

Parkinson bladet

Nr. 3/2022 Årgang 21

Bli med Trøndelag PF til
Albir i Spania 15.- 26. nov.
Les om turen på side 8!



Verv nye
medlemmer!



MEDLEMSBLAD FOR
Trøndelag Parkinsonforening,
Namdal, Inntrøndelag, Gauldal-Oppdal,
Trondheim og omegn og Værnesregionen
parkinsonforeninger

I dette nummeret

Redaktørens hjørne	3	Treningstilbud	26
Fylkeslederens side	4	Heimebesøk og verving	27
Feriereise til Albir i Spania	5	Kontaktpersoner	28
Lokalledernes sider	6	Kontaktinformasjon	30
Helgesamling på Scandic	10	Adresse- og telefonliste	31
Sykkeltur på Inderøy	11		
Fra sykkelturen 2022	12		
Bladets leserkonkurranse	14		
Den uheldige Karstein	17		
Hanne deler tanker	18		
Parkinsonregister og biobank	19		
Kastvollen	20		
Gode råd om REHAB	21		

Frisk i hodet

På handletur forleden
møtte jeg en venn i døra.
Begge bar vi tungt,
så vi satte fra oss børa.
Han spurte: «Hvordan går det?»
Jeg svarte: «Takk som spør!
Rent bortsett i fra Parkinson,
er mange ting som før»
Jeg syntes det var hyggelig
å si det på den måten,
for jeg så jo at store mannen
var helt på gråten.
Så sto vi der og pratet litt
som gamle venner gjør,
som møtes mye sjeldnere
enn de gjorde før.
Som avskjedshilsen sier han,
jeg nektet først å tro det:
«Du må være glad for
at du er frisk i hodet!»
Jeg føler jo at hitinntil
har jeg beholdt mitt vett.
Det var det han ville si han hadde sett.
Selv om Parkinsons sykdom
av alle steder på vår klode,
sitter nettopp inni hodet.

Per Martin Linnebo

Neste nummer: Nr. 4 /2022
Frist innsending stoff: 1. des.



Forsidebildet:

**En collage av bilder fra Sykkelturen
2022**

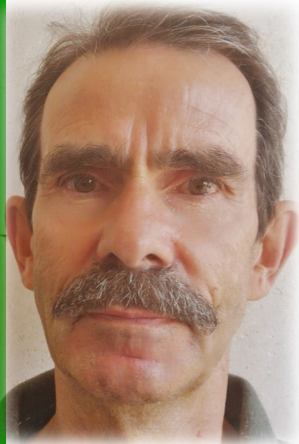
Forskjellige fotografer

Parkinsonbladets redaksjon



Leif Klokkerhaug

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

Kjære Parkinsonvenner!

Torsdag 1. sept. var første høstdagen etter vår elendige trønderske sommer. Men vi hadde billig strøm hele sommeren! Så da, så!

Sommerens store begivenhet for noen av oss ble «Sykkelturen 2022 i Frivillighetens år 2022. Dette kan du lese mer om inne i bladet. Redaksjonen takker for gode innslag om dette. Trøndelag PF med sine lokalforeninger gjorde seg svært bemerket som vel en av svært få organisasjoner som deltok og bidro til dette signalarrangementet i regi av Frivillighetens år 2022 og frivilligsentralene rundt om. At ikke Namdal PF ble engasjert i dette skyldes nok at heller ikke frivilligsentralene i området var særlig påkoblet koordineringsoppgavene i den sammenheng. Dessverre.

Nå begynner aktivitetene rundt om i lokalforeningene på igjen etter sommerferien. Noen har hatt sommertreff med svært god oppslutning. Parkinsonbladet var dessverre opptatt på andre hold da, så noen reprints har vi ikke.

Trondheim og omegn PF har årsmøtevedtak om bare å delta på 2 av 4 nummer. De var med på de to første utgavene av bladet i år. Men fordi produksjon og utsendelse til medlemmer over 75 år ble utgiftsdekket av prosjektet «Besøktjeneste i Trøndelag» blir foreninga med på dette nummeret også, sier Tora. Bra! Høstens parkinsonhelg på Scandic Hell samler underlig nok under halvparten av antallet fra i fjor, selv om programmet også denne gang er allsidig og interessant nok. Kanskje vanskelig å gjenta en suksess som samlinga i fjor ble. Noen mener at å være borte hjemmefra mer enn ei natt ikke er så aktuelt. Men så ta med noen å dele rom med, da vel! De trønderske vikingene var da borte fra stakken hennes mor eller kona sin mer enn ei natt? Og det var lenge før mobiltelefonens tid....

Oversikter over lokalforeningenes medlemstall viser to ting: det er fortsatt mange som ikke har betalt medlemskontingenten sin i år. Skjerp dere! Det koster knapt en treliter vin!

Og det er store muligheter til å øke medlemstallet ved å verve nære pårørende og støttemedlemmer. Det er faktisk vervekampanje i NPF i september!

Leif



Fylkeslederens sider



Trøndelag Parkinsonforening

Kjære medlemmer i hele Trøndelag!

I dag, mandag 5. september, dumpet det en epost fra Norges PF ned i epostmappa til tillitsvalgte over hele landet med statusoppdatering i forhold til den pågående vervekonkurransen som pågår nå fra 1. juni og ut oktober måned. Og Trøndelag PF leder konkurransen per i dag! Bare se på tabellen nedenfor!. Så verv enda flere nye

FYLKESFORENING	Medlemstall 1. juni	Nye medl. 1.jun-1. sep	Prosent nye 1.juni-1. sep	Plassering i konkurransen
Trøndelag	641	18	2,81 %	1
Møre og Romsdal	414	11	2,66 %	2
Troms og Finnmark	231	6	2,60 %	3
Vestland	659	17	2,58 %	4
Vestfold og Telemark	541	13	2,40 %	5

LOKALFORENING	Medlemstall 1. juni	Nye medl. 1.jun-1. sep	Prosent nye 1.juni-1. sep	Plassering i konkurransen
Romsdal	116	7	6,03 %	1
Østerdalen	52	3	5,77 %	2
Harstad og Omland	60	3	5,00 %	3
Trondheim	289	13	4,50 %	4
Sunnhordland	56	2	3,57 %	5

medlemmer. Jeg vet vi har et enormt potensiale hvis vi klarer å få med oss mange av de nærmeste pårørende og/eller støttemedlemmer som enda ikke er innmeldt som medlemmer. **STØTT VÅR GODE SAK. KANSKJE VINNR TRØNDELAG PF OG EN AV VÅRE LOKALFORENINGER 1. PREMIEN!**

Et godt tips for å verve nye medlemmer er å arrangere tilstelninger der medlemmer subsidieres, mens ikke-medlemmer betaler full pris. Det skaffet oss mange nye medlemmer før Parkinsonhelga på Hell i fjor, på samlinga i Namsos på Rock City i mai, og kanskje nå i september på Hell-samlinga. Kanskje Sykkelturen 2022 også skaffet oss noen nye medlemmer. Men først av alt. Vær til stede ute i distriktene. Det er kanskje der potensialet for nye medlemmer er størst. **Heia alle medlemsververe!**

Denne konkurransen skal vi vinne! I fjor ble vi bare nr tre! Derfor, kjære lokallagsledere! Dere sitter med nøkkelen til seier her!

Jeg ønsker alle påmeldte velkommen til Scandic Hell 23-25. sept. Sammen med Værnesregionen PF synes jeg vi har fått til et svært godt program.

Likeens håper jeg vi treffes mange på **Savalen** Fjellhotell og Spa 24.-28. oktober. Der blir det svært trivelig med god mat og sosialt samvær.

Bli med oss til **Albir i Spania 15.-26. nov.** også. Les mer på neste side og på vår [nettside](#) (klikk) for mer info om turen. **BLI MED!** **Leif**



Fysiakosreiser
 +47 468 42 366
 Grindhaugen, 28
 5360 Kolltveit
 post@fysiakosreiser.no

Tur for: Trøndelag Parkinsonforening

Påmeldingsfrist: 07/10/2022

Reisedatoer: 15/11 - 26/11/2022

Minimum antall deltakere: 20 personer

Du kan bestille tur med Leif Klokkehaug på telefon (+47) 952 07 104 og via leklokk@online.no

Tilbud Reisepakke

• Flight info:

- Avgang:

Norwegian DY1728

Tirsdag, 15 November 2022

Avreise Trondheim kl 11:45 med

ankomst Alicante lufthavn kl 16:20

- Retur:

Norwegian DY1729

Lørdag, 26 November 2022

Avreise Alicante lufthavn kl 19:20 med

ankomst Trondheim kl 23:40

**NB: Tur/retur
 Værnes uten
 mellomlandinger**

- Inkl. bagasje tur/retur per person:

1 liten veske (under setet) (30 x 20 x 38cm)

1 Håndbagasje (bagasjehylle) (55 x 40 x 23cm)

(Max 10kg* totalt)

2 x 23 kg innskjekket bagasje

**Påmelding til reiseleder
 Leif Klokkehaug på
 epost leklokk@online.no**

• Hotell:

- Sun Palace **** - Albir

Pris per person. Inkl:

11 Overnattinger + Frokost & Middag på hotell (inkl. vann og vin til middagen)

• Privat PickUp Busstransfer:

Tur/Retur Alicante Flyplass

• Trening:

6 x under oppholdet boksetrening (inkl. busstransfer tur/retur)

6 x under oppholdet gruppetrening med fysioterapeut

2 x per uke individuell fysioterapibehandling (refusjon via Helfo)

• Hagefest:

Hjemme hos Miriam inkl. mat/drikke og musikalsk innslag

• Reisepakke, pris per person i delt dobbeltrom

16.778 NOK

• Enkeltroms tillegg

+3.292 NOK

Priser er basert på 20 deltakere, med forbehold om prisendring fra Norwegian Air.

**Se mer om turen/hotellet på
www.parkinson.no/trondelag**





Værnesregionen PF

Børge Pettersen



Værnesregionen Parkinsonforening

Vel overstått sommer til dere alle!

Sommeren var vel ikke all verden å skryte av værmessig, men vi håper alle likevel har fått seg noen solgløtt og flotte opplevelser.

I Værnesregionen hadde vi i juni en flott opplevelse i forbindelse med Sykkelturen 2022. Stjørdal kommune og Stjørdal Frivilligsentral hadde lagt forholdene utmerket til rette for en flott dag på Torget. Her var det mange stands, sykkel-løp for barn og funksjonshemmede og vår stand hadde masse besøk fra publikum som forsynte seg av pølser med brød og vafler. Vi var veldig synlige.

Til og med værgudene var med på laget akkurat denne dagen, helt til vi fikk pakket ned teltet.

Vi har opprettet kontakt med MS-foreningen i vår region, og vi hadde møte den 4. august der vi snakket om aktiviteter vi kunne gjøre i fellesskap. Positiv respons fra dette fra begge parter, og dette er noe vi ser fram til å videreutvikle.

I skrivende stund nærmer «To Hell with Parkinson» den 23. – 25. september. Vi har sammen med Trøndelag PF fått inn mange spennende aktører som belyser aktuelle tema for oss. Vi ønsker alle en riktig fin høst.

Børge

Gauldal-Oppdal PF

Bente Sundet Olsen



Gauldal-Oppdal Parkinsonforening



Hei alle sammen!

11. desember 2022 skal vi i GOPF ha basar i Hovin samfunnshus. Håper alle som er hovedmedlem, kan selge ut en basarbok hver og levere minimum en gevinst, pålydende kr 100.

Dere får ikke levert inn en halvsolgt basarbok. Alt skal være ut-solgt.....

Skulle du mot formodning ikke klare det, da må du kjøpe resten selv. Å selge ut tror jeg ikke skulle by på de helt store problemene.

Jeg solgte 14 bøker på forrige basar. Null problem.

Det kan enten betales kontant eller Vippses på nr: 57 39 03.

Husk å merke Vippsen med Basar. 10 kr per lodd.

Da er det bare å ønske alle sammen lykke til med salget.

BENTE.



Namdal PF

Siri Aune



Hei alle sammen.

Vi innledet sommerferien med vår tradisjonelle grill og sommer-avslutning på Harranaset. Selv om været bød på litt småregn noe som var ganske vanlig for sommeren-22, hygget 23 medlemmer seg hjemme hos Åse Rørmark. NPF og styret vil takke familien Rørmark for å ha stilt opp hver sommer, 15 år på rad.



Nå i høst har vi hatt 2 styremøter, der har vi lagt store planer for en høsttur i slutten av oktober for våre medlemmer til Leka. På øya har de over 400 kulturminner, du kan oppleve er steinalderfunn, huler, hulemalerier, bygdeborger, hedenske kultsteder, kirke-tufter og gravhauger. Leka –en bit av Amerika og som har vært bebodd i over 10.000 år. Styret håper på stor oppslutning av yngre og voksne medlemmer, da dette vil være et høydepunkt i lokalforeningen.

Vi har avholdt et medlemsmøte på Rørvik i september der 11 entusiastiske og flotte medlemmer møtte. Det sosiale møtepunktet ble vektlagt og tema som «Hvilke muligheter har vi og hva vil vi»? ble belyst og diskutert. NPF har hyret underholdning til medlemsmøtet i Namsos 21.september med komiker Inge Kristiansen, der vil lattermusklene garantert få prøve seg.

Aktiviteter i Namsos:

Trening på Træn mandager kl.09.30.	Kontaktperson:	Jon Heir	99524233
Logopedtrening mandager kl.11.00.	Kontaktperson:	Ketil Vinje	47606371
Kaffestund mandager kl.12.00	Kontaktperson:	Tove Rønning	97096584
Trening på Træn torsdager kl.09.30.	Kontaktperson:	Jon Heir	99524233

Ønsker alle trøndere en tørr og fin høst!

Siri

"En av de raskeste måtene å forbedre livet på, er å ganske enkelt gjøre det du sa du skulle gjøre."



Inntrøndelag PF

Karstein Kjølstad



Inntrøndelag Parkinsonforening

Kjære medlemmer!

Hei. Takk for sist til dere som var på Sommerfest i telt på Skjelvågen i august.

Alle aktiviteter i foreninga er i gang. Det er plass til flere deltakere i treningsgruppene.

Styret prøver å få i gang treningsgrupper i Levanger og Verdal. I samarbeid med kommunene prøver vi å få til nye grupper. Ta kontakt med noen i styret. Vi sender ut SMS når det blir varige endringer.

Jeg håper også at dere leser nettsida vår www.parkinson.no/inntrondelag Nettekdaktør Svein Hatling jobber med å holde alle sider oppdatert med korrekt informasjon. Jeg anbefaler å sjekke det som står om aktiviteter.

Styret vil fortsette med heimebesøk for å finne ut hvilke tilbud medlemmene vil ha.

Bjørn har starta med ny facebook-side. Det er kun medlemmer i foreninga som kan bli medlem i denne gruppa. På den måten har vi fått en måte for å sende informasjon fra styret til medlemmene. FB-sida kan også brukes av medlemmene for å informere.

Styret har møte i slutten av hver måned. Asbjørn og Unni fra Verdal, Tone og Bård fra Steinkjer. Ta kontakt om saker dere vil ha svar på. Vara Svein fra Levanger og Anne Grete fra Steinkjer sikrer god geografisk dekning.

Tone har reservert time for varmebadning på Egge på mandager. Målet er å få til gruppetrening med fysioterapeut til høsten. Ta kontakt med Tone på telefon 4662 4446, eller leder.

Oddbjørn inviterer til kaffetreff på Steinkjer første torsdag i hver måned kl 13. To uker seinere inviterer Asbjørn og Unni til treff på Verdal hotell kl 11.

På torsdager er det Gruppetrening med logoped både på Levanger og Steinkjer. Det er fortsatt plasser ledig for dem som har rekvisisjon fra lege. Logoped Astrid Granhus leder trening på Levanger og kan treffes på telefon 9363 2977. Logoped Anne Kjelset leder treninger på Steinkjer.

Jeg anbefaler golfspill på Trones – en fin aktivitet i friluft. Vi fortsetter samarbeidet med Stiklestad golfklubb og tilbyr golf til redusert pris. Bård, Svein, Gerd,



Trondheim og omegn PF

Tora Rømo



Trondheim Parkinsonforening

Finværet kom, og vi får håpe det varer ei stund, ikke akkurat bort skjemt fra i sommer.

Vi avslutta første halvår 2022 med en samling på Onsøyen gård, og det var veldig trivelig både for deltakere og arrangør, veldig etterlengta å samles til noe sosialt.

Nå har vi starta aktivitetene våre for høstsesongen: Basseng, Boksing og Nevrologisk trening med Ina. Når det gjelder Boksing er det fullt i gruppa, veldig populær aktivitet. Vi kan vi også tilby Bowling og Innebandy, det er bare å bestemme seg for å delta.

Dessuten har Kommunene og St. Olavs Hospital aktiviteter som anbefales å sjekke, se vår Hjemmeside. Er litt usikker når det gjelder dans, men vi holder det åpent utover ei stund, ta kontakt så får vi se om vi får til ei gruppe.

Og så har vi ei aktiv Pårørendegruppe som treffes en to tre ganger i året, møter sendes på sms til de medlemmene som er registret som pårørende.

Denne høsten skal vi holde et Infomøte om Parkinsonforeningen på Fosen, både for medlemmer og ikke medlemmer, er spent på interessen. Trondheim og Omegn har et stort omland som vi nå prøver å ivareta, i hvert fall vise at Foreninga er til.

Et medlemsmøte i Trondheim har vi planlagt i høst. Og vi må bestille julebord i Trondheim, regner med at det blir på tradisjonelt vis en fredag sist i November.

Og til slutt et lite hjertesukk: Vi sliter med å få medlemmene våre til å ta på seg styreverv, så når dere blir kontaktet av Valgkomiteen, ikke si nei med en gang, det innebærer litt jobb, men da får du være med å bestemme hva vi skal bruke pengene våre til og hvilke aktiviteter vi skal tilby.

Tora Rømo

Halvor og Leif har plass for flere golfere.

Lørdag 1. oktober er det festmiddag på Stiklestad NK for alle medlemmer.

Vi har reservert lokale på Stiklestad for årsmøte mandag 13. februar

Karstein

Ny helgesamling på Scandic Hell Stjørdal 23.-25. september



Allsidig program også i år!

FREDAG 23.09.2022

15:00 – 16:00

Ankomst, innsjekk og registrering

Servering av alkoholfri drink + snack o.l.
Kulturskolen som står for musikkinnslag i foajeen.

16:00

Åpning v/Leif og Børge, og Kari Brekke Arnesen fra Parkinsonforbundet.

16:30 – 18:00

Kastvollen – innlegg om hva de kan tilby og en «treningsøkt» for å opparbeide matlysten.
PAUSE HALVEIS PÅ CA 15 MINUTTER.

19:00

MIDDAG

Musikk etter middag v/Bjørn Værnes.

LØRDAG 24.09.2022

10:00 – 10:45

Fremtidsfullmakt – ingen vet hva fremtiden bringer...

PAUSE

10:45– 11:15

11:15 – 12:00

Parkinson-Net - Status i Midt-Norge – hva står igjen – utfordringer? v/Kristin Torgnes og Astrid N. Skauge

12:00 – 12:30

PAUSE

12:30 – 13:00

Parkinson-Net forts.

13:00 – 14:00

LUNSJ

14:00 – 15:00

«**Parkinsonapoteket**» v/farmasøyt Helge

Fauskrud og adm.dir Thomas Andersen i APOMED

15:00 – 15:30

PAUSE

15:30 – 16:15

«**Rettigheter vi bør kjenne til**» v/Leif Klokkerhaug

16:15 – 16:45

PAUSE

16:45 – 17:15

Informasjon fra Parkinsonforbundet v/forbundsstyremedlem Kari Brekke Arnesen

17:15 – 20:00

FRI – EGENTID FØR MIDDAG

20:00

FESTMIDDAG

FØR MIDDAG – POLONESE. Underholdningsinnslag under middagen

Oddbjørn Buås leder oss gjennom middagen.

Musikk etter middag v/Bjørn Værnes

SØNDAG 25.09.2022**10:00 – 11:00 «Til sengs med Parkinson: *Det man ikke snakker om*».**

Men Michaela gjør det: Hun vil snakke om impuls kontroll, seksualitet, inkontinens og mer. *Michaela Gjerstad er overlege og PhD ved Nevrologisk avdeling Stavanger Universitetssykehus og Nasjonal Kompetansetjeneste for Bevegelsesforstyrrelser*

11:00 – 11:30 PAUSE OG UTSJEKK

11:30 – 12:15 Michaela fortsetter

12:15 – 12.45 AVSLUTNING OG OPPSUMMERING

13:00 – 14:00 LUNSJ / AVREISE

STIFTELSEN
DAM

Stiftelsen Dam

Sykkeltur på Inderøy



Inntrøndelag Parkinsonforening inviterte deltakere fra hele Trøndelag til sykkelturn på Inderøy den 12 august. Fire stykker fra Trondheim kom for å delta sammen med oss lokale.

Deltakere på turen: Arvid Solbu, Jan Åge Asp, Thor Hjelmeland, Alf Magne Bye, Tora Rømo, Kåre Engen, Svein Hatling, Kari Lorås og Halvor Stavrum. Daglig leder på Kastvollen, Bente Oldren informerte oss før avreise.

Utgangspunktet var Kastvollen og turen gikk via Kjerfkesvågen. Der ble det kaffe og vafler. En trivelig dag ble avsluttet med middag på Rødbrygga på Straumen.

**Svein**

SYKKELTUREN 2022 «Akkurat her og no, Levanger 8.juni»

Det ryktes at Frivilligsentralen no har blitt galen:

Sykling i flokk langs heile landet
og sjølv om du ikkje kan det
å sykla sjølv, så er det vrøvl
at du ikkje kan slutta deg til
og heller køyra bil.
For her kan dei stille med fleire sete.
Ja, berre så du veit det.
Ekstra sete utan å trø
Her skal du sleppe å sprengast å dø
Slik at du kan **Leve heile livet**
På tvers av alder
Og alt rabalder
Som møter ein underveis.
Nei, turen kan rett og slett ikkje gå skeis
Til det er rammene for klare og trygge
Og vektlegg fellesskap og hygge
Og å skape gode relasjonar
Mellom både menn og koner
Heilt på tvers av alder og kjønn.
Far, mor, søster, sønn
Tråkkande avstand med rova på setet
Tynne, smale, runde og fete
Med luft i slangen og hjelm på hov'et
Kan du berre ikkje sitja og sove
Så – anten du ruller, tråkkes, spring eller går
Er det **Frivilligheitas År**.

Aktivitet og engasjement
I lagsarbeid, sport, musikk og sang.
Sjaue, hjelpe, prate og lytte
Kjenne verdien av å vera til nytte!
Å gjera noko for andre gir glede
Å koma seg ut frå sitt eige rede
Til inkludering i lokalmiljøet
Gir kanskje meir næring enn frukostbrødet.

Så – kvifor ikkje ein sykkelstur
Då blir du neppe trist eller sur
Då vil du kjenne kor blodet straumar
Og vekke til live gamle draumar.
Og finn du ikkje det du har søkt - og leita

Så støtt deg på Frivilligheita



**Prolog av
Oddbjørn
Hagen**

Bilde øverst: Prolog før etappestart
fra Nordtun samfunnshus på Mule.

Bilde i midten: Frivilligheten disk
opp med mat på Brusve gård.

Bilde nederst: Leder for Frivilligsentralen Levanger, Åse Saltvik og sykkelpassasjer Ivar Risberg flankert av våre parkinsonsykklister Halvor Stavrum og Alf Magne Bye (til høyre).

Halvor og Alf Magne deltok på store deler av Sykkelturen gjennom Trøndelag, og her kommer deres rapport:

OPPLEVELSER FRA SYKKELTUREN 2022

Av **Alf Magne** og **Halvor** (omtalt som vi/oss)

Fra Sprova 7.6.til Berkåk 11.6.

Overnatting på:

Scandic Hell 8.-9.6

Quality Tiller 9.-10.6

Skiferhotellet Oppdal 10.-11.6.



Vi hadde gratis leiebil fra Sulland og henger fra Linka. Fungerte bra.

Etapper:

7.6: Sprova – Veldemelen

Kun vi fra parkinsonforbundet i tillegg til 3-4 rickshaw sykler. Asp var med sammen med oss. Forsiktig start, som endte opp med pølser, barnehagebarn og pasienter fra sykehjemmet. Vi syklet tilbake til Sprova og henta bilen.

8.6 Straumen-Levanger -Stjørdal

Brukbart oppmøte på Straumen. I følge filmteamet som var med teamet sykkelturen 2022 var opplevelsen på Straumen den beste på turen så langt.

Vi brukte teltet i Musørparken. Takk for hjelp fra Hans Petter Nissen.

Deretter sykling fra Mule til Levanger, med servering av hamburgere på Brusve



gård etter ankomst der. Bra oppmøte. Leif Klokkehaug og Ivar Risberg satt på en av rickshawene. Alf Magne ble intervjuet av filmteamet om sykkelene (kan komme med i tv-programmene som skal lages om turen).

Endte til slutt opp Stjørdal torg. Leif ble med til Stjørdal.

På Stjørdal tok Værnesregionen over etter InnTrøndelag. Børge og co serverte bl.a. gratis pølser. God stemning. Antydte 2-3 000 besøkende på torget. Virket om Børge og co var fornøyd. Mens vi overnattet på Scandic Hell ble telt og utstyr overlevert til Arvid og co i Trondheim.

9.6 Ranheim—Trondheim

Kjørte inn til Presthus frivillighetsetral om morgenen. Fin plass og Trondheim PF hadde mobilisert bra med folk til sykle og kjøre rickshaw. Men mye venting før vi kunne sykle inn til Trondheim torg.



Der hadde Arvid og co. satt opp teltet. Vi benyttet muligheten til å sykle tilbake til Ranheim og hente bilen og sjekke inn på hotellet (Trondheim hadde nok folk på standen).

Telt og annet utstyr ble overlevert Gauldal-Oppdal PF

10.6 Tiller- Støren

10.6 startet med rot fra frivillighetssentralen, noe de selv innrømte. Vi droppet derfor å sykle første del. Kjørte til Melhus der Alf Magne ventet på rickshawene.

Halvor kjørte til Støren, og syklet tilbake. Fin sykkeltur på ca. 3,5 mil fra Melhus til Støren. Var innom 3 sykehjem, og et museum (der Gauldal og Oppdal PF hadde mobilisert flere fra foreningen) Bente syklet sammen med oss fra Horg. Gauldal og Oppdal PF hadde gjort en god jobb med å mobilisere folk langs sykkelruta. Hyggelig å bli møtt med norske flagg og heia-rop. God stemning, tross et voldsomt regnvær.

På Støren ble det rot om hvor et skulle avslutte turen Teltet ble satt opp i et industriområde, mens sykkel deltakerne ble stoppet ved RAMPA. Vi valgte å oppsøke teltet. (Halvor hadde dratt i forveien). Absolutt den beste sykkelopplevelsen.

Vi dro til Oppdal hvor vi overnattet.

11.6 Støren – Berkåk

Vi fikk informasjon om at etappen den 12.6 skulle gå langs E6. Det ville vi av sikkerhetsmessige årsaker ikke være med på. Vi bestemte oss derfor for å avslutte sykkelturen på Berkåk. Jon Einar og ca hadde begge teltene opp, det ene på Støren og det andre på Berkåk.

Derfor var det ekstra synd at det kun ble sykling rundt om på Støren. Vi ventet på Berkåk, for å møte sykkelkortesjen et par km nord for Berkåk og følge den inn til Berkåk. Men da vi stod og ventet kjørte følgebilene forbi og vi fikk melding om at siste etappe inn til Berkåk foregikk i bil. Stemningen på torget på Berkåk ble heller ikke hva den kunne ha blitt Men Jon Einar og co. gjorde det de kunne med både videofremvisning og vaffel. Alf Magne ble intervjuet av lokalavisa og lokal tv.

Da det var slutt på Berkåk dro vi hjem.

Erfaringer

Vi trivdes på tur, og fikk i hvert fall delvis det vi ville ha: å sykle sammen med andre på en slags ferietur.

Men det er flere ting vi mener kunne vært bedre.

Det gjelder måten frivillighetsentralene organiserte turen på. Det var for mye som ikke var avklart på forhånd og informasjon om turen var for dårlig. Vi som hengte oss på ble ikke involvert /trukket inn i stor nok grad.

Det var få som var med utenom de som syklet rickshawene. Vi så ingen foreninger som deltok som vi gjorde. Det virker som turen ikke var planlagt, tilrettelagt for å delta slik vi gjorde.

Men vi tror at planleggingen fra parkinsonforeningens side også kunne ha vært bedre. For det første burde det vært undersøkt om det passet at vi ble med slik vi gjorde. Deretter burde nok målsettingen med å delta ha blitt diskutert og kommu-

nisert ut på en bedre måte. Hva vil foreningen oppnå, utover det å få brukt opp tilskuddet vi har fått? Lokalforeningene gjorde det de skulle, og enkelte kanskje mer enn det. Men vi tror ikke vi fikk noen nye medlemmer (noe som var et ønske), og heller ikke fikk vi inn penger til forskning.

Vi anbefaler altså at for fremtidige prosjekter blir hensikten med å gjennomføre det grundigere diskutert. Hva vil vi oppnå? Hvem gjør hva, når? Hvordan gjør vi det?

Trøndersk høne

Når trønderen forlanger noe på en butikk, så sier han eller hun ikke: «kan jeg få», men «Æ ska ha». Ei dame står ved kjøttdisken og sier til ekspeditøren:

- Æ ska ha ei stor høn.

Hvorpå ekspeditøren svarer lakonisk:

- Ja, æ hørre dæm sei det, ja.



PARKINSONBLADETS LESERKONKURRANSE NR 6 . SVAR

Spm 1: Svinndal var etternavnet, men hva heter hun til fornavn?

MALIN

Spm 2: Hvor bor Kari og Steinar?

SKONSENG I MO I RANA

Spm 3: Hvem har planer om å sykle 16 mil i sommer?

TORA RØMO

Blant riktige svar har vi denne gang trukket ut **Ann-Kristin Thun.**

Gratulerer! Du får 250 kr inn på din konto!

PARKINSONBLADETS LESERKONKURRANSE NR 7.

Les bladet grundig, så klarer du nok å svare på spørsmålene nedenfor:

Spm 1: Hvem skrev diktet «Frisk i hodet»?

Spm 2: Hvem liker symmetri?

Spm 3: Hva står forkortelsen RVE for?

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

Frist for innsending: Onsdag 12. okt. Du kan vinne 250kr rett på konto.

Husk å skrive ditt navn og bankkontonummer.

Leif

Karstein: Tre hjul er nok tryggere enn to.....



Leder for Inntrøndelag PF, Karstein Kjølstad fra Inderøy fikk erfare at uhellet kan skje på verst tenkelige tidspunkt.

Første pinsedag var alt klappet og klart til at Inntrøndelag PF kunne slutte seg til Frivillighetens Sykkeltur 2022. Men Karstein skulle bare sykle en liten tur på egen tohjuling. Han

kom ikke ned bakken fra eget hus en gang før han kjørte rett i grøfta. Hadde nok for stor fart på litt sleip og sporete gårdsvei, innrømmer Karstein lakonisk. Etter mye strev og smerter kom han seg opp igjen og tuslet hjem. På Sykehuset Levanger fikk han konstatert både brudd i venstre kragebein og fire-fem ribbebeinsbrudd. Gjør det vondt, spurte jeg han dagen etter. Nei, bare når jeg flirer, humrer Karstein. Men han erkjenner at litt morfin sikkert har dempet smertene noe. Var litt sur på egen uforsiktighet i går fordi deltakelse i Sykkelkortesjen med de seks rickshawene gikk fløyten. Nå må Alf Magne og Halvor klare biffen uten Karstein sin hjelp. Alf Magne skal sykle sin trehjuling, og Halvor har følgebil og tilhenger velvillig utlånt fra Sulland Bil på Verdal for anledningen. De klarer helt sikkert jobben uten min hjelp, forsikrer han seg om.

Men godt stell og hyggelig personale hjelper på humøret, trøster han seg med. Skal hjem med arma i fatle i morgen, smiler Karstein før han går løs på min medbrakte Kjærlighet på pinne.... Men tre hjul er nok bedre enn to, vedgår han.

Men Karstein er en grundig mann som liker symmetri, og som ikke gir seg så lett.

Om dette er grunnen til at han noen uker etter denne famøse sykkelvelten nedenfor eget hus la ut på ny sykkelstur, nesten før kragebeinet og ribbeina på venstre side var grodd. Og ikke nok med det—på tohjulssykel denne gangen også!!!

Så gikk det som det måtte gå. Ny sykkelvelt med det resultat at høyresida måtte ta støytten denne gangen, med nye brudd både i ribbeina og i kragebeinet

NÅ HAR KONA OG JEG UNDER VURDERING Å ANSKAFFE OSS EN ELEKTRISK TREHJULING ETTER HVERT, humrer Karstein godmodig på telefonen til meg..



En ubuden gjest, av Hanne Flaot



Kan jeg få komme inn
Sa han med den vennlige stemmen sin
Før jeg rakk å tenke meg om
Hadde han besøkt hvert eneste rom
Her var det fint, her slår jeg meg ned
Men huff for en fyr, han er jammen ikke enkel å hanskes med

Hva kan jeg hjelpe deg med, sa stemmen fra NAV
Velkommen til en hverdag med mye kav
Mobiliserer det jeg klarer, prøver å være sterk
Føler på at dagene er fylt med mye herk
Retter meg opp, prøver å stå på
Akkurat nå er det faktisk det jeg må
Dagene blir nok mange
Kanskje både ensomme og lange
Jeg kan ikke lenger tenke "Hanne, dette skjer ikke deg"
For denne gangen valgte han akkurat meg

Mens naboen fremdeles ser kveldsnytt
Sier kroppen ifra og jeg føler meg snytt
Det gjør vondt psykisk
Dessverre også fysisk
Mye jeg fremdeles ønsker å gjøre
Men det hjelper ikke når han ikke vil høre
Kroppen går litt sakte, fungerer ikke like godt
Da sier jeg på trøndersk "Huff herre vart balåt"
Men husk, jeg er fremdeles meg
Og det håper jeg at jeg kan få vise deg

Jeg spiser mine piller
Mens tårene triller
Står opp hver eneste dag
Prøver å ikke bære nag
Jeg innrømmer at jeg er både sliten og redd
For jeg skulle ønske at ingenting av dette hadde skjedd
Heldigvis har jeg mange gode venner
Som jeg kan støtte meg på når jeg kjenner
At ryggsekken er tung å bære
Og jeg tenker "Det er ikke sånn det skal være"

Når jeg er ensom og tårene renner i strie strømmer
Og jeg er redd for at natten skal fylles med plagsomme drømmer
Da er det godt å ha venner **(forts. i egen ramme på sida)**

Som har følt på akkurat det samme som jeg
kjenner
Hjelpe meg, det er akkurat det de vil
Det er godt å ha noen å støtte seg til
Jeg overbeviser meg selv hver eneste kveld
Det er ikke egoistisk å tenke på seg selv
Og innimellom er det lov å banne
For en ting er sikkert "F... dette klarer du Hanne"

Etter nok ei søvnløs natt
Som denne inntrengereren har tatt
Er det godt å kjenne støtte
Fra de jeg er glad for at jeg møtte
De som skjønner hvordan jeg har det
Som hjelper meg med hvordan jeg tar det
Takk for at dere er der og stryker mitt kinn
For Mr. Parkinson var overhodet ikke velkommen
inn
Hanne

Redaksjonen takker
Hanne for dette tanke-
vekkende diktet om
hennes egen situasjon.

Sikkert noen som kjen-
ner seg igjen her....

Om Norsk Parkinsonregister og biobank

Epost fra Eldbjørg Fiske 25. august:

Jeg henvender meg til dere i de største fylkeslagene av Norges Parkinsonforbund med spørsmål om dere kan hjelpe oss i Norsk Parkinsonregister og biobank.

Registeret sitt formål er å overvåke utredning og behandling i spesialisthelsetjenesten, gi informasjon om behandlingseffekt, bedre kvaliteten på tjenestene pasientgruppen får samt si noe om livskvaliteten til pasienten og hvordan de er fornøyd med helsetilbudet. Vi skal også drive forskning, et register med god kvalitet og mange deltakende pasienter er en god plattform for fremtidige kliniske studier. Data i registeret skal samles inn fra polikliniske besøk på nevrologiske avdelinger eller spesialist med avtale med RHF og fra pasientene selv via spørreskjemaer tilsendt på Helsenorge.

På grunn av kapasitetsproblemer ved de nevrologiske poliklinikkene har inklusjonen av pasienter til nå gått veldig sakte mange steder i landet. Vi har derfor fått på plass en ordning der pasientene kan registrere seg selv og bidra med data uten at dette går via besøkene hos nevrolog. Dette er vi veldig glade for, og vi håper at det blir en suksess. Men vi trenger hjelp til å spre informasjon til pasientene. Vi kjører for tiden en informasjonskampanje om registeret i samarbeid med Norges Parkinsonforbund sentralt for å gjøre pasientene kjent med hvordan de kan registrere seg selv og bidra med data, via lenker eller QR-kode på foldere og plakater. Dere har kanskje sett informasjon om dette på Facebook og/eller nettsidene til Parkinsonforbundet.

Dersom dere har anledning til å spre informasjon om dette gjennom deres medlemsmøter eller e-postlister hadde vi satt stor pris på det. Dere kan lese mer på våre nettsider: www.parkinsonregister.no og Parkinsonforbundet sine nettsider: <https://parkinson.no/aktuelt/du-kan-bidra-med-viktig-data-til-parkinsonregister>

Vi har også fått omtale i Dagens Medisin: <https://www.dagensmedisin.no/artikler/2022/08/10/parkinsonregisteret-forst-ute-med-ny-losning-som-skal-sikre-mer-pasientdata/>

Direktelenke til pasientregistrering (krever innlogging med Bank-ID): <https://pasientrapportering.nhn.no/proms/Public/Form/d4ngx>

Vi deltar gjerne digitalt på medlemsmøter, og vil gjerne sende dere brosjyrer som kan formidles til medlemmene. Hører gjerne fra dere.

Vennlig hilsen

Eldbjørg Fiske

Spesialkonsulent, ph.d.
Koordinator, Norsk Parkinsonregister og biobank
Redaktør av MOVE

Nasjonal kompetansetjeneste for bevegelsesforstyrrelser
(NKB) 51518537 / +4741548773

Helse Stavanger HF, www.sus.no

Bildet: Stavanger universitetssjukehus. Fotograf Svein Lunde



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



Alf Magne Bye med gode råd om REHAB

Det er mange som søker spesialisert rehabilitering, f.eks. på Kastvollen Rehabiliteringssenter, som opplever å få avslag, ofte begrunnet med at funksjonsnedsettelsen ikke er stor nok siden siste/forrige opphold.

Parkinsonbladet ba meg om å skrive om egne erfaringer og prøve å gi leserne noen råd om hva jeg mener en søknad bør inneholde, og hvordan en klage kan skrives.

Jeg kan bare skrive om egne erfaringer, og andre kan ha helt andre erfaringer.

Jeg er heller ikke er noen ekspert på området og kan ta feil i både tolkningene av svarene fra Regional Vurderingsenhet RVE, og i min forståelse av f.eks. prioriteringsforskriften. Det må derfor bli opp til hver enkelt leser å vurdere om dette er noe som kan brukes.

Noen definisjoner/avklaringer

Spesialisert rehabilitering kontra kommunal rehabilitering

Rehabilitering handler om bistand til å oppnå best mulig funksjons- og mestrings-evne. Rehabilitering er en lovpålagt tjeneste og skjer både i kommunene og i spesialisthelsetjenesten.

Rehabilitering i spesialisthelsetjenesten foregår på sykehus og på rehabiliteringsinstitusjoner over hele landet. Det tilbys både rehabilitering individuelt og i gruppe, dag og døgn tilbud. Rehabiliteringsinstitusjonene har spesialisert seg på noen få sykdommer. Rehabilitering i spesialisthelsetjenesten gir pasientene både kunnskap om sykdommen, tverrfaglig tilnærming, og hvordan den enkelte bør trene for å oppnå best mulig resultat. Rehabilitering i spesialisthelsetjenesten gir dermed pasientene det beste tilbudet, og er ofte en «motivasjonsboost» som pasientene tar med over i den kommunale rehabiliteringen.

Kommunal rehabilitering er den daglige oppfølgingen pasienten får i sin hjemkommune bl.a. i form av fysioterapi både individuelt og i gruppe. Vanligvis skjer rehabiliteringen i form av avtaler om trening med en fysioterapeut, men kan også skje ved døgnopphold på et kommunalt sykehjem eller lignende.

I resten av dette dokumentet er rehabilitering lik spesialisert rehabilitering.

Hvem bestemmer om du har krav på spesialisert rehabilitering?

I Helse Midt-Norge er det Regional vurderingsenhet for rehabilitering (RVE) som behandler søknader om spesialisert rehabilitering. Det er en lege som har oppgaven med å vurdere søknadene og skal, når du Parkinsons sykdom, innen 10 dager gi beskjed til pasienten om han/hun får plass på en rehabiliteringsinstitusjon. Hvis du innvilges rehabilitering i spesialisthelsetjenesten får du vanligvis tilbud på den institusjonen du søkte på. Merk at alle søknader skal innom RVE enten de kommer fra fastlegen eller nevrologen din. Og det kan være greit å merke seg at rehabiliteringsinstitusjonen ikke har noe ansvar for eller påvirkning på hvem som får plass eller ikke. Så ikke heng de!

Hva er grunnlaget for å innvilge et opphold, evt. avslå ønsket om opphold?

Rehabilitering er en lovpålagt tjeneste, og som det vanligvis er i helsetjenesten er det flere som ønsker å bruke tjenesten enn det er plasser. Da må det **prioriteres** hvem som får plass.

Og det er det RVE som gjør basert på den enkelte søknaden sett opp mot prioriteringsforskriften for rehabilitering i spesialisthelsetjenesten. På Helse Nord-Trøndelag sin hjemmeside kan vi lese om prioriteringene, og dermed hvilke krav som må oppfylles for å få et rehabiliteringsopphold.

Prioritering av henvisninger - Helse Nord-Trøndelag (hnt.no)

Utdrag fra info'en på Helse Nord-Trøndelag sin hjemmeside:

«Du har i følge prioriteringsforskriften §2, rett til nødvendig helsehjelp fra spesialisthelsetjenesten når følgende vilkår er oppfylt

- 1. Du kan ha forventet nytte av helsehjelpen.*
- 2. Den forventede ressursbruken står i et rimelig forhold til den forventede nytten av helsehjelpen.*

Med forventet nytte av helsehjelpen menes at kunnskapsbasert praksis tilsier at aktiv medisinsk eller tverrfaglig spesialisert helsehjelp kan bedre pasientens livslengde eller livskvalitet med en viss varighet, at tilstanden kan forverres uten helsehjelp eller at behandlingsmuligheter forspilles ved utsettelse av helsehjelpen»

Når det gjelder vurdering av rett til spesialisert rehabilitering ved rehabiliteringsinstitusjon gjelder i tillegg følgende:

- 3. Du må være akuttmedisinsk ferdigbehandlet.*
- 4. Du har behov for tverrfaglig oppfølging.*
- 5. Du har motivasjon for rehabilitering.*
- 6. Gjentatte opphold skal fortrinnsvis være indisert ved ny problematikk/forverring i tilstand/funksjon. «*

For i det hele tatt å få hjelp fra spesialisthelsetjenesten må de to første punktene være oppfylt, så også ved spesialisert rehabilitering. Men i tillegg må de neste 4 punktene også være oppfylt/eller i hvert fall kommentert.

Følgende **sjekkliste** kan også brukes for å sikre at RVE får tilstrekkelig informasjon. Bruk gjerne listen når du forbereder deg til timen med legen som skal skrive søknaden:

- *Hvilke tiltak er prøvd ut lokalt, i førstelinjetjenesten, og hvilken effekt hadde disse?*
- *Pasientens diagnose og generelle funksjonsnivå.*
- *Angi problemstillingen (bakgrunn for henvisning) så konkret som mulig.*
- *Angi pasientens konkrete mål for rehabiliteringen ("opptrening/rehabilitering" er for uspesifikt)*
- *Vedlegg evt. epikrise fra siste opphold på rehabiliteringsinstitusjon*
- *Når pasienten tidligere har hatt opphold på rehabiliteringsinstitusjon:*
 - *Hva har lokale oppfølgingsopplegg bestått av? •*
 - *Har det oppstått en ny problemstilling? •*
 - *Har pasienten satt seg nye mål?*

Egen erfaring

Min anbefaling er at legen i søknaden om opphold tar utgangspunkt i sjekkpunktene ovenfor og svarer så godt som mulig på disse. Kanskje det viktigste punktet å svare utfyllende på er det siste (når pasienten tidligere har hatt opphold rehabiliteringsinstitusjon).

I vinter søkte jeg på et nytt opphold på Kastvollen Rehabiliteringssenter. Det var fastlegen min som søkte. Jeg ga henne informasjon om hva som var hovedplagene mine og hvordan utviklingen hadde vært siden forrige opphold. Og jeg fikk avslag. Med hovedbegrunnelse at jeg hadde hatt for mange opphold allerede og at jeg dermed måtte benytte meg av det kommunale tilbudet fremover. De formulerte avslaget slik:

Vi har foretatt en tverrfaglig vurdering og har konkludert med at du ikke har rett til rehabilitering i spesialisttjenesten.

I ettertid ser jeg at jeg (og legen min) godt kunne ha brukt sjekklista i stedet for de 6 punktene i prioriteringsforskriften som «innholdsfortegnelse» på klagen, slik jeg gjorde. Svarer du godt på punktene på sjekklista så bør du ha gode sjanser for å få et opphold.

Jeg bestemte meg imidlertid for å klage og ønsket å skrive den selv for å ha kontroll på informasjonen.

Informasjon om klageadgangen får du sammen med avslaget.

Jeg vil anbefale å klage, i stedet for å vente en stund og så sende inn ny søknad, bl.a. fordi at opptakskontoret har andre og lengre frister for behandling av klager enn selve søknaden. De kan dermed bruke bedre tid på behandlingen av klager enn søknader, noe jeg tror er en fordel for oss.

Jeg velger å gjengi klagen her fordi jeg må ha truffet med den, og at systematikken (ikke begrunnelsene) i den kan brukes av andre. I løpet av få dager fikk jeg nemlig godkjent et 4 ukers opphold ved Kastvollen. Det interessante er egentlig begrunnelsen for avgjørelsen. De skriver:

Vi har foretatt en tverrfaglig vurdering og har konkludert med at du har rett til rehabilitering i spesialisttjenesten.

Rehabiliteringsinstitusjonen skriver vanligvis en ganske utfyllende tilbakemelding til legen, deg, fysioterapeuten og RVE (såkalt epikrise). I den gir institusjonen ofte anbefalinger om flere opphold. Står det der at et nytt opphold anbefales innen f.eks. 1 år, bør vi bruke dette i søknaden for alt det er verdt.

Klagen min: Jeg skrev følgende klage:

«Nytte av helsehjelpen:

Målet for både spesialisert rehabilitering (og kommunal rehabilitering) må først og fremst være å gi meg mulighet til å leve et så aktivt liv som mulig, og bo hjemme så lenge som mulig.

Epikrisene fra oppholdene på Kastvollen viser at jeg har god nytte av et opphold. Det er bare å se på testresultatene ved innkomst og avreise.

Om ressursbruken står i forhold til forventet nytte

Jeg er klar over at et 4 ukers opphold på rehabiliteringsinstitusjon koster penger. Men det er et billig alternativ til sykehjemsplass, som på sikt er et alternativ. Utfordringen er å få det til å bli et alternativ på lang sikt. Jeg er overbevist om at jevnlig rehabiliteringsopphold bidrar til at jeg kan bo lenger i egen bolig.

At jeg er akuttmedisinsk ferdigbehandlet

Parkinson sykdom har for så vidt ikke noen akuttmedisinsk fase, så kriteriet er ikke relevant for meg.

Behov for tverrfaglig oppfølging

Jeg har hatt parkinson sykdom så lenge at jeg har ulike symptomer, der flere krever tverrfaglige løsninger. Eksempelvis utfordringer med søvn, hyppig vannlating og mangel på luktesans.

Har motivasjon for rehabilitering

Det fremgår klart av epikrisene fra Kastvollen at jeg er motivert for rehabilitering. Når jeg har hatt opphold, deltar jeg på de fleste gruppetreningene og bruker treningsfasilitetene til egentrening. Dessuten deltar jeg på de fleste faglige samlingene, til nytte for meg selv og andre. Jeg har lang erfaring som parkinsonpasient og har mye å tilføre andre.

Jeg trener 3-4 ganger pr uke hos lokal fysioterapeut og i parkinsongruppe. Det er tøft å motivere seg for å trene så hardt som jeg gjør, for å prøve å opprettholde funksjonene. Et opphold på Kastvollen gir meg en «motivasjonsboost» som jeg har nytte av i lang tid etter oppholdet.

Gjentatte opphold skal fortrinnsvis være indisert ved forverring i tilstand/ funksjon

Det er riktig at hovedutfordringene er de samme som ved forrige opphold. Og det går, som fastlegen skrev i den opprinnelige søknaden, på gangfunksjonen. Det som er problemet er at jeg dessverre ikke greier å stoppe en negativ utvikling kun med trening i kommunal regi.

Det er nå 20 år siden jeg fikk diagnosen og over 30 år siden jeg merket det første symptomet. Sykdommen er inne i en fase der jeg trenger mer og korrekt trening, sammen med riktig medisiner, for å opprettholde livskvaliteten.

Et opphold på Kastvollen gir meg intensiv og spesifikk trening med veiledning fra spesialister på parkinson sykdom. Og som Kastvollen selv skrev i epikrisen etter det siste oppholdet så anbefaler de at jeg får et nytt opphold innen rimelig tid for å følge opp den positive utviklingen jeg hadde under det siste oppholdet.

Jeg håper dere gir meg trua på at det fortsatt er mulig å kjempe for et aktivt og bra liv med parkinson sykdom. «

Avslutning

RVE kan ikke ta en avgjørelse på et annet grunnlag enn det søknaden gir. Men ofte har ikke fastlegen eller nevrologen nok informasjon til beskrive hvordan situasjonen din er. Det betyr at du som pasient må gi legen tilstrekkelig informasjon om tilstanden din, uten selvsagt å lyve om eller overdrive problemene dine.

Bruk da gjerne sjekklista som jeg har omtalt her som mal. Eller gjør som jeg gjorde i klagen; bruk prioriteringsforskriften som mal.

Parkinsonbladet takker Alf Magne Bye for at han deler sine kunnskaper, erfaringer og gode råd til dere andre som gjerne vil få tildelt et opphold på en rehabiliteringsinstitusjon, som f.eks. Kastvollen, Ringen, eller Fram

2022 Oversikt over treningstilbud Inntrøndelag Parkinsonforening

Levangerprosjektet er i gang på samme sted til samme tid som før. Kirkegata 11, Levanger kl 11.00–12.00.

Spørsmål: Karstein 90206767

Parkinsontrening på Kastvollen tirsdager kl 15. (Ny tid)

Logopedhjelp på Innherred:

Levanger: Gruppetrening foregår i 2 grupper annenhver torsdag med logoped Astrid Granhus. Henvising for logopedbehandling trengs fra lege.

Opplysn. tlf 90 10 37 38 Jan Anders Austad

Steinkjer: Gruppetrening i 1 gruppe annenhver torsdag med logoped Anne Kjeldset. Henvising for logopedbehandling trengs fra lege.

Opplysn. Tlf 93 02 74 19 Randi Hallan

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 så fem deltakere som vil bli med.M

Varmebading på Egge Sykehjem mandager og torsdager fra kl 13-14. Meld dere på til kontaktperson Tone Musum mobil 46624446

2022 Namdal Parkinsonforening

Namsos:

Namsos: Parkinsontrening på Træn hver mandag og torsdag kl.09.30. Det er både gruppetrening og individuell oppfølging av fysioterapeut og spesialist i nevrologi Trond Jørstad Larssen.

Det vil bli logoped trening med Laila Elverum fra mars/april måned. Nærmere info kommer.

2022 Gauldal/Oppdal Parkinsonforening

Parkinsontrening med fysioterapeut Marit Klokset, Krux på Oppdal, **tirsdager** kl 12.00-13.00. Kontaktperson Tone Lauvås. Mobil 970 79 83R

Max Form Lundamo med Gunnleik Reppe, mob 414 20 378, torsdager kl 09.00-10.30 Kontaktperson Bente S. Olsen, mob 482 49 609

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. .

Laserskyting med salonggevær på Hovin Skytrebane. Kontaktperson Anders Johan Aamot. Mob 918 89 840, tirsdager kl 18.00

Heimebesøk og medlemsverving

Inntrøndelag Parkinsonforening IPF har besøkt mer enn halvparten av våre hovedmedlemmer som har passert 75 år. Styret har gjort vedtak om at vi fortsetter med heimebesøk i resten av dette året. Vi har opplevd at denne aktiviteten har gitt styret mer kunnskap om utfordringer for de eldste medlemmene. Vi har gjennom dette lagt grunnlag for å gjøre noen nye tiltak. Vi mener dette er medlemspleie og vil også inkludere medlemmer som ikke er blitt 75 år. Bildet er fra besøk på Ytterøya i august. Oddbjørn og Karstein besøkte Vesterhus gård og fikk oppleve et treningsrom og en person som trener med trehjuls el-sykkel. En trivelig og lærerik tur.



**STØTT OSS MED DIN
GRASROTANDEL!**

Kontaktpersoner i Inntrøndelag PF (IPF)

Trening	Kontaktperson	Mobil
Gruppetrening Steinkjer	Torbjørn Rønne	476 60 176
Gruppetrening Inderøy	Halvor Stavrum	913 37 231
Gruppetrening logoped Levanger	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
Gruppetrening logoped Steinkjer	Randi Hallan	930 27 419

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-Ita	Torgeir Alvsaker	951 64 419
Bassengtrening 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

Bowling på Heimdal	Trond Sørli	99628347
Boksetrening i Rostenhallen	Tore Nerheim	41669461
Nevrologisk Fysioterapi	Tora Rømø	90694824
Bassengtrening Pirbadet	Trond Sørli	99628347
Innebandy	Magny Øien	45234634
Treningsgruppe Fossegrenda	Bente Olsen	73963626

Fra **Kirsti Eide** fikk redaksjonen denne meldinga sammen med løsnng på oppgavene.

Takk!



P-bladet er et trivelig tilskudd til en mange ganger lang og litt vond hverdag som gjerne veksler mellom bedre og dårligere hverdager. Har ikke vært medlem i PF lenge, men har skjont at jeg har Parkinson i 4-5 år.

Hørt på Brattøra

Steinkjerbåten var nettopp kommet og en riktig tjukk innheradskaiill gikk i land.

Noen byfanter sto og hang på kaia og kaiill'n spurte:

- Kainn Di sei mæ kor slaktehuse' e?
- Ta de' me' ro te du bli heinta, lød svaret.

Opptatt dame

En yngre dame av staden var nylig blitt hva man i alminnelighet kaller omvendt, og ga vitnesbyrd om dette i sektens møte.

- Igår var jeg djevelens armer, sa hun. - Men i dag er jeg i Herrens armer.

Stemme fra salen: - E Di ledi' i mårra-kveill da, frøken?

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
VIPPS: 82216

Namdal PF

Leder: Siri Aune (ny)

Overhallsvegen 45,
7803 Namsos
902 08 355
namdal@parkinson.no
parkinson.no/namdal



Org.nr.: 993 745 839
B.konto: 5083 05 43802
VIPPS: 20972

Gauldal-Oppdal 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
VIPPS: 573903

Trondheim og omegn PF

Leder: Tora Rømo

Bynesveien 629
7070 Bosberg
906 94 824

trondheim@parkinson.no
parkinson.no/trondheim



Org.nr.: 984 459 610
B.konto: 4200 02 50966
VIPPS: 108309

Værnesregionen PF

Leder: Børge Pettersen

Ingstadveien 106
7520 Hegra
Tlf 98404850

E-post: boerpe@online.no
vaernesregionen@parkinson.no
parkinson.no/vaernesregionen



Org.nr.: 923 307 613
B.konto : 4465 26 10975
VIPPS: 640928

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
VIPPS: 749140

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, familierapeut 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

Parkinsonstelefonens åpningstider:

Mandager: kl 10-16

Onsdager: kl 10-21



Vi er her for deg!

22 00 82 80

Her kan du treffe skolerte og hyggelige likepersoner med taushetsplikt.

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.



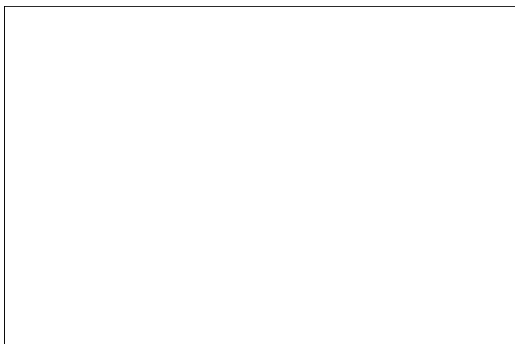
Parkinsonsykepleier ved



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 .





Avsenderadresse:

Trøndelag Parkinsonforening

**Nordengbakkan 10
7602 Levanger**

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

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

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 450,-
- Nærmeste pårørende (samme adr. som medlem) kr 350,-
- Støttemedlem kr 350,-