

Parkinson blad^{et}

Nr. 3/2023 Årgang 22

REHABILITERINSTILBUD i FARE?!

Se sidene 5-7



Sykkelgeneral
Oddbjørn Buås
og resten av
sykkelgjengen
fra Trøndelag PF
foran RAMPA på
Ytterøy før retur
til fergeteiet og
hjem etter turen



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

I dette nummeret

Redaktørens hjørne	3
Fylkeslederens side	4
Vår rehabilitering for parkinsonrammede i fare	5
Namdal PF	8
Gauldal- Oppdal PF	9
Innrøndelag PF	10
Trondheim og omegn PF	11
Forskning på Parkinson.....	12
TT kort	16
Sommerfest for IPF	17
Sykkeldag på Ytterøya	18
NP Landsmøte 2023	22
To Hell with Parkinson 2023	24
Rapport fra Sykkelprosjektet 2022/2023	26
Trondheim og omegn PF satser på bowling	28
Parkinsons sykdom og Tiamin (B1)	29
Oversikt over treningstilbud	31
Kontaktpersoner	33
Adresse- og telefonliste	35

Neste nummer: Nr. 4 /2023

Frist innsending stoff: 15. nov



Forsidebildene:

Sykkelprosjektets tur til Ytterøya 4. juli.
Og sykkelgeneral Oddbjørn Buås utenfor
Rampa på Ytterøya.

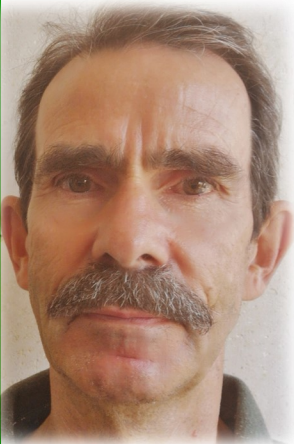
Fotos: Leif og Karstein

Parkinsonbladets redaksjon



Leif Klokkehaug

Nordengbakkan 10,
7602 Levanger
mob 952 07 104
leklokk@online.no



Svein A. Hatling

Sigrids vei 13,
7725 Steinkjer
mob 908 59 069
svein.hatling@gmail.com

Kjære Parkinsonvenner!

Midt i august var jeg et par dager på ærverdige Steien Hotell i Alvdal for å feire at det var hele 60 år siden klassen vår med 31 håpefulle og forventningsfulle lærere skulle invadere norsk skole og spres over hele landet. Etter 60 år og hele 23 (!) samlinger med stort oppmøte gjennom disse 60 åra var vi bare 5 – fem – som møtte opp. Ti fra klassen min er døde, og mange er ikke lenger friske nok til å ta turen. Forståelig nok, jeg var den yngste i klassen vår. Men det som er så rart i parkinsonsammenheng, er dette:

Hele 4 av våre 31 lærere i klassen fikk parkinson i løpet av levetida si, og 3 av ektefellene våre i tillegg. Litt over gjennomsnittet for parkinsondiagnose i befolkningen. Har lurt mye på dette. Kanskje lærere er mer utsatt enn andre yrkesgrupper? Hvem vet?

Men nå vet vi at Helse Midt-Norge har planer om å redusere innkjøp av spesialiserte rehabiliteringstilbud fra private institusjoner som Kastvollen, Unicare Røros og Unicare Helsefort i Hasselvika. Det dreier seg om 10-15% reduksjon—eller ca 2,3 mill. kr innsparing allerede fra 2024, selv om den 8-årige driftsavtalen med Kastvollen går ut 31.12.2024. Dette betyr færre rehabiliteringsopphold for parkinsonrammede neste år. Håpløst, når vi vet at ca 40% av søknadene om rehabiliteringsopphold på Kastvollen får avslag nå. Tanken er visst at tilbudet skal gis i sykehusene, selv om de ikke har verken kompetanse, kapasitet eller økonomi til det. Man forventer kanskje at kommunene kan gjøre jobben. Men de har i hvert fall ikke kompetanse, kapasitet eller økonomi til oppgavene.

Så det ser ut til at det blir våre parkinsonrammede som må ta støytten for miseren med Helseplattformen.

Men vi skal kjempe i mot! Vær trygg på det. **Leif**



Fylkeslederens side

Leif Klokkehaug



Trøndelag Parkinsonforening

Vi går utfordrende tider i møte både på fylkesnivå og på nasjonalt nivå denne vinteren.

Norges Parkinsonforbund (NPF) sentralt valgte nytt styre på landsmøtet i juni. Vår egen Heidi Bye fra Inderøy og Inntrøndelag PF ble valgt til nestleder i forbundsstyret for toårsperioden 2023-2024, etter å ha sittet som styremedlem forrige periode. På denne måten følger hun i mannens fotspor: Alf Magne har jo også Forbundsleder Trygve Andersen fra Vestfold PF ble erstattet av Arnt Zimmermann fra Nordland PF. Vi ønsker Arnt og Heidi lykke til i arbeidet sammen med resten av forbundsstyret vårt. At det blir utfordrende skyldes ikke bare presset på forbundets økonomi framover, og kampen for våre medlemmers interesser og rettigheter, men også at både generalsekretær Britt Inger Skaanes og ass. generalsekretær Malin Svinndal Gundersen har sagt opp sine stillinger. Derfor må Heidi og Arnt ut på jakt etter nye administrative ledere. Lykke til med det!

Bekymringsfullt på begge nivåer er det også at de regionale helseforetakene nå ser på mulighetene for å redusere utgiftene til spesialisert rehabilitering og samtidig kamufflere reduksjonen som medisinske forbedringer ved å avslutte samarbeidet med private rehab-institusjoner landet rundt og heller tilby rehabilitering ved sykehusene rundt om. Rehabilitering i sykehusene er vel og bra etter sykehusinnleggelse og skader, men neppe for våre parkinsonrammede. Forsøk på å innbille oss at rehabilitering i sykehus for våre medlemmer vil være bedre enn på f.eks. Kastvollen går vi ikke på. Rehabilitering på Kastvollen eller andre rehab-institusjoner blir uansett bedre og billigere enn i sykehus fordi de mangler både folk og kompetanse til dette. Og rehabilitering i sykehus er atskillig dyrere enn i institusjon. Det betyr at færre vil få rehab-tilbud selv om kostnadene økes. Og rehab i sykehus i stedet for på Kastvollen betyr unødvendig sykeliggjøring av våre medlemmer. Da er det godt å vite at vår brukerrepresentant i Regionalt brukerutvalg RBU for Helse Midt-Norge HMN, Torbjørn Akersveen, kommer til å gjøre alt han kan for å fraråde HMN å ikke videreføre driftsavtalene med fylkets private rehab-institusjoner. Takk for at du står på, Torbjørn!



Takk også til Jon Einar Værnes og sykkelgeneral Oddbjørn Buås for stor innsats med sommerens sykkelturner og strevet med å bruke opp tilskuddet fra Gjensidige

Så ønsker jeg jubileumskomiteen med Astrid N Skauge, Torgeir Alvsåker, Karstein Kjølstad og Jan Anders Austad lykke til i arbeidet med vårt 40-årsjubileumsskrift. Og i skrivende stund gleder jeg meg til Hell-samlinga om snaue to uker.

Rehabilitering for parkinsonrammede i fare?

Tidsskriftet «**Den Norske Legeforening**» skriver 12.09.2023 dette:

«Penger som skulle ha vært brukt til pasientbehandling, må nå brukes for å redde et datasystem som aldri kommer til å fungere godt i Norge»

Den 12. november 2022 ble journalsystemet Helseplattformen, levert av amerikanske Epic Systems, innført ved St. Olavs hospital. Vi har nå fått et system som er usedvanlig lite brukervennlig. Dette viktigste verktøyet for drift og dokumentasjon som et sykehus har, bidrar derimot til truet pasientsikkerhet, redusert effektivitet og enorme kostnader. Hvordan kunne dette skje?

Helseplattformen var et pilotprosjekt i Midt-Norge før et eventuelt landsdekkende felles journalsystem. I tillegg var målene med Helseplattformen lettere informasjonsflyt gjennom hele helsetjenesten samt bedring i effektivitet, ressursbruk, kvalitet og pasientsikkerhet (1). For flere år siden ble det klart at resten av landet ikke skal bruke Helseplattformen. Fastleger i Midt-Norge vil ikke ha systemet fordi det gir ineffektiv drift og stort inntektstap. Målene ble altså borte, men systemet ble innført likevel. Og det virkelig alvorlige er at tapet av effektivitet truer pasientsikkerheten. Da Epic ble valgt som leverandør, forelå det god dokumentasjon på problemer i andre land som Danmark, Finland og Nederland. Vi har nå fått et dyrt IT-system fra 1990-tallet tilpasset et amerikansk samfunn og helsevesen.

Det er allerede brukt 4 milliarder kroner på dette ikke-fungerende prestisjeprosjektet uten at verken Bent Høie eller Ingvild Kjerkol har vært tøffe nok til å stoppe det. Og nå leter tydeligvis Helse Midt-Norge med lys og lykte etter innsparinger i andre deler av budsjettet. Og her får legeforeningens tidsskrift rett: Helse Midt-Norge skal kutte innkjøp av spesialiserte rehabiliteringstjenester for bl.a. parkinson og MS med 3 mill. kr fra 2024, et helt år før den 8-årige avtalen mellom rehab-institusjonene og HMN går ut 31.12.2024. Dette betyr en reduksjon på 15-20% for Kastvollens del.

Hele Parkinson-Norge engasjerer seg nå i kampen for å opprettholde og aller helst utvide det spesialiserte rehab-tilbudet til våre grupper, alt fra Norges PF sentralt og ned til Trøndelag PF og Inntrøndelag PF. Og vi har argumenter i massevis, hentet fra ulike nasjonale føringer og anbefalinger:

Samhandlingsreformen av 2009 slår fast at den mest kompliserte rehabilitering skal tilbys i spesialisthelsetjenesten.

IS-1947 fra 2012 støtter opp om dette.

NHO (2015) Folk med neurologiske lidelser trenger jevnlig rehab-tilbud.

Veileder om rehabilitering (2016) streker under det samme.

Veileder om oppfølging av personer med store og sammensatte behov (2017) nevner personer med neurologiske sykdommer som eksempler på dette.

Hjernehelsestrategi (2018-2024) spikrer eksisterende oppgavefordeling med enkel rehabilitering i kommunene og den kompliserte i spesialisthelsetjenesten

Kastvollen er en ikke-kommersiell aktør i motsetning til kommersielle aktører.

Leif

Vårt rehabiliteringstilbud i fare!

Til Parkinsonforeningen sentralt og regionalt

Kastvollen Rehabiliteringssenter er SVÆRT bekymret for det spesialiserte rehabiliteringstilbudet for personer med Parkinson fremover! De andre helseforetakene er nå i gang med anskaffelse av spesialiserte rehabiliteringstjenester, og signalene er tydelige – det skal kjøpes færre rehabiliteringsplasser av de private rehabiliteringssentrene. Helse Midt-Norge (HMN) vil gjennomføre en anskaffelse i løpet av 2024, også de signaliserer en reduksjon på 10-15% allerede fra 2024. Dette bekymrer oss!

Sykehusene sier de ønsker å tilby mere rehabilitering i egen regi. Vi tror ikke at mennesker med kroniske sykdommer da vil bli prioritert. Er det tenkt at denne brukergruppen skal få tilsvarende tilbud i kommunene? Er kommunene rustet til det? Eller vil det føre til at rehabiliteringstilbudet til denne brukergruppen blir kraftig redusert?

Vi er kjent med at HMN skal gjennomføre en behovskartlegging høsten 2023, som skal være grunnlaget for anskaffelsen. Hvis dere som brukerorganisasjon deler vår bekymring anbefaler vi dere å være aktive i denne behovskartleggingen. Vi har sendt med de argumentene vi kommer til å bruke for å belyse behovet for spesialisert rehabilitering for nevrologiske pasienter (se vedlegg). Bruk det hvis dere vil! Det finnes også andre argumenter, gjerne del disse med oss.

De private rehabiliteringssentrene som har avtale med HMN har sammen utarbeidet en kronikk der vi beskriver litt av vår bekymring. Denne er vedlagt – bruk den/del den gjerne gjennom deres nettverk.

Ta kontakt hvis dere ønsker mere utfyllende informasjon.

Med vennlig hilsen

Bente Oldren

Daglig leder



**Se også sidene
23 og 32**

Kastvollen Rehabiliteringssenter AS,

Kastvollveien 11, 7670 Inderøy

Telefon: 74 12 46 50 / 45 46 55 64

Nåværende avtaler mellom RHF HMN OG PRIVATE INSTITUSJONER OM REHABILITERING, er i ferd med å avsluttes. HMN ser at det må utlyses anbud for nye avtaler. Som et ledd i forberedelsene til det, har HMN satt ned en gruppe som skal vurdere det fremtidige behovet for REHAB. GRUPPEN SKAL LEVERE INNEN 1 desember. Jeg er valgt som RBUs representant til denne gruppen. Gruppen er startfasen av sitt arbeid. Jeg har fått inn følgende tekst:

Betydningen av nevrologiske sykdommer, som inkluderer Parkinson og hjerne- slag, er framskrevet å øke fra 8,6 prosent til 10,3 prosent. Det innebærer at det vil bli hensyntatt at det er en økning i behovet for Rehab hos Parkinsonpasienter I forbindelse med dette arbeidet, har en del av de eksisterende institusjoner, gjort fremstøt for å underbygge et fremtidig økt behov for Rehab.

Det er, etter min vurdering, lite som kan gjøres fra lokallagene.

Det er imidlertid flott at dere viser interesse og utfordrer brukerrepresentanter for å sikre god informasjon

Mvh

Torbjørn Akersveen i epost til Inntrøndelag PF og Trøndelag PF 03.09.2023

Faksimile fra Trønderavisa
fredag | Sept.2023



NAIVT – Å tro at all pasient- og erfaringskompetanse samt formell kompetanse som private institusjoner målrettet har bygd opp gjennom år, med et parvestrøk kan overflyttes til et sykehusavdeling, er vel kanskje i overkant naivt, skriver Jørn Sand, Elisabeth Slotsvik Kleive, Steinar Volden, Mary Anne Bakos, Claes Gøran Sellæg, Jan Hoff, Kristian L yng Jørgensen, Bjørge Christiansen og Bente Oldren. FOTO: JONAS ARNT NESGÅRD

Rehabilitering lønner seg!

Innlegg

JØRN SAND
Seli Rehabiliteringssenter

ELISABETH SLOTSVIK KLEIVE
Murtunet

STEINAR VOLDEN
Meraker karbad

MARY ANNE BAKOS
Unicare Raros

CLAES GØRAN SELLÆG
Namdal Rehabilitering

JAN HOFF
Treningsklinikk

KRISTIAN L YNG JØRGENSEN
Unicare Helsefort

BJØRGE CHRISTIANSEN
Fack Rehabilitering

BENTE OLDREN
Rehabiliteringssenter

VERDENS HELSEORGANISASJON har gjort rehabilitering til en hovedstrategi fram mot 2030. Også i Norge har vi politiske og faglige fester for rehabilitering.

VI SKAL for eksempel mindre enn 10 år tilbake i tid, da Helse Midt-Norge (HMN) og KS gjennom prosjektsamarbeidet Rehabilitering i Midt-Norge anbefalte at rehabilitering må inngrus som en naturlig del av helsetil-

ge pasientforløp, og at private rehabiliteringsinstitusjoner må være en aktiv del av dette. Samme rapport påpeker også at rehabiliteringsinstitusjoner må få mer forutsigbare avtaler slik at de kan bygge opp og beholde nødvendig fagkompetansen. Hvordan blir dette fulgt opp?

DE REGIONALE helseforetakene har et «sørge for»-ansvar for rehabilitering. I Regional Utviklingsplan 2023-2025 og Strategi 2030 sier HMN at de skal bidra til å bevare livskvalitet hos de som har en sykdom, og å satte fjerde mål for perioden sier de: Vi er gode lag-spillere. Vi tenker helhet og samhandling. Laget består av alle aktører som bidrar i helsetjenesten. Vi spiller hverandre gode og utnytter hverandres fortrinns. Er dette fine ord uten betydning?

ER IKKE rehabiliteringsinstitusjonene en del av «alle aktører» som det pekes på? Signalene er tydelige: ved neste anskaffelse er det tenkt å redusere et stort antall rehabiliteringsplasser ved de private rehabiliteringsinstitusjonene. Hvor skal rehabiliteringspasientene da få sine tilbud? Det er såkalt et spesialfall om økonomi, også i helse. Hvor skal pengene gå i stedet? Til fordel for hvem? Skal rehabiliteringspasientene brukes som en salderingspost for oppdragsgiverne løpende kostnader til helseplanformer? Planlegger helseforetakene nå å skyve enda mer ansvar over på kommunene? Tenker de på å bli det gå som det går med disse

pasientene? Eller tenker de heller å bygge opp rehabiliterings-tilbud innad i sykehusene?

REHABILITERING I sykehusene er det selvsagt behov for – spesielt rett etter et sykdomsforløp skade har medført dramatiske endringer av funksjon, med behov for avansert medisinsk behandling parallelt med rehabilitering. Men etter dette, eller om rehabiliteringsbehovet skyldes noe mindre dramatisk, vil spesialisert rehabilitering i private institusjoner være tilfelle på beste nivå og til beste pris.

I BU trykt helme-reformen er det regjeringens mål at flere kan bli boende hjemme lenger. Helsefremmende tiltak skal økes, og det vil være behov for stor faglig bredde og tverrfaglig samarbeid. For å lykkes med dette, foretaks blant annet at eldre blir tilbudt tilpassede rehabiliterings tilbud. Å møte dette med å trappe ned bruk av private rehabiliteringsinstitusjoner, er å ta store skritt i feil retning.

KOMMUNENE HAR også ansvar for rehabilitering. Signaler fra Helse- og omsorgsdepartementet til helseforetakene har i flere år vært at rehabilitering i spesialisthelsetjenesten ikke må bygges ned for kommunene har styrket sitt rehabiliterings-tilbud. Bekymringen vår er nå stor for en nedskjæring i rehabiliteringsfeltet. Rehabiliterings tilbud i norske kommuner er ikke ulikt som antall kommuner. Men ofte kan man se at kommunal rehabilitering til-

svaret kortidsopphold på sykehjem, det det ikke vil være tilstrekkelig tverrfaglig spesialisert kompetanse i tiltakene som dagens pasienter i private rehabiliteringsinstitusjoner har behov for.

HELSEPERSONELLKOMMISSIONEN PÅPEKER at demografisvinkelen øker behovet for helsepersonell. Flere kommer til å leve flere år med eventuelle funksjonsnedsettelser, og det vil bli færre arbeidshendte til å gi tjenester og betale skatt. Det anerkjente tidsskriftet Lancet publiserte høsten 2020 en studie (The global burden of disease study) som konkluderer med at personer med behov for rehabilitering har økt med 63 (f) prosent siden 1990, og tallet er stigende.

GOD OG effektiv rehabilitering vil fungere menneskelbeparende, både ved å redusere belastningen på pleie- og omsorgstjenester i kommunene, samt bidra til å få flere ut i utdanning og arbeid. Helsepersonellkommissionen hevder i tillegg at kraftfulle prioriteringer må til, også i sykehusene. Da er vel ikke dette tiden for at sykehusene selv skal bygge opp tjenester som per i dag blir svært godt ivarettatt av private rehabiliteringsinstitusjoner?

PASIENTENES BEHOV for tjenestene er det ingen tvil om! Kostnadene for dette i et sykehus vil være på et helt annet nivå enn hva rehabilitering koster i private rehabiliteringsinstitusjoner. Å tro at all pasient-

og erfaringskompetanse samt formell kompetanse som private institusjoner målrettet har bygd opp gjennom år, med et penneskrøk kan overflyttes til et sykehusavdeling, er vel kanskje i overkant naiv?

I KANTAR Helsepolitisk barometer (2023) sies det at private leverandører bidrar med god kvalitet, bedre ressursutnyttelse og mindre sykefravær enn det offentlige. Man får altså behandlet flere pasienter for hver anvendt krone, en meget god utnyttelse av helseressurser!

AT REHABILITERING lønner seg kan det ikke være tvil om, både for den enkelte og for samfunnet. Livskvalitet gjennom best mulig funksjon, mestring, selvstendighet og deltagelse for den enkelte er lønnsomt. En ny studie (Aasdal) (16/7. 2023) viser at verdien av å få en person tilbake i arbeid overgår prisen for et langvarig rehabiliteringsopphold – målt i kroner og øre. I tillegg er det ingen tvil om at rehabilitering reduserer forbruk av ressurser innen pleie- og omsorgstjenester i kommunene.

I STEDET for nedbygging er det nødvendig med større satsing på rehabiliteringsfeltet, basert på eksisterende politiske og faglige foringer. Dette for å oppnå fremtidige økonomiske ressurser, og ikke minst for å gi den enkelte større mulighet til å mestre egen situasjon, og å oppleve selvbestemmelse og verdighet. Vi er ikke i tvil: rehabilitering lønner seg!



Namdal PF

Siri Aune



Namdal Parkinsonforening

Hei alle sammen!

Etter 15 år med en tradisjonsrik sommeravslutning på Harraneset, måtte vi finne en alternativ plass. Den 17.juni ankom vi Spillum sagbruksmuseum i 20 grader og sol. Plassen er tilrettelagt med sitteplasser både inne og ute som passet oss utmerket på en slik nydelig dag. COOP på Spillum var også med og sponset oss med grillmat. Utenom grilling hadde vi noen små lagkonkurranser der alle deltok. Vi hadde et flott aldersspenn fra 6-80 år på denne familiedagen.



Før sommerferien solgte flere av siedd til kjentfolk, hele 15 000 kroner samlet vi inn, penger som vi skal bruke på våre medlemmer.

En stor takk til det lokale næringsliv for flotte premier.

Namdal Parkinsonforening var så heldige å få midler fra Dam Ekspress for å arrangere en sammenkomst for medlemmene. Lørdag 9.september dro en gjeng på 19 stk. med buss til Jøa, der vi ble guidet rundt av Atle Lajord. Vi avsluttet turen med middag på

Forts. side 14



Gauldal-Oppdal PF

Hans Grøseth



Gauldal-Oppdal Parkinsonforening

Hei igjen!

Vi er nå 73 medlemmer, 5 utmeldte og 3 nye. Trening og fysisk aktivitet er fortsatt fokus for oss med Parkinsondiagnose.

Som før er det trening på Max Form Lundamo torsdager klokka 08.15 -10.00. Tirsdager er det miniatyrskyting på Hovin klokka 18.00-19.00.

Kontaktperson Gunleik

41420378.

I Oppdal er det trening på Krux treningscenter tirsdager klokka 11.30-12.30. Tirsdager er vi også i Oppdal bowlinghall klokka 13.00-14.00. Da spiller vi bowling og har sosialt samvær med kaffe og vafler. Som Parkinsonrammet er det viktig med sosiale sammenkomster.

Kontaktperson Hans 91848825.

Bente står i spissen for årets basar som blir i løpet av september. Bente gjør en kjempeinnsats med basaren. Den er viktig inntektskilde som gjør at vi kan dekke utgifter til trening og sosialt samvær.

Vi hadde vi veldig fin og velykket tur til Røsbjørgsætra ved Samsjøen



den 17 august. 37 personer var med på turen i nydelig vær. Det ble servert solid sæterkost til lunsj.

Boksetrening er det enda ikke avklart. Fysioterapeut ved Unicare Røros skal på kurs først. Følg med på hjemmesiden til Gauldal-Oppdal Parkinsonforening

Vi har god plass på aktivitetene våre, og vi har det veldig trivelig når vi møtes. Bare ta kontakt med Gunleik eller Hans.

Hilsen Hans

Artig med Bowling, Jon Einar!



Inntrøndelag PF

Karstein Kjølstad



Inntrøndelag Parkinsonforening

Da er høsten her med lengre kvelder og seinere soloppgang.

Takk for sist til dere som var med på Årets sommerfest på Kastvollen. Halvor og Tone stilte med grillmat og 65 deltakere fikk mat og underholdning. Vi følte at alle deltakere hadde en fin ettermiddag i sol og fint vær. Det samme følte vi på medlemsmøtet på Stiklestad onsdag 24. mai der 42 fikk informasjon Framtidsfullmakt og om forskning og siste nytt om sykdommen vår.

Jeg gleder meg til Årets Julefest i slutten av november. Festen er ikke ferdig planlagt, men vi har bestilt Åsheim til lørdag 25. november. Vi vil gjerne ha tips til program på julefesten. Det kommer SMS med invitasjon til alle når alt er klart.

Jeg håper dere bruker nettsida vår www.parkinson.no/inntrondelag.

Med Svein som web-redaktør kan vi skryte av at alle sider er oppdatert med korrekt informasjon. Jeg anbefaler å sjekke det som står om aktiviteter. På nettsida finn du program for medlemsmøtet og sommerfesten.

Alle aktiviteter som er beskrevet, er i full gang. Det er plass til flere deltakere i treningsgruppene.

Kjell Bjørn fortsetter å holde facebook-sida aktuell, spennende og trivelig. Det er kun medlemmer i foreninga som kan bli medlem i denne gruppa. Det er 44 medlemmer som får informasjon fra FB-sida. Dette er en måte styret kan bruke for å informere medlemmene. Men det går også an at medlemmene sender ønsker og forslag direkte til styret.

Oddbjørn inviterer til kaffetreff på Steinkjer første torsdag i hver mnd, kl 13. To uker seinere inviterer Asbjørn og Unni til treff på Verdal hotell kl 11. Vi inviterer gjester noen ganger og det blir annonsert med SMS.

På mandager er det Gruppetrening med logoped på Steinkjer, og annakvar torsdag på Levanger. 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, Halvor og Leif har plass for flere golfere og caddier. Jeg vil også gi ros til våre likepersoner som er åpen for å bli oppringt. Våre nyeste er Tone, Jan Anders og Oddbjørn. I tillegg de rutinerte i familien Bye og Leif.



Trondheim og omegn PF

Tora Rømo



Trondheim Parkinsonforening

Vil starte med å takke for et flott opplegg i forbindelse med Sykkelprosjektet, der Trondheim og omegn Parkinsonforening ble invitert av Gauldal-Oppdal Parkinsonforening til Røsbjørgsætra ved Samsjøen i midten av august og servert rømmegrøt og vaffer.

Nå er alle våre aktiviteter starta opp, og vi har utvida boksetilbudet med en ettermiddagstrening for de som ønsker det. Bordtennisgruppe, ny aktivitet i høst, hadde sin første trening uke 36.

Vi har hatt likepersonkurs for styremedlemmene som en fellessamling, Astrid Nielsen Skauge, kjørte kurset for oss, vi som deltakere var veldig godt fornøyd. Og Trondheim og Omegn Parkinsonforening vil etter hvert kunne tilby samme kurset til egne medlemmer og kanskje flere foreninger i Trøndelag.

Videre framover skal vi ha medlemsmøte i 20. september i Trondheim, med Ina Leraand som innleder, hun vil fortelle hvor viktig trening er for personer med parkinson sykdom. Vi skal også ha medlemsmøte/vervemøte på Rissa i oktober, med annonse i avisa. Spennende å se hvor mange som dukker opp.

Vi har tatt opp en skikk fra tidligere Styrer og sendt ut velkomstbrev/mail til nyinnmeldte i år, 39 stykker, der de får info om foreninga samt invitasjon til medlemsmøte, og kan møte en time før for en prat med styret.

Julebord er satt opp 8. Desember, lokaler, kokk og musikk er bestilt, bare sett av datoen.

For øyeblikket er vi litt opptatt av tilbudet for rehabilitering i Trøndelag, det ser ut til at tilbudet blir redusert noe for de med Parkinson. Styret jobber videre med denne saken.

Neste år er det 40 års Jubileum for foreninga, og to av våre medlemmer Torgeir Alvsåker og Astrid Nielsen Skauge er med i redaksjonskomiteen, sammen med to fra Nordfylket, og de skal lage et hefte om arbeidet og utvikling i de forskjellige foreningene i Trøndelag.

Tora

Jeg ønsker alle en fin høst. Til slutt vil jeg takke Leif og Svein som lager Parkinsonbladet slik at medlemmene får best mulig informasjon.

Karstein

Forskning bidrar til mer kunnskap – en dag er gåten løst

Av: Hans Petter Nissen

Norges Parkinsonforbund sier bl.a.: «*Forskning er den eneste måten å løse parkinsonsgåten på. Over hele verden jobber forskere bredt, sammen og hver for seg, for å finne ut hvordan Parkinsons sykdom og parkinsonisme best mulig kan behandles, bremses og i beste fall kureres.*»

For å forske trenger forskerne prøvekaniner. Når jeg har trukket loddet og fått diagnosen, tenker jeg prøvekanin kan være mitt bidrag til å løse gåten som rammer oss. Det blir vinn-vinn, vitenskapen får testet sine teorier og jeg får ytterligere oppfølging av spesialisthelsetjenesten – i tillegg til min faste nevrolog. Jeg meldte derfor interesse til Parkinsonmiljøet i Bergen.

Etter hvert fikk jeg tilbud om å delta i **N-DOSE studien**, ett av mange prosjekt ved Haukeland under ledelse av dr. Charalampos «Harris» Tzoulis. Jeg startet på min prosjektperiode i begynnelsen av september. Prosjektperioden går over tre måneder og omfatter 4 kontroller ved sykehuset i Bergen.

Formålet med prosjektet er å vurdere den optimale biologiske dosen av nikotinamid ribosid (NR) vitamin B3. NR omdannes til nicotinamid-adenin-dinukleotid (NAD) som det er økende indikasjoner for at er viktig for beskyttelse av nerveceller både i normal aldring og i **neurodegenerative sykdommer**.

Hvordan foregår dette?

Det er kontroll ved oppstart, hver måned og ved avslutning. På kontrollene er det MR-PET, blodprøver, samtaler med sykepleier og full nevrologisk undersøkelse. Ved oppstart og avslutning er det spinalprøve og avføringsprøve.

I prosjektperioden får jeg utlevert disse blå kapslene som enten inneholder aktiv NR eller placebo. Jeg er i en av tre grupper:

Placebo – får ikke aktiv medisin

1 000 mg NF pr dag i hele perioden

1 000 mg NF i en måned, 2 000 mg NF i neste måned og 3 000 mg NF i siste måned.

Hverken jeg eller helseteamet vet hvilken gruppe jeg er i (dobbel blind test). Men, det er både givende og spennende å delta. Jeg får mye kunnskap om egen sykdom og kontrollene varer fra 3 til 6 timer hver gang, det er en luksus å ha spesial-

ister tilgjengelig så lenge hver gang. Så gjenstår det å se om dette er en av flere små skritt mot en bedre behandling av Parkinsons sykdom.

Haukeland sykehus oppfordret alle som er interessert om å ta kontakt. Det er en oppfordring jeg støtter. Det skjer også mye forskning ved de andre universitetssykehusene. For å bli med på forskningsprosjekt, **ta kontakt med studiesykepleier** ved det enkelte sykehuset. Hen vil veilede deg videre i prosessen. Informasjon om prosjekter og kontakter finner du bl.a. her:

<https://parkinson.no/om-parkinson/forskning>

<https://neuro-sysmed.no/dis-clinic-stud/parkinsons-disease/?lang=no>
<https://stolav.no/behandlinger/parkinsons-sykdom>



Også spennende om sikkerhetskontrollen reager på slike mengder "umerkede" kapsler?

Sykelgeneral Oddbjørn Buås

Oddbjørn Buås har vært medlem i Inntrøndelag PF sia 2016. Ved besøk på Kastvollen rehab-senter kom Oddbjørn i kontakt med firmaet Quality Care. Sammen fant de fram til en sykkel med tre hjul og batterimotor. Oddbjørn er en av de heldige som fikk innvilget søknad om sykkel som hjelpemiddel. Oddbjørn har brukt

sykkelen flittig og har fått mye god trening i frisk luft. Det er godt for både kropp og sinn. Sykkelen er et nyttig hjelpemiddel for mennesker med Parkinson. Sykkelen er et transportmiddel for å handle og gjøre ærend. Oddbjørn har i sommer besøkt sine venner og vært mer sosial til glede for seg sjøl og andre.



Oddbjørn anbefaler andre å ta kontakt med ergoterapeut i egen kommune. Han fikk mye nyttig hjelp fra Quality Care AS og Kurt Dahle ved valg av riktig sykkel. Samme firma har gitt god service for å holde sykkelen i god stand. Kontakt på telefon 47704848 eller 97097071.

Karstein

Forts. fra side 8

Jeg blir mer og mer opptatt av livet som det faktisk er, ikke som det skulle ha vært.

[Kari Bremnes](#)

22 grader og delvis sol hele dagen.

Faksdal brygge.

Vi regner med at dette var årets siste sommerdag med

Siri

1. Hva er kommunale råd for personer med funksjonsnedsettelse?



Bilde: Tre personer sitter i et møte. To ses bakfra en kvinne Ses forfra. Hun smiler.

- Et rådgivende organ for kommunen og fylkeskommunen
- Lovpålagt
- Velges av kommunestyret/fylkestinget for fire år.

Kan uttale seg i alle saker som gjelder personer med funksjonsnedsettelse, utenom enkeltsaker. Før beslutning blir tatt.

Viktig!

Hvis du har lyst til å bidra i egen kommune som kandidat til kommunens råd for personer med funksjonsnedsettelse, ta kontakt med egen lokalforening eller med Trøndelag PF på 95207104 eller leklokk@online.no

Trøndelag PF

fikk æren av å være Månedens forening ved Sykehuset Levanger i sommermånedene

Takk til Karstein & co som påtok seg jobben med å ordne denne montasjen i korridoren på sykehuset. Vi håper at dette ble lagt merke til.

Posteren eller roll-upen til venstre på bildet er den Trøndelag PF fikk som gave fra Norges PF som premie på Årskonferansen i fjor. Takk til Arvid for jobben med designet!



Trøndelag Parkinsonforening

Våre fem lokalforeninger dekker til sammen alle kommunene i Trøndelag.

- Trondheim og omegn Parkinsonforening
E-post: trondheim@parkinson.no
- Inntrøndelag Parkinsonforening
E-post: inntrondelag@parkinson.no
- Namdal Parkinsonforening
E-post: namdal@parkinson.no
- Værnesregionen Parkinsonforening
E-post: vaernesregionen@parkinson.no
- Gauldal og Oppdal Parkinsonforening
E-post: gauldal-oppdal@parkinson.no

Vi arbeider for at personer med parkinsonisme og deres pårørende skal få den hjelp og støtte de trenger for å oppnå best mulig livskvalitet.
E-post: trondelag@parkinson.no



Meld deg inn

TT-kort



TT-ordningen

Tilrettelagt transport for personer med varig funksjonsnedsettelse som ikke kan, eller har store vansker med å benytte kollektivtransport. TT-ordningen er et fylkeskommunalt ansvar, men administreres av fylkeskommunen og kommunene i fellesskap.

Brukerhefte >

Brukerhefte

Skjema >

Søk om TT-kort her. OBS! Skjemaet skal sendes til bostedskommunen.

Retningslinjer >

Nye retningslinjer for Trøndelag finner du her. Gjelder f.o.m. 01.01.22

Leder for Trondheim og omegn PF, **Tora Rømo**, har bedt Parkinsonbladet informere litt mer om TT-ordningen. Hun skriver dette i en epost til redaksjonen:

Hei, jeg har oppfatta at det er lite info om TT kort. Ser at du har skrevet noe i 2021 i bladet. Men mener det absolutt er grunn for å repetere.

Bl. A. Hvordan får en TT Kort

Fastlegen lager legeerklæring og skriver ut skjema som legeerklæringen skal legges ved, hver enkelt må fylle ut skjema og sende sin kommune.

Mener dere gir mulighet for flere å delta på sosiale aktiviteter.

Bildet ovenfor: Trøndelag Fylkeskommune si nettside www.trondelagfylke.no

For å finne informasjon om TT-kort, hva, hvorfor og hvordan, gå inn på nettsida og klikk på **TT-kort** så kommer bildet ovenfor opp. Klikk så på en av de gule boksene for mer informasjon. God informasjonsjakt!

Leif

Sommerfest for Inntrøndelag PF.



Det ble rekordstort oppmøte da IPF hadde den tradisjonelle sommerfesten som ble arrangert i fine omgivelser på Kastvollen 1. august.

Tone Musum, Bård Hallan og Hallvor Stavrum hadde tatt på seg ansvaret for den trivelige sammenkomsten. Det ble servert grillmat med kaffe og gode kaker.

Tradisjon tro var det loddsalg med mange gevinster.

Hannah Musum Hindberg underholdt oss med flott sang og musikk.

Svein

Vellykket sykkel- dag på Ytterøya 4. juli

Yekst og bilder ved Karstein og Leif



Som del av sykkelprosjektet inviterte Inntrøndelag PF alle medlemmer i Trøndelag til tur til Ytterøy. Invitasjon vart sendt med e—post til alle lokallagsledere. Informasjon kunne leses på både facebook og nettsida til IPF.

Oddbjørn Buås og Solfrid Laugsand har hatt nesten daglig kontakt i hele juni. Det har vært et mål å få til mulig deltakelse for alle, uansett førlighet, med eller uten sykkel.

På det meste var det påmeldt 40 deltakere. På Levanger møtte det opp 33 deltakere ved ferjeavgang. En med rullestol og følgebil. 14 av disse stilte med sykkel. På Ytterøy var det 5 nye deltakere, en av disse med sykkel. Fem av deltakerne fra fra Namdal PF, ni fra Trondheim og omegn PF og resten fra IPF. Det var ingen deltakere fra Værnesregionen eller Gauldal / Oppdal.



På Ytterøy fikk vi møte vertskapet, Solfrid og Ingvar Nøst. De fortalte litt om Ytterøya, om gruvedrift og ulykker for over 500 år sia. På kartet fekk vi sett reiseruta og himmelretninger. Så fylte vi opp bussen og kjørte oppover i frodig landskap til bautæen av Henrik Brustad. En kjempe på 2,26 meter som reiste rundt i USA og Australia som sirkusartist.

Vi kjørte og sykla til nordenden av øya og hadde strålende utsikt mot Mosvik, Skarnsundbrua og Inderøya. Bussen stoppa ved Eines Gård og litt lenger fram på Væråshøgda der vi fikk forfriskninger og orientering.

Så vart det nedoverbakke til Ytterøy kirke der vi fikk orientering om kirka og mektig sang av Oddbjørn Buås.

Litt etter program kom vi fram til Vesterhus Gård, hvor Solfrid og Ingvar ønsket velkommen til gårds. Litt problemer med utstyr, men alle kom fram. Her fikk vi servert kaffe, snitter og mye orientering. I nedlagt driftsbygning var det innredet selskapslokale, museum og trimrom.

Vertskapet fortalte om drifta på gården siste generasjoner. Interessant historie om landbrukspolitik. Her vart det også tid til å prate litt med sidemann og sidedame.

Vertskapet fikk gave i form av blomster og medfølgende kasse i håndlaget tremateriale.

Herfra gikk turen videre til Ytterøy Bygdetun, Bjørvika Nord. Her var det bygdemuseum med stulån fra et herskaps hus på 50-tallet. Her foregår det opera hver sommer.

Ingvar orienterer oss på fergekaia før start

Solfrid ved bautasten som viser hvor høy Henrik Brustad var: Hele 226 cm



Oddbjørn synger for oss i Ytterøy kirke

Bilde 3: Ytterøy kirke

Foto: Erik Olsen Nasjonalgalleriet



Kjempen Henrik Brustad fra Ytterøy 226 cm sammen med sin lillebror Andreas (180cm). Henrik var verdens største og sterkeste på 1800-tallet og løftet 500 kg!

Herfra gikk turen til Rampa spisested (Se bildet på forrige side), enn møteplass som holdes åpent alle dager om sommeren. Her fikk vi deilig middag, gryterett med tilbehør.



Gunnar Kvaal, tidl. leder for Nord-Trøndelag PF deltok også på sin elektriske firhjuling. Men han hadde med egen assistent-hadde med egen assistent og bil. Her sammen med vertinne Solfrid Nøst (til venstre)

Sykelgeneral Oddbjørn takket vertskapet Ingvar og Solfrid Nøst for opplegg og guiding på Ytterøya, og for god servering på Vesterhus gård



Besøk på Ytterøy bygdetun

To karer sitter på en benk og prater om—ja, nettopp, kvinnfolk.

Per: Du Ola, hva er det du ser på først og fremst når du ser på kvinnfolk? Er det puppan? Store eller små?

Ola: Nei.

Per: Hofta'n, da? Breie eller smale?

Ola: Nei.

Per: Håret, kanskje, eller auan? Brunt, blondt, rødt? Blå eller brune aua?

Ola: Nei, nei-

Per: Munnen, da? Stor og fyldig, eller hva?

Ola: Jeg ser på munnen først, ja. Samme hvordan, men **den må være lukket!**



Norges Parkinsonforbund

Landsmøtet 2023



Fotos: Terje Rakke

Norges Parkinsonforbund har nytt styre. Nå i sommer vil vi presentere alle ni i tur og orden. (Hentet fra NPFs Facebook-side)

Arnt Zimmermann er vår **nye forbundsleder**, er fra Narvik i Nordland, og er pårørende til Evy. Etter mange år i næringsliv, lokalavis, A---pressen, og i politikken med sentrale tillitsverv, er Arnt en godt kjent person i lokalsamfunnet i Narvik. Å sitte stille er ikke hans greie. Han liker seg best når ting skjer, ute blant folk. Arnt brenner for informasjonsarbeid og forskning.



Hils på vår nye **nestleder** i forbundsstyret, **Heidi Bye**. Hun er fra Trøndelag og er pårørende til Alf Magne. Hun jobber som rådgiver i Skatteetaten og har gjort det i 37 år. Hun brenner for pårønderarbeid og familiesituasjonen når en i familien blir rammet, kunnskap og kunnskap om parkinson i helsetjenesten, samt tilgang til gode helsetjenester.

*Med dette følger hun opp Alf Magne, som var nestleder i NPF i en tidligere 2-årsperiode .Bra, det blir i familien!) **Red. ann.)***

NORGES PARKINSONFORBUND ÅRSBERETNING 2022



Norges Parkinsonforbund

Helseminister Ingvild Kjerkol hadde æren av å åpne landsmøtet fredag ettermiddag.

Så fikk vi foredraget

«**Forskning og fremtidshåp**» v/Charalampos Tzoulis, professor og overlege i nevrologi, leder ved K.G. Jebsen senter for Parkinsons sykdom og meddirektør ved Neuro-SysMed senteret.

Selve landsmøtesakene begynte vi ikke med før lørdag. Dere kan lese dokumentene ved å gå inn på forbundets nettsider.

Der finnes både landsmøtedokumentene og protokollen etter møtet, hvis dere leter godt nok.

I forbundets årsberetning for 2022 fant vi sannelig et bile av Trønderbenken fra årskonferansen i november i fjor, da Trøndelag PF fikk prisen som «Årets forening 2022»



Heidi (Trønderbenken i forbundsstyret)

Delegater: Leif Tora Arvid Jon Einar Siri

Se også sidene 5-7:

Spørsmål til fagmiljøene i behovsvurdering for rehabilitering

Innenfor hver delytelse:

- 1) Er det faglig grunnlag for spesialisert rehabilitering?
 - a. Hva er anbefalte tiltak? (og hva er evidensen for dette)
 - b. Finnes det studier på kost-nytte?
 - c. Hva bør være kommunenes ansvar? Og hvordan skal samarbeidet være?
 - d. Hvis kun deler av pasientgruppen trenger spesialisert rehabilitering, hva kjennetegner dem som trenger rehabilitering i spesialisthelsetjenesten?
- 2) Skal rehabilitering være dagbasert, døgnbasert eller poliklinisk?
 - a. Hvis flere er aktuelt hva kjennetegner dem som trenger døgn?
- 3) Hvor lenge bør et gjennomsnittlig opphold vare/hvor mange kontakter (dag/poliklinikk) og hva bør være maksimal oppholdslengde/antall kontakter?
- 4) Hva kan gjøres digitalt i stedet for oppmøte?
- 5) Hvordan sikre tilbud til alle i regionen (geografi)?
- 6) Hvilke grupper vil kunne trenge gjentatte opphold

Helse Midt-Norge ber de ulike fagmiljøene vurdere behovet for spesialisert rehabilitering ut fra disse spørsmålene i følge Torbjørn Akersveen.

Kastvollen må redusere rehab med 2,25 mill i 2024.



To Hell with parkinson 2023

Rapport av Jon Einar Værnes

Trøndelag PF hadde valgt ut **to ulike tema** for helgesamlinga:

- 1: Kan rytme, dans, sang og musikk virke på (parkinson)hjernen vår?**
- 2: Situasjonen for de pårørende—ett av Norges PFs to satsingsområder.**



Foredrag ved Kjetil Vikene

Postdoktor Institutt for biologisk og medisinsk psykologi Universitetet i Bergen. (UiB)

«Kan rytme og takt ved hjelp av slagverk/tromming ha en effekt på Parkinson sykdom?»

Diverse tilfeldige observasjoner har vist at musikk/rytme kan stoppe skjelvinger og gitt bedre funksjonalitet så lenge musikken varte. Dette ønsket Kjetil Vikene å finne mer ut av gjennom et forskningsprosjekt. Et vist antall pasienter ble involvert i et 6 ukers prosjekt med 1 times tromming 3 ganger i uken. Resultatet var oppløftende b.la kunne de registrere ved å scanne hjernen i 30 min i trommel, var hjernen temmelig lik en frisk hjerne. En rekke av deltakerne som gjennomførte tromme perioden fikk en bedre funksjonalitet og kunne i større grad kontrollere armer og bein. Bergen Kommune har innlemmet musikkterapeuter der hvor det er nevrologiske pasienter.



Foredrag ved Geir Olve Skeie, Professor ved UiB

Han redegjorde for forskning innen hvordan hjernen oppfatter lyd-bildet og hvordan hjernen omdanner lyd til musikk. Teorien var å bevise at rytmisk musikk fremkaller dopamin produksjon.

Hans prosjekt var at 12 Parkinson rammede skulle synge/øve i et kor i 20 uker. Det viste seg at alle fikk et bedret stemmevolum, tydeligere tale og bedre mimikk etter 20 uker med korsang/øving.

Neste steg i forskningen er å løse gåten om hvordan omgjøre dette til praktisk medisinsk og terapeut behandling.

Foredrag ved Bjørn Tore Bergem, Familieterapeut

«Med Parkinson i familien»

Familien har fått et «nytt familie medlem» Dette påvirker hverdagen til alle i familien ikke minst de nærmeste pårørende.



Det gir en varig livsendring og de berørte må finne en ny balanse i livet. Det er ulike sorg reaksjoner hos de impliserte og det oppstår separasjonsangst. En personsom en er vant til er i nærheten og gir trygghet og god følelse (gir god balanse mellom trygghet og utrygghet) har totalt forandret seg. Gjennom samtaler med terapeut må en forsøke å etablere en ny balanse erstatte det som er borte med en ny livssituasjon. Dette kan ta tid.

Foredrag ved Heidi Bye Nestleder Norges Parkinson Forbund (NPF) Pårørendesituasjonen har endret seg til det bedre siden 2002 hvor den nærmest var »ikkeeksisterende».



NPF har satt de Pårørende på dagsorden og vil arbeide for å gi tilbud for å håndtere utfordringer og problemstillinger.

ParkinsonNet [ParkinsonNet - Norges Parkinsonforbund](#) er nå oppe og går med massevis av fysioterapeuter, ergoterapeuter, logopedier og sykepleiere over det ganske land som har blitt kurset om parkinson. I dette nettverket kan en søke opp kunnskap og erfaringer til eget arbeid.

Utfordringen til NPF er svikt i støtten fra det offentlige både direkte og indirekte ved at Helseforetakene planlegger redusering av bevilgninger til rehabilitering.

Rehabiliteringstilbudet vårt i fare?

Dette spørsmålet ble belyst av Leif og Karstein, som gjorde rede for Helse Midt-Norge sine planer om 10-15% reduksjon av plassene ved Kastvollen fra 2024, til tross for at det allerede nå er ca 40% avslag på søknadene om rehabiliteringsplass i 2023.



Festmiddag lørdag kveld

Toastmaster Oddbjørn Buås var som vanlig sprudlende full av artige dikt og historier, og andebrystet var godt! Etterpå fikk vi svingt oss skikkelig på dansegulvet.



Dans og musikk

Både fredag og lørdag kveld fikk vi danse til fin musikk av **enmannsorkesteret Leif Granmo** fra Hegra



Halvor Stavrum avsluttet det hele med bevegelser til musikk for parkinsongruppa, mens Bjørn Tore hadde foredrag for de pårørende.

Evaluering: Det ble en vellykket samling med nesten 50 deltakere, kunnskapsrike foredrag, tommelen opp fra alle på spørsmål om det hadde vært kjekt, sosialt og lærerikt. Dyrt ble det heller ikke med en deltakeravgift på **1500 kr** for hele helga. Stor takk til alle!

Rapport fra Sykkelprosjektet 2022/2023

Av Jon Einar Værnes



Sykkelprosjektet ble avsluttet 15. September 2023. Prosjektet kom ordentlig i gang januar 2022 med planlegging og forberedelser.

Over hundre personer har deltatt på turer både med og uten sykkel. Formålet med prosjektet er oppnådd, nemlig fysisk aktivitet, sosialt samvær samt interessante besøk på ulike steder i Trøndelag.

Gi våre medlemmer en mulighet til å samles ute på tur og oppleve gleden av sosialt samvær og erfaringsutveksling både med sykkel og fysisk aktivitet generelt. Fysisk aktivitet er absolutt viktig og sammen med medisiner gir det den beste behandling.

Det hele startet på Sprova 7. juni 2022. Sykkelprosjektet sluttet seg til Frivillighetssentralen sitt nasjonale prosjekt «Fra Nordkapp til Arendal».



Alf Magne Bye og Halvor Stavrum deltok på alle etapper fra Sprova til Berkåk.

Størst oppslutning var det naturlig nok på Trondheim Torg hvor TOPF hadde stand med vafler, boksing og informasjon om Parkinson. Hver lokalforening som fikk besøk av sykkelpatruljen , hadde stand med innslag av ulike karakterer

Se PB nr3/2022 hvor det er rikelig med bilder og omtale.

Se PB nr3/2022 hvor det er rikelig med bilder og omtale.

Etter å ha delta på Frivilligsentralen sitt opplegg, tok lokalforeningene initiativ til egne arrangementer.



Inntrøndelag PF hadde en vellykket samling 4. juli 2023. Her deltok mellom tretti og førti personer. Det ble servert middag på Rampa. Mye god prat og en flott tur.



De fulgte opp med tur på Inderøy 12. august. En titalls syklister deltok og det ble nok bruk for alle gir på syklene,

men smilet lot seg ikke skremme bort. Turen er også beskrevet i PB nr3/2022

Gauldal Oppdal fulgte opp med tur til Røsbjørgetra ved Samsjøen 17. aug 2023.

Det var oppmøte på Lundamo, hvor 37 personer møtte opp. Minibuss og et par privatbiler kjørte inn til Samsjøen. De siste 3 km ble det en spasertur. Vel framme ble det servert ekte rømmegrøt, vafler og kaffe. Eier av setra fortalte om seterdriften og Gunleik Reppe fortalt om aktiviteter og historikk knyttet til Lundamo og utbygging av elva Sokna.

Siste utflukt ble arrangert 8. september av Inntrøndelag PF. Nok en gang ble Ytterøya besøkt med bl.a historikk rundt gruvedrift fra 1660 til 1900, hvor kis med svovel og kopper ble skipet til England

Namdal PF arrangerte en tur til Jøa 9 september. En vellykket tur i flott vær og fine omgivelser. 19 medlemmer deltok De koste seg med middag.

Vi sitter igjen med mange gode opplevelser selv om starten med samarbeidet med Frivilligsentralene, kunne vært bedre.

Håper partyteltene med fine bilder på telt dukene samt bannere etc kan komme til nytte.

**En stor takk til Lokalforeningene som har stått for arrangementer!
Og naturligvis til de som støttet oss økonomisk:**



Gjensidige Stiftelsen og Stiftelsen DAM

Trondheim og Omegn Parkinsonforening satser på Bordtennis

Av Astrid Nielsen Skauge

Bordtennis er flott trening for mennesker med Parkinsons sykdom, på lik linje med Rock Steady Boxing. Vi utvikler hurtighet, koordinasjon og balanse – vi blir kjappere og smidigere. Og treningen gir oss automatisk store bevegelser. Og kondisjon? Gjett om!

I samarbeid med Trondheim Bordtennisklubb tilbyr vi medlemmene våre gratis trening i et halvt år. Parkinsonforeningen tar hele regninga for hall-leie og profesjonell trener to timer hver torsdag.

Treneren, Karl-Erik Rasmussen, er «egentlig» bergenser. Men i det flotte bordtennismiljøet og de flotte treningsmulighetene i Trondheim, fant han stedet han ønsket å satse profesjonelt på hobbyen sin.

Vi startet opp i begynnelsen av september. På den første treninga møtte det opp 15 medlemmer, den påfølgende uka kom det 14. Men det er plass til dobbelt så mange i denne fantastiske hallen. Bordtennis kan spilles av alle.



Møt opp og prøv deg:
torsdager kl 12:30 –
14:30.

Adressen er Haakon VIIIs
gate 2C (på Lade).



Astrid

Parkinsons sykdom og Tiamin (B1)

OBS OBS

Påstand og effektmål fremlagt på Facebook-siden «Parkinson's thiamine hcl», har ikke vitenskapelig hold, sier professor og overlege i nevrologi Charalampos Tzoulis, co-leder av Neuro-SysMed senteret og leder ved KG Jebsen senteret for Parkinsons sykdom.

Norges Parkinsonforbund har den siste tiden fått en rekke henvendelser angående facebookgruppen «Parkinson's thiamine hcl», der Dr. Antonio Costantini hevder å kunne vise en betydelig symptomreduksjon ved behandling med høydose tiamin (B1) ved Parkinsons sykdom.

Påstand og effektmål fremlagt på denne Facebook-siden har ikke vitenskapelig hold, sier professor og overlege i nevrologi Charalampos Tzoulis, co-leder av Neuro-SysMed senteret og leder ved KG Jebsen senteret for Parkinsons sykdom.

Han legger til at: "Per i dag foreligger det ingen vitenskapelig bevis for at tiamin kan hjelpe mot Parkinsons sykdom. Studiene som Dr. Costantini viser til beskriver meget få individer og er ikke gjennomført på en vitenskapelig korrekt måte for å kunne svare på dette spørsmålet. Resultatene er dermed umulig å tolke og misledende.

For å teste om en behandling virker eller ikke er man nødt til å gjennomføre en klinisk utprøvningsstudie med mange deltakere, der behandlingen sammenlignes mot placebo".

Prof. Tzoulis understreker også viktigheten av å ikke starte opp med tiamin eller annet kosttilskudd dersom du deltar i studier. Selv vitamintilskudd eller annen alternativ behandling kan være farlig å bruke i kombinasjon med et studiemedikament. Dessuten, kan bruk av slike tilskudd medføre at du må trekkes ut av studiet, da du ikke lenger følger protokollen. Kontakt derfor din studielege eller sykepleier dersom du vurderer en slik behandling.

Hentet fra NPFs nettsider for å informere våre lesere om fakta

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

2023 Oversikt over treningstilbud Innrøndelag Parkinsonforening

Skogntrening. Kontakt Åshild Gravdal. Tlf. 91522861

Mandager kl. 10

Gruppetrening Verdal. Onsdager fra kl. 12. Kontakt Verdal kom. tlf. 47793129

GGG Onsdager kl. 10-13 trening på Trones. Kontakt Bård Hallan tlf. 9281 3728

Parkinsontrening på Kastvollen tirsdager kl. 15.

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 hver 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 når fem deltakere er påmeldt.

2023 Aktiviteter, trening og treffpunkt i Nam- sos og Leka

Trening på Træn mandager kl.09.30. Kontaktperson: Jon Heir 99524233

Logopedtrening mandager kl.11.00. Kontaktperson: Ketil Vinje 47606371

Kaffestund mandager kl.11.45 Kontaktperson: Tove Rønning 97096584

Trening på Træn torsdager kl.09.30. Kontaktperson: Jon Heir 99524233

Mandagstrim Kontaktperson: Linda H. Ekre 99697536

2023 Gauldal/Oppdal Parkinsonforening

Parkinsontrening med fysioterapeut Marit Klokset, Krux på Oppdal, **tirsdager** kl 11.30-12.30. Kontaktperson Hans Grøseth,918 48 825

Max Form Lundamo med Gunnleik Reppe, mob 414 20 378, torsdager kl 08.15 - 10.00 Kontaktperson Gunleik Reppe 414 20 378

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 kaffedrikking.

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

Nytt av året er **trening i Oppdal Bowlinghall** tirsdager kl 13.00 - 14.00.

2023**Treningsaktiviteter Trondheim og Omegn
Parkinsonforening**

Torsdager: FYSIOTERAPI 09:45 - 10:45 SPESIALISERT PARKINSONTRENING - Mellomila 91 - Yogaens hus.

Vær med på Zoom om du ønsker (tilbud til hele Trøndelag)

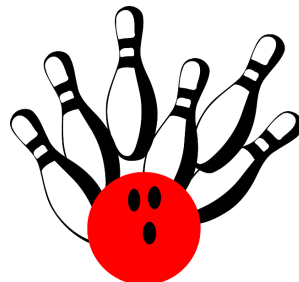
<https://us06web.zoom.us/j/94282239745>

Påmelding til Tora Rømo 906 94 824

Torsdager: FYSIOTERAPI I VANN 12:30 - Pirbadet

Kontaktperson: Vera Sandlund 992 92 423

Mandager: BOWLING 16:00 - på Heggstadmoen
Bowling 1 & Gokart, Heggstadmoen 55 på Heimdal.
Kontaktperson: Trond Øyvind Sørli 996 28 347



Tirsdager: ROCK STEADY BOXING 12:00-13:30 – Rostenhallen

Onsdager: ROCK STEADY BOXING 16:00-17:30 – Rostenhallen

Kontaktperson: Arvid Solbu 982 29 080

Torsdager: BORDTENNIS 12:30-14:30 i lokalene til Trondheim Bordtennisklubb på Lade, Haakon VII's gate 2C på Lade.

Kontaktperson: Astrid N Skauge 958 15 207

Torsdager: INNEBANDY 17:00 i Camp Nidaros
Thonning Owesens gt. 33 (gamle brannstasjon øst, vis a vis Sirkus Shopping).

Kontaktperson Magny Kallestad Øien 452 34 634

KASTVOLLEN må redusere rehabiliteringstilbudet med ca 2.25 mill. kr neste år. Dette betyr i følge **daglig leder Bente Oldren** en mulig reduksjon i kapasiteten for parkinsontilbudet neste år, men de firer ikke på kravet om å opprettholde kvaliteten på tilbudet.

Bente er klar på at Kastvollen vil kjempe hardt for å kunne øke kapasiteten på rehab-tilbudet fra 2025 i en ny avtale med Helse Midt-Norge, men hun har nok en litt dårlig følelse.

Vår brukerrepresentant **Torbjørn Akersveen** i RBU HMN og denne arbeidsgruppa, se side 23, lover også kamp for rehabiliteringstilbudene våre.

Helse Midt sitt mål om å ta rehab inn bak sykehusenes fire vegger vil gå ut over pasientene og kommunene som må ta større ansvar enn nå.

Kontaktpersoner i Inntrøndelag PF (IPF)

Trening	Kontaktperson	Mobil
Gruppetrening Steinkjer	Svein Hatling	908 59 069
Gruppetrening Inderøy	Halvor Stavrum	913 37 231
Gruppetrening logoped Levanger	Jan Anders Austad	901 03 738
Gruppetrening LSVT/Big. Kastvollen	Randi Hallan	930 27 419
Gruppetrening Skogn	Svein Tråsdal	996 92 345
Gruppetrening Golf	Bård Hallan	928 13 728
Gruppetrening Verdal	Asbjørn Pettersen	415 64 151
Gruppetrening logoped Steinkjer	Randi Hallan	930 27 419

Kontaktpersoner i Namdal PF (NPF)

Trening	Kontaktperson	Mobil
Treningsparti Namsos	Ketil Vinje	476 06 371
Logopedgruppe Namsos	Ketil Vinje	476 06 371
Logopedgruppe Kolvereid	Åse Rørmark	979 85 165
Andre aktiviteter Kolvereid	Åse Rørmark	979 85 165

Kontaktpersoner i Gauldal/Oppdal PF (GOPF)

Trening	Kontaktperson	Mobil
Treningsparti Oppdal	Hans Grøseth	918 48 825
Treningsparti Lundamo	Gunleik Reppe	414 20 378.

Kontaktpersoner i Værnesregionen PF (VPF)

Trening	Kontaktperson	Mobil
Stavgang i Malvik	Ingeborg Grøm	452 24 434

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

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-Opdøl PF

Leder: Hans Grøseth

Høgmovegen 21
7340 Opdøl

gauldal-oppdal@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: Elinor Johansen 970 86 925

E-post: elijo@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.

Nevrologisk poliklinikk ved Sykehuset Namsos. (74215535)

Spesial sykepleiere:

Nina Nynes epost ninasandver.nynes@hnt.no

May Sissel Utvik epost maySissel.utvik@hnt.no

Jan Ove Heggdal epost jan.ove.heggdal@hnt.no

Sentralbord: 74215400 ma-fre kl. 08:00 – 11:30, 12:30 – 14:30

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



Nevrologisk avd., Sykepleier ved Sykehuset Levanger (74098061)

Nevrologisk sykepleier Beata Jørstad

Sentralbord: 74098000 ma-fre kl. 08:00 – 11:30, 12:30 – 14:30

E-post: beata.jorstad@hnt.no

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



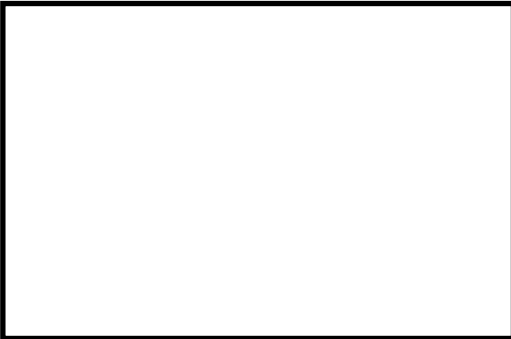
Parkinsonsykepleier ved



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

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





Avsenderadresse:

Trøndelag Parkinsonforening

**Nordengbakkan 10
7602 Levanger**

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

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

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,-