

Parkinsonbrevet

Et informasjonsbrev til medlemmer i Oslo/Akershus

Nr. 3 2017

Oslo/Akershus Fylkesforening

inviterer til

høstens temamøte

TID tirsdag 31.10.17 – kl 18 – 20.30

STED Fylkesforeningen sender melding
til alle medlemmene i god tid.

Program

- **ParkinsonNet**, ved prosjektleder Thomas R. Haugen, Helsedirektoratet og Magne W. Fredriksen, Forbundet
Det er åpent for dialog med deltakerne
- **Hva skjedde på Landsmøtet?**
- **Velferdsteknologi**

En god pause midt i programmet med noe å spise og drikke og en skikkelig prat med folk fra de forskjellige lokalforeningene.

Alle interesserte er velkommen !

Ingen påmelding



Nettverk og/eller teknologi?
Hundertwasser 1999

Millimeter

Anne Grete Preus

Du kan bestige høye fjell for å utforske din styrke
Eller studere i årevis for å få et fint yrke
Lese metervis med bøker
For å skjerpe tanken
Eller jobbe til du har millioner i banken

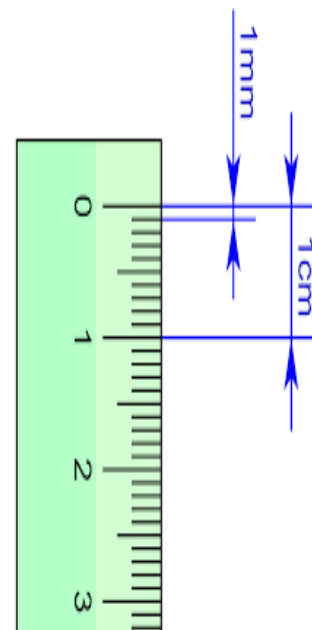
*Av og til, av og til er en millimeter nok
Lavt og lite har mere kraft enn mye, fullt og nok
Av og til, av og til er en millimeter nok
En millimeter nok*

Du kan lengte i en evighet etter lange, fuktige netter
Eller savne ekte kjærlighet hvis du kjenner etter
Aldri finne ro og rytme her
Men alltid søke den rundt neste sving
Tro at andres ros og klapp skal gi livet ditt mening

*Av og til, av og til er en millimeter nok
Lavt og lite har mere kraft enn mye, fullt og nok
Av og til, av og til er en millimeter nok
En millimeter nok*

Et øyeblikk, en evighet?
Beror på perspektivet
Et lysglimt av en tanke
Kan snu opp og ned på livet
Men kunsten er å holde hodet høyt og ryggen fri

*Av og til, av og til er en millimeter nok
Lavt og lite har mere kraft enn mye, fullt og nok
Av og til, av og til er en millimeter nok
Av og til, av og til er en millimeter nok
En millimeter nok*



Innhold

Parkinsonbrev nr. 3 - 2017

- Redaksjonen har ordet
- Hilsen fra Fylkesforeningen
- Om Landsmøtet for Norges Parkinsonforbund. *Dag Mathiesen, medlem i Fylkesstyret*
- Nytt fra Forbundet. Konsert med Lars Bremnes
- Hvem er mr. Parkinson? *Magne Roland, lege og pårørende*
- Hvorfor vet vi så lite om Parkinson? *Dag Mathiesen, leder Parkinsonforeningen Oslo Vest og Fylkesstyret*
- BIG DATA. *Dag Mathiesen*
- Hva sier du til andre om din Parkinson? Grip region selv! *Birger Natvig*
- Rehabiliteringsopphold – fellesskap, mosjon og humor
Gunn Marit Walslag, leder for Fylkesforeningen
- Trenger vi en egen spalte med spørsmål og svar? *Dag Mathiesen*
- Rock Steady Boxing Oslo. *Henning Bruun, boksetrener*
- Sangseminar for alle. *Målfrid Amundin*
- Dansekurs for alle
- Lokalforeningsnytt
- Møtekalender for lokalforeningene og Fylkesforeningen - 2017
- Oversikt over kontaktpersoner i lokalforeningene og Fylkesforeningen
- Inspirasjonsside

Neste Parkinsonbrev kommer i 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 bedre kilde til inspirasjon og informasjon.

Frist for innlegg - 3. november

Meldinger kan sendes til astrid@dalin.no eller dag.mathiesen@gmail.com

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

Sørg for at vi har din riktige adresse!

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

e-post - post@parkinson.no

Ansvarlige for Parkinsonbrevet er Astrid L. Dalin og Dag Mathiesen

Forfatterne er ansvarlige for sine innlegg.

Redaksjonen har ordet

Astrid L. Dalin

Kanskje det er andre enn meg som får noen tunge tanker når mørket kommer sigende innpå oss nå utover høsten. Da er det godt å høre fra optimistene som minner om at det er ikke mange månedene til solen snur!



Kul tur og kultur

Da sommeren enda var ung, dro en flokk parkinsonister på tur rundt i Vigelandsparken, en tur for alle i Oslo og Akershus. Tross dystre værutsikter ble det en solid gruppe som gledet seg over det storslagne kunstverket, med etterfølgende krevende spørsmål for å teste utbyttet av guiding, avsluttet med topp utemiddag på Herregårdskroen sponset av Fylkesforeningen. Mange glade deltakere.

Dette kan nesten sees som en forløper til et **prosjekt, "Park og kultur"**, som Fylkestyret nå har fått penger til. Da skal det bli tilbud til **parkinsonister og pårørende i alle aldre** med kulturaktiviteter av mange slag. Dette gleder vi oss til å høre mer om etter hvert, blant annet i Parkinsonbrevet.

Landsmøtet

På Norges Parkinsonforbunds landsmøte i oktober samles foreningens øverste beslutningsorgan. Det er derfor et viktig møte for alle medlemmene hva som skjer der. Fylkesforeningen har gjort et godt forarbeid, som dere kan lese om i Brevet, og vi ser frem til referat fra møtet.

Mulig prosjekt om oppfølging av trening etter rehabiliteringsopphold.

Professor ved HIOA i fysioterapi, Astrid Bergland, ønsker å finne ut hva som skjer med form og trening etter et rehabiliteringstilbud. Hun har gjort en forstudie og søker midler til en mer omfattende undersøkelse. Vi har tidligere i år tatt opp dette tema i Parkinsonbrev nr 2 i år og kan håpe det blir fulgt opp og ser frem til mulige funn og konsekvenser.

Trening i hverdagen – med glede!

Boksing for parkinsonister har kommet for å bli. Det skjønner vi av en engasjert artikkel i dette Brevet og på tilbakemeldinger av fornøyde deltakere. Gratulerer!!! Så takker vi for bidrag til Brevet og for alt engasjement i hele Fylkesforeningen som holder våre mange fora i gang.

**Redaksjonen ønsker våre delegater til Landsmøtet
et godt og fremgangsrikt møte!**

Piet Hein sier i et av sine mange Gruk

– ” **de optimister som livet beror på, er de som tør håpe på noe de tror på**”.

En hilsen fra Fylkesforeningen

Ved Gunn Marit Walslag, leder

Det gjøres mye fantastisk godt arbeid i regi av de 7 lokalforeningene i Oslo og Akershus. I hver lokalforening er det ildsjeler og deltakere som gjør en stor innsats og bidrar til at vi har arenaer for fellesskap, sosialt samvær, kunnskap og livsglede. Alle de 7 lokalforeningene har sin egen «profil». Innholdet og aktivitetene er påvirket av hvem som er aktive og kommer med innspill, og de som «styrer skuta». **Det er ikke sikkert at alle er klar over det, men alle medlemmene i Oslo og Akershus kan delta på arrangementer i alle lokalforeningene.**

I tillegg til det som skjer i lokalforeningene, har vi aktiviteter som foregår uavhengig av disse. Det er pr i dag i hovedsak fysiske treningsaktiviteter, der det økonomiske grunnlaget kommer fra tilskudd fra ulike stiftelser. I tillegg er vi i gang med å planlegge prosjekt «Park og kultur» (parkinson og kultur), med fokus på aktiviteter som i større grad er knyttet til kreativitet og sanselighet. Eksempler på aktiviteter er omvisning i botanisk hage, fotokurs, tegnekurs - med staffeli, byvandring og dikt/tekstseminar. Dersom det blir tilstrekkelig oppslutning, ønsker vi å arrangere en felles utstilling/ forestilling i løpet av prosjektperioden, 2018. Det vil komme mer informasjon om prosjekt "Park og kultur" etter hvert.

Det er med andre ord mye som skjer i parkinsonsammenheng, som man kan være med på. Samtidig vet vi at en stor andel av medlemmene våre aldri deltar på arrangementene. Og det er kanskje denne gruppen som til syvende og sist har størst behov for å være en del av et fellesskap. Fylkesstyret har mottatt innspill fra noen av medlemmene knyttet til vanskeligheter med å komme seg til og fra aktiviteter. Vi er åpne for forslag til hvordan vi kan finne gode løsninger for å inkludere flest mulig av medlemmene.

Om Landsmøtet i Norges Parkinsonforbund

Ved Dag Mathisen, medlem i Fylkesstyret

Den 13. -15. oktober arrangeres det årsmøte i Norges Parkinsonforbund på Soria Moria hotell. Hvilke saker som skal opp til behandling er i skrivende stund ikke klart, frist for å melde saker inn er satt til 8. august og saksdokumenter sendes delegatene senest 4 uker før møtedatoen – altså i løpet av uke 37. Vi vet med andre ord ikke hvilke saker som skal opp, men Fylkesforeningen i Oslo og Akershus har bedt om sakene som er nevnt tas opp til behandling på landsmøtet.



Våre innspill:

- Funksjonstiden for leder, nestleder og medlemmer til Forbundsstyret foreslås maksimalt satt til 6 år. Valgperiode to år, med andre ord mulig med gjenvalg to ganger. Dette til forskjell fra gjeldende bestemmelser hvor det ikke er begrensning på hvor lenge man inneha disse verv.
- Det er fylkesforeningene som velger delegater til Landsmøtet Regionreformen som Stortinget har vedtatt reduserer antall fylker til 11 (inkludert Oslo). Vedtektene på dette punkt må derfor endres. Fylkesforeningen for Oslo og Akershus anmoder derfor Landsmøtet å pålegge dem som forbereder revisjon av Forbundets vedtekter om å tilstrebe en fordeling av delegater til Landsmøtet som sikrer et forholdsmessig likere antall medlemmer bak hver delegat enn det som er tilfellet nå.
- Videre ber man om en oppdatert orientering om ParkinsonNet med spesiell vekt på hvordan man vil sikre brukermedvirkning og involvering fra diagnostiserte parkinsonister i den prosjektorganisasjon som er etablert.
- Man ber også om at Landsmøtet oppretter en permanent prosjektgruppe for Parkinson Pluss som med eget budsjett skal sette i gang tiltak til hjelp for medlemmer og pårørende.

Oslo og Akershus sender i år 7 delegater til forskjell fra tidligere år hvor man bare har stilt med 5 delegater. Dette skyldes en annen tolkning av vedtektenes formulering mht utvelgelse av delegater enn den som har vært lagt til grunn frem til i dag. Forbundsstyret har gjort sin tilslutning til dette.

Fra Forbundet

Konsert med Lars Bremnes i Kulturkirken Jacob

Norges Parkinsonforbund inviterer som en del av 200 årsjubileet for James Parkinsons beskrivelse av Parkinsons sykdom til konsert med Lars Bremnes.

12. oktober kan du oppleve Lars Bremnes med sitt band i Kulturkirken Jakob.

Dere vil få høre glitrende versjoner av sanger, både fra Bremnes sitt nyeste album og noen av hans perler fra tidligere. Det eminente bandet består av Gjermund Silseth, Georg Buljo og Arnfinn Bergrabb, foruten Bremnes selv på gitar.

I 2015 utkom albumet «Himmel nok tel alle», hans syvende i rekken. Der synger Bremnes om det som både er vanskelig og komisk i livet. I Lars Bremnes sine tekster er det både drømmer, frustrasjon og feiring. **«Å, æ e en drømmer som bestandig ønska sæ mer. Men i dag har æ tenkt å feire at æ faktisk eksistér!»**



Hvem er mr. Parkinson?

Magne Roland, lege og pårørende

I skriftlig materiale som er flere tusen år gammelt er det beskrevet tilstander som kan likne på parkinsonisme. Da var nok oppfatningen at dette var mennesker som var besatt av eller fylt av onde ånder. Hippokrates (460 f.Kr – 377 f.Kr) betegnes av mange som legekunstens far. Han kan like gjerne benevnes som den første rasjonelt tenkende biolog. Han har ingen kjente beskrivelser av slike tilstander, så vidt jeg vet.

Hvem var James Parkinson?

I 1755 ble James Parkinson født i Shoreditch i London. Hans foreldre var John og Mary Parkinson. I 1783 giftet han seg med Mary Dale. Kanskje hun hadde norske aner? Ekteparet bodde stort sett hele sitt liv i London. De fikk 8 barn, men to av dem døde som spedbarn. Hjemmet var nok preget av en mann som hele sitt liv arbeidet hardt og målbevisst for å perfeksjonere seg innenfor sine fag. Han døde i 1824. Vi vet lite om Mary Dale.

James Parkinsons faglige bakgrunn.

Han fullførte i 1884 et 8 års medisinerstudium ved et av Londons universiteter. Han oppnådde meget gode resultater. I hele sitte voksne liv deltok han aktivt i forskning og fagutvikling. Det er bemerkelsesverdig hvor mange fagområder han var opptatt av. I hans memoarer kan vi lese at han arbeidet innenfor kirurgi, neurologi, mentale sykdommer og den tids sosialmedisin. Videre farmakologi, botanikk og geologi. Grunnen til at det var mulig å favne om så mange fagområder er nok at den tids kunnskaper var begrenset og at de forskjellige fagområder falt mer over i hverandre enn i dag. Det var forøvrig farens praksis som kirurg som inspirerte sønnen til å gå inn i medisinen med kirurgi som et av hovedfeltene. Ved siden av sin praksis som kirurg drev faren et apotek. Etter hans død i 1784 overtok James etter hvert også både farens apotek og praksis. Dette viser at James Parkinson var en svært arbeidsom og allsidig person. Han var gjennom store deler av sitt arbeidsliv knyttet til Londons universitetsmiljøer.

James Parkinson var meget vitebegjærlig , og han fortsatte å utvikle sine faglige kunnskaper hele sitt liv. Han ble etter hvert et sentralt medlem av flere medisinske



organisasjoner, både engelske og internasjonale. Han hadde et godt navn i medisinske miljøer i hele Europa.

James Parkinson var også en kjent og dyktig politiker. Bakgrunnen for dette var hans sosiale engasjement. Han var således medlem av to sentrale politiske organisasjoner som spesielt arbeidet med grunnleggende skatte- og fengselsreformer. Også som politiker hadde han et internasjonalt renommé. Dette viser hvor omfattende hans interesseområder var og hvor mange områder av samfunnslivet han behersket på et høyt nivå.

Hvem inspirerte James Parkinson til innsats?

En person som inspirerte han var den skotske kirurgen John Hunter som var aktiv som lege og forsker i mer enn 40 år. Han døde i 1793. Ved å kombinere anatomi, fysiologi og patologi ga John Hunter kirurgien et vitenskapelig grunnlag. Han var forøvrig den første til å påvise at blodet består av levende bestanddeler. Noe som beskriver den tids leger/forskere er at John Hunter injiserte venerisk materiale på seg selv for å studere blant annet utvikling av gonorré. Det kan også nevnes som en kuriositet at han var den første som obduserte en elefant. Den tilhørte forøvrig kong Georg III. James Parkinson ble på mange måter en elev av John Hunter og disse to utviklet et faglig vennskap. De preget sin tids medisinske forskning og praksis.

Var det James Parkinsons nysgjerrighet som ga resultater for parkinsonistene.

James Parkinsons unike nysgjerrighet og vitebegjærlighet gjorde at han ikke greide å slippe pasientene ut av tankene. Han hadde en god observasjonsevne. Han ble tidlig opptatt av pasienter som begynte å skjelve og få en lutende kroppsholdning. Etter hvert mente han at dette ikke kunne være en mental tilstand slik som en del andre trodde. Tilstanden måtte ha en anatomisk eller fysiologisk bakgrunn. I 1817 publiserte han sitt arbeid "*An Essay on the Shaking Palsy*". Dette ble en av hans mest kjente publikasjoner. Her er han den første som beskriver symptomene ved denne tilstanden som senere har fått hans navn. Selv kalte han tilstanden for "*Paralysis agitans*".

Han beskrev symptomene på en mesterlig måte. Det er derfor ingen tvil om at han hadde den tids parkinsonister i både sine tanker og deler av sine forskningsprosjekter over lang tid. Han gikk imidlertid ikke nært inn på årsakssammenhenger. Han anså også behandling av tilstanden som tilnærmet umulig.

Hvem videreførte hans arbeide?

Begrepet Parkinsons sykdom ble sannsynligvis benyttet første gang av den franske psykiateren Jean-Martin Charcot i 1884. Miljøet rundt Jean-Martin Charcot fordypet seg imidlertid i årsakssammenhenger. Det ble publisert avhandlinger om dette både i 1880 og 1883. De konkluderte med at sykdommen sannsynligvis var arvelig. I lang tid var dette dominerende synspunkter. I en av avhandlingene kan vi lese: *Arvelighet er en sann årsak til paralysis agitans, kanskje den eneste sanne årsak*. Senere er disse bastante konklusjonene svekket og tildels avkreftet.

Hva lærer vi av fagmiljøet fra 1700-tallet?

Det er imponerende å oppleve hvordan den tids forskere kunne oppnå resultater med enkle midler og et begrenset kunnskapsgrunnlag. De hadde ikke tilgang til kompliserte apparater eller metoder. De hadde også lite å bygge på av tidligere forskeres erfaringer og kunnskaper.

Deres styrke ble at de arbeidet innenfor flere fagområder der observasjonene kunne brukes på tvers av fagfeltene. Vi ser også at det var et klima for samarbeide, selv om også det motsatte var tilfelle. James Parkinson beskrives som en som hadde evne til å dele sine kunnskaper med flere samtidig med at han hele sitt liv forsøkte å lære av andre. Det er kanskje denne delen av han personlighet og virke som er viktigst å ta med videre i vår tid.

Hvorfor vet vi så lite om Parkinson?

Noen betraktninger rundt parkinsonisme etter ett år som medlem av forbundet.

Dag Mathiesen, leder Parkinsonforeningen Oslo Vest og Fylkesstyret

Da jeg som nyvalgt leder av POV skulle skrive mitt første innlegg i Parkinsonbrevet 2/2017, hadde jeg nettopp vært på regional ledersamling i regi av Forbundet.

Innholdet ble derfor mer fokusert på hva alle de andre foreningene gjorde og fikk til, enn det jeg naturligvis burde skrevet om, hva vi gjorde og hadde planer om å gjøre.

Jeg reflekterte spesielt over det faktum at Helsedirektoratet opererer med ca 8000 personer med Parkinson sykdom, samtidig som antall medlemmer med sykdommen i Forbundet bare var i underkant av 3600. Hvordan er for eksempel spredningen geografisk og aldersmessig? Jeg varslet at jeg til neste nummer skulle forsøke å finne mer ut om dette.

Først imidlertid noen tanker om **antallet** Parkinsonister i Norge. Det var i forbindelse med lanseringen av ParkinsonNet at Helsedirektoratet opererte med tallet 8000. Jeg har lurt på hvor dette tallet kommer fra, og henvendte meg derfor til Helsedirektoratet som i e-post av 27. mai opplyser at de etter å ha innhentet informasjon fra Nasjonalt Kompetansesenter for Bevegelsesforstyrrelser, opplyser:

«8000 er et anslag basert på studier i Norge og andre land. De fleste viser en prevalensrate mellom 100 og 200 per 100 000 innbygger. Tar vi gjennomsnitt (150) og ganger med 52 (5,2 millioner innbyggere i Norge totalt), blir tallet 7800. Personer med atypisk parkinsonisme kommer i tillegg.»

Man baserer seg med andre ord på statistiske studier fra Norge og andre land når man skal tallfeste antallet. Tar vi utgangspunkt i Forbundets medlemsoversikt pr.31.12.2016 over **pasientmedlemmer** og sammenligner disse med beregnet/forventet antall Parkinsonister med utgangspunkt i befolkningen pr. 1. kvartal 2016, finner vi interessante fylkesmessige forskjeller. I Oslo, Buskerud og Rogaland er antall medlemmer så mye lavere enn for eksempel Nord-Trøndelag og Møre-og-Romsdal at det kunne vært interessant å undersøke nærmere hva det kommer av. Sentrum periferi, alder, utdanning, fattig/rik, by land? **BIG DATA?** (Info om Big Data nedenfor)

Mitt anliggende i utgangspunkt var imidlertid å se nærmere på forholdene i Oslo og Akershus. Her er det pr. 1. kvartal 2016 registrert 1.252.923 innbyggere. Av disse skulle det ut fra Helsedirektoratets forutsetninger finnes ca 1880 Parkinsonister. Medlemsoversikten viser at det er i overkant av 760 pasientmedlemmer! Sagt på en annen måte, bare 40% av de statistisk forventede tilfeller Parkinsonister i regionen er medlemmer i Forbundet, færrest i Oslo (med variasjoner mellom lokalforeningene), bedre i Akershus men også her store variasjoner. Sagt på en annen måte, «der ute» i vår region finnes det minst 1000 med sykdommen som av en eller annen grunn ikke har meldt seg inn i Forbundet! Hvorfor?

Vi vet at sykdommen inntreffer ved økende alder. Jeg har derfor undersøkt alderssammensetningen på Pasientmedlemmene i Oslo og Akershus. Medianalderen – altså alderen på det medlem som befinner seg på midten, med like mange eldre som yngre på hver side, svinger mellom 71 år og 76 år - eldst i Asker og Bærum, yngst i Oslo Nord og Skedsmo. Kun et fåtall yngre enn 55 år.

Ser vi på antall pasientmedlemmer i forhold til beregnet/forventet antall personer med sykdommen, finner vi også så store forskjeller mellom lokalforeningenes «rekrutteringsområde» at det kunne være interessant å undersøke hvorfor. **BIG DATA?**

Dette bringer meg over på mitt siste anliggende. Hvilke data BIG DATA?/snall data??? har vi/våre myndigheter om Parkinsonpasienter? Med utgangspunkt i

Helsedirektoratets svar på mitt spørsmål, jfr innledningen, spurte vi sist vi var hos min kones privatpraktiserende nevrolog hvordan/hvem hun rapporterte om min kones sykdom. Svar: Til fastlegen. Hvordan rapporter så fastlegene, hva og til hvem? Vi fikk da vite at alle fastlegene er rapporteringspliktige til HELFO og har egen kode for bla Parkinson. Videre fikk vi opplyst at et utvalg fastleger, men kun et utvalg, rapporterer hver 14.dag til Statistisk Sentralbyrå – SSB – på pasient og lidelse. Det interessante er hvordan denne basisinformasjonen bearbeides i de offentlige statistikker. Med parkinson som søkeord i SSB sine statistikker får jeg mange treff. Parkinson inngår som en av diagnosene i samlekategori «Sykdommer i nervesystemet». Statistikkene gir oss imidlertid som forventet ikke noen indikasjon på antall med sykdommen, bare hvor mange som er behandlet hvor, når osv. Noe av det som kan leses ut av disse dataene er tiltagende hyppighet ved alder, og at relativt flere menn enn kvinner er registrert.

Sammenlignet med vår kunnskap om kreftpasienten - hvor mange, sosiøkonomisk bakgrunn, mulige årsakssammenhenger altså Big Data - er kunnskapen enorm sammenlignet med tilsvarende om parkinsonpasienten som er svært begrenset. Det er flere grunner til dette, men det faktum at alt helsepersonell er lovpålagt å rapportere alle tilfeller, diagnostisert eller mistanke om sykdommen til Kreftregisteret som ble etablert i 1951, gjør at man har en unikt datatilfang. Sammen med en sterk interesse/medlemsorganisasjon – Kreftforeningen – som driver aktivt rekrutteringsarbeid, kontinuerlig «lobber» og initierer forskning, sikrer kontinuerlig fokus på området. Sammen med det faktum at mer en 250 000 nålevende personer har eller har hadde hatt kreft i 2015 er nok mye av forklaringen på oppmerksomheten.

Hva kan så gjøres for at Parkinsonisme kan få nødvendig fokus? Våre myndigheter har erkjent at nevrologiske lidelser er tiltagende i befolkningen, man vet at sykdommen nå både rammer yngre og at det er tiltagende hyppighet i en stadig eldre befolkning. Er det noe på gang? Svaret er ja! Men er det nok?

I 2016 etablerte man Norsk Parkinsonregister og Biobank. En pilot skal prøves ut i 2018. Formålet med registeret er å sikre kvalitet og enhetlig diagnostikk, behandling og oppfølging. Dette ønskes oppnådd gjennom a) å øke kunnskap om forekomst, behandling, utvikling og konsekvens av sykdommen, b) benytte data fra registeret til kvalitetsforbedring av behandlingstilbudet og c) forskning på årsaksforhold og sykdomsmekanismer ved å kombinere registerdata og biobankmateriale. **Problemet er imidlertid at datainnsamlingen til registeret er samtykkebasert!**

Etableringen av ParkinsonNet vil slik det ser ut i dag, fortrinns fokuserer på behandlingssiden ved at det etableres systematiske og bedre rutiner mellom de ulike kategorier personell og at resultatene av dette samarbeidet derved kommer flere til gode.

Alt dette er vel og bra, men fortsatt er kunnskap om parkinson sykdom mangelfull blandt helsepersonell og i befolkningen. Derav følger at mange med behov for behandling og assistanse ikke registreres og søker den hjelpen som finnes. Hvor mange går ikke rundt med en diffus lidelse uten å vite at det kan være.....? Det faktum at kun 40% av antatt antall parkinsonister i landet er medlem av Forbundet, uansett hva som er årsaken til dette, er svært tankevekkende.

BIG DATA er tidens løsning på det meste. Faktum er at jo mer man vet om et fenomen, jo større er sannsynligheten for at man finner årsakssammenhenger er dermed også muligheter for løsninger. Kreftregisteret er i så måte et godt eksempel på dette. Hva vet Forbundet om pasientmedlemmene utover navn, alder og adresse? Og hva vet våre myndigheter? Jeg bare spør?

BIG DATA

Dag Mathiesen

I stadig flere sammenhenger dukker det opp: BIG DATA. Begrepet brukes til og med i to av innleggene i dagens utgave av Parkinsonbevet. Hva betyr det egentlig? De første forsøkene på en definisjon ble lansert i 2001, da man sa at Big Data kjennetegnes ved tre V'er: Volum (volum), Variety (variasjon) og Velocity (hastighet). Sagt på en annen måte. Den tilgjengelige informasjonen om det meste/nesten alt mulig er i dag nærmest ubegrenset (volum og variasjon). Informasjonen/dataene er med dagens datamaskiner tilgjengelig raskere enn før og kan bearbeides/behandles ufattelig mye mer avansert enn tidligere (velocity/hastighet).

Kan dette ha noen betydning for oss i vår sammenheng? Ved å kople tilgjengelig informasjon fra tilgjengelige databaser om, eventuelt supplert med ny innhentet informasjon, kan vi teste hypoteser og finne sammenhenger som man tidligere ikke en gang turte å tenke på, rett og slett fordi man ikke hadde kapasitet til å foreta beregningene. Når man i dag snakker om kunstig intelligens, er dette muliggjort bla fordi man har enorme informasjonsmengder som kan behandles ufattelig raskt og avansert. BIG DATA

SMALL



DATA ??

Hva sier du til andre om din Parkinson?

Grip regien selv!

Birger Natvig

Artikkel fra boken "Livet med Parkinson" skrevet av parkinsonister og pårørende

Mange venter med å informere sine nærmeste om at de har fått en parkinsondiagnose. Ulempen med det er at slike nyheter klarer man ikke å kontrollere. Ryktene sprer seg fort. Siden de færreste vet noe særlig om parkinson, kan ryktene om sykdommen utvikle seg til det rene tøv.

Dette skremte meg. Med Parkinson, som det er så lett å vitse om, fryktet jeg hva det kunne utvikle seg til. Slike tanker gikk rundt i hodet mitt mens jeg kjørte fra nevrologen etter at han ga meg diagnosen.

Da jeg kom på jobben, visst jeg godt hva jeg skulle gjøre. Først listet jeg meg inn på kontoret og lukket døren. Så var det å ringe til familie, venner, kolleger og foretningsforbindelser osv. For å fortelle om diagnosen min. Det gikk lettere enn jeg hadde ventet. Etter at de hadde hørt på min korte sykdomsforklaring, fikk jeg et par avklarende spørsmål.

Det overrasket meg at samtalene var så korte. De jeg snakket med, var ikke så interessert i sykdommen som jeg hadde ventet. I dette ligger en viktig lærdom: Min omgangskrets er ikke så interessert i andres sykdom. Når jeg tenker etter, er jeg egentlig ikke så interessert i andres sykdommer, jeg heller. Kanskje er det de færreste som er interessert i andres sykdommer. Det passet meg fint. Jeg ønsket ikke noe oppstyr rundt sykdommen min, bare at de jeg skulle omgås skulle vite at jeg var syk. De skulle vite at jeg ikke var redd for at vi kunne snakke om sykdommen min, og at jeg regnet med å være i arbeid de neste fem – ti årene.

Jeg er sikker på at situasjonen hadde vært motsatt hvis jeg hadde ventet en stund me å informere. Mangel på informasjon fra meg kunne lett ha gitt grobunn for fantasifulle ryter og forklaringer og vitsemakeri. Under slike forhold hadde nok sykdommen vært mer interessant, men på en måte som jeg slett ikke ønsket. Når slike rykter er kommet i gang, er det nesten umulig å stoppe dem, uansett hvor grundig og saklig informasjonen måtte være. Ved å være så tidlig ute med å informere hadde jeg lykket med å gripe regien selv.

Jeg har fått svært positiv tilbakemelding på at ga informasjonen om sykdommen direkte og så snat jeg hadde fått diagnosen. At jeg har vist at jeg er åpen for å diskutere forskjellige sider ved sykdommen, spissformulerer jeg av og til slik: "Jeg er ikke stolt av å ha Parkinson, men skammer meg over den gjør jeg definitivt ikke,"

Rehabiliteringsopphold – fellesskap, mosjon og humor

Gunn Marit Walslag, leder for Fylkesforeningen

I en tre ukers periode på vårparten var jeg innlosjert på Ringen rehabiliteringssenter i Moelv. Det er alltid med en viss forventning jeg drar avgårde til et nytt sted, selv om jeg prøver å nullstille meg på forhånd. På forhånd hadde jeg faktisk hørt *bare* positive erfaringer fra andre som har vært på Ringen.

For et par år siden hadde jeg et rehabiliteringsopphold på Fram i Bærum. Da jeg dro til Fram var jeg relativt nydiagnostisert og hadde generelt liten erfaring fra og med helsevesenet. Med blandede følelser husker jeg opplevelsen av å stige ut av taxien ved hovedinngangen og lese inskripsjonen «Velkommen hjem» over inngangsdøra. Når jeg deretter kom inn i foajeen, var den fylt av gruppen for personer med amputasjoner. Nærmest resepsjonen satt en dame i rullestol med bare ett bein, og med en beinprotese på tvers over fanget. For en «fersking» som meg var dette et sterkt og overveldende møte med en verden jeg ikke kjente. «Velkommen hjem»? Da jeg kom til Ringen hadde jeg derfor minnet fra mitt første møte med Fram liggende på lur. Nå med en mer humoristisk vinkling enn to år tidligere, siden det tok relativt kort tid å se *menneskene* bak rullestolene, protesene og de amputerte beina. Men første møte med Ringen var helt uten «dramatikk».

På Ringen var jeg med i en gruppe for «yngre» med parkinson. I parkinson-sammenheng har begrepet «yngre» en litt annen betydning enn det begrepet vanligvis har. Alderen på de i gruppa var opp mot ca 60 år. Selv om vi var i én gruppe, var det mange aktiviteter som var felles med de andre, felles både med andre med parkinson som var der på individuelt opphold, og med de som var der på grunn av andre diagnoser.

Hva den enkelte får ut av et rehabiliteringsopphold har mye med «timing» å gjøre. For oss med parkinson kan lavt dopaminnivå gjøre oss tiltaksløse og energifattige, selv om man som person til vanlig har en enorm viljestyrke og stort pågangsmot. Nevrolog fra sykehuset på Lillehammer hadde undervisning en ettermiddag, og var tilgjengelig for de som ønsket en time for blant annet å få en gjennomgang av medisineringen. Det var ellers undervisning av psykolog, sosionom, fysioterapeut, logoped m. fl. «Du har det som du har det», og da tenker jeg ikke først og fremst på den fysiske eller somatiske siden av saken, men mer om psyken og motivasjonen. Det er kjent at mange med parkinson sliter med depresjon eller depresjonslignende symptomer. Depresjon er en lidelse som det snakkes lite om, selv om det er uttalt fra faglig hold at det er en sammenheng mellom depresjon og parkinson. Jeg tenker ikke på de depresjonene som kommer som en *reaksjon* på å ha mottatt diagnosen, men

depresjoner utløst av de samme faktorer som ligger til grunn for selve parkinsons sykdom; dopaminmangel. Når man er på rehabilitering, er det derfor ikke alltid antall timer i fysisk aktivitet som er det viktigste målet for et opphold. Av og til kan prosessen med å dreie kursen bare en liten millimeter være nok for å få det litt bedre. Ett eksempel er å finne glede ved å spise måltidene sammen med andre. I andre enden av skalaen er det mange med parkinson som har mye energi, kreativitet og tiltakslust. Treningstilbudet på Ringen ble tilpasset den enkelte, med utgangspunkt i våre interesser og vår egen målsetting for oppholdet. Ut over en felles «grunnpakke», var det mye opp til en selv å ta initiativ til å trene. Noen trente til å sykle den lille styrkeprøven fra Lillehammer til Oslo, noen drev med boksetrening på eget initiativ og noen gikk turer.



Arild, Elverum, Arvid, Trondheim, Svein Arne, Kløfta, Gunn Marit, Oslo, Johnny, Askim

Den viktigste erfaringen jeg sitter igjen med fra mitt rehabiliteringsopphold på Ringen, bortsett fra selve treningsgevinsten, er hvor flott det var å møte de supre menneskene som var der samtidig med meg. Jeg har blitt kjent med personer jeg ellers ikke ville blitt kjent med, og jeg ser enda en gang hvor viktig det er å være en del av et fellesskap. Videre ser jeg hvor viktig det er med humor! Fellesskap, mosjon og humor i kombinasjon gir motivasjon, livsglede og økt livslust.

Når vi med parkinsons sykdom kommer til rehabilitering, er sykdomsbildet ofte svært sammensatt. Hver og en må møtes der vi er. Min opplevelse er at *respekt*; respekt for den enkelte, gikk som en rød tråd gjennom hele oppholdet på Ringen.

Trenger vi en egen spalte med spørsmål og svar?

Ved Dag Mathiesen

Jeg fikk 19. juni følgende spørsmål på e-post fra et av foreningens medlemmer:

Etterlysning – Proteinforskjøvet diett

Redaksjonen har fått henvendelse fra en medpasient som har utfordringer med at protein forstyrrer opptaket av dopamin i tarmen og at han derfor må leve med en nokså streng proteinforskjøvet diett. Han vil gjerne ha kontakt med andre som har lignende problem. Henvendelse til Dag Mathiesen

Jeg skylder å gjøre oppmerksom på at spørsmålsstilleren er kjent med pakningsvedlegget til Stalevo hvor det heter: «For noen pasienter kan Stalevo tas dårlig opp i tarmen dersom den tas med eller kort tid etter proteinrik mat.» Han sliter med dette og har stort behov for kontakt med andre som har samme problem.

Jeg formidler gjerne svar på denne henvendelsen videre til spørsmålsstilleren. Redaksjonen er imidlertid interessert i synspunkt på problemstillingen generelt. Gjennom utgivelsen av Parkinsonbrevet som sendes alle medlemmene i Oslo og Akershus, treffer vi minst 1000 lesere som sannsynligvis besitter en stor erfarings- og kunnskapsbase om de underligste/forskjelligste sider av Parkinsonisme.

Dersom denne kunnskapen blir bearbeidet og systematisert, generert for eksempel ut fra slike spørsmål som er stilt over, kunne vi ha begynnelsen på en database som..... ?

Jeg nevnte problemstillingen for noen medlemmer av fylkesstyret på siste møte som syntes problemstillingen var spennende og burde tas videre. Dessuten gjorde de meg oppmerksom på at Forbundet har en egen side på Facebook hvor man kan stille slike spørsmål og få svar. Dette var nytt for meg og formidles herved til dem som måtte være interessert.

Men spørsmål om systematisering og lagring av denne typen erfaringsbasert kunnskap, fortrinnsvis på ett sted står fortsatt ubesvart. Synspunkt?

Som sagt, jeg er beredt til å formidle svar på det opprinnelige stilte spørsmål videre til spørsmålsstilleren!



Rock Steady Boxing Oslo

Ved Henning Bruun, boksetrener

Boksing – en ny verden for meg.

Jeg fikk Parkinson-diagnosen i november 2014. Det var en tøff beskjed å få for en 44 år gammel tobarnsfar. Meldingen kom bare noen måneder etter at min mor hadde fått beskjed om at hun hadde uhelbredelig kreft og ett par måneder før mitt samboerskap sprakk.

I mitt yrke som sykepleier hadde jeg møtt mange parkinsonsrammede og viste godt hvilke utfordringer det innebar. Til sammen førte det til at jeg «tok en tur i kjelleren» og ble der en stund. Jeg brukte all min tid til å lese, se videoer og høre på podcasts om sykdommen. Det var under ett søk på internett at jeg kom over boksetreningen for yngre med Parkinson. På dette tidspunktet visste jeg lite om boksing. Jeg hadde sett noen kamper på tv og at hadde hørt at Muhammed Ali visstnok hadde fått parkinsons pga boksing.

Jeg bestemte meg for å ta kontakt, for hvor farlig kunne det være? Parkinsons hadde jeg allerede, så hva hadde jeg å tape. Jeg tok mot til meg - ringte kontaktpersonen - å ble invitert på trening allerede neste dag. Det skulle vise seg å være noe av det lureste jeg har gjort. Treneren vår da, var proffbokseren Alexander Hagen. En hyggelig fyr med briller og ett utseende som ikke skremte noen. Han viste en utrolig kunnskap om boksing, og tålmodighet for alle som deltok på parkinsons-partiet. Etter Alex tok Kevin Melhus over stafettpinnen før den ble gitt videre til dagens trener og en av hovedtrenerne i Oslo bokseklubb Johnny Carlsen. Det skulle vise seg at det var mange hyggelige folk i

bokseklubben. De var villige til å bruke litt av sin tid på å veilede, komme med oppmuntrende ord og tilbakemeldinger. Det var ikke en bølge, en pøbel eller annet pakk å se, bare hyggelige folk. Jeg ble hekta på treninga med en gang, også jeg som aldri hadde tenkt å begynne å bokse, men enda mindre tenkt å få parkinsons, men sånn ble det. Jeg merket fort hvor god terapi det er i å denge løs på sandsekkene, ta seg ut fysisk og å være blant mennesker som



hadde vært igjennom det samme som meg. Treningene ble snart høydepunktet i uka og selv da jeg var 5 uker på rehabilitering på Fram, måtte jeg inn til treninga på Jordal.



Illustrasjon 3: Class of september 2016. Bakerste rekke f.høyre: Rune Vethe, Johnny Carlsen, Max Mankowitz, Nils Refve, Henning Bruun, Morten Bremer Mærli første rekke: Kirsty «Rose» Follmar, Reidar Saunes, Catalina Åker-Furre, Roar Seim Larsen

Oslo Bokseklubb til Indianapolis - høsten 2016

To idrettsterapeuter fra Fram, to trenere fra Oslo bokseklubb og fem parkinsonister reiste til Indianapolis høsten 2016 for å lære Rock Steady boksing, i treningsformens vugge. Det skulle vise seg å bli en inspirerende og slitsom tur. Det ble tre dager fylt med trening og forelesninger om parkinson, hvordan man vurderer funksjonsnivå, treningslære osv. Vi måtte delta som trenere i gruppetimene. Det er mange parkinsonsrammede som trente der, og alle kunne fortelle at boksetreningen hadde hatt en positiv effekt på dem.

Treningsoppleggets historie, metode og gjennomføring

Rock Steady Boxing er en amerikansk treningsform, hvor man bruker tilrettelagte bokseøvelser i kampen mot Parkinsons sykdom. Det ble startet i 2006 av den fremmadstormende aktoren Scott Newman. Han ble deprimerert da han fikk Parkinson diagnosen å ga opp.

Etter noen måneder dro en kamerat han med på boksetrening og han oppdaget etter kort tid at han ble bedre både fysisk og psykisk. Han tok kontakt med den kvinnelige proffbokseren Kristy "Rose" Follmar, og sammen utviklet de treningsformen som i dag praktiseres i over 415 steder i verden, de fleste i Amerika. Rock Steady Boxing Oslo er nummer fire i Europa.

Rock Steady Boxing, Oslo

Selv om treningsformen har vært i gang i Oslo Bokseklubb siden 2016, var det først i april 2017 at det var offisiell åpning. Det har vært et raskt stigende antall deltakere på treningene, som holder til i Oslo bokseklubbs lokaler på Jordal. Her trenes non-kontakt boksing, under kyndig ledelse av klubbens beste trenere, som har vært i USA å lært treningsformen, både nåværende og tidligere proffboksere.

Rock Steady Boxing gir god trening for hele kroppen. Her trenes kondisjon, styrke, balanse, koordinasjon, rotasjon, stemmebruk og det tillatt å ta pauser underveis selv om trenerne oppfordrer til maks innsats hele tiden. Rock Steady Boxing passer for alle. Yngste figther er i trettiårene og eldste i slutten av syttiårene. Treningsformen passer også for begge kjønn og damene er ofte i flertall på treningene.

Figtherene deles i to grupper som trener til forskjellige tider for at alle skal få mest mulig ut av treningene. Man må regne med at det varierer hvilken gruppe man tilhører.

Det er bare en trener på de fleste partiene, så de med sterkt nedsatt funksjonsnivå må ha med en cornerman som kan bistå sin figther.

En typisk trening starter med lett tøy og bøy etterfulgt av oppvarming med påfølgende bokseøvelser både sammen med partner og på sekk deretter styrketrening for mave og avsluttes med uttøyning. Vi trener tirsdager og torsdager gruppe 1 kl 1330-1500 og gruppe 2 kl 1515-1645. Så ønsker du en tøff og morsom treningsøkt, så bli med!

Rock Steady Boxing- trening

Tirsdager og torsdager

Gruppe 1: 13.30-15.00

Gruppe 2: 15.15-16.45

Lurer du på noe? Ta kontakt!

Henning Bruun: 98019864

Rune Vethe: 90886782

Johnny Carlsen: 45033530



Fra åpningen av Rock Steady Boxing.

Foto Thore Pettersen

Til alle som vil synge!

Et flott tilbud til alle i Oslo og Akershus

Ved Målfrid Amundin, styremedlem POV og ektefelle

Stort engasjement i vår gjør at POV igjen arrangerer to miniseminar i høst. Vår inspirerende leder Mary Barratt-Due inviterer oss til språkövelser og sang i musikkrommet på Berle skole, Professor Dahls gate 30

Lørdag 14. oktober - kl 10 – 13

Lørdag 4. november - kl 10 – 13

Dagsplan:

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

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

Frist for påmelding senest en uke før oppstart av seminaret. Betaling på **konto 5081 080 9911** gjelder som påmelding. **Husk å skriv på navn og telefonnummer!**

Vi oppfordrer alle som kan til å delta!!!

Kontaktperson

maalfrid.amundin@hotmail.com mobil - 92015338



Dansekurs denne høsten – et godt tilbud

Parkinsonforbundet Oslo og Akershus har fått støtte fra Extrastiftelsen, og setter i gang med nytt dansekurs høsten 2017.

To unge dyktige dansere leder oss i opplegget. Kurset passer for alle, ingen forkunnskaper er nødvendig. Hvis du liker, eller ønsker å prøve deg på bevegelse til musikk, er dette noe for deg.

Vi starter opp tirsdag 19.09. kl 12 til 14, og fortsetter 10 tirsdager.

Du behøver ikke binde deg til dette, kom de gangene det passer.

Vi danser på Kyrre Texnæs studio, Vulkan 30, 0178 Oslo. Det vil bli en deltageravgift på kr 50 pr gang.

Lurer du på noe, ta kontakt med Helga Øygarden -
tlf 959 41 907,

e-post helga.oygarden@getmail.no

Velkommen til dans!



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 Kari Sunde, styremedlem

Asker og Bærum Parkinsonforening høsten 2017

Så er vi i gang igjen etter en sommer som forhåpentligvis har vært til glede for slitne parkinsonister. Sist vi møttes, var på «bøljan den blå» på M/S Rigfar og da ble det et minicruise i indre Oslofjord. Morsomt og vellykket og med god mat og super stemning.

Når det gjelder høsten 2017, har vi program med foredragsholder klart til første møte.

Torsdag 28. september. Da kommer professor Anette Ranhoff, spesialist i geriatri og indremedisin og har som tema for sitt foredrag: «**Demens, eller bare litt glemsk**».

Kjøreordning –et nytt tilbud !!!

Hvordan komme seg til møtet er kanskje noe flere går og lurer på. Vi setter nå i gang en kjøreordning for å få flere av våre Asker-medlemmer til å ta turen til vårt hyggelige lokale på Bekkestua. De som melder seg på, blir hentet hjemme og kjørt tilbake etter møtet. Dette fordi mange av våre Asker-medlemmer synes det er vanskelig å komme seg til Bekkestua. Kanskje en idé til andre foreninger også?

Det bestilles senest en dag før møtet på tlf. Finn E. Dahl: 93 49 59 65, eller Marit

Bøe Viken: 41 56 93 45

Det koster kr 100 pr. pers.

Høstens resterende møtedatoer er

Torsdag 26. oktober, og torsdag 30. november.

Jule- og nyttårsfeiring tidlig på nyåret som i fjor.

Rehabiliteringstilbud på Costa Blancakysten med Parkinsonistgruppe

Ellers kan nevnes at noen av oss reiser 20. september til Bærum Kommunes

rehabiliteringssenter, CAN (Centro Asistencial Noruego) i Altea på den spanske Costa Blanca kysten, for å tilbringe 6 uker der som en egen treningsgruppe for de som har Parkinson. Gruppen ble startet for nesten et år siden etter en ide som et av våre medlemmer, Anne Marie Heczlein sto bak, og som hadde sin første periode der i november – desember 2016. Tilbudet er veldig spennende, og med dedikerte fagpersoner som tok utfordringen på strak arm. Her er alle mulige trenings - installasjoner, nydelig varmtvannsbasseng, store hyggelige rom med eget bad og balkong, koselig restaurant (spisesal), etc., etc. Bærum kommune driver det, først og fremst for kommunens innbyggere, men der er noen plasser som er kjøpt opp av Asker og Stavanger kommuner også.

Parkinsonforeningen Oslo Vest

Ved Dag Mathiesen, leder

Frammøte på medlemsmøtene har variert i forhold til tematikken som er tatt opp. Styret har fundert på om grunnen til dette kan skyldes at pårørende - eller nærmeste medlemmer har forskjellig interesser mht tematikk enn det pasientmedlemmene har. Målet må jo være at de tema som tas opp på medlemsmøtene skal være aktuelle/fengende slik at alle finner dem interessante. Et hel annet tiltak som er truffet for å aktualisere oppslutningen om møtene er at man det første kvarteret har åpent for spørsmål fra de fremmøtte med forsamlingen som respondenter. Dette aktiviserer og kan danne grunnlag for diskusjoner til samværet etter foredraget, dersom foredraget ikke har vært «altoppslukende». Samtale etter innlegg har også engasjert til god erfaringsutveksling.

Hvorvidt høstens program er dekkende i så måte gjenstår å se. Styret mener imidlertid at vi ha fått spennende foredragsholdere som vil belyse aktuelle tema.

Den 6. september skal Jan Bjørneboe og behandle temaet: «**Dr. Parkinson I presume.**» Bjørneboe tok utgangspunkt i boken han har under utgivelse i disse dager over samme tema. Møtet er sannsynligvis holdt når dette nummer av Parkinsonposten mottas, men vi gjengir deler av teksten fra invitasjonen som ble sendt medlemmene i Oslo. «Jan belyser på en personlig og humoristisk måte parkinsonismen historisk med kjente og ukjente parkinsonister, supplert med egne erfaringer som parkinsonist, fra diagnose, reaksjoner fra jobb og nærmeste familie, opphold på Fram til deltagelse i treningsgruppe på CC-Vest.

Den 18. oktober vil Magne Roland fordre over temaet: «**Brukerstyrt Personlig assistanse, BPA**» Brukerstyrt personlig assistanse er et kommunalt tilbud som skal gi brukerne større selvstendighet og fleksibilitet i hverdagen. Dr. med. Magne Roland har stor erfaring med BPA, både som pårørende og fagperson. Han vil gi en innføring i hvordan ordningen fungerer og hvilke medisinske tilstander som gir rett til ordningen.

6. desember får vi besøk av Kåre Grøttum som holder foredrag med tittelen: «**Hva gjør man når hele livet har vært pianospill og Parkinson gjør slutt på alt.**» Grøttum er kjent både som programleder i NRK, jazzpianist, komponist og arrangør. Tittelen sier i seg selv det meste, og vi kan se frem til interessante og tankevekkende refleksjoner.

Medlemsmøtene er som vanlig kl.18 på Vinderen Seniorsenter.

Velkommen!

Se møteplan bak i Brevet og ellers 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 LSVT- 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

Sangseminar

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

For mer informasjon se foran i dette Brevet eller kontakt - Målfrid Amundin – maalfrid.amundin@hotmail.com / 920 15 338

Pårørendegrupper

Interessen og behovet har vært stort så vi har nå to grupper som hver har møter en gang i måneden. Om det er ønske om å delta, er det åpent for flere.

Ta gjerne kontakt for informasjon med - Astrid L. Dalin - astrid@dalin.no / 952 09 315 eller Kristin Bremer - bestemodern@gmail.com / 958 59 125 eller Randi Færden – raf@norbra.no / 905 36 700

Lørenskog Parkinsonforening

Ved Torgeir Torsteinsen, leder

Sommeren er på hell.

Og igjen krummer vi våre parkinsonrygger og – nakker for å bedre hverdagene til de som trenger at vi tar i et tak. For en gjeng!

Det tynnes i rekkene hos oss av naturlige årsaker. Likevel, vi står han av!

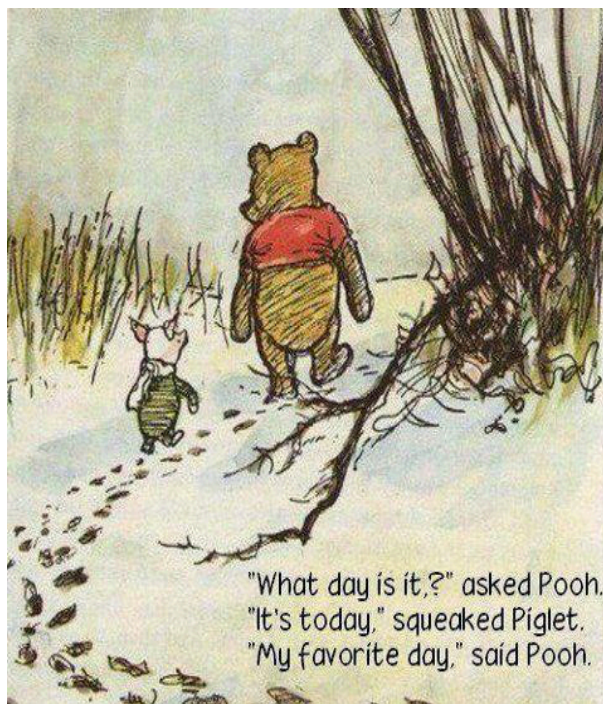
Lillestrøm Kultursenter, Scene 5 var overfylt da vi inviterte til Parkinsons 200 års feiring. Scene 5 har kun fire ganger tidligere hatt like mange publikummere. Sist da Torvald Stoltenberg var der i februar. Stående applaus uttrykte at folk fikk noe de satte pris på. Mange var tydelig berørte av å oppleve at Parkinson ble løftet helt opp på podiet. Der var ordførere, sykehusledere og andre ansatte fra helsevesenet, politikere, våre medlemmer og pårørende og andre. Takk til Overlege Krisztina Johansen, Ahus for det faglige innslaget og Anders Grøndahl som spilte piano og sang.

Nå er vi godt i gang med forberedelsene til 2 dagers Parkinsonfokus for 3. årsstudentene i sykepleie ved Høgskolen på Kjeller. 4. og 5. oktober deler vi pekestokkene, katetrene, Power Point presentasjonene og lærerrollene med de fast ansatte. Mer presist: Vår rolle blir å orientere studentene om egne erfaringer med diagnosen og svare på spørsmål.

Vi passer også på at medlemsmøtene våre skal være et godt møtepunkt for oss og våre nærmeste.

Vi minner om høstturen allerede 11. september og neste medlemsmøte 9. oktober på Rolvsrudhjemmet.

Vær oppmerksom hver morgen,
og spør deg selv
hvordan du kan spre dine gaver i dag.
Å være en velsignelse for andre - det er
dette -
«å eldes med verdighet og visdom»
dreier seg om.



Skedsmo og omegn Parkinsonforening.

Ved Svein Stuge, leder

Vi i vår forening er godt i gang med forberedelsene til denne høstens møter og aktiviteter. Men først et tilbakeblikk på hva som har skjedd i sommer:

13. juni dro vi på en todagers busstur til Stavern med 30 deltagere, etter en kaffe stopp på E-18 ankom vi bøkeskogen i Larvik hvor en bedre lunsj ventet, her dukket en engasjert guide også opp. Han tok oss med til en kort omvisning i Larvik før vi fikk med oss de omliggende herligheter på veien mot "Norges Smilehull", Stavern.

Vi ble innkvartert på Hotell Wassilioff, et veldig spesielt og interessant hotell.

Etter en god middag hadde vi planer om quiz og hygge for oss selv, men en meget god musiker med gamle kjære swing låter gjorde at det ble dans og moro i baren stedet. Dagen etter, strålende sol og fin guiding i og rundt Stavern før lunsj og hjemtur.

Som vanlig de siste årene har vi hatt sommeraktiviteter på tre onsdager i juli og august, alltid med litt trim og god lunsj. Det deltok rundt 20 hver gang.

Undertegnede har deltatt på to møter med fylkesforeningen i det siste, de fleste i styret er unge og nytenkende som har satt i gang fine aktiviteter for de unge medlemmene i fylkene våre. På det siste møtet ble det arbeidet med saker som ønskes behandlet på landsmøtet i oktober. Det ble vedtatt å fremme fire saker hvorav to går på vedtektsendringer. Det blir spennende å se landsmøtets reaksjon på forslaget om å begrense medlemskap i forbundsstyret til to gjenvalg, altså 6 år. Det andre forslaget handler om en mer rettferdig fordeling av delegater ut fra medlemstall i fylkene. Det bes også om en skikkelig orientering om "Parkinson Nett" og brukervedvirkning samt opprettelse av en permanent prosjektgruppe for Parkinson pluss med eget budsjett.

Den 22. august hadde Torgeir Torsteinsen, leder av Lørenskog Parkinsonforening, tatt initiativ til å markere "Parkinson sykdom 200 år" på en teaterkafé i Lillestrøm, imponerende 130 møtte frem. Nevrolog Krisztina K. Johansen ga oss historikken om Parkinson fra oppdagelsen i 1817 til dagens forskning, den siste stamcelleforskningen i Japan ga oss et håp om fremskritt! Torsteinsen fortalte med dikt og fin musikk av Anders Grødal om sin kamp mot Parkinson, han skulle neggu ikke la seg knekke!

Tusen takk for et flott initiativ og en flott forestilling!

Høstens program se neste side.

Parkinsonforeningen Oslo Syd

Ved Renny Bakke Amundsen, leder

..... skal være en hyggelig møteplass hvor alle medlemmer kan utveksle erfaringer og bli informert. Vi ønsker å fremstå som en aktiv forening ved å kombinere det faglige og sosiale til beste for såvel Parkinsonister som pårørende og øvrig familie/bekjente.

Medlemsmøte 18. september
Lambertsæter gård (18:00 - 20:30)

«om Abildsø Gård»
- Asgeir Føyen

«Tannhelse & Parkinson»
- Hvordan oppholde en god tannhelse?



Mandagsklubben 10:15 - 14:00
Oppsal Samfunnshus

Oppstart: 4. September

Vi kombinerer tilpasset trening,
sosial pause med noe å bite i og,
til slutt: Hjernetraining m/Quiz og
stemme-trening m/logoped.



Minner: Sommertur 8. juni
- Vigelandsparken

Etter at himmelens sluser stengte og
vi ventet under parasollene ved
kaffeen, smilte solen til oss og vi fikk
en lærerik og spennende
gjennomgang av Vigelands verk.

Deretter samlet vi oss - omkring 25
personer - på Herregårdskroen - til
hyggelig samvær og god servering.



Se flere bilder på våre nettsider:

www.parkinson.no/oslosyd

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

«Nye medisiner & metoder mot
Parkinsons Sykdom»
- Til Hva & Hvordan?

Kulturinnslag
- Detaljer ikke fastlagt enda



Follo Parkinsonforening

Ved Cees Post, leder

Sommeren har kommet, den har varmet oss, gitt oss regn og vind. Nå er det snart høst! Deilig var det!

Me nogså høsten er som en overraskelsespakke med mye spennende opp i.

Til høsten skal vi ta opp våre medlemsmøtene igjen og før vi vet det sitter vi å synge julevisene igjen!

Alle i Follo som er medlem vil selvsagt få info om våre møtene pr mail, brev eller i Østlandetsblad. Styret i Follo Parkinsonforening håper at mange vil stille opp igjen på våre møter.

Styret jobber nå for å få til programmet for våre møter under 2018! Det er en stor jobb og det er viktig at du som medlem hjelper til slik at styret mottar mange tips.

Hva ønsker dere å gjøre neste år? Mer underholdning eller flere faglige foredrag?

Ønsker dere å fortsette med nye ting så trenger styret input!

Lederen ønsker seg mer fokus på pårørende men for å få dette til trenger vi en solid gruppe med pårørende. Det hadde vært strålende hvis vi kommer i gang med dette innen kort tid.

Styret gleder seg og vi sees snart på våre møter!

Våre bowlinginteresserte venter i spenning til at våre lokaler åpner igjen etter en renoveringen. Muligens blir det enda bedre prestasjoner på denne banen eller muligens må vi legge om teknikken vår! Dere hører fra oss snart! Kan vaflene bli enda bedre?

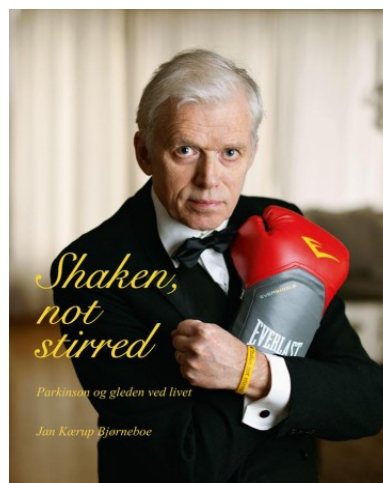
Cornelis (Cees) Post 90595611 eller cornelpo@online.no



Ny bok

**"Shaken not stirred" av Jan Kjærup
Bjørneboe**

Parkinson og gleden ved livet.



Møtekalender for lokalforeningene 2017

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

Høstsemester

August

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

September

6.	Follo	Medlemsmøte
6.	Oslo Vest	Medlemsmøte
11.	Lørenskog	Høsttur
12.	Oslo Nord	Medlemsmøte
13.	Skedsmo	Medlemsmøte
19.	Oslo Syd	Medlemsmøte
28.	Asker og Bærum	Medlemsmøte



Oktober

4.	Skedsmo	Medlemsmøte
9.	Lørenskog	Medlemsmøte
10.	Oslo Nord	Medlemsmøte
18.	Oslo Vest	Meldlemsmøte
26,	Asker og Bærum	Medlemsmøte

November

8.	Skedsmo	Medlemsmøte
8.	Follo	Medlemsmøte
13.	Lørenskog	Medlemsmøte
14	Oslo Nord	Medlemsmøte
21.	Oslo Syd	Medlemsmøte
30.	Asker og Bærum	Julemøte

Desember

4.	Lørenskog	Julebord
6.	Oslo Vest	Juletreff
6.	Follo	Juletreff
8.	Skedsmo	Julemøte
12.	Oslo Nord	Julemøte



Fylkesstyret

Gunn Marit Walslag

920 35 164

gunnmaritwalslag@hotmail.com

Kristin Bremer

958 59 125,

bestemodern@gmail.com

Henning Strøm

908 20 637

henning.strom@online.no

Diane C. Amundsen

994 96 040

dianeca@online.no

Dag Mathiesen

90065 906

dag.mathiesen@gmail.no

Iver Olav Sunnset

479 58 162

iver.olav.sunnset@ullensaker.kommune.no

Turid Svendsen

902 54 126

turid.svendsen@statsbygg.no

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

Dag Mathiesen

900 65 906

dag.mathiesen@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

Fysisk aktivitet gir sinnsro

Nelson Mandela, 1995

"Jeg har alltid trodd at fysisk aktivitet er en nøkkel ikke bare til fysisk helse, men også til sinnsro. Mange ganger i gamle dager lot jeg mitt sinne og frustrasjon gå utover en boksesekk istedenfor å ta det ut overfor en kamerat eller endatil en politimann. Trening løser opp spenninger, og spenninger ødelegger sinnsroen. Jeg fant ut at jeg arbeidet bedre og tenkte klarere når jeg var i god fysisk form, så trening ble en av de ting i mitt liv som jeg aldri gir avkall på."

Gjør det!



Sometimes the *Smallest step*
in the Right direction ends up being
the *Biggest step* of your life.

Tip toe if you must,

but take the step.

www.wisdomquotesandstories.com

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”.