i Oslo Vest lavere eller høyere enn resten av landet. I så fall, hva er grunnen? Jeg har ikke sjekket medlemstall forhold til befolkningsgrunnlag for landet som helhet eller fordelt på fylke/region, men kommer til å gjøre det, rett og slett fordi jeg undrer meg over at det tilsynelatende er så stor forskjell i lokalforeningenes aktivitetsnivå og fokus

Mer om dette neste gang.

**Medlemsmøtene er som vanlig kl.18 på Vinderen Seniorsenter.**

**Velkommen!**

Se møteplan bak i Brevet og vår nettside - [www.parkinson.no/oslovest](http://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](mailto: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](mailto:r-hartfo@online.no) / 971 18 23

### **Sangseminar**

Sangseminarer på Berle skole fra kl. 10 - 13. Som øvelsene tidligere er det under dyktig ledelse av Mary Barratt Due.

For mer informasjon se foran i dette Brevet eller kontakt - Målfrid Amundin – [maalfrid.amundin@hotmail.com](mailto: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](mailto:astrid@dalin.no) / 952 09 315 eller Kristin Bremer - [bestemodern@gmail.com](mailto:bestemodern@gmail.com) / 958 59 125 eller Randi Færden – [raf@norbra.no](mailto:raf@norbra.no) / 905 36 700



# Lørenskog Parkinsonforening

*Ved Torgeir Torsteinsen, leder*

Vi fortsetter med kultur i våre medlemsmøter. 13. mars var deler av Lørenskogs musikalske stolthet, St. Laurentiuskoret og underholdt oss med flott sang. Musikk og sang er godt for humør og helse, uten tvil. Takk!



Vi har mye å lære av de pasientorganisasjonene som ofte inntar media, ofte i beste sendetid.

Vi har også lyst til å bli mer synlig. Vi mener vi fortjener det.

Derfor feiret vi fødselsdagen til vår alles Mr. Parkinson i Lørenskog Hus, Kulturhuset. Merkedagen er 11. april. Men siden den kom midt i påsken, flytta vi 200 årsfeiringen til 4. april. Hele styret stilte opp på Kulturhuset med en Roll Up, Twist, kaffe og en god del informasjonsmateriell. Det var mye aktivitet denne dagen, både konsert og øvinger, noe vi hadde med i beregningen da vi valgte tidspunkt. Det ble mange spørsmål å besvare og en god del materiell ble delt ut før vi gikk til Lille Persille for vafler og kaffe. Metro senter spanderte på oss. Takk for det.

**27. april** er det bowling.

**8. mai** skal vi på vårtur til Finnerud aktivitetssenter.

**12. juni** er siste medlemsmøte før sommeren og Lørenskogs eminente gitarist, Roar Vangen skal underholde.

Vi vil fortsette med kommunikasjonen både mot sykehuset vårt og kommunen.

Vi setter stor pris på at undervisningsinstitusjoner ber om vår kunnskap og vi deler gjerne.

Da trenger vi å få flere kloke innspill.

På ledermøtet 7. april ga Cees Post ei innføring i Parkinson + som jeg knapt har hørt maken til. Takk for kunnskapen og ordene som ble brukt for å sette oss inn i denne kompliserte verden. Jeg er fortsatt preget. Også over hvordan slike diagnoser stilles. Kompliserte diagnoser bør ingen stille før flere fagfolk har uttalt seg. Feil rammer så hardt.

Så håper vi at Parkinsonforbundet vil oppgradere medlemsregisteret sitt slik at også ikke-betalende medlemmer får sendt Parkinsonposten og Parkinsonbrevet til kontorene sine.

*Så minner vi om følgende*

**Sitt ikke inne.**

**Når alt håp er ute.**

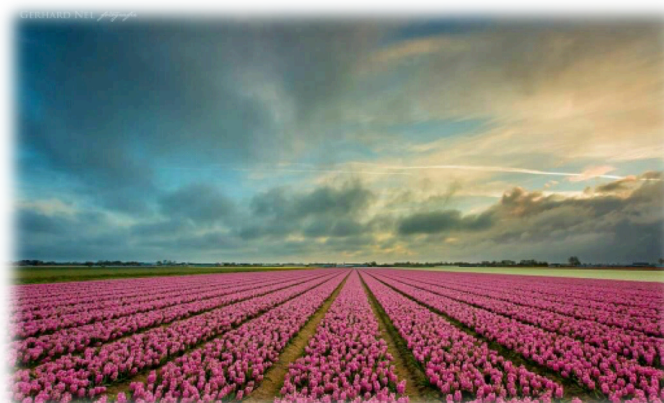
**Det våres - mine venner.**

# Follo Parkinsonforening

*Ved Cees Post, leder*

Kjære alle dere!

Ovenfor har jeg lagt inn et bilde som jeg fikk fra min familie i Nederland. Et praktfullt bilde som viser blomstringen og hvor store områder det finnes med tulipaner. Hvis man ser nøye på bildet opplever vi at været begynner å bedre seg eller at det blir litt regn.



Dette ser vi ofte i vår hverdag også!

Hvordan har du det? Vi kan svare at i dag har vi det helt topp! Vi kjenner at herr P er der, men vi har plassert han fastlåst i det minste rommet vi har!

Vi kan også si vi har en tung dag og at vi misliker det meste! Da sitter herr P midt i stuen hos oss!

Jeg tror nok at vi bør foretrekke å se på livet på beste måte enda det er svært så vanskelig.

Vi oppnår at vi lager en god stemning rundt oss og de pårørende blir også lett smittet av det!

Snart blir det også sommer i Follo og vi gleder oss til det. Vårt siste medlemsmøte ble en stor fest med mange medlemmer tilstede. Vi hadde besøk av Ingvild Bryn som bød på litt av hvert! Piano spill, allsang og mange godbiter om hennes karriere som nyhetsanker i NRK. Det var en kveld vi kommer til å huske godt!



**Styret i Follo Parkinsonforening ønsker alle en topp sommer!**

# Skedsmo og omegn Parkinsonforening.

*Ved Svein Stuge, leder*

## **Solgården**

Vår forening har for første arrangert en to ukers fellestur til Solgården, vi var en gruppe på 12 som møtte på Gardermoen 21. mars. Allerede her fikk vi følelsen av "å bli tatt vare på", menn med gule vester kom og hjalp oss med bagasjen og loset oss frem til egne innsjekkingskraner for Solgården. Bagasjen så vi ikke mere til før den sto på rommet vårt.

En stor gruppe fra Døveforbundet var med på samme tur, unge damer som tolket det som ble sagt til tegnspråk var noe vi ble introdusert til allerede i flyet, og som vi ble godt vant med under hele oppholdet.

Vi har sett på TV hvordan statsoverhoder blir mottatt på flyplasser av en delegasjon ute ved flyet og skysset forbi, passasjerer, toll og passkontroll. Akkurat slik VIP behandling fikk vi også, busser og personell fra Solgården sto og ventet ved flyet og kjørte oss rett til Solgården..

Solgården ligger 6-7 km fra kysten ved en høyde over byen Villajoyosa, anlegget dekker et stort område med mange bygg. Det første som slår en ved ankomst, er alle de flotte, velstelte, blomstrende bed, vekster og trær på området, her så vi straks at vi kom til å trives.

Masse aktiviteter og utflukter å velge mellom, daglig tilbud om felles trim av forskjellig slag, ikke noe problem med å få tiden til å gå mellom måltidene. Ja, måltidene er et kapittel for seg, overdådig buffet til frokost, lunsj og middag (trange bukser er ikke å anbefale).

Et hyggelig innslag var at Joralf Gjerstad "Snåsamannen" også bodde på Solgården, en kveld fortalte han en stappfull Norsk Kirke om sitt liv som helbreder.

Været? Litt kald vind de to første dagene, resten av oppholdet levde stedet opp til sitt navn, sol og varme dagen lang.

Et uhell intraff, min kone Bjørg falt i en trapp og brakk lårhalsen, er man først utsatt for et slikt uhell i utlandet så kunne det ikke skje på et bedre sted enn Solgården, her sto lege og sykepleiere klare til å hjelpe med en gang. Ambulanse til sykehus i Benidorm, her ble hun operert og fulgt opp daglig av sykepleiere fra Solgården. Forsikringen fungerte og Bjørg ble sendt hjem på bære, assistert av sykepleier fra Norge. Alle prøver og bilder viser nå at hun er fri for MRSA smitte og at den nye hofteprotesen sitter bra.

***Jeg vil med dette takke Solgården og mitt reisefølge for en fin ferie og samtidig anbefale Solgården til andre lokalforeninger.***



## Program videre i vår og sommer

**10. mai:** Medlemsmøte, Henrik Syse kommer og vil snakke om "Optimisme, håp og verdier".

**14-15 juni** Sommertur til Stavern.

### Aktivitetsdager

**5. juli** Vi går en runde før kaffe og vaffel på Lurkahuset

**19. juli** Spill og aktiviteter hjemme hos Tove og Jan i Fetsund

**2. august** Vi går en tur langs Nitelva før grilling.

**16. august** Enkel konkurranse på Hauger golfbane, lunsj og premieutdeling i restauranten.

***Ønsker alle en riktig god sommer!***



# Parkinsonforeningen Oslo Nord

*Ved Simon Bear, leder*

Lokallaget Oslo Nord har sitt neste medlemsmøte tirsdag 9. mai (kl. 18) og møtets tema blir " **Parkinsonisme og ernæring** ". Vi har vært så heldig at vi har fått tak i 2 masterstudenter i Ernæringsfysiologi, som vil komme å holde foredrag på medlemsmøtet vårt om dette temaet.

Oslo Nord hadde sitt årsmøte 14. Februar. Vi hadde besøk av Magne Roland, som i tillegg til å være ordstyrer på årsmøtedelen - også holdt et informativt kåseri om resultatene av siste tids forskningsresultater om Parkinson og mulige årsaker til utvikling av sykdommen.

På årsmøtet var det ikke kommet inn noen nye forslag til saker som skulle behandles av årsmøtet og det hadde heller ikke lyktes styret å få nye kandidater på valg til nytt styre, for kommende periode, 2017-2019. Det sittende styret sa seg derfor villig til å fortsette i sine verv, i hhv 1 og 2 år fremover. Ett av styrets medlemmer trakk seg pga. helsemessige årsaker. Lokallagets styre består dermed av følgende medlemmer i kommende periode :

Leder	Simon Bear
Nestleder	Inger Østli Kjeve
Kasserer	Kari Giske
Styremedl.	Bjørg Olsen
Vararepr.	Karla Damstuen

**Styret ønsker alle en god sommer  
og vel møtt til høstens møter den andre tirsdagen i måneden!**



# Parkinsonforeningen Oslo Syd

Ved Renny Bakke Amundsen, leder

På vegne av foreningens Styre, har jeg gleden av å presentere programmet for resten av året - så langt det er avtalt og klart. Vi håper at de fleste ser at vi er godt i gang, og at dere finner dette interessant utover i 2017.

---

**Mandagsklubben 10:15 - 14:00 Oppsal Samfunnshus**  
Tilpasset trening, sosial pause med mat, Quiz-innslag og stemmetrening m/logoped:

10:15 - 11:00 Medisinsk treningsterapi  
11:15 - 12:00 Sosialt måltid  
12:00 - 13:00 Quiz innslag  
13:00 - 14:00 Stemmetrening



---

## Sommertur 8. juni - Vigelandsparken

Sommertur til Frognerparken sammen med Oslo vest: en guidet tur gjennom Vigelandsparken, verdens flotteste park m/221 skulpturer planlagt, tegnet og laget av en og samme person.

Etter turen rundt i Parken, får vi en lett servering i en av restaurantene.



---

## Medlemsmøte 18. september Lambertseter Gård (18:00 - 20:30)

«om Abildsø Gård»  
- Asgeir Føyen

«Parkinson og fysioterapi-trening»  
- Presentasjon av Fram-modellen



---

## Medlemsmøte 20. november Lambertseter gård (18:00 - 20:30)

«Kulturinnslag»  
- Detaljer ikke fastlagt enda

«Tannhelse»  
- Detaljer ikke fastlagt enda



---

Følg ellers med på våre internett/hjemme -sider: [www.parkinson.no/oslosyd](http://www.parkinson.no/oslosyd)

# 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.

## Vårsemester

### 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
<b>8.</b>	<b>Fellestur for alle</b>	<b>se invitasjon</b>
<b>7. ?</b>	<b>endelig dato sendes Fylkesforeningen</b>	<b>Ledersamling</b>
14. – 15.	Skedsmo	Medlemsmøte
21.	Follo	Sommertur ?

## Høstsemester

### August

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

### September

6.	Follo	Medlemsmøte
6.	Oslo Vest	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
18.	Oslo Vest	Meldlemsmøte
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.	Oslo Vest	Juletreff
6.	Follo	Juletreff
8.	Skedsmo	Julemøte
12.	Oslo Nord	Julemøte



***Fylkesforeningen vil komme tilbake til høstmøte med aktuelt tema for alle medlemmene og til ledersamling til høsten.***

## Fylkesstyret

**Gunn Marit Walslag**

920 35 164

[gunnmaritwalslag@hotmail.com](mailto:gunnmaritwalslag@hotmail.com)

**Kristin Bremer**

958 59 125,

[bestemodern@gmail.com](mailto:bestemodern@gmail.com)

**Henning Strøm**

908 20 637

[henning.strom@online.no](mailto:henning.strom@online.no)

**Diane C. Amundsen**

994 96 040

[dianeca@online.no](mailto:dianeca@online.no)

**Dag Mathiesen**

90065 906

[dag.mathiesen@gmail.no](mailto:dag.mathiesen@gmail.no)

**Iver Olav Sunnset**

479 58 162

[iver.olav.sunnset@ullensaker.kommune.no](mailto:iver.olav.sunnset@ullensaker.kommune.no)

**Turid Svendsen**

902 54 126

[turid.svendsen@statsbygg.no](mailto:turid.svendsen@statsbygg.no)

## Lokalforeningene

**Asker og Bærum**

Håkon Allergodt

900 51 242

[hakona@online.no](mailto:hakona@online.no)

**Follo**

Cornelis (Cees) Post

90 59 56 11

[cornelpo@online.no](mailto:cornelpo@online.no)

**Lørenskog**

Torgeir Torsteinsen

911 10 092

[tortorst@hotmail.com](mailto:tortorst@hotmail.com)

**Oslo Vest**

Dag Mathiesen

900 65 906

[dag.mathiesen@gmail.com](mailto:dag.mathiesen@gmail.com)

**Oslo Nord**

Simon Bear

907 75 509

[simon1302@osloskolen.no](mailto:simon1302@osloskolen.no)

**Oslo Syd**

Renny Bakke Amundsen

930 18 002

[rennyba@online.no](mailto:rennyba@online.no)

**Skedsmo og omegn**

Svein Stuge

95 83 05 27

[svein.stuge@vikenfiber.no](mailto:svein.stuge@vikenfiber.no)

*Lenge før mindfulnessbølgen  
skrev Rolf Jacobsen dette diktet*

Nå

*Tenk på noe annet, 1979*

Nå

er nå  
når du leser dette,  
før du glemmer det igjen.

Nå

går et stykke av evigheten,  
titusendedelen av et sekund  
gjennom hendene dine, gjennom øyet  
som et snefnugg, trillende perle,  
pil i luften,  
før den rammer.

Spydodden av alt som var  
og aldri er hendt før.

Nå

er du alt blitt eldre  
siden første linje.

Nå

er en fallende foss,  
et klaprende hjerte.

Nå

kom en sky foran solen.

Nå

fløy fuglene bort.

Og nå

har du alt glemt det.

Blad om da,

eller flytt på deg.

# HVORDAN BLIR LIVET MED PARKINSONS SYKDOM ?

MEDISINER LIVSGLEDE

TRETTET 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”.***