

Parkinsonbrevet

Et informasjonsbrev til medlemmer i Oslo/Akershus

Nr. 3 2016

Invitasjon til høstens Temamøte 26. oktober

Oslo/Akershus Fylkesforening

ønsker velkommen til høstens Temamøte

TID - onsdag 26. oktober kl. 18.00 - 20.30

STED - Kommunenes hus i sentrum, KS - Agenda
Haakon VII's gt. 9, Vika i Oslo

TEMA

**"Teknologisk utvikling og dens
betydning for Parkinsonpasienters velferd"**

Lett servering

Alle interesserte er velkommen !

Adkomst

Grei adkomst fra Nationaltheateret stasjon.

Flere parkeringshus i Vika.

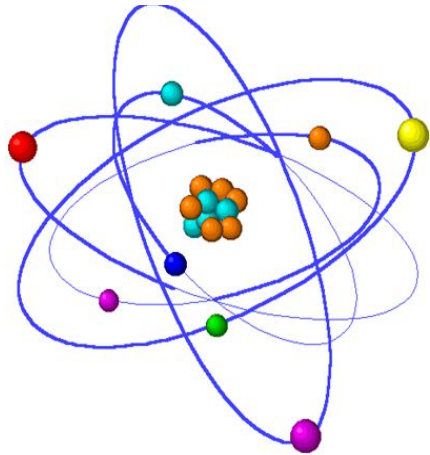
Ingen påmelding



SI OSS DET

Rolf Jacobsen

Alt er elektroner, sier de vise.
Kraftfelt, hvirvlende atomkjerner
i avsindige hastigheter
i det fullstendig tomme rom.
Da er det vi kommer og spør
- hvor kommer så tannpinen fra
eller gleden over den første softisen
tidlig i mai?
Si oss det.



Innhold

- Redaksjonen har ordet
- Nytt fra Fylkesforeningen
- Hva skal til for at besøket hos legen blir vellykket? *Magne Roland*
- Tanker fra en avtalespesialist i nevrologi. *Geir Slapø*
- Tilrettelegging av bolig. *Gunn Marit Walslag*
- Individuelt tilpasset treningsopplegg. *Astrid L. Dalin*
- El - sykkelbølgen er over oss. *Renny Bakke Amundsen*
- "Park. og idrett". *Susan Smerkerud*
- Et intervju med to spørsmål. *Målfrid Amundin*
- Om besøk i Oslos Rådhus. *Renny Bakke Amundsen*
- Lokalforeningsnytt
- Møtekalender for Fylkes- og lokalforeningene 2016
- Oversikt over kontaktpersoner i lokalforeningene og Fylkesforeningen

Neste Parkinsonbrev kommer ut i begynnelsen av desember

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

Frist for innlegg - 15. november

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

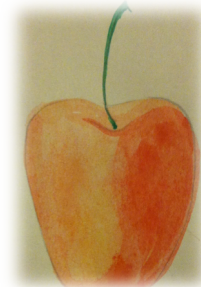
Parkinsonbrevene finner dere også på nettet på Parkinsonforbundets sider under Fylkesforeningens merke, eller du kan skrive "Parkinsonbrevet" på Google, og du finner nye og gamle utgaver der. Mye godt stoff!

Sørg for at vi har din riktige adresse!

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

e-post - post@parkinson.no

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



Redaksjonen har ordet

I dette nummeret av Parkinsonbrevet er møtet mellom pasienten og legen tatt spesielt opp i en av artiklene. Mange av leserne våre gir uttrykk for at konsultasjonen hos legen kan være vanskelig. Det kan være fordi det er tidkrevende å få time når det er nødvendig, og ofte blir møtet for kort til at alle problemstillinger blir drøftet. Dette kan gjelde både besøk hos fastlege og spesialist. Videre har en del pasienter inntrykk av at det ikke er tilstrekkelig kontakt mellom fastlege og spesialist. Kort og godt fungerer ikke alltid systemet etter pasientenes ønsker. Det kan være mange årsaker til de utfordringene som er nevnt.

Parkinsonister er avhengig av hjelp fra spesialister i nevrologi. I artikkelen skrevet av en av de få spesialistene i neurologi, som har driftsavtale med Oslo kommune, deler han sine tanker og vurderinger om egen praksis i møtet med Parkinsonpasienter og pårørende. Han beskriver også organisering av tjenesten, muligheter og begrensninger og hvordan kommunikasjon/samarbeid mellom tjenestene fungerer, eller er ment å fungere.

Spørsmålet som stilles i den første artikkelen, "Hva skal til for at besøket hos legen skal bli vellykket?" egner seg til å ta opp på møter eller i samtalegrupper. Inviter gjerne en fastlege og/eller en neurolog med erfaring med Parkinsonister til å delta i samtalen. Både leger og pasienter kan lære noe av hverandres erfaringer. Alle ønsker et best mulig samspill slik at resultatene kan bli tilfredsstillende.



Rett før denne utgaven av Parkinsonbrevet sendes i trykken, holdt Fylkesforeningen en ledersamling for de 7 lokalforeningene. Tema var "Hvordan skape møter som engasjerer?" Styret i foreningene har et ansvar, men de er avhengige av aktiv deltakelse fra både parkinsonister og pårørende. Møtene blir til i fellesskap! Lokalforeningenes liv og oppslutning varierer. Noen har stabile styrer og det har stor betydning for hele foreningen og aktivitetene. Andre kan være

nede i en bølgedal med lite overskudd og liten oppslutning. Da må Fylkestyret og lokalforeningene stå sammen med dem og gi en hånd der det trengs.

Leder for Fylkestyret poengterte at styret hadde fokus på to spesielle saker. Det ene var å gi oppmerksomhet og støtte til lokalforeningene og det andre var å gi gode treningstilbud til yngre parkinsonister.

Fylkesforeningen engasjerer seg også i tilrettelegging for at Parkinsonister skal kunne bo hjemme. Tilrettelegging av bolig er en viktig sak som blir belyst i en annen artikkel.

Til bassentrening på Diakonhjemmet er Fylkesstyret på leting etter fysioterapeut som kan ta ansvar for treningsopplegget. Derfor er ikke treningen startet foreløpig. Mer om det etter hvert.

Trening på sykkel og lange sykkelmesterskap har god oppslutning blant de yngre. Sykkeltrening er bra for alle, treningssykel innendørs og El-sykkel på lang eller kort tur gir også mye god mosjon.



Et treningsprosjekt som omtales her, er ledet av lege Audun Myskja. Det legger opp til systematisk trening med individuelt oppsatt treningsprogram av naprapat Gøril Hustad. I et intervju med Bent Natvig får vi høre om hans erfaring og vurdering av prosjektet.

Nesten alle Parkinsonbrevene fra 2007 ligger nå på nettet, på Fylkesforeningens side hos Parkinsonforbundet. Det mangler bare noen få av de aller tidligste numrene. **Hvis noen har de vi mangler, vil vi være glad for å kunne scanne og legge dem inn der de mangler! Ta kontakt med redaksjonen.** Selve presentasjonen vil det bli gjort noe mer med etter hvert. Blant annet vil det bli samlet og laget en oversikt over gode artikler.

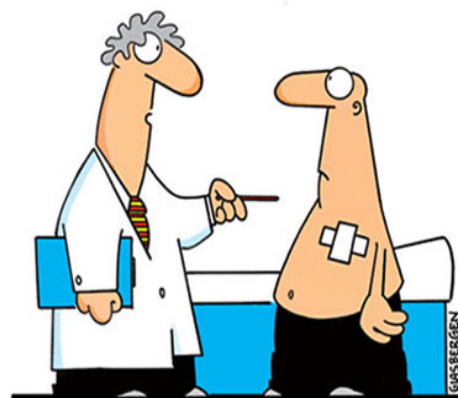
Datakommunikasjon er én av mange teknologiske hjelpemidler som også Parkinsonister kan dra nytte av. Parkinsonnett er et kommunikasjonssystem som er utviklet i Nederland. Dette kan være lovende for oss i Norge også.



Tema for høstmøtet er

”Teknologisk utvikling og dens betydning for Parkinsonpasienters velferd”.

Se invitasjon på forsiden av Brevet og bli med!



"It's a pacemaker for your heart.
Plus, you can download apps for your liver,
kidneys, lungs, and pancreas!"

Nytt fra Fylkesforeningen

Ved Svein Arne Holst-Larsen, fylkesleder



Hva skjer i fylkesforeningen?

Fylkesforeningen har et eget treningsfellesskap med møteplasser på tirsdager og torsdager i Oslo -området. Park & Idrett kalles tilbudet og er for alle som vil utfordre kroppen. Det var i 2014 at gruppen ble opprettet for å rekruttere yngre og nydiagnostiserte til foreningen. Det startet opp med grensespengende treningsaktiviteter. Gruppen har nylig vært på tur med Københavnbåten hvor FUNKIS-kurset : "Mestring og aktivitet" ble avholdt i konferansesenteret om bord. Se forøvrig vår nyoppdaterte nettside <http://www.parkinson.no/osloakershus/> Susan Smerkerud er nå vår faste skribent som oppdaterer opplysningene om treningsfellesskapet på nettet.

Styret har fått mange gode tilbakemeldinger og skryt av omvisningen på Rådhuset i Oslo som vi arrangerte. Jeg vil særlig fremheve innsatsen som Gunn Marit la ned i forbindelse med påmeldingen. Styret tror felles sommertur er et godt tiltak for å binde foreningene sammen. Takk til dere som står på i lokalforeningene for å samle medlemmene til møter året rundt med alle mulige påfunn. Det er lokalt vi må stå sterkt og ha gode møteplasser, slik at folk føler seg trygge. Faste møtetider er bra hvis det er godt samordnet med gode transportmuligheter til lokalene. Alle Parkinsonister burde finne sin hobby eller fritidsaktivitet. Jeg har funnet flere....

Dans som uttrykksform er et viktig tilskudd til meningsfulle aktiviteter for mennesker med Parkinson. Å få en opplevelse av flyt og smidighet gir ofte nytt håp. I dansen kan man gå inn i en rolle som setter Mr. Parkinson på sidelinjen. "Dansefestival" ble arrangert helgen 23-25 sept. Festivalen bærer navnet til forestillingen "DE GRØNNE", hvor dansekunstneren Marie Bergby Handeland hadde med fire utøvere som ikke er profesjonelle, med et aldersspenn på 24 - 80 år. En av utøverne var, Bjarne Søltoft, på 74 år, som har Parkinson. Forestillingen ble spilt flere ganger denne spesielle helgen. Programmet på lørdagen var tilrettelagt for oss. Festivalen ble arrangert i Scenehuset, Bogstadveien 49. Vi håper å kunne fortsette med dans i regi av Parkinsonforeningen, men akkurat nå mangler vi både økonomi og instruktør.



Hva skal til for at besøket hos legen blir vellykket ?

Ved Magne Roland, lege og pårørende

Pasientenes besøk hos legen har til hensikt å utrede en sykdomstilstand og iverksette nødvendig og riktig behandling. Pasienten og legen er likeverdige personer som utveksler erfaringer og kunnskap. Noe som gjør disse møtene utfordrende og spesielle, er at den ene part kan være i en sårbar og vanskelig situasjon, mens den andre oppfattes som en autoritet som kan påvirke og avgjøre pasientens liv og fremtid.

Jeg har erfaringer fra begge sider av konsultasjonsbordet. Etter mange år som sykehuslege opplevde jeg at min ektefelle fikk diagnosen Parkinsons sykdom. Denne sykdommen hadde hun de siste 13 år hun levde. Jeg vil formidle noen inntrykk og tanker som er utviklet gjennom mer enn 40 år.

Møtet sett fra legens side.

Alle leger er forskjellige. Noen er nyutdannede og andre har mange års erfaring. Den teoretiske kompetanse kan variere, uavhengig av alder. Likeledes den menneskelige evne til å skape trygghet og tillit. Legene er i forskjellige faser av livet. De har forskjellige interesser, ulik kompetanse, forskjellige menneskelige kvaliteter og ulike motiver for å velge nettopp dette yrket. Samtidig er legene ganske alminnelige mennesker med sine gode og dårlige sider. Pasienten møter derfor ikke en representant for en ensartet og homogen gruppe.

De fleste av landets 24 tusen leger i klinisk arbeid egner seg for denne spesielle jobben. De har brukt mange år av sitt liv til å kvalifisere seg best mulig. De forsøker å legge mye klokskap og empati inn i konsultasjonen. Men det er ikke sikkert at pasienten opplever dette som vellykket. Er det fordi legen ikke har evne til å kommunisere med pasienten som en likeverdig person. Eller har legen kort og godt en dårlig dag?

Sett fra legens side kan mange pasienters forventninger være så store og urealistiske at det er umulig å oppfylle dem. Kanskje blir resultatet av konsultasjonen dårlig fordi det er pasienten som har en dårlig dag? Eller kanskje pasienten ikke har evne eller mot til å kommunisere med legen?

Legen skal møte flere pasienter samme dag, og alle har lik rett til å stille de samme krav om god tid, trygghet og god og riktig informasjon. Av og til kan det være umulig å tilfredsstille pasientenes forventninger. Sett fra legens side er ikke dette en unnskyldning men snarere en forklaring.

Møtet sett fra pasientens side.

I likhet med legene er også pasientene individuelle og forskjellige personer. Noen

har lette og forbigående problemer. Andre har kronisk og kanskje dødelig sykdom som kan kreve gjentagende legebesøk over mange år. Noen er robuste, og andre er sårbare. Alderen kan variere fra spedbarn til svært gamle. For legen vil derfor konsultasjonene by på ulike situasjoner og utfordringer. Jo alvorligere sykdommen er, dess viktigere er det at konsultasjonen preges av trygghet og tillit. Et møte mellom pasient og lege kan aldri bli rutine for noen av partene.

Mange pasienter føler usikkerhet og engstelse når de skal til lege. De kan ha en tendens til å forestille seg det verste utfall. De føler ofte at legen ikke oppfatter denne engstelsen. Pasientene ønsker mer tid, men konsultasjonen blir avsluttet før de har fått nødvendig informasjon. De opplever at legen har forberedt seg dårlig og heller ikke kjenner innholdet i pasientens journal.

Pasient og nærmeste pårørende har ikke alltid forstått legens opplysninger om sykdommen på samme måte. Den ene kan oppfatte at det er en dødelig utgang mens den andre tror på rask helbredelse. Sykdommens alvorlighetsgrad kan også være fortrengt. Dette utvikler frustrasjoner og usikkerhet som gjør det hele vanskeligere enn nødvendig.

Pasienten har rett til å forvente mye av legen. Legen skal kunne rydde opp i misforståelser og gi nødvendig informasjon men også trøste. De fleste pasienter får oppfylt disse ønskene og får ny innsikt både når det gjelder behandling, sykdomsårsaker og prognose. Men mange forlater konsultasjonen uten at de har fått det innsyn i sin situasjon som er nødvendig. Det ble ikke avsatt nok tid til å få svar på alle nødvendige spørsmål.

Forhold som kan være avgjørende for resultatet.

En del pasienter har uttrykt at de blir engstelige og nervøse når de går inn døra til sykehusets poliklinikk eller til fastlegekontoret. De glemmer hva de hadde tenkt å spørre om. Når det blir stilt spørsmål, er de engstelige for at de skal si noe galt. Når de er på hjemvei, husker de lite av hva legen sa, men de husker hva de glemte å spørre om. Oppstår slike situasjoner fordi legen ikke greier å utvikle den rette atmosfære som gjør at pasienten føler seg trygg? Et råd til pasientene er at de forbereder seg godt og skriver ned spørsmål de ønsker å få svar på.



Enkelte pasienter ønsker ikke detaljert kunnskap om sin sykdom og dens behandling. Andre har bevisst eller ubevisst glemt den informasjon som tidligere er gitt. Noen studerer internett inngående. Kunnskapsnivået og sykdomsinnsikten hos pasientene er dermed svært forskjellig. Utfordringen til legen er å sortere inntrykkene og bidra til at alle får korrekt forståelse og innsikt i sin situasjon. Dette er krevende og nødvendige prosesser som ikke alle leger behersker eller har vilje til å gå inn i.

Igjen må det fremheves at legen har ansvaret for at konsultasjonen preges av trygghet, gjensidig tillit og omsorg som er en forutsetning for et godt resultat. Men pasienten må akseptere at det er to parter som må samarbeide for å oppnå dette. Når legen snur seg mot PC-skjermen, kan det være fordi pasienten gir mangelfulle og usikre svar slik at legen må hente informasjonen fra andre kilder.

Den pårørendes rolle.

De pårørende bidrar ofte med helt nødvendige opplysninger for at legen skal forstå pasientens situasjon. Dette er informasjon som kan være avgjørende for riktig diagnose og behandling. Men de pårørende må forberede seg godt og huske at det er pasienten som er hovedpersonen. Legen kan oppleve at den pårørende dominerer og overkjører pasienten. Det er pasienten som bestemmer om den pårørende skal delta ved konsultasjonen eller kanskje ta en prat med legen i etterkant.

Konklusjon.

Konsultasjonen er et møte mellom likeverdige personer. Legen har ansvaret for at møtet preges av trygghet og tillit, men pasienten og pårørende har medansvar. Alle må medvirke positivt for at resultatet skal bli godt. Mye kan stå på spill. Alle involverte er avhengig av hverandre. En gjensidig og fortrolig samtale er en forutsetning for et godt resultat.

Jeg har pekt på enkelte forhold som kan gjøre at konsultasjonen blir vellykket, og andre som fører til at den ikke svarer til forventningene. Det er igjen nødvendig å påpeke at både pasienten og legen er vanlige mennesker som opplever skuffelser og gleder, og begge kan ha gode og dårlige dager.

Legen og pasienten bør snakke om utbyttet av konsultasjonen. En slik samtale skal skje i fortrolighet mellom likeverdige parter som er villig til å sette ord på utfordringene. Da vil neste konsultasjon bli en suksess, og alle vil spare tid.

Mye mer kunne være sagt om de forutsetninger som bør innfris for at pasientens besøk hos legen skal bli best mulig. Kanskje dette kan være emne for samtalegrupper der legene deltar.

Tanker fra en avtalespesialist i nevrologi

Ved Geir D. Slapø, spesialist i nevrologi, Oslo Nevroklinikk

Styremedlem Norsk Nevrologisk Forening

Leder PNS, Privatpraktiserende Nevrologers Selskap

Medlem i Fagutvalget i PSL, Praktiserende Spesialisters landsforening

I min avtalepraksis, privatpraksis med offentlig refusjon, er pasienter med Parkinson sykdom en av de største pasientgruppene. Til min praksis (Oslo Nevroklinikk på Skøyen i Oslo) får jeg pasienter hovedsakelig henvist fra fastleger og andre spesialister i Oslo, Akershus og Buskerud. I prinsippet kan vi ta i mot pasienter fra hele landet.

En stor fordel med å jobbe i avtalepraksis kontra det å jobbe på en sykehuspoliklinikk, som jeg også har gjort i mange år, er kontinuiteten. Pasientene treffer alltid samme spesialist og i samråd med pasienten, og pårørende bestemmer vi selv, uavhengig av administrative ledd, når neste kontroll/oppfølging skal skje, noe som er tilfredsstillende sett fra behandlers ståsted og forhåpentligvis synes også de fleste pasienter at det er en fordel.

En stor utfordring i avtalepraksis er at kronikergruppene vokser jevnt, f. eks. pasienter med Parkinson sykdom, samtidig som man ønsker å tilby nyhenviste en rask og god oppfølging. Det er dessverre relativt få avtalehjemler i nevrologi generelt med kun 3 100% avtalehjemler (med helse Sør Øst) i Oslo som er besatt av nevrologer som jobber klinisk. Øvrige 2 hjemler i nevrologi er besatt av spesialister i klinisk nevrofysiologi. De gjør kun tekniske undersøkelser som EMG, nevrografi etc. Selv om det er vanlig med 11-12 timers arbeidsdager blir ventetidene for nyhenviste dessverre lengre enn man skulle ønske. Pasienter med symptomer som indikerer en mulig start av Parkinsons sykdom vil imidlertid generelt bli prioritert til en relativt rask timeavtale, som regel i løpet av 1-2 mnd. De fleste vil være enige i at det burde ha vært flere avtalehjemler/privat praksis med off. avtale i Oslo området enn det er pr i dag.

Når man jobber i avtalepraksis jobber man klinisk, har pasientkonsultasjoner, hele dagen, arbeidsdagen blir ikke fragmentert av møter etc og da vi ikke går vakter har vi heller ikke avspaseringsdager for å kompensere for nattevakter. For samfunnet er det en kostnadseffektiv måte å sørge for spesialist helsetjeneste og pasientene vet at de møter erfarne spesialister.

Ved behov for mer avansert parkinsonbehandling, DBS, Duodopa etc., samarbeider jeg og de andre avtalespesialistene i nevrologi i Oslo og Akershus med sykehusavdelingene i vårt distrikt. Dette samarbeidet fungerer meget godt. I praksis

vil pasienter med Parkinsons sykdom som går til kontroller hos en avtalespesialist, få like god oppfølging på relevant sykehusavdeling når det er behov for det.

I motsetning til enkelte sykehusavdelinger i nevrologi har vi i avtalepraksis ikke egne parkinsonsykepleiere eller MS sykepleiere. Det tillater ikke vår finansieringsordning. I min praksis har jeg en meget erfaren helsesekretær som formidler beskjeder, bekymringer etc. videre til meg. Pasientene vil således få svar på spørsmål etc. enten direkte fra meg eller via min helsesekretær, når henvendelsene skjer utenom avtalte kontrolltimer. Vi ønsker at pasientene og deres pårørende kan kommunisere direkte med oss ved behov men vi skal ikke overta fastlegenes rolle i forhold til generell oppfølging av helse og kommunikasjon med lokale omsorgstjenester.

De fleste pasienter med Parkinson sykdom kommer til kontroller hos meg 1-2 ganger pr år. Ved oppstart av behandling eller ved endring av medikamentregime vil kontrollene oftest komme tettere, dette vurderes fra gang til gang avhengig av den enkeltes behov. Respons og eventuelt bivirkninger av de enkelte medisiner varierer fra person til person og det vil alltid være behov for individuell tilpasning av kontroller og oppfølging forøvrig.

Generelt er det en fordel om nærmeste pårørende er med til konsultasjonene. Pårørende vil som regel kunne bidra med svært nyttige observasjoner og innspill. Dette kan dreie seg om alt fra observasjoner av visuelle hallusinasjoner som bivirkning av dopaminagonister til nattlige episoder med forvirring, fysisk utagering av drømmeinnhold (RBD), fluktasjoner i løpet av døgnet, søvnmonster etc. Jeg pleier derfor å oppfordre mine pasienter til å ta med seg partner eller annen nær pårørende til de planlagte timene hos meg.



Direkte etter hver konsultasjon sender jeg epikrise (rapport) elektronisk via Norsk Helsenet til pasientens fastlege. Det er viktig at fastlegen får rask tilbakemelding på endringer i medikasjon eller på behov for f. eks. intensivert oppfølging fra omsorgstjenesten i bydel/kommune, da det er fastlegen som kommuniserer direkte med hjemmesykepleie etc.

Jeg opplever også at de fleste fastleger ikke er "redde" for å ta telefonisk kontakt hvis de observerer endringer i pasientens tilstand eller annet som gir grunn til konferering med spesialist.

Henvisning til fysioterapeut gjøres som regel direkte fra meg og ikke via fastlege. Dette er hensiktsmessig da fysioterapeuten da får en direkte beskrivelse av kliniske funn, funksjonsnivå og ønsket fysikalsk behandling/oppfølging.

Det er kjent at flere rehabiliteringsinstitusjoner har gode tilbud til parkinsonpasienter og både undertegnede og fastleger vil være behjelpelige med å sende søknad til egnet rehabiliteringssenter. Søknad sendes via Regional Koordinerende Enhet (RKE) for habilitering og rehabilitering i Helse Sør Øst (lokalisert på Sunnaas Sykehus). De fleste jeg har henvist til et av de aktuelle rehabiliteringssentrene har vært meget godt fornøyd med innhold og opplegg. Mange vil da ønske seg tilbake til et nytt opphold og mange fremmer ønske om ny henvisning ganske raskt. Mange av disse vil imidlertid få avslag fra Regional koordinerende enhet (RKE) da det er et krav at det må ha tilkommet vesentlige kliniske endringer/endringer i funksjonsnivå for at rehabiliteringsplass kan tilbys på nytt. Dette vil for mange være en skuffelse. En trøst får være at RKE prøver å fordele godene så rettferdig som mulig.

Jeg opplever det som både hyggelig og faglig tilfredsstillende å kunne være "fastnevrologen" til så mange parkinsonpasienter. Med ønske om et fortsatt godt samarbeide!

Gode legeråd!



"It's good that you're eating more fresh fruit and vegetables, but be careful to chew more thoroughly."

Tilpasning av egen bolig

Ved Gunn Marit Walslag, styremedlem i Fylkesforeningen



I gjeldende handlingsplan for Oslo og Akershus

Parkinsonforening, er ett av de viktigste fokusområdene, muligheten til å kunne bo hjemme så lenge som mulig.

«En hjemmetjeneste i kommunene og i bydelene med kompetanse som sikrer at "Parkinsonister" skal kunne bo hjemme, selv med store hjelpebehov. Foreningen skal være til støtte og hjelp for de som ikke kjenner sine rettigheter gjennom Helsepolitisk utvalg.»

Noen av utfordringene ved å bo hjemme når man har en nedsatt funksjonsevne, er de av praktisk og bygningsmessig karakter. Det kan være behov for mindre eller større ombygginger, for eksempel å gjøre inngangen til boligen trinnfri og tilgjengelig for rullestol. Av og til kan det være enkle bygningsmessige grep som gjør at man kan bli selvhjulpen, andre ganger kreves en større endring.

Husbanken har to aktuelle tilskuddsordninger for tilpasning av egen bolig. Den ene er et tilskudd eller lån til tilpasning av boligen. Den andre er et tilskudd til å betale for en profesjonell behovsutredning for tiltak i boligen. Beløpet som gis til tilskudd til profesjonell utredning eller prosjektering er vanligvis satt til 20 000 kroner.

En saksbehandler i kommunen (i Oslo: Bydelen) vil kunne hjelpe til med å finne fram til de muligheter som finnes for deg.

Spørsmål kan også stilles til Husbanken. Husbankens kontakinformasjon: Telefon 22 96 16 00, Kontortid: mandag - fredag, 08:00 - 15:45 (15. september - 14. mai). E-post: post@husbanken.no

1. Tilskudd til tilpasning av bolig

Å tilpasse en bolig innebærer å gjøre den egnet slik at du kan fortsette å bo i den, selv om du har nedsatt funksjonsevne. Tilpasningen må være hensiktsmessig og behovet for tilskudd blir vurdert i sin helhet ut fra husstandens økonomiske situasjon på sikt.

Hvem kan få tilskudd til tilpasning?

- husstander eller enkeltpersoner som har behov for tilpasning av boligen
- eldre som ønsker å utføre forebyggende tilpasningstiltak

Hva kan det gis tilskudd til?

- både enkle tiltak for å bedre tilkomsten til boligen og til større ombygginger for å tilrettelegge boligen
- både leid og eid bolig



Hvordan søke?

Tilskudd eller lån til tilpasning av bolig søkes i den kommunen du bor i. Kommunen kan hjelpe deg å fylle ut søknaden. Søknadsfrister vil variere fra kommune til kommune. Skjemaene finner du til høyre på siden på følgende nettside:

<http://www.husbanken.no/tilskudd/tilpasning-av-bolig/>

For de som er fortrolige med bruk av internett, er det enkleste å [registrere og sende søknaden elektronisk](#). Kommunen (Bydelen) kan hjelpe deg å fylle ut søknaden.

2. Tilskudd til utredning og prosjektering

Du kan søke om [tilskudd til utredning og prosjektering](#) for å kartlegge behov, muligheter og kostnader. Dette kan for eksempel utføres av arkitekt eller en annen fagkyndig person. Dette tilskuddet er ikke økonomisk behovsprøvd. Ta kontakt med kommunen (Bydelen) du bor i for mer informasjon.

Dersom du har behov for tilpasning av boligen din i dag eller i fremtiden, for eksempel på grunn av funksjonshemming hos deg eller annet husstandsmedlem, kan du søke om tilskudd til profesjonell prosjekteringshjelp utført for eksempel av arkitekt.

Hvor mye kan du få?

Tilskudd til prosjektering kan dekke utgifter på inntil kr 20.000,-. Ved tilpassing av eksisterende boliger, kan det også gis tilskudd til utredning i forkant av prosjekteringen på inntil kr 20.000,-. I spesielle tilfeller kan det gis høyere tilskudd.

Tilskudd til utredning

Kan gis til enkle undersøkelser av eksisterende bolig og adkomst til bolig, beskrivelser av den tekniske tilstanden på boligen, arealbehov, muligheter og begrensninger og økonomisk overslag.

Tilskudd til prosjektering

Kan gis til dekning av kostnader til faglig bistand til prosjektering av både nye og eksisterende boliger, det vil si til arkitekthonorar eller liknende. Tilskudd kan også gis til prosjektering av velferdsteknologi. Prosjektering og utredning skal utføres av fagkyndig.

Hvem kan få tilskudd til utredning og prosjektering?

Tilskuddet gis til funksjonshemmede og andre som har behov for tilrettelegging av boligen. Du velger selv fagkyndig, men prosjektering av boligen og evt. utredning i forkant må skje i forståelse med ergoterapeut/ boligkonsulent i kommunen der du bor.

Hvordan søke?

Søknad sendes til kommunen, som etter påtegning, videresender den til Husbanken, Postboks 1404, 8002 Bodø.

Det er utarbeidet eget søknadsskjema for tilskudd til prosjektering.

<http://www.husbanken.no/tilskudd/prosjektering/>

Kontakt gjerne kommunen eller Husbankens for nærmere veiledning.

Trening for Parkinsonister

med individuelt tilpasset treningsprogram

Ved Astrid L. Dalin

I juni ble jeg invitert til å bli med på en treningssamling for parkinsonister på CC Vest. Der var det både fellestrening og individuell testing av bevegelighet og balanse. Min interesse ble vakt for å høre mer om treningsprosjektet som ledes av lege Audun Myskja og naprapat Gøril Hustad.

Besøket hadde sin bakgrunn i gode tilbakemeldinger fra flere parkinsonister. Her blir det bare en kort beskrivelse av treningsprosjektet. Det startet opp høsten 2015 og har hatt tre helgesamlinger i år og skal ha en ny i november. Samlingene går over tre dager og strekker seg over 6 – 7 timer disse dagene.

De har gruppetrening med temaer som balanse, bevegelighet, rytme og styrke. Det individuelle opplegget innebærer at det fysiske funksjonsnivå blir testet og individuelt treningsprogram blir satt opp etter den enkeltes behov.

Ideen er at testingen vil vise effekt av treningen den enkelte gjør mellom samlingene og eventuell endring i treningsprogrammet på bakgrunn av funn. Om det er mulig å finne sikre data på effekt, er usikkert, men uansett er oppfølgingen som gjøres, inspirerende til å fortsette trening hjemme mellom samlingene. Det i seg selv er viktig.

I senere Parkinsonbrev vil det komme et intervju med en som har fulgt treningsopplegget. Han vil da dele sine erfaringer og tanker om prosjektet.



At treningsopplegget kan videreføres, er ønsket av mange. Finansieringen har vært privat sponning hittil. Men hva som blir fortsatt finansiering, er uklart nå. En viss egenbetaling kan være aktuelt. Mer informasjon vil komme i november.

Park & Idrett

Ved Susan Smerkerud

Park & Idrett er et utvalg som sorterer under Yngregruppa i Oslo- og Akershus parkinsonforening. Park & Idrett er svært opptatt av effekten trening har for parkinsonister. De har et særskilt engasjement når det gjelder å finne frem til og tilrettelegge for treningsmetoder/aktiviteter som er spesielt egnet og som kan bidra til å gi parkinsonister en bedre hverdag. Aktivitetene tilbys til alle medlemmer fra hele landet.



Dette året har Park & Idrett hatt flere spennende aktiviteter på programmet; dans, svømming, boksing, fotball og sykling. Det største prosjektet, og det det har vært rettet mest oppmerksomhet mot, er sykkelprosjektet «Sykle for livet».

«Sykle for livet»

«Sykle for livet» innebar deltakelse i ett eller flere av følgende tre ritt:

Tour Parkinson i Danmark 26. – 28. mai, Den lille Styrkeprøven 18. juni, og Grenserittet 6. august. Park & Idrett hadde deltakere med i alle tre rittene. Hele 15 deltakere var med i «Den lille Styrkeprøven», 8 med Parkinson og 7 ledsagere. Alle fullførte det 19,1 mil lange rittet som gikk fra Lillehammer til Oslo. Forut for rittene la Park & Idrett til rette for trening, blant annet spinningtimer før påske og utetrening på sykkel etter påske.

Fotball

Det andre store prosjektet i år var fotball og Ray Kennedy Cup som ble arrangert av det danske parkinsonforbundet i København 27. august. Cupen ble arrangert for 4. gang med deltakere fra Danmark, Norge og Sverige. Park & Idrett tilrettela fra norsk side med blant annet påmelding, båttur til København og sosiale aktiviteter. Norge stilte med 10 deltakere og oppnådde en flott andreplass.

Boksing

Boksetreningen startet for 2 1/2 år siden og i dag deltar ca. 12-15 medlemmer aktivt. Det er igangsatt et arbeid for å lære mer om en ny metode, RockSteady, spesielt egnet for parkinsonister. Arbeidet gjøres i samarbeid med Norges Bokseforbund og Unicare (Fram). Denne høsten skal deltakere i boksegruppa sammen med representanter fra Bokseforbundet og Unicare, reise til Indianapolis i USA for å kurses i RockSteady.

Høstens og neste års største satsningsområder for Park & Idrett vil være boksingen og et nytt sykkelprosjekt. Du kan lese mer om disse aktivitetene, samt andre aktiviteter Park & Idrett tilbyr, på nettsiden til Oslo- og Akershus Parkinsonforening.

El-sykkel er svaret - hva var spørsmålet?

Ved Renny Bakke Amundsen

Vil du ut av pasientrollen?

Vi parkinsonister står på for å hindre at den ubudne gjesten i kroppen får styre for



mye av livet vårt. En viktig ting da, er å komme seg opp av sofaen og ut i verden - for ikke å bli mer og mer pasient. Spørsmålet blir da om El-sykkelen kan hjelpe til her?

For meg har svaret vært ja, helt siden jeg prøvet en El-sykkel hos min kjære søster for vel et år siden. Fra første tråkket oppover bakken, kjente jeg at jeg hadde overvunnet en av de store, nye fryktene som Parkinsonist: Skal jeg tørre å ta sykkelen - jeg mener; er det helt sikkert at jeg orker å komme opp bakkene - **og hjem igjen?**

Er ikke El-sykkel bare for sveklinger? Jeg har hørt flere si: "Jeg er da ikke så dårlig at jeg må ha motor på sykkelen! - nei, det vil

jeg vente med til jeg blir dårligere". Denslags minner meg litt om han som aldri fikk seg til å kjøpe seg PC fordi han ville vente til neste versjon som skulle være raskere og bedre på alle måter.

Min yngste sønn som ivrig syklist, jobber Skiforeningen - med kontorer i Holmenkollen. Noen av de fineste stundene jeg har hatt på sykkelen er sammen med han - noe jeg aldri hadde fått oppleve lenger, uten El-sykkel! Han sykler til og fra jobb hver dag og selv det kan jeg klare - bare jeg har Javist: **svaret er El-sykkel.** Fra jeg var liten og lenge før jeg fikk sertifikat, har sykkelen gitt meg følelsen av å kunne komme dit jeg ville, når jeg ville det. Det er den følelsen jeg sitter igjen med etter at jeg fikk El-sykkel.

En god trim forlenger livet - når det ikke blir uoverkommelig.

Ikke minst vil jeg nevne jeg all de gode stunder sammen med min kone - vil du **det gode liv** ? - blir da spørsmålet - som vel alle har forstått svaret på nå? Vi har hatt flere turer til så vel Kolbotn som Ekeberg, ja sogar til Grünerløkka, og med et godt måltid som premie. Mulighetene er legio!

Sykkelboden, alle butikker i Oslo og Akershus, gir medlemmene våre 15% rabatt på El-sykler med henvisning til Renny og denne artikkelen eller ringer 9598 4002.

Takk Ordfører, for en feiende flott omvisning

Ved Renny Bakke Amundsen



Oslo Rådhus

På en juleavslutning i Fylkesforeningen på Lumpa, hadde jeg den glede i en periode, og ta Ordføreren til bords. Vi kom raskt gjennom høflighetsfraselaget og var blitt skjøt enige om hvordan byen skulle organiseres til beste for oss Parkinsonister, da jeg kom til å nevne at de var så fint på Rådhuset. Fru Borgen tok meg på ordet og vips var vi invitert til en omvisning i selveste Oslos Storstue.

- Liggende i vannkanten ved Oslo Havn - med Fridtjof Nansens plass på innlands- eller baksiden - fremstår Rådhuset med en sjeldent beskjedent men sjarmant utseende, som et åpent hus i mange henseende.

Når man vel kommer inn og nesten direkte i hovedsalen og får øye på de store veggmaleriene med typisk nordiske, sosialdemokratiske temaer, blir de fleste så vel overveldet som overrasket.

Med sin karakteristiske arkitektur, kunstverk og stedet for Nobels Fredspris utdelingen, er den en av Norges mest kjente bygninger. Vi fikk også se historiske gjenstander i siderommene oppe og i Munch rommet - med sin majestetiske utsikt over havnen og Oslofjorden - som gjorde denne omvisningen til en uforglemmelig opplevelse.

Så med disse ordene og en billedsammensetning som oppsummerer noe av inntrykkene - før jeg blir "carried away" igjen - vil jeg bare si: tusen takk fru Borgen for så vel hjerte- som husrom og hils det samme til de fantastiske guidene som gjorde dette til - ja nettopp: *en feiende flott omvisning!*

Intervju med to spørsmål

Ved Målfrid Amundin, styremedlem i Parkinsonforeningen Oslo Vest

Mic Wessel-Aas, du ble født i Hälsingfors og har fortalt litt om livet ditt, at du utdannet deg til fysioterapeut og var skiinstruktør i Nord- Norge da du traff din tilkommende Stein!

"Ja, han var i det militære, og tok sammen med noen venner turen til Skibotn for å drikke øl en frikveld. Der møttes vi i 1965, og i 1966 giftet vi oss!

Vi har hatt et fint liv sammen. Vi har bodd 11 år i utlandet, Canada, New York og London.

Livet har gitt oss 9 barnebarn som nå er mellom 10 - 20 år. Vi lar dem få utenlandsturer etter tur, hva som passer for deres alder og interesser. Nå skal vi snart til Barcelona med et par av dem. Vi gleder oss til å se La Sagrada Familia! I Norge har jeg vært finsk/norsk tolk og Stein er historieinteressert, og vi kombinerer våre interesser og arrangerer "ut i det blå"-turer for venner og familie sammen. Som guide i Oslo hadde jeg store oppdrag før, men nå blir det mindre opplegg som det POV's pårørende fikk med omvisning i juni i Vigelandsparken.

Når det gjelder å holde seg i form, så svømmer jeg nesten daglig i bassenget vårt i haven. Vi lever et rolig liv og er takknemlige for alle minner vi har å leve på fra et innholdsrikt liv!

De to spørsmål

1. Etter at du fikk PS er det vel en del du gjorde før som du ikke gjør nå?
Hva gjør du gjerne nå når du går ut fra hjemmet dit?
2. Hvordan har du det i kroppen din?

1. Jeg har vært veldig glad i å stå slalåm, men nå med PS, begrenser jeg meg til å gå på langrennsski og avpasser meg til kroppens varsler!

Slitasjegikt, artrose, i knærne spiller også inn!

2. Heldigvis er jeg glad i å gå. Det holder meg i godt gang. Jeg går ut når bare jeg kan!

Ps:

Det var Mic Wessel-Aas som ga oss i pårørendegruppen så fin omvisning i Vigelandsparken på forsommeren! Da opplevde vi denne svært oppegående damen!! Ds.



LOKALFORENINGSNYHETER

Nedenfor følger innlegg fra våre 7 lokalforeninger.

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

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

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

Asker og Bærum Parkinsonforening

Ved Håkon Allergoth, leder

Vi samles til første høstmøte 22 september og "åpner ballet" med litt rytmiske bevegelser.

Våre ambisjoner for høsten er å sette i gang

Likemannsgrupper for pårørende og parkinsonister. Morten Lied med pårørende og

Finn Erling Dahl med parkinsonistene. I skrivende stund virker det som møtene blir på

I tillegg satser vi på en fortsettelse av trening i varmvann. Selv om vi ikke fikk økonomisk støtte for dette prosjektet i våres, satser vi igjen, med egne midler.

Vi håper å få besøk av en farmasøyt (er ikke helt i boks enda) på vårt første møte og regner med at det blir stilt mange interessante spørsmål fra salen.

I tillegg til alt "parkinson praten" blir det kaffe, kringle og hyggelige samtaler.

Små ord

Gert *Amundin*

Et lite ord

og gleden min kom bort.

Et lite ord

og torner feltes ut.

Et lite ord

og omtanken kom til kort.

Et lite ord

og kjærligheten tok slutt.

Et lite ord

og varmen begynte atter å strømme.

Et lite ord

og jeg føler omtanken din for meg.

Et lite ord

og du kommer igjen i mine drømmer.

Et lite ord

og ja, jeg elsker deg!!

Parkinsonforeningen Oslo Syd

Ved Renny Bakke Amundsen leder i Parkinsonforeningen Oslo Syd

Oslo Syd Parkinsonforening skal være en hyggelig møteplass hvor alle medlemmer kan utveksle erfaringer og bli informert. Vi ønske å fremstå som en aktiv forening ved å kombinere det faglige og sosiale samt stimulerer til at så vel pasienter som pårørende fungerer best mulig.



Program for 2. halvår 2016

19. september 2016 - **Medlemsmøte**

18:00 - Velkommen

18:15 : **Dr. Nevrolog Øistein Ramleth**

Med vekt på det motoriske

- Parkinson; Symptomer og medisiner

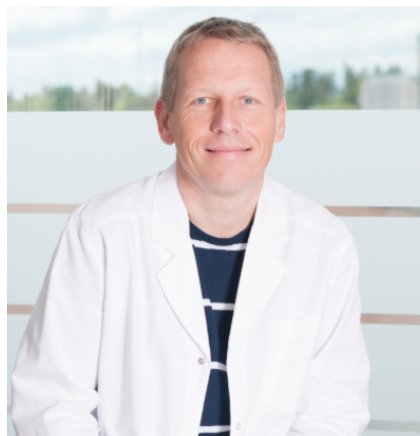
19:00 **Servering:** Kaffe/The med Kaker og loddsalg

19:30 **Jurnalistisk Vagabond Sverre Eier**

- Hans Børli – bare skogens dikter?

20:00 **Oppsummering/avslutning**

+ litt mer kaffe og loddtrekning



21. november 2016 - **Medlemsmøte**

18:00 - Velkommen

18:15 : **Faglig innslag**

- ikke fast bestemt enda

19:00 **Servering:** Kaffe/The med Kaker og loddsalg

19:30 **Kulturelt innslag**

- ikke helt bestemt enda

20:00 **Oppsummering/avslutning**

+ litt mer kaffe og loddtrekning



Mandagsklubben i Oppsal Samfunnshus:

Oppstart i høst: 5. september

Denne aktiviteten får stadig mer oppslutning fordi vi kombinerer tilpasset trening, sosial pause med noe å bite i og påfølgende hjernetrim med Quiz-innslag samt slutt stemmetrening med logoped:

10:15 - 11:00 Trimtimen: medisinsk treningsterapi.

11:15 - 12:00 Sosialt samvær med mat & drikke

12:00 - 13:00 Hjernetrim med Quiz innslag

13:00 - 14:00 Stemmetrening med logoped

Møt opp for prøvetime en mandag 10:15 i Storsalen!



Parkinsonforeningen Oslo Vest

Ved Lisbeth Viig, styremedlem i Oslo Vest

Høstens møter

Vi startet opp 7. September med Magne Roland som tar opp temaet «Hvordan virker Parkinson på familielivet?»

2. November kommer Carl-Johan Ramberg for å snakke om hva som er nytt innen forskning på Parkinsons sykdom.

7. Desember er det logoped Sara fra Fram som snakkerr om stemmebruk. Etterpå underholder humorduoen BRYL (Olav Nausthaug og Johannes Edvin Haug) med sine sarkastiske sanger og vers i et forrykende tempo.

Vi ønsker våre medlemmer velkommen til de forskjellige aktiviteter.

Møtene våre har de siste gangene hatt faglige innlegg og kunstneriske innslag med et hyggelig aftensmåltid midtveis. Den kombinasjonen har falt i god jord. Den kunstneriske delen har gitt fine opplevelser med musikere og humorister på besøk.

På våre møter vil vi ha med kunnskap og forståelse om å leve med Parkinson, samtidig som vi vil fortsette å "belive" fellesskapet med kunst og kultur. Da kan vi flytte fokus bort fra sykdommen en stund og samle nye krefter.

På siste møtet innledet nevrolog Arnulf Hestnes til dialog. Det ble en engasjert samtale med svært mange gode, relevante spørsmål, og han ga gode, forståelige svar på det som det var mulig å svare på. Vi gikk fornøyde og klokere hjem fra det møtet, en god møteform med rom for innspill fra deltakerne.

Medlemsmøtene er som vanlig kl.18 på Vinderen Seniorsenter.

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

Aktiviteter for parkinsonister og pårørende i Oslo Vest

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

Fysioterapigrupper

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

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

Treningsgrupper

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

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

Sangkor

Sangkor – under dyktig ledelse av Mary Barratt Due har øvelser annenhver onsdag på Steinerskolen på Hovseter i Flyveien 1 fra kl 19 – 20.

Kontakt - Målfrid Amundin – maalfrid.amundin@hotmail.com / 920 15 338

Pårørendegrupper

Gruppen har vokst etterhvert, og består nå av to grupper som hver har møter en gang i måneden. Om det er ønske om å delta, er det åpent for flere.

Kontakt - Astrid L. Dalin - astrid@dalin.no / 952 09 315 eller Randi Færden – raf@norbra.no / 905 36 700

Videre har vi gående et samarbeidsprosjekt med Audun Myskja og naprapat Gøril Hustad hvor vi møtes og trener etter individuelle treningsopplegg gitt av Gøril etter en grundig eksaminasjon av hver enkelt deltager.

Prosjektet er ment å vare året ut med tilsammen 4 samlinger, hvorav 3 er gjennomført og den siste blir 18 - 20 november.

Det er planlagt et besøk i Den Norske Opera i løpet av oktober.

Kontakt - Elizabeth Aga – eaga@getmail.no / 971 09 07



Parkinsonforeningen Oslo Nord

Ved Simon Bear, leder

Glimt fra vår møteaktivitet. I vårt septembermøte hadde vi besøk av Maria Andersen som underviser og veileder i forskjellige former for meditasjon. Hun er spesielt opptatt av medisinsk meditasjon. Det er tydelig at emnet er av interesse for våre medlemmer da mer enn 30 møtte opp. Det gledelige er at det dukket opp både yngre og en del nye medlemmer. Det er oppmuntrende for oss som arbeider for å utvikle foreningen. Maria Andersen demonstrerte hvordan fysiske øvelser og lyd virker avstressende på både legeme og sjel. Vi fikk innblikk i hvordan denne form for mental trening kan gjøre hverdagen lettere for parkinsonister. Hun kommer tilbake i et senere møte. Vi kan absolutt anbefale at dere gjør dere mer kjent med disse gamle treningsmetodene som er mest brukt i Østen.

Pårørendegruppe. Vi har tidligere forsøkt å få i gang en eller flere pårørendegrupper. Behovet er stort. Det vet vi fra aktivitet i andre lokalforeninger. Ingen grunn til å tro at pårørende i Oslo Nord skiller seg vesentlig fra de som bor i andre deler av Oslo eller Akershus. Foreløpig har vi ikke fått sving på dette tiltaket. Det kommer vesentlig av at tilbakemeldingene fra dere har vært laber. Derfor enda en oppfordring. Møt opp på et medlemsmøte i lokalforeningen og fortell at du vil delta i en pårørende gruppe. Eller ta kontakt direkte. Telefon og e-post til Oslo Nord finnes bakerst i dette brevet.

Stemmetrening / logopedi. De fleste parkinsonister har behov for stemmetrening. Det lønner seg ikke å vente med å oppsøke logoped. Hvis man venter blir problemene større og treningen vanskeligere. Tidligere i år hadde vi besøk av logoped Camilla Rostrup. Hun var villig til å ha treningsgrupper for parkinsonister som er motivert for å bevare stemmen sin. Det er mange logopeder med driftsavtale som kan kontaktes. Vi har erfart at Camilla gjør en fin jobb. Nå har hun treningsgruppe på Kuben 62 på Kjelsås hver mandag, Frysja hver onsdag og CC Vest torsdager. Noen av gruppene samkjøres med trening av fysioterapeut. Skaff deg rekvisisjon fra lege og kontakt Camilla på telefon 90 92 28 02. Treningen er gratis for deg som har henvisning som er korrekt behandlet. Hun tar også hjemmebesøk.

Fremtidig aktivitet. Vi som arbeider i styret for Oslo Nord føler av og til at det blir litt tungt. Arbeidsoppgavene er ikke så store, men de må gjøres. Det hadde vært hyggelig å kunne dele arbeidet med noen flere av medlemmene. Det er jo også hyggelig å være med i et arbeidsfellesskap. Foreningen er helt sikkert til glede for mange mennesker. Spesielt trenger vi kontakt med pårørende som kan ta i et tak. Men like viktig: Møt opp ved våre arrangement. Vær med slik at våre samvær kan bli gode og lærerike møteplasser for parkinsonister og pårørende. VI SEES.

Lørenskog Parkinsonforening

Ved Torgeir Torsteinsen, leder

Sommerens siste?



Sommeren er snart over og det fortelles om fine opplevelser fra flere av våre medlemmer. Vi trenger det. I løpet av de siste måneder har vi avviklet medlemsmøte, gjennomført sommertur og gitt kommentarer til Lørenskog kommunes kulturplan

Medlemsmøte 2. Mai Siste medlemsmøte før ferien var 2. mai på Rolvsrudhjemmet. Temaet denne kvelden var kunnskap og tverrfaglig samarbeide. Vi hadde fint besøk av sykepleier og lege fra Nevrologisk avdeling, AHUS, styrer og fagsykepleier fra Lørenskog Sykehjem, virksomhetsleder og fagsykepleier fra hjemmetjenesten i kommunen samt av fysioterapeut. Hver av disse orienterte om sine daglige møter med parkinsonpasienter. Det er ingen tvil om at kompetansen på Nedre Romerike er i norgestoppen. Derfor skapte det noen spørsmål da vi fikk høre at ingen av disse faginstansene samarbeidet seg imellom. Vi poengterte vårt ønske om den beste behandlingen som er å oppdrive. Da er det viktig at fagfolkene møtes og deler kunnskapen. Vi tror på synergien. Vi er i ferd med å avtale oppfølgingsmøter med fagetatene

Sjelden har det vært flere pårørende og parkinsonister på våre møter. Noen forlot før vi kom i gang p.g.a. plassmangel. Tilbakemeldingene har vært positive fra våre medlemmer. Romerikes Blad hadde denne omtalen etter møtet:

<http://www.rb.no/lorenskog/parkinson/rolvsrudhjemmet/parkinson-pasienter-i-fokus/s/5-43-283129>

Sommertur 6. juni dro vi på felles tur til Haldenvassdraget. Etter en svært informativ busstur kom vi til Strømsfoss sluser. Synnøve og Trude røpet lokalkunnskap langt over forventet. Her startet båtturen som tok oss til Tistedal hvor vi fikk oppleve å bli senket ned i ei sluse. I strålende vær «tøffet» vi gjennom vakker natur. Ikke visste jeg at Østfoldlandskapet var så variert. Vi avsluttet turen med en velsmakende middag på Fredriksten festning. Tusen takk til alle som sto bak arrangementet. Spesiell takk til Synnøve Kjulslund.

Kommunens kulturplan Lørenskog kommunes forslag til kulturplan for 2016 til 2020 prioriterer den friske og yngste del av befolkningen. Vi har skriftlig kommentert uretten vi ser i dette og nevnte parkinsonister spesielt. Vi har fått god støtte og 5. september skal visstnok vår anmerkning diskuteres i kulturetaten.

Programmet fremover. 5. september har vi invitert ordførerne i kommunene som er tilsluttet vår forening. Ordførerne i Lørenskog og Rælingen svarte JA umiddelbart. Nittedal svarte nei med en gang. Etter flere purringer fikk vi nei fra Aurskog Høland som heller ikke hadde stedfortreder å sende. Vi håper på godt forberedte spørsmål fra publikum. 3. oktober er det høsttur og 5. desember skal vi på julebord. Til

medlemsmøtet 7. november får vi besøk av brannvesenet som vil fokusere på tiltak for å øke brannsikkerheten. Eldre og funksjonshemmede er ei utsatt gruppe for branndødelighet.

Vi er stolte over å ha den største medlemsøkningen i juli 2016.

Vi minner om gruppetreningen med fysioterapeut hver tirsdag kl 15.30 – kl. 16.30.

I tillegg har vi tilgang til bassengtrening og logoped. Alt på Rolvsrudhjemmet.

Eventuelle spørsmål kan rettes til: Torgeir Torsteinsen, tortorst@hotmail.com eller tlf 91110092.

Follo Parkinsonforening

Ved Cees Post, leder i Follo Parkinsonforening



Kjære Follo medlemmer!

Da har vi kommet så langt at høsten er på plass! Etter en lang sommerperiode kommer vi snart i gang igjen med alle våre aktiviteter.

I dag hadde jeg gleden av å starte opp vår felles bowlingaktivitet og det var lett å høre at vi var i farta igjen. 9 personer stilte opp og vi hadde det ordentlig moro.

Latteren var på plass på 3 baner.

På torsdager fremover vil 12 av medlemmene være på Stamina på Vestby i 12 uker for å trene oss opp til en lengre vinterperiode. Det skal bli spennende å se hvordan utviklingen av oss blir gjennom disse treningene.

Vi skal ha to medlemsmøter og et julebord før 2017.

Ellers håper jeg alle har kost seg gjennom sommeren og at batteriene er ladet. Men jeg vet også at en del av våre medlemmer har slitt en del og sommeren ble litt annerledes enn man hadde håpet på.

I vårt felleskap kan vi hjelpe hverandre litt ovenpå gjennom å ta hånd om hverandre og spre litt glede når vi treffes. På våre møter må vi også prøve å prate med de som vi ikke kjenner så godt.

En av de mest trivelige sommeropplevelser var en tur og omvisning i Oslo rådhus hvor vi fikk treffe ordføreren. Etter omvisningen koste vi oss med veldig god mat på en av Oslos gode restauranter.

Vi takker Fylkeslag i Oslo Akershus for en veldig trivelig sommerkveld.

Vi sees snart igjen og vi har fortsatt veldig mye å snakke om!

Husk julebord 7. desember! Medlemsmøte 7. September og 9. November.

Invitasjoner kommer pr. email og i Østlandet Blad.

Styret ønsker gjerne å få litt tilbakemeldinger om hvordan vi kan få flere med på våre medlemsmøter. Ring eller send e-post til:

Cees Post, leder i Follo Parkinson lokalforening,

mobil 90595611,

e-post cornelpo@online.no

Skedsmo og omegn Parkinsonforening.

Ved Svein Stuge, leder

ADVARSEL.

Jeg vil innlede med en advarsel mot svindelforsøk som nå retter seg mot små foreninger som våre lokalforeninger. Blir du kontaktet så IKKE BEKREFT!!, da har du gjerne bekreftet en avtale som koster foreningen fra 5 til 15.000 kroner. Har du vært så uheldig å gå i fella så kan "Trygg Handel" hjelpe ut av knipen. Dessverre snakker undertegnede av erfaring!



Nå til noe mye hyggeligere. Vi har hatt en fin sommer en del regn, riktig nok, men alltid fin temperatur.

Sommeren startet med omvisning på Oslo Rådhus, vi var 17 vi deltagere fra vår forening som etter en interessant omvisning inntok en bedre middag på Cafe Skansen. En stor takk til fylkesforeningen for det gode initiativet og for tilskuddet til middagen.

Den 16.-17. juni dro 27 deltagere på **årets sommertur**. Første dag til Hafslund hovedgård og Borgarsyssel museum, overnatting på hotell i Sarpsborg. Etter middag samling med lagquiz og moro. Neste dag, båttur på Haldenvassdraget, det var med bange anelser vi skulle på båttur for det var meldt regn hele dagen, men der bommet metrologene. Vi hadde strålende sol og varme helt hjem.

Sommeraktiviteter. Tradisjonen tro har John Bakken og hans hjelpere arrangert aktiviteter på 4 onsdager i juli og august. Det startet med i besøk på Lurkahuset som er Lilestrøms eldste hus. Etter en god spasertur var det orientering om historikken og spising av gode vafler.

Neste gang hjemmebesøk hos Tove og Jan Ove i Fetsund, her var det lag Quiz damene mot herrene, jentene resonerte best og vant. Etterpå var det nydelig mat fra grillen.

Dag tre var vi invitert til John og Annes nye bosted like ved Skedsmotun her ble det konkurrert i Boccia og pilkast og nok en gang mye god mat fra grillen. Imponerende å se det flotte fellesrommet og utearealet som bofellesskapet disponerer.

Dag fire var på Hauger golfbane med putting-konkurranse på den utrolig fine gressmatten. Fire lag konkurrerte gjennom tre hull. Her nyttet det ikke med mannlig muskelkraft, her var kvinnelig følsomhet oppskriften, dermed var det laget med flest damer og langputt ekspert Jan som seiret overlegent. Etter konkurransen kom

regnet, da passet det bra å trekke inn i peisestuen på klubbhuset for en bedre lunsj og premieutdeling for sommerens konkurranser.

Deltager antallet på sommeraktivitetene varierte fra 16 til 24, ikke dårlig i beste ferietid.

Første medlemsmøte etter ferien blir 7. september, hovedpost på programmet er foredrag om Kjell Aukrust ved Odd Kjell Skjegstad.

Pårørendegruppen har sitt første møte den 14. september, lege Magne Roland stiller igjen opp som vår samtalepartner.

Kommende medlemsmøter: 12. oktober, 2. november og julemøte 2. desember. Gjester er velkomne til møtene våre, fint om de melder seg på til Olav på mobil 93050229.

Aktiviteter står beskrevet, se www.parkinson.no/skedsmo.



Høstens gaver !

Møtekalender for lokalforeningene 2016

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



September

5.	Lørenskog	Medlemsmøte
7.	Skedsmo	Medlemsmøte
7.	Follo	Medlemsmøte
7.	Oslo Vest	Medlemsmøte
12	Fylkesforeningen	Ledermøte
13.	Oslo Nord	Medlemsmøte
19.	Oslo Syd	Medlemsmøte
19.	Fylkesforeningen, A-hus. Dialogmøte mellom pasientforeninger	
22.	Asker og Bærum	Medlemsmøte

Oktober

3.	Lørenskog	Høsttur
11.	Oslo Nord	Medlemsmøte
12.	Skedsmo	Medlemsmøte
26.	Fylkesforeningen	Temamøte
27.	Asker og Bærum	Medlemsmøte

November

2.	Skedsmo	Medlemsmøte
2.	Oslo Vest	Medlemsmøte
7.	Lørenskog	Medlemsmøte
8.	Oslo Nord	Medlemsmøte
9.	Follo	Medlemsmøte
21.	Oslo Syd	Medlemsmøte
24.	Asker og Bærum	Medlemsmøte

Desember

2.	Skedsmo	Julemøte
7.	Follo	Julemøte
7.	Oslo Vest	Julemøte
5.	Lørenskog	Julemøte
13.	Oslo Nord	Julemøte

Lokalforeningene

Asker og Bærum

Håkon Allergodt
900 51 242
hakona@online.no

Follo

Cornelis (Cees) Post
90 59 56 11
cornelpo@online.no

Lørenskog

Torgeir Torsteinsen
911 10 092
tortorst@hotmail.com

Oslo Vest

Jo Kobro
917 70 935
kobro.jo@gmail.com

Oslo Nord

Simon Bear
907 75 509
simon1302@osloskolen.no

Oslo Syd

Renny Bakke Amundsen
930 18 002
rennyba@online.no

Skedsmo og omegn

Svein Stuge
95 83 05 27
svein.stuge@vikenfiber.no

Fylkesstyret

Svein Arne Holst-Larsen

408 83 111
arne@holars.no

Kristin Bremer

958 59 125,
bestemodern@gmail.com

Renny Bakke Amundsen

930 18 002
rennyba@online.no

Gunn Marit Walslag

920 35 164
gunnmaritwalslag@hotmail.com

Simon Bear

907 75 509
simon1302@osloskolen.no

Brita Sandtrø

909 64 303
brita.sandtroe@hotmail.no

Eit spor som varer

Hans Børli

Jeg mumler en bønn
under mi veglause vandring.
- La det bli noe igjen etter meg
gamle Gud,
eller hva du heter
du som tier bak solefallet -
La ikke livet mitt bli som
å trække i mjellsnøen
ei natt det blåser og snør.
Og lutende under min grå tyngde
hører jeg en stemme bak i hodet, stille
som skygger på veggen i lampelys: - Be om
sommerfuglvinger til din tanke
hvis du vil sette et spor som varer.



Retur Astrid L. Dalin
Langliveien 92
Sørkedalen
0758 Oslo

HVORDAN BLIR LIVET MED PARKINSONS SYKDOM ?

MEDISINER LIVSGLEDE

TRETTTHET HUKOMMELSE SKJELVINGER

TRENING LIVSKVALITET

MOT – HÅP

ARBEIDSLIV SYN LIVSLENGDE

SØVN STIVHET FELLESSKAP

ALDRING SOSIALT LIV KRAFTLØSHET



Foreningens mål:

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