

Parkinsonbrevet

Et informasjonsbrev til medlemmer i Oslo/Akershus

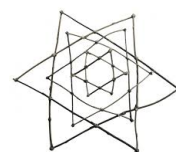
Nr. 4 2016

Lokalforeningenes styrer

Fylkesforeningens styre

Parkinsonbrevets redaksjon

takker for alt vi har fått til i felleskap og ønsker alle



Gledelig Julehøytid

og

Godt Nytt År

Med håp og nye muligheter!



Julehilsen med tanker fra Hans Børli

Lengselen

Den som har lengselen i seg
Er aldri fattig.
Lengselen kan legge
en kongeblå kappe
selv over tiggerens
magre skulder.



Menneskets hender

Det bor en varme i menneskets hender
Som ingenting annet i verden.
Himmelens flamme og helvetes glo.
Selv nevesteinen ble varm
Når menneskehandta tok tak i den

Nevestein



Du lever

Du rusler gjennom skogen,
med sol på hendene dine
som varmen av blyge kjærtegn.
Du trår på en konge på stien,
Kjenner det mjuke trykket av den
gjennom sålen på skoen din.
En liten hendelse, så liten at
den er nesten ingenting.
Men vær hos den
med hele ditt menneske,
for det hender deg på Jorden dette.
Du lever. Lever.



Innhold



- Redaksjonen har ordet
- Nytt fra Fylkesforeningen, om Parkinson/Net
- Appell fra valgkomiteen.
- Trening for parkinsonister. Hva sier erfaring og forskning om effekter av trening? *Bent Natvig og Astrid L. Dalin*
- Kjenner vi årsakene til Parkinsons sykdom? *Magne Roland*
- Parkinsons sykdom – kan årsaken være sopp eller strålesopp? *Ketil Berstad*
- Du har Parkinson Pluss. *Amanda Nielsen*
- En god latter forlenger livet. *Britt Larsson*
- Korseminarer for alle. *Målfrid Amundin og Mary Barratt Due*
- Nytt fra Forbundet. *Rune Vethe*
- Datakurs. *Jan Eiken*
- Lokalforeningsnytt
- Møtekalender for lokalforeningene og Fylkesforeningen - 2017
- Oversikt over kontaktpersoner i lokalforeningene og Fylkesforeningen

Neste Parkinsonbrev kommer ut i februar.

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 informasjonskilde.

Frist for innlegg - 28. januar.

Meldinger kan sendes til astrid@dalino.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

Vi skriver desember måned, og nytt år har gått i Parkinsonforeningenes liv. For lokalforeningene har det vært mange hyggelige møter, treningssamlinger og turer – så heldige vi er som kan være med i dette felleskapet. Om vel en måned kommer årsmøtene på rekke og rad, med valg på de som skal holde virksomheten vår i gang. Det trengs alltid nye krefter til styrene. Det er en stor hjelp om du kan/vil melde deg til å bli med inn i styret der du holder til – det er klart det krever en viss innsats, men morsomt – og meningsfullt - er det også! **Du er viktig!**



Denne gangen tar Brevet opp et spørsmål som har blitt svært aktuelt om **sammenheng mellom infeksjoner i tarmen og Parkinsonssykdom**. Forskning her kan bringe frem mye viktig ny kunnskap og forhåpentligvis viktig ny behandling. Den andre faglig rettede artikkelen mener å se at **trening med langtidseffekt** krever lokale treningstilbud for å opprettholde regelmessig trening i hverdagen. Dette er en utfordring på alle nivå i parkinsonarbeidet og i helsevesenet. **Parkinson/Net** skal prøves ut i begrenset omfang i Norge. Interessant omtale av dette prosjektet har vår leder Svein Arne skrevet for Brevet. Ellers er det **gode innspill fra medlemmer** som deler egne erfaringer på godt og vondt. Tilbakemeldinger forteller at det dere deler med andre i Brevet blir lest med stor interesse.

Dere finner også tilbud i dette Brevet om **kor- og datakurs for alle medlemmene i Oslo/Akershus fylkesforening**.

Valg

Livet består av valg, hver eneste dag, valg med store eller små konsekvenser. På det lokale plan har vi valg i foreningene i året som kommer. Viktige valg. På det personlige plan må vi gjøre valg kontinuerlig, noen helt hverdagslige, noen avgjørende for livet videre. Det er vårt lodd som menneske å måtte gjøre valg. Vanskelig kan det være, hva/hvem bestemmer våre valg?

Med ønske om de gode valg for året som kommer!

Beklagelse av avlyst møte. I vårt forrige Parkinsonbrev sto invitasjonen fra Fylkesforeningen til det vanlige høstmøtet 26. oktober. Møtet ble avlyst fordi en av foredragsholderne meldte avbud. Mange fikk ikke melding om dette og møtte derfor opp. Dette beklages sterkt fra de ansvarlige.

Nytt fra Fylkesforeningen

Ved Svein Arne Holst-Larsen, fylkesleder

Nå nærmer det seg jul. Jeg vil at dere som kjenner Parkinsonister som bor alene tenker på hvordan dere kan knytte bånd. Det er behov for en besøkstjeneste av likepersoner.
Ønsker om en fredfull jul, uten Mr. Parkinson i førersetet.



Her deler jeg informasjon og tanker om ParkinsonNet - et prosjekt Forbundet har engasjert seg sterkt i.

På ledermøtet 29. – 30. oktober i Parkinsonforbundet ble informasjonen rundt prosjektet ParkinsonNet presentert av fagfolk og inviterte foredragsholdere med statsekretær Erlandsen.

Parkinsonforbundet har i lang tid jobbet i kulissene for å avklare ulike forhold rundt realiseringen av pilotprosjektet for kronisk syke i samarbeid med departementet. Prosjektet strekker seg i første omgang over to år.

ParkinsonNet er en nederlandsk modell hvor pasientens kunnskap om egen sykdom, tilpasset egentrening og egenbehandling er basis for tilbudet til pasienter med Parkinsons sykdom. Modellen inneholder systematisk utdanning og opplæring til helsetjenesten og informasjon til pasienter og pårørende gjennom effektiv kommunikasjon mellom ulike deler av helsetjenesten, pasienter imellom og mellom pasienter og behandlere. Modellen kan ha overføringsverdi til andre pasientgrupper med behov for støtte til å leve med og mestre sin kroniske tilstand. Helsedirektoratet har ansvaret for prosjektet, i nært samarbeid med pasientorganisasjonen Norges Parkinsonforbund. Prosjektet vil bli evaluert under arbeidet og ved prosjektavslutning som grunnlag for å vurdere en ev. nasjonal videreføring av modellen.



Vi er spent på hvilket sykehus i Oslo-området som blir valgt ut til utprøvingen. De omkringliggende kommunene vil også måtte delta, fordi det i hovedsak handler om toveis- kommunikasjon mellom Parkinsonrammede og behandlerne og helsepersonell som møter oss på hjemmebane.

Modellen har følgende nøkkelementer:

- Systematisk utdanning og opplæring av aktuelle fagprofesjoner bl.a. ved bruk av relevante faglige retningslinjer.
- God informasjon til pasienter og pårørende f.eks. gjennom lærings- og mestringskurs, brosjyrer og web-basert informasjon.
- Etablering av effektiv kommunikasjon mellom behandlere i spesialisthelsetjenesten - og kommunen, pasienter imellom og ev. også mellom pasienter og behandlere.
- Monitoring og publisering av relevante data om behandlingstilbudet, effekt av tiltak og intervensjoner.

ParkinsonNet gir en mulighet til å kvalitetssikre behandlingen og imøtekomme den enkelte pasients behov og livssituasjon.

Leders refleksjoner

Det hele høres ut som om det er for godt til å være sant. Fylkesstyre ser at det som skjer vil være viktig for oss alle. De som tilhører opptaksområdet for det utvalgte sykehuset vil høste viktige erfaringer og vil kunne bli ambassadører for "pasientens helsetjeneste" Vi håper at dette er mer en valgflesk. Systemet som skal bygges opp over mange år, krever politisk enighet. Det kan risikere å falle sammen hvis ordningen med pasienten i sentrum får en knekk. Hvordan alle kronikere skal få like muligheter, uansett hvor de bor i vårt utstrakte land, er utvilsomt en utfordring. Det overrasker meg ikke hvis den enkelte må bidra med en egenandeler for å tilknyttes nettverket slik at det blir som en abonnementsordning. Regjeringen vil jo trenge inntektsmuligheter i systemet. Uansett er visjonen spennende for ParkinsonNet. Systemet vil forhåpentligvis gjøre at behandlere av diagnosen vår må bli mer profesjonelle. De vil bli vurdert og rangert etter tilbudet de gir og effekten av helsehjelpen. For de som ikke får delta personlig i dette, blir det viktig med møteplasser hvor erfaringer kan deles. Et nettverk er mennesker som bryr seg.

Appell fra valgkomiteen

Reidar Saunes, Trine Lise Corneliussen og Rune Vethe

Valg av nytt styre i fylkesforeningen Oslo / Akershus

Vi ønsker forslag til 3 nye styremedlemmer. Ett styremedlem skal velges inn for 2 år og to som varamedlemmer for 1 år. Valget skjer på årsmøtet i mars 2017. Fordi det er ønskelig at også pårørende er representert i styret, ber vi om at dette tas hensyn til ved forslag på kandidater.

Nåværende styre

Leder	Svein Arne Holst-Larsen
Nestleder	Simon Bear
Styremedlem	Kristin Bremer, kontaktperson i helsepolitisk gruppe
Styremedlem	Renny Bakke Amundsen, markedsføring, nettansvarlig
Styremedlem	Gunn Marit Walslag, sekretær
Varamedlem	Brita Sandtrø, prosjektkoordinator:
Varamedlem	Cornelis Post

Vi setter stor pris på forslag til kandidater fra Parkinsonbrevets lesere.

Frist for innsending er **15. januar.**

Sendes til e-post: reidarsaunes@hotmail.com

Trening for Parkinsonister

Hva sier erfaring og forskning om effekter av trening?

Ved Astrid L. Dalin, spesialpedagog og Bent Natvig, nylig pensjonert professor, matematiker, statistiker og løper

Første del av dette innlegget vil handle om Bent Natvigs erfaringer fra et interessant treningsopplegg drevet av lege Audun Myskja og naprapat Gøril Hustad for Parkinsonister som ble kort omtalt i forrige nummer av Parkinsonbrevet. Her gjøres det noen refleksjoner generelt om det som er gjort og finnes av ulike slag treningstilbud.



Mye naturlig mosjon

Det omtalte treningsprogrammet bygger, kort fortalt, på 5 intensive samlinger á tre dager, 6-7 timer hver dag og spredt over ca 1 ½ år. De er "designet" og ledet av Audun Myskja og Gøril Hustad. Det har vært individuelt tilpasset trening, med endring av den enkeltes program underveis basert på målinger av status/utvikling i muskelstyrke og bevegelighet. Opplegget bygger på at deltakerne drev regelmessig egentrening mellom hver samling.

Bent Natvig, som har gjort mange sammenliknende studier, på blant annet medisiners virkninger og bivirkninger, deltok med stor interesse i dette treningsopplegget. Han var interessert i å vurdere opplegget selv om det var ganske annerledes enn hans profesjonelle arbeider.

Selv har han en lang forhistorie som løper, blant annet som norgesmester i maraton og i 25 km landeveisløp, så trening har vært en stor del av livet hans. Men nå har Parkinson tatt et solid tak i ham og svekket balanse spesielt.

På siste samling ble hans utvikling testet som tidligere, og resultatene sammenliknet med hva de fant ved oppstart. Han fikk vite at han hadde hatt god fremgang på det meste tross en generell forverring av sykdommen.

Da er det naturlig å stille spørsmålet hvorfor han hadde stor fremgang til tross for sykdommens utvikling? Noen eksakt vitenskap kan ikke dette være, men det går an å reflektere over de erfaringer og fakta som foreligger, fakta riktignok med flere usikre variabler vel å merke.

Bent fulgte opp treningen meget samvittighetsfullt mellom samlingene. Han var vant til å trene systematisk tidligere. Han følte også en forpliktelse overfor de to meget engasjerte og dyktige trenerne som la ned så mye arbeid i prosjektet. Dette motiverte ham til å gjennomføre treningen 4 ganger i uken, i forlengelse av ergometersykling, mellom samlingene. Det var nok ingen av de andre deltakerne som hadde samme treningsmengde gjennom prosjektperioden.

Bents positive utvikling forteller noe vesentlig om at trening har effekt. Det forteller samtidig noe annet vesentlig, nemlig at den regelmessige, helst daglige egentreningen er helt avgjørende for å vedlikeholde og for noen forbedre fysisk funksjonsnivå. De intensive samlingene var utmerket i seg selv, men for de som ikke hadde klart å følge opp egentreningen, var fremgangen mindre. Nå er de endelige resultatene ikke gjort kjent. De bastante konklusjonene kan neppe tas ut fra dette prosjektet, som Bent sier. Det er et utall av variabler som ikke er kartlagt, for eksempel medisiner, og som vil være tilnærmet umulig å ta med i evalueringen.

Bent Natvig viser til forskning som er gjort på dette feltet, men han ser behovet for mer grunnleggende forskning. Han viser til en interessant studie, (*Victoria. A. Goodwin, medforfattere, "The effectiveness of exercise interventions for people with Parkinson's disease: A systematic review and meta-analysis. Mov Disord 2008, 23(5), 631 – 640.*), som viser til noen positive funn i treningseffekt, men den studien konkluderer også med at det trengs bedre studier.

Svært fornøyde Parkinsonister som har deltatt i Myskja/Hustad-prosjektet eller har vært på 3-4 ukers rehabiliteringsopphold på Fram eller liknende, med mye trening, forteller at når de kommer hjem til hverdagen, blir det lite igjen av treningen, hvis noe. Hvis slik intensiv trening har som målsetting, bedring over tid, ikke bare en kortvarig bedring, krever det en fortsettelse.

Hvis vi går ut fra at treningen har betydning, ser det ut til at gruppetrening, helst minst to ganger i uken, i lokalmiljøet, er helt vesentlig. Hvis "seminartrening" eller rehabiliteringsuker ikke skal gi bare en kortvarig gevinst, må det skapes mange lokale treningsgrupper som motiverer til kontinuerlig trening. Flere lokalforeninger har drevet slike grupper i mange år. Men selv de gruppene dekker ikke behovet. Det er nødvendig at bydeler og kommuner engasjerer seg også i å skape rom for dette. Her er en oppgave for foreningene å utfordre helsetjenesten.

Et vel ansett prosjekt som er omtalt som "Ålprosjektet", "Hverdagstrening for personer med Parkinsons sykdom", (*Skriftserien fra Høgskolen i Buskerud og Vestfold nr 10/2015*) sier i sitt sammendrag av undersøkelsen **"Å fange opp**

personen med Parkinson tidlig i sykdommen styrker gjennomføring og effekten av treningen. Erfaringene fra treninger i grupper og stemmetrening viste at gruppene ble en møteplass som styrket den enkeltes motivasjon og ga gjensidig støtte. På tross av store forskjeller i funksjonsnivå ønsket deltakerne å trene i grupper.”

Lokalforeningen i Asker og Bærum samarbeider nå med Asker kommune om å starte tiltak som bygger på Ål-modellen der regelmessig gruppetrening er en hovedsak.

Oppsummering

Det som finnes av forskning viser stort sett til vage resultater av effekten av trening for parkinsonister. Men det må sies klart at all trening er positivt. Det er det ingen uenighet om. Samtidig må det understrekes at, som beskrevet ovenfor, er det den regelmessige treningen som er helt avgjørende i det lange løp. Bent Natvigs erfaringer bekrefter dette ganske tydelig. For at parkinsonister - og andre med dem - skal gjennomføre en regelmessig trening, er de lokale mulighetene til å følge gruppetrening avgjørende for de aller fleste.

For å utvikle slike treningsmuligheter, tilrettelagt for parkinsonister, er det behov for at Norges Parkinsonforbund, Fylkesforeningen og lokalforeningene samarbeider. Dette er til dels et lokalt ansvar, men det må også være et felles anliggende. Eksempelet fra Asker kommune, hvor lokalforening og Forbundet er med, blir det spennende å følge. Det kan kanskje være noe å lære av og som kan fremmes i andre kommuner og bydeler.

Blant andre har Magne Roland, hatt innlegg med trening som tema. Hans artikler står i tidligere Parkinsonbrev nr. 2, 2014, "Kan du selv ta styring med din parkinsonisme?" og nr. 4, 2015, "Optimisme - realisme". De er fremdeles interessante og aktuelle i denne sammenheng. Alle Parkinsonbrevene finnes på Forbundets nettsider.



Kjenner vi årsakene til Parkinsons sykdom ?

Ved Magne Roland, dr. med.

Hittil har de fleste fagmiljøer ment at Parkinsons sykdom har sin bakgrunn i en nedbrytende prosess som har utgangspunkt i hjernen, nærmere bestemt den sorte substans (Stratum Nigra). Dermed er det hovedsaklig fagområder med utgangspunkt i neurologi og biokjemi som har arbeidet med å finne årsakene til denne sykdomsgruppen.

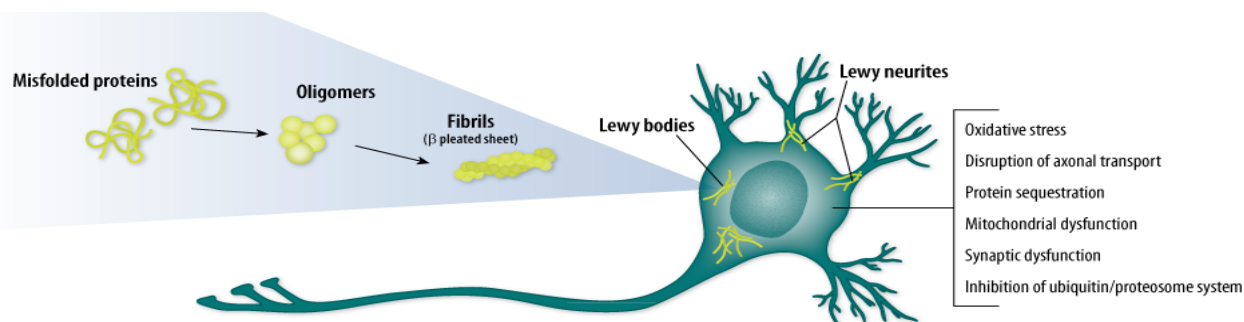
Ofta kommer de store gjennombrudd innenfor medisinen når flere fagområder kombinerer sine kunnskaper og dermed får bredere bakgrunn for å utprøve nye teorier og hypoteser. De senere årene har forskere innenfor fordøyelsessykdommer og infeksjonssykdommer fattet interesse for Parkinsons sykdom. En av grunnene til dette er at det finnes forskningsresultater innenfor disse fagområdene som viser mulige sammenhenger mellom bakteriemiljøet i tarmen og endringer som følger nervebanene fra tarmen til hjernen. Mye av denne forskningen er utført på dyr.

Fordøyelseskanaalen må betraktes som kroppens største endokrine organ. Uten en vel fungerende mage og tarm kan det gå helt galt. Dr. med. Ketil Berstad har gjennom 20 år skaffet seg stor erfaring innenfor flere deler av medisinen. Han har også drevet egen forskning innenfor områder av gastroenterologien.

I den påfølgende artikkel leder han leserne inn i spennende tanker og hypoteser som kan knytte utvikling av Parkinsons sykdom til det levende miljø inne i vår langstrakte tarm. Der inne i tarmen finnes uttallige arter av bakterier men også mange arter av sopp. De fleste er nyttige og livsviktige. Men fremmede arter kan invadere tarmen og skape store problemer. Ketil Berstad avslutter med en spennende hypotese som kan snu opp ned på både forståelse av sykdommen patogenese og dens fremtidig behandling.

I dette nummeret av Parkinsonbrevet skriver han en forkortet utgave av en lengre artikkel som publiseres på våre nettsider. Der finner dere også en innholdsrik litteraturliste som kan være nyttig for de leserne som ønsker å gå dypere inn i forskningen på dette området. Ketil Berstad er seniorrådgiver i Norsk legemiddelhåndbok.

God lesing.



Parkinsons sykdom – kan årsaken være sopp eller strålesopp?

Ved Ketil Berstad, Dr. med. MHA

Norsk legemiddelhandbok, ketil.berstad@legemiddelhandboka.no

α -synuclein – del av kroppens forsvarsmekanisme

De syke nervecellene i hjernen hos pasienter med Parkinsons sykdom (PS) inneholder klumper av unormalt protein (Lewy-legemer og -nevritter). Hos pasienter med PS er disse klumpene (inklusionslegemene) forskjellige fra de som finnes ved andre hjernesvinnssykdommer og inneholder en knurvet variant av et protein α -synuclein (α -syn). Den "knurvede" (eng. misfolded) varianten av α -syn er satt i sammenheng med PS. I hjernens friske nerveceller finnes rikelig med α -syn, men α -syn er da ikke av den «knurvede» varianten.

I og med at α -syn finnes «naturlig» i hjernens celler, er det ikke umulig at knurvet α -syn kan være et uttrykk for kroppens egen forsvarsreaksjon på «noe» som ønskes uskadeliggjort. Dette for å forhindre dette «noe» å gjøre skade.

Transportnervene

Funn av nerveceller med de spesielle inklusionslegemene gjennomgår en sekvensiell utvikling ettersom sykdommen utvikler seg. Forskere har derfor delt sykdommen inn i 6 forskjellige stadier. I stadium 1 finner man de tre områdene som blir affisert først. Disse områdene er innvollsnervens (vagusnervens) bakre motoriske kjerne (n. X) i hjernestammen, kjernen for luktenerven (n. I) og bakre motoriske kjerne for tunge-svelgnerven (n. IX).

Innvollsnervens utløpere går til tarmen og til tarmens eget nervesystem – «tarmnervene». Både Lewy-legemer og -nevritter er påvist i tarmnervene. I hjernestammen er det påfallende hvordan andre strukturer i umiddelbar nærhet til kjernen for innvollsnerven ikke affiseres, slik at sykdommen synes å være selektiv med hensyn til hvilke cellekjerne i hjernestammen som får forandringene.

I en studie tok forskerne hjernevev fra den svarte substans (substantia nigra) fra en avdød PS-pasient, merket proteinet α -syn og injiserte det i tarmveggen på rotter. Man kunne deretter gjenfinne merket α -syn i innvollsnervens forløp helt til kjernen for innvollsnerven i hjernestammen. Denne studien, sammen med flere andre, taler for at det kan være «noe» man får i seg gjennom nese, munn, svelg, mage eller tarm, og at det deretter sprer seg via nervene til hjernen. Dermed må dette «noe» kunne utløse reaksjonen man ser i hjernestammen. Kandidater (agens) som har vært nevnt, er giftstoffer, metaller, bakterier, virus, medikamenter, endret bakterieflora og kosthold.

Mage/tarmsymptomer før diagnose

Fra stadium 1 utvikler sykdommen seg videre. Først i stadium 3 affiseres den svarte substans som ligger noe høyere opp i hjernen. Pasienten får da de klassiske symptomene på PS og diagnosen kan stilles. Dette forklarer hvorfor pasienter med PS kan fortelle om symptomer som endret luktesans, svelgvansker og ubehag fra mage og tarm i en periode før diagnosen stilles.

Tarm-hjerne-aksen – «en miljøfaktor»

Per i dag mener mange at hypotesen «tarm-hjerne» (gut-brain)-aksen er en aktuell forklaringsmodell for PS, og de fleste forskerne heller mer mot en miljøfaktor enn mot en genetisk faktor alene som årsak. Denne miljøfaktoren må da sannsynligvis komme via noe man får i seg gjennom mat, drikke eller luften.

Er agens «levende»?

Spesielt for PS er at sigarettøyking reduserer sannsynligheten for å få PS med opptil 60%. Man finner også en relativt betydelig mindre risiko blant tidligere røykere for å få PS. Dette tyder på at det kan være et agens i nese, munn eller svelg som sigarettøyken forhindrer finner veien til hjernen, og at agens må være noe «levende» som sigarettøyken «dreper» eller endrer. Noe som ytterligere styrker antakelsen om at årsaken til PS skyldes noe «levende», er måten sykdommen utvikler seg på i hjernen, hvilket samsvarer med en lavgradig infeksjon.

Epidemiologi

PS har vært kjent i lang tid, lenge før syntetiske giftstoffer (pesticider) og industrielle løsemidler ble produsert. I USA har «den hvite rase» dobbelt så mye PS som sorte og asiater, PS er vanligere på «bygda» enn i byene, og amerikanske bønder har om lag 3 ganger så høy sannsynlighet for å få PS som andre yrkesgrupper. Forekomsten øker eksponentielt med alder og er noe høyere hos menn enn hos kvinner.

Strålesopp - en interessant historie

Strålesopp (actinobakterier) er en stor bakteriegruppe av spesiell interesse. Felles for disse bakteriene er at de som delvis oppfører seg som en sopp, har tynne tråder (hyfer) som kan pustes inn i luften og de finnes "overalt" i jord og ferskvann. Et eksempel er nokardia som det også er mye av i munnen, spesielt i tannkjøttet. Nokardia gir hjerneskadene hos dyr som ligner på PS, og mennesker som har fått nokardia-infeksjon i hjernen har mye av de samme symptomene som "vanlig" PS, men et mer uttalt og raskere sykdomsforløp. Blodprøveundersøkelser taler ikke for at nokardia kan settes i sammenheng med PS, men flere andre strålesopper er aktuelle.

Parkinsons sykdom – en soppsykdom?

Årsaksmessig passer sykdommens utvikling og epidemiologi best med et levende langsomtvoksende agens. Agens som metaller og pesticider er derfor mindre sannsynlige. Forekomsten av PS øker med bruk av giftstoffer som plantegifter og insektsmidler, men ikke ved bruk av soppgifter. De to førstnevnte vil indirekte kunne øke mengden sopp, slik at funnene for de tre typene giftstoffer underbygger hypotesen om at PS kan være forårsaket av en sopp eller bakterier med sopplignende egenskaper.

PS har en karakteristisk utvikling ved det at dens utbredelse følger et typisk mønster både med hensyn til lokalisasjon og et forholdsvis langt tidsrom. Dette tyder på at både virus og bakterier (med unntak av strålesopp) virker mindre sannsynlige som årsak. Studier viser at muggsopp gir celledskader som ligner på de som er ved PS. Forklaringen man derfor står igjen med, er derfor at PS kan være en soppinfeksjon i hjernen – og da kanskje en eller annen form for muggsopp, alternativt en strålesopp.

Sammenfatning – forfatterens hypotese

Parkinsons sykdom (PS) sprer seg i hjernen som en lavgradig infeksjon. α -synuclein synes å spille en sentral rolle, men burde antakelig sees på som en del av kroppens forsvarsapparat.

I og med at de første områdene som tar skade, er nervekjernene som har sine utløpere som går til nese, munn, svelg, mage og tarm, virker det sannsynlig at årsaken til PS er et agens man får i seg gjennom nese/munnen og går ned i tarmen - dvs. en miljøfaktor heller enn en ren genetisk faktor.

Agens smitter antakelig ikke fra person til person, men personer i samme "miljø" kan synes å kunne bli utsatt for samme smittekilde f.eks. muggent høy.

All den tid luktenerven og dens kjerne er ett av de tre første stedene som rammes, kan man anta at agens må være noe som kan transporteres via luften, kommer inn i nesen og der i kontakt med luktenerven. Videre kan antas at agens ikke inaktiveres når det kommer i kontakt med slimhinnen eller tarmens fordøyelsessystem og således er relativt "robust".

At røykere har en betydelig lavere relativ forekomst av PS, kan det tyde på at agens er en «levende» mikroorganisme.

For langt de fleste debuterer PS i godt voksen alder. Dette taler antakelig for en relativt lang inkubasjonstid (tid fra man får i seg agens til symptomdebut) og/eller at agens har relativ lav virulens (sykdomsfremkallende evne).

Forfatterens hypotese er derfor at det agens som da synes som en opplagt kandidat som årsak til PS, kan være enten sopp eller strålesopp. "Smittestoffet" kan altså være soppens/bakteriens sporer/hyfer.

Så langt forfatteren har klart å bringe på det rene, så stemmer denne hypotesen med forskning som har blitt gjort omkring PS, men det gjenstår derfor å kunne påvise at hypotesen kan være riktig.

Du har parkinson pluss

Ved Amanda Nielsen

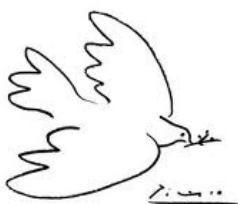
Du har sannsynligvis **Parkinson Pluss** sa legen, det kom som et slag mitt i fjeset. –riktignok hadde det vært tvil om det tidlig i sykdomsforløpet - men jeg hadde feid det bort og tenkt at så uflaks kan jeg da ikke ha. Jeg vaklet ut av legekontolet mens tårene piplet frem. Den natten sov jeg ikke et sekund men planla begravelsen min til den minste detalj.. Dagen etter kom avdelingslegen og snakket beroligende, og vi ble enige om å ta en Pet Scan for å få avgjort, en gang for alle, om det nå var den fryktede Plussvarianten. Prøven ble tatt, og jeg hørte intet fra sykehuset - det tok jeg som et godt tegn – men turde ikke ringe og høre om resultatet.

Neste gang jeg ble kalt inn så var det ikke tvil – et spesielt mønster i hjernen viste tydelig at det var Parkinson pluss. Denne gangen var jeg mer forberedt og tok beskjeden med tilsynelatende fatning – men inni meg var jeg helt sort. Jeg regnet ut at jeg hadde et år igjen til øvre snitt av gjennomsnitts levealder....

Det gjør noe med en når man tror man snart skal dø, du tenker på ting du gjerne ville oppleve, steder du skulle ha vært, folk du ønsker å se igjen, og du tenker på dine nærmeste, på barna og din kjære - hvordan vil de reagere. Man lever på et helt annet plan, og det hviler en ond, tung skygge over det hele.

Men vi mennesker er utrolig fleksible, jeg slutter aldri å forbause meg over hvordan man venner seg til nye situasjoner. Etter å ha vært langt nede i bølgedalen en stund, innså jeg at jeg måtte gjøre noe med situasjonen, og jeg bestemte meg for å jobbe med psyken.

Så sakte men sikkert kom det lysere tanker – det var som en urkraft som vokste inni meg; hvis jeg nå ikke hadde så lenge igjen burde jeg ikke da gjøre det beste ut av den tiden jeg fikk, og det var jo så mange varianter av Parkinson - min var kanskje noe helt spesielt?



I dag et halvt år etter at jeg fikk diagnosen P+ lever jeg stort sett i en sorgløs tilværelse – sykdommen krever sitt, og jeg merker jo at medisinene ofte ikke har noen virkning. Jeg begynner å få problemer med å kle av og på meg – men det er **ALLTID** for tidlig å gi opp.

Jeg lever et relativt aktivt liv med sosial omgang, og jeg sier ja takk til alle invitasjoner. Jeg har bestemt meg for at den tiden jeg får, den skal være **GOD**.

Av og til tenker jeg på døden – jeg er ikke redd for å dø, men lur på hvordan det skal skje. Jeg gleder meg over de små ting i hverdagen, prøver og fokusere på det jeg fremdeles kan og ikke det jeg ikke klarer, og jeg fryder meg over at jeg **LEVER** og hver natt kan legge meg inntil min kjære.



En god latter forlenger livet

og etter noen uker på Fram Helserehab kvalifiserer undertegnede til å bli minst ca.101 år.

Aaaaaaaaaaaaaaaaaaaaaa og mimikktrening av hele ansiktet er viktig.

Ved Britt Larsson

Her følger noen enkle betraktninger rundt min tildelte tid på Fram «Helsefarm» fra 12. mai til 16. juni 2016.

Innsjekking 12. mai gikk fort, da jeg hadde min debut på Fram før jul i 2013. Gikk rett til lunsj i spisesalen, jeg visste vel hvordan det fungerte? Påfølgende besøk på sengekanten med sykepleier og fysioterapeut. Jeg vet fortsatt ikke hvem den sykepleieren var, mon tro det var hun som tok blodprøve av en sovende pasient som bråvåknet, kanskje ikke så rart ?

Målet for oppholdet mitt var ikke å komme helt til 4. etg i klatreveggen, men å bli motivert til mer og bedre trening etter PWR-metoden, og andre byks.

Var det noen kjente her tro? Bekymringen var unødvendig, allerede ved «start» traff jeg Anders og fotoutstillingen hans som skulle settes opp. Tone hjalp til med monteringen, konstaterte at det ikke var flyttet støv bak sofaene siden 2015. Eivind viste sine huslige evner med å dampstryke bildenes skarpe bretter helt flate. En haug godt voksne damer var godt integrert, og skavla gikk uavbrutt. En lystig gjeng som jeg raskt skled inn i. Midt oppi denne hønsekurven var Eivind med alle sine muntre uttalelser, som ga de fleste latterkramper.

Pasienter kommer og går, man kommer lett i kontakt - hvis man vil da. I spisesalen hadde spesielt «Nordlands trompet» sitt faste hjørne, fru «Formiddagsmat» fra Nordberg, på 88 år, vasket klær i håndvasken. «Hotlips», hun med oransje øyebryn, og briller spurte de fleste «hva feiler det deg» ? Hun betrodde meg at øyebryn og lepper var tatovert. «Søndagsdamen» kom, og et gående spøkelse som hadde på seg det hun hadde av klær + 3 store poser som inneholdt ekstra varmt tøy som lå på en toetasjes rullator.

Rett overfor inngangen var en garasje ofret for de som røyker, som en ser andre steder, var det meste av sosialt liv bak denne veggen. Nyankomne som hadde bestemt seg for å slutte med elendigheten ble dratt inn i varmen som en magnet, og slapp å bruke bort tiden med røykestopp.

Rommet mitt. – Enkelt å finne , utvidet, med en brakkerigg. og pusset opp siden sist jeg var her, heldigvis slapp jeg brakkelivet, men: - --

- * Skyvedørene til garderobeskapet hadde sporet av oppe og nede
- * Lamellgardinen krevde et stunthopp for å justere snorene der en var røket.
- * Hjertebrettet lot seg ikke heve, ødelagt pumpe. Vaktmester prøvde verktøy på

sprayboks. Fikk en ekstra pute-

* Fjernsynet var limt fast på flate veggen, ikke mulig å få sett når lenestolen står ved samme vegg, Jag har intet vinkelsyn .

* Skrivebordet gjemte en dobbelt stikk. Kom til syne avreisedagen – kjekt å ha.

*Toalettet var nok beregnet for besøkende med ekstra lange underekstremiteter, mine var for korte, og dinglet fritt.

* Dorullen hang såpass langt unna at jeg måtte sikre meg den på forhånd, og sette den på den ekstremt rustne badestolen i dusjen. *NB! Burde flyttes før dusjing*

*Totalblokkering av dobbel stikk som var festet bak en såpedispenser.

* En enkel stikk med lokk åpenbarte seg i baderoms skap, men en glasshyll måtte tas vekk for å få satt inn støpsel-

* Jeg testet for øvrig den røde snoren 17. mai etter å ha sklidd og falt på gulvet. Det resulterte i et hodekuls landing i nattbordet med en påfølgende til dels kraftig neseblødning. Liggende i knestående dro jeg i den røde snoren, med et håp om besøk av en sykesøster/bror, men ingen kom. Jeg beveget meg ut i gangen, skremte vettet av en eldre dame, og fikk hjelp etter hvert. En søster kom omsider og måtte hjelpe den «slagne» å legge seg før førstehjelp kunne iverksettes. Stakkaren som så ut som Helene Harefrøken etter å ha falt på gulvet, hadde samme opplevelse. Kanskje den røde snoren var for roomservice ?

Hvis du ikke var på plass i matsalen til oppgitt tid, og likte damer på rommet, lat som du sov, da kommer to damer på besøk, de har egen nøkkel.

Aktiviteter

- Morgentrim for alle mandag til og med torsdag kl. 0830 Yoga for den som klarer å krølle bena i kors
- Fredager, innebandy med livet som innsats. diverse styrketrening etter hva man orker, aktiviteter i basseng, (bruk pølsa hvis du flyter dårlig).
- Balansetrening på uklippet gress.
- Gul Lavvo (pinnebrød, quiz og kaffe) Rundt bålet, i askeregnet ble det trent på å huske navn - Kåre, Ole, pass, Billy mm. Egentrening med og uten veileder / fysioterapeut.
- Massasje (mot betaling) etter "utslagsmetoden", kjentes som å bli slått med stokker, med resultat, blåmerket kropp.
- Noen ønsker å gå i skogen alene, men er ikke helt trygge på retningen (Klekken hotell ?) Moralen er; Gå aldri alene –meld fra hvor du går – grav deg ned/finn en gapahuk og hvil. Husk telefon.
- En aktivitetsdag der boksing, golftrening, styrketrening på matte rett på asfalt, pluss medisinsk Yoga etter Per Ola-metoden (minst blå byks).
- Stavgangstreningen var som ekstremsport opp og ned 3 ganger. To av oss stakk til skogs fra toppen. Selvfølgelig ga vi beskjed via en relestasjon, Meldingen kom ikke til rett person, og under ekspedisjon med staver i dag, fikk jeg beskjed om endring av kurs ikke må gjentas ute å si fra.

Bespisning

Maten består av norsk sunn og god «husmannskost», Brødet er som huntonitt eller kryssfiner, derav meget drøyt, men med mye kjøttpålegg og agurk, samt skyllevann for ikke å få pustestans av tørre smuler gikk det bra. Lunsjen består gjerne av rester fra dagen før, eller salat med mye godt i. Middagene er stort sett smakfulle, men her en dag var det vanskelig å skjønne om det var saus eller suppe. Svaret var kyllingfrikasse, Håper det smakte bedre enn det så ut. Tre ganger pr, dag serveres mat, noen tror kanskje at rasjoneringstiden ikke er over siden de samme klorer seg fast i døren i god tid for å komme først i køen, og for å få en fin bordplass.

Sosialt liv på Fram.

Hver onsdag er det «brukernes» dag. Fra kl 2000, men det var ingen suksess så vidt jeg kunne se. Forsøk ble gjort, men da det audiovisuelle utstyret ikke funkete, forsvant nesten alle. Kvelden gikk i vasken grunnet «teknisk feil».

En ivrig sjel fra venneklubben dro i gang tombola med ymse gevinster, loddene koster kr. 5 ; for et lodd, kr. 10,- for 2 !!! Hver søndag kl. 15 var det kaffe og kaker a kr. 10 - og 2 for kr. 20!! «Husker du»-konserter i salongen trakk ikke det største publikumet, de fleste hadde perm, og rakk ikke frem i tide. TVn i salongen medførte en del støy ved kanalvalg. De fleste herrer ønsket å se alle nyhetene på det som var av kanaler. Vedtak ble fattet uten votering; Kun kanal NRK 1. JAJAJAJAJA- . 4 på rad turneringer sent og tidlig var også til stor glede for flere av oss, samt utelek med yatzy, et pinnespill og «botchja» der alle kastet stort sett samtidig og gjorde dette spillet komplett håpløst. Det ble også noen filmfremvisninger med få tilskuere, og feil på filmapparatet, alt var grønt, og noen duppet av. Noen av oss hadde lenge planlagt å gå til Bærums Verk, men taxi var enklere. Kafé "Melboden" ble målet, og taxi tilbake!

Alle gamle hjem får jevnlig besøk av klesselgere, også på Fram. Det var ikke lange køer sannsynligvis fordi de fleste var med på programfestet times tur.

Menyen begynner på nytt etter 4 uker, men jeg hadde da en uke igjen. Skiftet ut sponplater med knekkebrød, og fikk kjeft av Hotlips fordi det kom smuler på gulvet; jeg svarte, det er verre å ha smuler i sengen.

Prøvde en kveld å sitte i sofaen for å se EN nyhetssending, men her satt det 7 herrer, og 3 satt og sov.!!

Torsdag 16.juni var det slutt, men siste krampetrekning ble tur til Løkenhavna som ble gjort om underveis til toppen av Eineåsen, det var bratt. Noen brøt allerede ved start, men vi andre gikk til topps. Per Ola og Roar serverte spekemat og eggerøre. Etter 3 timer var vi tilbake på Fram. Det var på tide å vende nesa hjemover. Kl.1600 begynte mitt nye treningsliv - måtte lese ferdig en bok i min nye solstol.

«SE ALLTID LYST PÅ LIVET SA MOR OG FAR TIL MEG» (Lillebjørn Nilsen),

"We'll meet again, don't know where, don't know when?????" Klem fra Britt Larsson

Nytt fra forbundet

Ved Rune Vethe, vara i Forbundsstyret

Forbundsstyret er ansvarlig for Norges Parkinsonforbunds daglige virksomhet og for å iverksette landsmøtets vedtak. I inneværende periode er Trine Lise Corneliussen fra Akershus valgt som styremedlem og undertegnede som fast møtende vara. Styrets arbeid utøves gjennom 4-6 styremøter i året, ulike arbeidsgrupper, representasjon og løpende samarbeid med administrasjonen om aktuelle saker.

Det kan være nyttig for Parkinsonbrevets lesere å høre litt mer om Forbundets arbeid, derfor denne lille spalten. Husk at det er fint å ta kontakt med oss om tema som opptar deg. Det virker også å være forsvinnende få lokallag som bruker muligheten til å invitere Forbundsstyrets medlemmer til å innlede eller bidra på medlemsmøter.

Eksempelvis deltok administrasjonen og flere fra styret på World Parkinson Congress i Portland Oregon i september og fikk med seg nyttig og oppdatert kunnskap om arbeidet med Parkinson internasjonalt. Noe informasjon er å hente på Forbundet sine nettsider men potensialet til å formidle er betydelig høyere. Hverken Trine Lise eller u.t ble valgt til å delta som representanter fra Norges Parkinsonforbund. Selv om vi dro i egen regi formidler vi gjerne kunnskap og opplevelser der det måtte være ønskelig.

Kongressen gav nyttige og lærerike foredrag men også minnerike opplevelser som å høre bokseren Muhammad Alis eldste datter Ali Maryum "May May" Ali, fremførte diktet "Pearl" under åpningsseremonien. "Dad, you are a pearl embedded in the oyster of life". Han hadde parkinson og døde dette året.

At hun like etterpå kom innom «This is Parkinson» utstillingen til Anders Leines og tok seg god tid til portrettene, gav et løft og en solid anerkjennelse til denne.

Videre fremover er det spennende å følge etablering og innføring av ParkinsonNet, Nasjonale faglige retningslinjer og Norsk Parkinsonregister og Biobank. Forhåpentlig mer om dette også her i Parkinsonbrevet.



Korseminarer

for alle i lokalforeningene i Oslo / Akershus

Ved Målfrid Amundin, styremedlem i POV, i samarbeid med Mary Barratt-Due

De medlemmene i Parkinsonforeningen Oslo Vest (POV), som deltok på sangkveldene med denne damen høsten 2015, vet hva hun formidler. For dere som ikke har deltatt der, anbefales det å delta på årets sangseminarer på Berle skole i Professor Dahlsgt. 30.

Mary formidler energi og glede og er musikk i hele sitt vesen. Hun er blid og imøtekommende og har en boblende latter som sitter løst - bare disse egenskapene er nok til å søke hennes selskap. I tillegg til hennes personlige fremtoning kommer det sosiale og musikaliteten.



Til daglig er hun lektor på Rudolf Steinerhøyskolen i Oslo, som utdanner Steinerskolelærere, og dirigent for damekoret Villfuglene.

Høsten 2015 påtok hun seg å lede korøvelser for POV. Steinerskolen på Hovseter, hvor undertegnede arbeidet som lærer, lot gruppen få låne en eurytmisal med piano gratis til korarbeidet ca. hver 14.dag. Det ble fine stunder for de som kom, men Parkinsonrammete er travle som så mange andre med reiser og trening. De har i tillegg varierende dagsform og vanskeligheter med e-postkommunikasjon, noe som gjorde atfor få kom jevnlig. Å være et kor krever mer enn 3-5 personer. Mary fikk derfor ideen om å ha små korseminarer i stedet, og hun kunne holde disse i hennes arbeidslokaler på Berle skole.

Det første ble arrangert lørdag 15.10.2016 og ble en suksess. Det andre seminaret holdes 19.11.2016 på samme sted.

På spørsmålet til Mary om hvordan hun opplever det er å synge med våre medlemmer, svarer hun at hun er glad for oppgaven og hun opplever at fellesskapet i sangen løfter hver enkelt individuelt. Å synge får oss til å huske bedre, kan bringe opp følelsesmessige gode minner og fremkalle bilder vi bærer inni oss - slik er all kunst terapeutisk.

Parkinsons sykdom er en byrde, og det er lett å tro at man ikke får til, ikke har stemme o.s.v., men så skjer dette - man glemmer seg selv!

Sangen løfter en inn i et fellesskap med sidemannen - man løfter hverandre inn i et nytt rom av samklang. På seminaret 15.10. sang gruppen på 11 personer 3 - stemt sang! I seg selv en bra prestasjon og fint lød det!

Alle vet sikkert at folk som stammer ikke gjør det når de synger. Det henger sammen med melodistrømmen som blir kommunikativ - språket forløses i sangen.

Det er fordelaktig å holde seminarerne på dagtid når alle er opplagte. Mary unner alle å erfare denne strømmen av fellesskap. Det er godt å glemme seg selv en stund, oppleve flyt og samklang helt konkret. Hun håper vi skal få til mange slike samlinger fremover, hvis flere enn 10 personer melder seg på hver gang.

Da takker undertegnede for praten med Mary Barratt.Due, og ser frem til nye lørdagsseminarer under hennes inspirerende kyndige ledelse.

Sangseminar - lørdagene 28. januar og 25. mars i 2017

Seminarene holdes på Berle skole fra kl 10.00 - 13.00.

Seminarene koster kr. 200 pr. gang. Ta med niste. Det blir servert kaffe og te.

Husk at også ektefeller er velkomne til å delta!

Frist for påmelding *en uke før hvert seminar* - 21. jan. og 18. mars

Til - e-post maalfrid.amundin@hotmail.com eller Målfrid Amundin 9201 5338



Datakurs for parkinsonister

Kursansvarlig er Jan Eiken

I-pad grunnleggende

Starter tirsdag 16. mai og slutter torsdag 6. juni

Grunnkurs tilrettelagt for personer med Parkinson

Sted: Ullern kultursenter, Sponhoggveien 2, 0284 Oslo

Kursene går tirsdag og torsdag kl. 12.30 – 15.00 og varer i 3 uker (6 ganger).

Kursene koster kr 600,- pr kurs

Påmelding direkte til Ullern kultursenter på tlf. 905 56 623, eller personlig fremmøte i resepsjonen i Sponhoggveien 2 på Lilleaker trikkeholdeplass.

Spørsmål kan rettes til Jan Eiken på 905 28 836



LOKALFORENINGSNYHETER

Nedenfor følger innlegg fra våre 7 lokalforeninger.
Ønsker du å delta i en annen forening enn den du hører til geografisk, er du velkommen i den lokalforening du selv ønsker!

Parkinsons sykdom skal ikke bæres alene – det kan være tungt. Vi er mange, vi trenger hverandre, kom og del dine erfaringer med andre, god oppmuntring og læring.
Lenger bak finner du felles møteoversikt for alle lokalforeningene og kontaktpersoner til alle foreningene.



Asker og Bærum Parkinsonforening

Ved Håkon Allergoth, leder

Denne høsten har hittil vært en ganske hektisk tid for medlemmene av Asker og Bærum Parkinsonforening og bedre blir det nok ikke frem mot den søte juletid. Derfor har vi bestemt oss for å droppe den tradisjonelle Adventsfesten og i stedet ha en frisk start på det nye året med en heidundrende Nyttårsfest rett over nyttår, nærmere bestemt torsdag 5 januar.

Vi har laget en form på møtene våre slik at vi starter med dans/rytmer. Deretter følger kveldens hovedprogram som vanligvis er et foredrag eller liknende. Vi avslutter kvelden med litt hjerne-gymnastikk - Quiz, og kveldens loddrekning.

Kaffen kommer deretter på bordet og leder eller en fra styret, bidrar med relevant informasjon omkring ulike tiltak vi tenker å starte eller fremdrift på allerede eksisterende tiltak.

Møtene begynner kl 18.00 og er på Bekkestua – Bærumsveien 196 i hyggelige lokaler der.

Våre tiltak denne høsten har vært:

Likemannsprosjektene for parkinsonister og pårørende. Disse prosjektene har hatt en så trang fødsel at de er lagt på is, men vi planlegger en ny "giv" i løpet av 2017.

Besøktjenesten er nettopp startet og vi har i første omgang tatt for oss alle parkinsonister født 1935 eller tidligere. Dette har vært en suksess fra første stund.

Samtidig har vi avdekket et stort behov for besøk og samtaler. Det er mange ensomme parkinsonister der ute.

På treningsfronten har vi satset på varmvannstrening - hver onsdag fra kl. 9:00 til 10:00 på Hennie Onstad seniorsenter. Et flott tiltak - og det er plass til flere.

Når alt dette er sagt, må vi også erkjenne at oppmøte kunne vært bedre. For året som kommer, må vi jobbe aktivt for å få flere ut av sofaen og til medlemsmøtene. Samtidig må vi også jobbe veldig aktivt og målrettet for å tilby bedre fysisk trening til alle parkinsonister. Det blir derfor spennende å følge prosjektet "Hverdagstrening for personer med Parkinson", hvor Asker Kommune har startet et svært interessant prosjekt.

I tillegg ser vi frem til hvordan "Parkinson,Net" prosjektet vil utvikles.

Så alt - i - alt, vi går et spennende år i møte.



Parkinsonforeningen Oslo Vest

Ved Lisbeth Viig, styremedlem

i skrivende stund har Oslo Vest hatt to medlemsmøter i løpet av høsten -

7. september tok Magne Roland opp temaet om Parkinson og pårørendesituasjonen
2. november snakket Carl-Johan Ramberg om forskning på Parkinsons sykdom.
Begge møter var godt besøkt.

7. desember har vi julemøte da kommer logopeden Sara Ruth Sigurbergsdottir og snakker om stemmebruk. etterpå vil humorduoen Bryl som består av Olav Nausthaug og Johannes Edvin Haug underholde oss med sine sarkastiske tekster i et forrykende tempo. **Dette må du ikke gå glipp av!!**

Neste halvårs program begynner **25.januar** da er det årsmøte og feiring av at foreningen i år er 10 år. Videre blir det medlemsmøter 5. april og 3. mai – program er ikke fastsatt enda, og så blir det en sommertur i fellsskap med de andre lokalforeningene.

Medlemsmøtene er som vanlig kl.18 på Vinderen Seniorcenter.

Velkommen!

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 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 28. Januar og 25. mars

Sangseminarer på Berle skole disse lørdagene fra kl. 10 - 13. De er - som øvelsene tidligere – 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

Pårørende grupper

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

Parkinsonforeningen Oslo Nord

Ved Simon Bear, leder

I vårt novembermøte fikk vi besøk av Solrun R. Tjøstheim som har en ledende stilling i Oslo Kommune, sykehjemsetaten. Hun holdt et engasjerende innlegg om hvordan sykehjemsetaten er organisert, hvordan de planlegger at rehabiliteringsavdelinger skal drives, etatens målsetting, ansvarsområde m m. Her fikk vi et godt innblikk i etaten og mange av oss fikk positive nyheter, bl a at sykehjemsetaten nå har ansvaret for alle sykehjem i byen – mot tidligere, da hver enkelt bydel hadde ansvar for bydelens egne sykehjem. Vi var i alt 28 fremmøtte.

Fremmøtet på de 2 siste medlemsmøtene våre, har tatt seg veldig opp og det setter vi i styret for lokallaget, veldig stor pris på. Det forteller oss at lokallaget er «liv laga» og at vi i styret må prøve å få foredragsholdere som engasjerer. Vi så at den eldre garde i medlemsmassen vår var godt representert når sykehjemsetaten var invitert. Med medlemmer fra 40 – 90 år, er det helt klart en utfordring å finne temaer som



treffer alle medlemmene, derfor tilstreber vi å ha stor variasjon i temaene på medlemsmøtene våre.

Neste medlemsmøte holdes tirsdag 13. desember og da arrangerer vi vårt tradisjonelle julemøte, som like gjerne kan kalles julebord. Det holdes i våre vanlige møtelokaler, Kuben 62 i Kjelsåsveien 114. Vi sender straks ut invitasjoner til dette julemøtet. Vi er nødt til å ha bindende påmelding til julemøtet, både for å kunne planlegge antall gjester – samt for å få det hele til å bære seg økonomisk. Styret finner det naturlig å subsidiere arrangementet med 8 – 9000,- men vi er likevel nødt til å kreve en egenandel på 200,- pr. person. Maten leveres av «Matspesialisten» i Ole Deviks vei. Vi har svært gode erfaringer med dette catering selskapet, både i forhold til pris og kvalitet.

Dessverre har ikke vår populære meditasjons foredragsholder Maria Andersen anledning til å komme tilbake, allerede nå – og ikke er det så lett å få noen til å komme og holde foredrag, så tett inn i julehøytiden. Når julemøtet i tillegg består av koldtbord og mange varmretter, så har styret erfaring med at maten tar sin tid og at dette julemøtet styrer seg selv.

Lokalforeningen håper mange har lyst å komme på julemøtet vårt 13. desember og husk at dette er en fin anledning til å bli kjent med andre medlemmer på ☺

Lørenskog Parkinsonforening

Ved Torgeir Torsteinsen, leder



Snart er 2016 ved veis ende. Tiden går fort. Det samme gjør utviklingen innen behandlingen av Parkinsons sykdom? Synes det som.

Vi har lest nyheten om den ørlille, fjernstyrte medisinfabrikken som **snart** kan opereres inn i hjernen på oss parkinsonpasienter og gi en **drastisk** reduksjon av både symptomer og bivirkninger. . Vi er åpne for nyheter. Spesielt det som bringer oss trygt videre. Men fortsatt venter vi på den store kunnskapen og nyvinningen. Den som skal slette alt om Parkinson i alle medisinske lærebøker. Også denne siste «robotlignende» lærdommen om hvordan vi skal fjernstyres.

Så smører vi oss igjen inn med mye tålmodighet og vet at slike prosesser tar lang tid. Ja, veldig lang tid.

Parkinsonforbundet sentralt vet også at endringer ikke skjer over natta. Vi takker for det gode arbeidet som hittil er gjort med hensyn til oppstart av ParkinsonNet i 2017. Og med undring leser vi videre om de raske omkalfatringene fra presidentvalget i USA. Der skjer det raskt. Ja, rene Donald-fortellingen.

<http://forskning.no/2016/11/skal-operere-inn-medisinfabrikk-i-hjernen>

Lørenskog Parkinsonforening har hatt bra frammøte på medlemsmøtene, men vi savner å se nye parkinsonrammede fra distriktet. Det kan være fint å treffe mennesker i samme livssituasjon som en selv er kommet i.

Her er noe av hva vi har bedrevet med i 2016:

Vi har hatt besøk av nevrolog, nevrologisk sykepleier, fysioterapeut, ledende sykepleiere fra kommunehelsetjenesten, ordfører og brannmenn. Medlemsmøtene er også en møteplass for hygge, samvær og til og med golf. Sommerturen gikk til Haldenvassdraget

- Vi har hatt spalteplass i Romerikes Blad hvor vi satte fokus på manglende samarbeide og kunnskapsutveksling mellom spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten.
- 2. november omtalte Romeriksposten oss på ei hel avisside, blant annet med oppfordringer om å få flere medlemmer.
- 24. oktober hadde vi utstilling i glassgata på A-hus under Rehabiliteringsdagen
- Vi håper å påvirke til å bedre innkallingsrutinene ved nevrologisk poliklinikk ved A-hus.
- 24. oktober var vi på en dags idédugnad med ledelsen av kommunehelsetjenesten i Lørenskog kommune.
- Etter ønske fra kommunen, har vi levert ei tiltaksliste til kommunehelsetjenesten med oppfordring til beste kunnskap om og beste behandling av personer med Parkinsons sykdom.
- Forskning viser positive resultater ved bruk av musikk og sang i pasientomsorgen/stellet. Vi har oppfordret til ansettelse av musikkterapeuter.
- Bedre kulturtilbudene til parkinsonister (og andre pasientgrupper) som ikke så lett kommer seg dit hvor de fleste kulturtilbudene er. Med henvisning til Kulturloven. Vi har sendt inn ønsker og Kulturetaten og Musikkrådet er allerede i gang for å finne en løsning.

Kanskje er målsetningene våre noe høye og muligens beveger vi oss utenfor det pasientorganisasjoner driver med.

Erfaringene våre viser at vi tas godt imot og lyttes til. Vår anmerkning til at pasientorganisasjoner knapt var omtalt i kulturetatens langtidsplan fram til 2020 er allerede ei sak i kommunen.

Vi er synlige også på flere arenaer.

Så noen oppfordringer på slutten av året:

Beveg på alt som kan beveges

Tren armer og ben. Tren hjernen.

Tren følelsene, fantasien og tålmodigheten.

Hold deg i gang.

Få med deg minst en julekonsert, og les diktet «Mårrabønn» lener ut i bladet.

God Jul – med vennlig hilsen Torgeir

Follo Parkinsonforening

Ved Cees Post, leder

Snart er det jul igjen!

Nå er jeg på vei til Tenerife og den siste mailen jeg fikk på flyplassen var at Juleposten skulle skrives! Litt vrient å tenke jul med badebukse klar i kofferten for å dukke i bassenget tidlig i morgen. Vi gleder og gruer oss til jul for det er en hektisk tid særlig for de som har "følge" med Hr. Parkinson. Mye skal gjøres. Julebaksten må ut av komfyren og lutefisken står ferdig for å få plass i ovnen. Mange vil savne et kjært familiemedlem og andre gruer seg til store selskaper. Alt dette kan bli litt stressende og vil gi Hr. Parkinson en mulighet til å plage oss litt ekstra. Hvordan kan vi lure Hr. Parkinson? Ta god tid å klargjøre de dagene som ringes inn snart. Lag klare planer om hvordan ting skal gjøres og av hvem og når. Dermed vil det meste gå av seg selv. Legg inn litt reserve tid her og der. Ta en tur ut og nyd den friske luften. Det vil helt sikkert oppstå nye utfordringer, men vær klar for det! Begynn i god tid!



De siste ukene har vært hektiske med mange aktiviteter. Vår treningsgruppe hos Stamina i Vestby har blitt vesentlig sterkere og vi har en bedre balanse.

Pusteteknikken sitter støtt og vi har mye moro med de som har møtt opp. Vi har begynt å tenke fremover og muligens vil vi prøve å få litt støtte til en ny gruppe men på en annen treningsdag. Det er gøy å trene for det gir selvtillit samt er det gøy å trimme med en gruppe som man har blitt ordentlig godt kjent med!

Vi i styret er i gang med å planlegge det nye foreningsåret som kommer og der skal det bli mange godbiter! Vi vil sende ut mer info om dette før årsmøte! Årsmøte....ja det er en viktig begivenhet for foreningen. Vi trenger nye kandidater for diverse styreverv. Det er viktig at vi har en kjerne med folk som tar hånd om det arbeidet som må gjøres innenfor vår Follogruppe. Det er viktig at flere drar lasset slik at alle kan glede seg over det som blir gjort i felleskapet. Har du lyst å delta så ta gjerne kontakt med meg! Vi i styret ønsker oss gjerne en ny representant fra de som er pårørende! Det vi kan love er fine og hyggelige styremøter med påfølgende flotte medlemsmøter!

Onsdag den 29 mars **Temamøte, Ingvild Bryn. NRK**

Onsdag den 24 mai. **En time hos legen! Hva skal til? Cees Post**

Onsdag den 21 juni **Sommertur ?**

Onsdag den 6 september. **Temamøte, nevrolog**

Onsdag den 8 november. **Møte**

Onsdag den 6 desember. **Juletreff**

Alle møter har start kl 18.00 Servicesenter, Kirkeveien 3, Ski

Jeg ønsker dere alle en god jul og et godt nyttår! Kos dere! Hilsen fra Cees



Skedsmo og omegn Parkinsonforening.

Ved Svein Stuge, leder

I forrige nummer av brevet advarte jeg mot svindlere som hadde spesialisert seg på å lure små foreninger. Undertegnede ble bondefanget av "**Nummeropplysninga**" og fikk en faktura og et inkassokrav på kr 12.562,50 for en "profilering" vi ikke hadde bestilt. Svindelen ble anmeldt til politiet. Det var godt å lese i Aftenposten kort tid etter at 50 anmeldelser hadde ført til at daglig leder og styreformann i Nummeropplysninga var arrestert siktet og for svindel. Dagen etter kunne vi lese at ytterligere 7 selgere fra samme firma også var arrestert. Utrolig at vi her har ni personer som bruker sin arbeidsdag og har sitt levebrød av å ringe og svindle ideelle foreninger.

Høstens møter:

På **septembermøtet** hadde vi foredrag og artige fortellinger om Kjell Aukrust ved hans venn Odd Kjell Skegstad.

På **oktobermøtet** kom brannvesenet på besøk, her fikk vi god informasjon om hvilke brannfarer som lurar og hva vi bør gjøre for å forebygge og hva vi må gjøre dersom brannen er i gang. Et klart budskap: "Klarer du ikke å slukke med en gang, kom deg ut, røyk dreper!" Nytt for de fleste var en liten sprayboks som brannslukker, den er å få kjøpt i jernvareforretninger.

To ergoterapeuter kom til oss på **novembermøtet**, en fra hjemmetjenesten og en fra Skedsmotun. De imponerte med sin kunnskap om Parkinson og hvilke løsninger de hadde på våre ulike problemer.

Nå gjenstår **julemøtet** den 9. desember, her skal vi ha tradisjonell julemiddag. Vigdis Gjelsvik setter oss i julestemning med opplesning og sang. Duo'en Gromtassen kommer også i år og spiller opp til underholdning og dans.

Neste år starter med **Årsmøte** den 8. februar.

Vi er i gang med å planlegge en fellestur til **Solgården** i fra 21. mars til 4. april i 2017. Informasjon og påmelding til Svein på tel 958 30 527.

Pårørendegruppen vår hatt to møter i høst, ett med Magne Roland som samtalepartner. Som vanlig hygger vi oss med terningspill, kaffe og kaker, diskuterer og prater om ulike tema og deler erfaringer.

Sangkoret er i full virksomhet, de har hatt 6 øvelser i høst, den siste er 8. desember, dirigent Ida sørger for at stemmene får trent seg skikkelig.



Parkinsonforeningen Oslo Syd

Ved Renny Bakke Amundsen leder

Parkinson foreningen Oslo Syd 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.

Aktivitetskalender

6. februar 2017 - 18:00 - 20:30 Årsmøte/Medlemsmøte:

18:00 - 19:00 Årsmøte på tradisjonelt vis

19:00 - 20:30 Temamøte: "Rembrandts liv og kunst"

Karsten Alnæs, Journalist og forfatter, kjent for sine populære bokserier om Norges og Europas historie. Født i Hønefoss 1938, oppvokst på Kampen. I 1985 til 1987 var han formann i Den norske Forfatterforening, og i 1999 påtok han seg igjen dette ledervervet. Fra 1987 til 1991 arbeidet han som kultureddaktør i Dagbladet.



17. April 2017 - 18:00 - 20:30: Medlemsmøte

18:00 - 19:00 Faglig innslag

19:00 - 19:30 Servering av Kringle med kaffe / tea og loddsalg

19:30 - 20:30 Kulturinnslag

Primo juni 2016: Sommertur

Sammen med andre lokalforeninger i fylket, for eksempel slik vi gjorde i fjor til omvisning i Rådhuset med påfølgende middag på by'n.



18. september og 20. november - 18:00 - 20:30:

Medlemsmøte - Tema ikke bestemt.

Oppsal Samfunnshus: Mandagsklubben

Denne aktiviteten oppfattes svært positivt for de som er med: 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



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.



Januar

5,	Asker og Bærum	Nyttårsfest!!!!!!
23.	Lørenskog	Årsmøte
25.	Oslo Vest	Årsmøte

Februar

8.	Skedsmo	Årsmøte
8.	Oslo Syd	Årsmøte
13,	Lørenskog	Medlemsmøte
14,	Oslo Nord	Årsmøte
16.	Asker og Bærum	Årsmøte
17.	Follo	Årsmøte

Mars

1.	Skedsmo	Medlemsmøte
6.	Fylkesforeningen	Årsmøte
13.	Lørenskog	Medlemsmøte
14.	Oslo Nord	Medlemsmøte
29.	Follo	Medlemsmøte
30.	Asker og Bærum	Medlemsmøte

April

5.	Skedsmo	Medlemsmøte
5.	Oslo Vest	Medlemsmøte
18.	Oslo Syd	Medlemsmøte
27.	Asker og Bærum	Medlemsmøte

Mai

3.	Oslo Vest	Medlemsmøte
8.	Lørenskog	Vår/sommertur
9.	Oslo Nord	Medlemsmøte
10.	Skedsmo	Medlemsmøte
24.	Follo	Medlemsmøte

Juni

1.	Asker og Bærum	Medlemsmøte
12.	Lørenskog	Medlemsmøte
???	Fellestur for alle	Sommertur
14. – 15.	Skedsmo	Medlemsmøte
21.	Follo	Sommertur ?

September

6.	Follo	Medlemsmøte
11.	Høsttur	Lørenskog

13.	Skedsmo	Medlemsmøte
19.	Oslo Syd	Medlemsmøte
Oktober		
4.	Skedsmo	Medlemsmøte
9.	Lørenskog	Medlemsmøte
November		
8.	Skedsmo	Medlemsmøte
8.	Follo	Medlemsmøte
13.	Lørenskog	Medlemsmøte
21.	Oslo Syd	Medlemsmøte
Desember		
4.	Lørenskog	Julebord
6.	Follo	Juletreff
8.	Skedsmo	Julemøte

Lørenskog parkinsonforening deler dette diktet med gode ønsker for det nye året

Morrabønn

Sølvi Ytterstad

Takk for tida du har gitt mæ. For en morra;
fylt med skimret fra et glitranes hav.
Takk for småbjørka, røsslyngen og forra
og tankan og de øyeblikk du gav.

Takk for fjærsteinen naken imot dagen,
den ligg styggfin i leirholla si.
Takk for myra med bergan, det er hagen
slik du pynta mine tima for ei tid.

Takk for vinden som stryk oppetter hauan,
tar med lukta utav ramsalt sjø.
Takk for fuglekvitter, brækinga av sauau,
for en kvast med kløverblomster, mørkerød.

Takk for makkflua og lyden fra små vinga,
der den tar sæ fram og leita etter ly.
Takk for måseskrik og synet når den svinga
og sett kursen mot en snykvit godversky.

Takk for tryggheta fra de som søv bak svingen,
de som kvile etter endt og strevsomt liv.
Takk for håpet om at en gang sluttes ringen,
kanskje ses vi i ditt store perspektiv.

Mens æ venta på den lange, djupe kvila
og på det som ingen veit så mykje om,
vil æ leve sånne stunder, gå den mila livet bydde mæ den dagen da æ kom.

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

Simon Bear

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



Retur Astrid L. Dalin
Langliveien 92
Sørkedalen
0758 Oslo

HVORDAN BLIR LIVET MED PARKINSONS SYKDOM ?

MEDISINER LIVSGLEDE

TRETTHET 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".