

Parkinson Nr. 4/2021 Årgang 20 *bladet*



MEDLEMSBLAD FOR
Trøndelag Parkinsonforening,
Namdal, Inntrøndelag, Gauldal-Oppdal,
og Værnesregionen Parkinsonforeninger

I dette nummeret

Redaktørens hjørne	3	Kontaktpersoner	28
Fylkeslederens side	4	Kontaktinformasjon	30
Lokalledernes sider	6	Adresse- og telefonliste	31
Årets Hellgesamling	10	Innmeldingsskjema til PF	32
Hanne Flaas med Parkinson	12		
Portrettintervjuet	16		
Rettighetshjørnet	18		
Innlegg om parkinsonbladet	19		
Våre likepersoner	20		
Våre brukerrepresentanter	22		
Fra årskonferansen	24		
Evaluering av Hellkonferansen	25		
Oversikt over treningstilbud	26		

Angrer ikke

Når jeg ser tilbake
på livet hittil,
har det vært
mange valg å ta.

Noen valg var gale,
det ser jeg nå.

Men når problemstillingen var:
Skal jeg våge?
Og jeg våget,
angrer jeg ikke.

Jeg skulle bare ha våget
oftere.

Det angrer jeg på.

Per Martin Linnebo

Neste nummer: Nr. 1 /2022
Frist innsending stoff: 15. feb

Forsidebildet:

Fra Hell-konferansen.
Trivelig og nyttig bekjentskap med for-
bundsleder Trygve Andersen og
generalsekretær Britt Inger Skaanes

Foto: Svein Hatling

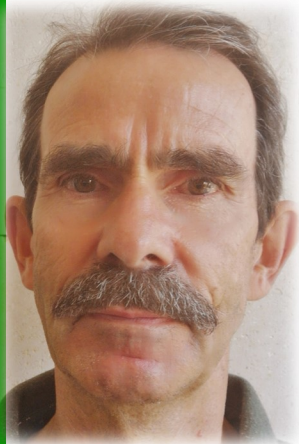


Parkinsonbladets redaksjon



Leif Klokkerhaug

Nordengbakkan 10,
7602 Levanger
Mob 95 20 71 04
lekklokk@online.no



Svein A. Hatling

Sigrids vei 13,
7725 Steinkjer
90 85 90 69
svein.hatling@gmail.com

Redaktørens hjørne

Kjære lesere av Parkinsonbladet!

Hvor mange av dere som ser fram til å få dette lille bladet i handa fire ganger i året, og hvor mange som ville vært fornøyd med bare å lese det på nettsida vår skulle vi gjerne visst.

For neste år kommer vi til å be Trøndelag PF sende ut en spørreundersøkelse på SMS, der de som nøyter seg med å kunne lese bladet på nett vil bli bedt om å svare JA. Alle abonnenter som enten svarer NEI eller ikke svarer i det hele tatt, vil fortsatt få Parkinsonbladet fra nr 1-2022 i posten som før. De som svarer JA vil derimot ikke få bladet i posten lenger. De må da gå inn på nettsida vår og lese det der.

Hvorfor tenker vi slik?

Selv om Aud Elisabeth roser vårt fysiske blad med bred penn på side 19 i dette nummeret — og dermed gjør seg til talskvinne for svært mange av våre medlemmer — er det andre som mener at bladet kommer oftere enn nødvendig, eller at de bare nøyter seg med å få bladet i digital utgave på nettsida vår. Kanskje er det flest yngre medlemmer i denne gruppa. Våre lokalforeninger støtter tilsynelatende alle helhjertet opp om medlemsbladet vårt, - kanskje med unntak av Trondheim PF slik vi opplever det. Her heller kanskje flertallet (?) mot bare digitale utgaver.

Naturligvis har dette en økonomisk side også.

Ganske betydelig, faktisk. Selv om vi to i redaksjonen jobber helt gratis, påløper det betydelige kostnader i form av trykking og porto. Men: Vi jobber gratis fordi vi vet mange der ute gjerne ønsker bladet i papirformat. Dersom flertallet ikke ønsker et fysisk blad, men nøyter seg med en digital utgave faller nok noe av vår motivasjon for dugnadsinnsats som bladfyker bort. Det blir i tilfelle et spørsmål som både fylkesforeninga og lokalforeningene våre blir nødt til å håndtere dersom man fortsatt vil ha et medlemsblad for Trøndelag PF neste år. Og i våre inhabile øyne virker det som at et eget fysisk medlemsblad er viktig både for å verve og beholde medlemmer. Så ta gjerne debatten lokalt! Vi står på fortsatt hvis våre tjenester er ønsket!

GOD JUL OG GODT NYTT ÅR! *Leif og Svein*



Fylkeslederens sider



Trøndelag Parkinsonforening

Kjære medlemmer i hele Trøndelag!

Endelig kunne vi samles til helgesamling på Hell. Og det helt uten noen som helst form for koronarestriksjoner. Ikke meter'n, ikke munnbind, ikke hurtigtesting, bare litt håndsprit her og der for å unngå abstinensproblemer etter halvannet år med pandemi. Noen hang også litt igjen med albuhsing i stedet for håndtrykk. Forståelig nok. Vaner er sannelig vonde å vende. Vi kunne klemme og danse tett igjen. Enn om vi hadde måttet klare oss med linedance og to meters avstand i stedet for skinnflat tango og heftig swing? Hæ?? Sannelig fikk vi til «**Parkinson danser—to Hell with parkinson**» sammen med Værnesregionen PF. Og takk til alle dere i arrangementskomiteen!

At vi alle var sugne på sosialt samvær med andre utenfor egen kohort var veldig tydelig. Hele 110 deltakere samlet vi på Scandic Hell helga 22.-24. oktober, folk fra Asker og Bærum i sør til Rana i nord. Ekstra gledelig var det at Buskerud PF stilte med innpå 20 deltakere. De startet med buss fra Drammen kl 07.30 fredag morgen, og kom akkurat tidsnok til middagen kl 19. Veldig hyggelig! Kanskje hjalp det for interessen at medlemmer i Norges PF slapp unna med latterlige 1000 kr per person for 2 døgn på hotell, med foredrag, festmiddag og dans begge kvelder. Foreløpig evalueringsresultat tyder på.....Men det ble dyrt for Trøndelag PF: Nesten 60.000 kr overskridelse av planlagt budsjett....

Noen av oss hadde tjuvstartet sosial omgang allerede fem uker tidligere, da Norges PF arrangerte «**Sykt aktiv**» på Clarion Brattøra i Trondheim, med ca 80 deltakere fra det ganske land. Men da måtte vi ta hurtigstet for å kunne komme inn. Min første, og hittil eneste... Og sannelig var det trivelig å treffe mange folk igjen!

Pandemien har dessverre lagt hindringer og utfordringer i veien for prosjektet «**Besøktjeneste i Trøndelag**» som vi med hjelp fra styremedlemmer og likepersoner i lokalforeningene våre hadde planer om å gjennomføre i løpet av året. Alle hovedmedlemmer over 75 år skulle få besøk hjemme hvis de ønsket det selv. Prosjektet var en oppfølger av fjorårets prosjekt «**Nettbasert besøktjeneste**» til alle sykehjem i Trøndelag med parkinsonrammede klienter.

Trøndelag PF har tatt initiativ overfor Lærings- og mestringssenteret ved Sykehuset Levanger for å få i stand **pasient- og pårørendeopplæring** for parkinson. Og det blir det i løpet av januar-februar 2022. Informasjon om dette kommer!

Trøndelag PFs årsmøte 2022 blir holdt på **Scandic Stiklestad fredag 18. mars kl 17**. Årsmøtet er ikke åpent for alle medlemmene våre. Lokalforeningene sender delegater valgt på sine respektive årsmøter til fylkesforeningens årsmøte. Lokalforeningene får frist til å melde inn saker til vårt årsmøte senest tirsdag 15. februar, dvs. samme dag som deadline for Parkinsonbladet nr 1/2022.

Trøndelag PF har fått 260.000 kr i støtte fra Stiftelsen Dam til videreføring av helgesamlingsprosjektet, et prosjekt vi har kalt **«Parkinson—fra Hell til Namsos—og tilbake igjen**. Våren 2022 arrangerer vi en helgesamling i Namdalen i samarbeid med Namdal PF, enten i Namsos eller i Rørвик. Og **23.-25. sept. 2022** blir det ny helgesamling på Scandic Hell i samarbeid med Værnesregionen Pf.

Trøndelag PF har også fått støtte til et prosjekt vi har kalt **«Parkinson sykler—rundt i Trøndelag—på tre hjul»**. Prosjektleder Jon Einar Værnes og prosjektgruppa hans har sjansen til å smette dette prosjektet inn i **«Sykkelturen Nordkapp—Arendalsuka»**, et av de største signalarrangementene innenfor **«Frivillighetens år 2022»**. Og her kan lokalforeningene få en gedigen sjanse til å markedsføre seg i perioden 6.-12. juni neste år, sammen med og samtidig med at deltakerne i Sykkelturen Nordkapp—Arendalsuka passerer gjennom fylket vårt.

● Marker Frivillighetens Dag

Alle organisasjoner kan og bør markere FN's Frivillighetsdag 5. desember! Bruk dagen på å sette fokus på deres frivillige og vær med i åpningen av fest-året. **Se forslag til hvordan dere kan markere dagen her.**

Frivillighetens år

2022

● Mobiliser lokallagene

Hvis dere er en sentral organisasjon med mange lokallag og foreninger som er medlem er dette en super mulighet til å samle og mobilisere! Lag møteplasser på tvers av lag og hjelp oss å kommunisere festen i 2022.

Gauldal-Oppdal PF



Gauldal-Oppdal Parkinsonforening

**Leder i GOPF****Bente Sundet Olsen.**

Bedre med akupunktur

Nå i høst var jeg på reheb på kastvollen. Der stiftet jeg bekjentskap med akupunktur for første gang mot smerter. Jeg fikk behandling 4 ganger på Kastvollen og fortsatte med 2 ganger i uka da jeg kom hjem. Etter å gått å hatt smerter i over 2år, -32 kg på vekta har jeg gått fra ett (unnskyld uttrykket) smertehelvete til nesten til å ikke ha smerter Hodepinen er også helt borte. Jeg er blitt mye mykere i kroppen, Jeg har nesten ikke falt etter at jeg begynte med akupunktur. Og ikke nok med det. Men maven fungerer igjen, jeg er på do hver dag nå imot for en gang i måneden før.

Så da er mitt spørsmål? Hvorfor er ikke akupunktør med i egenandelsodningen? Hvorfor må vi betle alt selv. Jeg bare lurer.

Det er mere mellom himmel og jord, enn vi aner.

Årn dåkk sjøl ei fin førjulstid

Bente (Leder i GOPF)





Namdal PF

Karin Gustavsson



Dette blir en kort førjuls-hilsen fra en leder som er sterkt preget av forkjølelse; hoster og nyser. Jeg har for sikkerhets skyld testet meg for Korona et par ganger, men heldigvis ikke påvist smitte. Når dette skrives, meldes det på nyhetene om økninger i antall utbrudd av korona-viruset også her i Namdalen. Jeg håper medlemmene våre er minst mulig berørt og at så mange som mulig har mulighet for å treffes på årets julebord på Lund lørdag 27.11. (minner om påmeldingsfrist 20.11. /tlf el SMS til tlf 91300049)

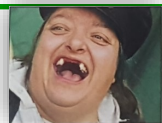
Siden sist har vi arrangert medlemsmøte i Namsos den 2.oktober med faglig innhold og god bespisning. Vi inviterte også medlemmer fra Inntrønderlagsavdelinga som deltok med en stor gruppe, noe som ble en positiv erfaring.

I Namsos er fast trimgruppe kommet i gang igjen: hver torsdag kl 9.30 -10.30. Etter trimmen er det anledning til å møtes på «Namdals-hagen» for kaffe og en god prat. NB! Kaffepraten er åpen også for medlemmer som ikke har deltatt på trim, men som bare ønsker en kaffepprat (tidsrom ca 11.00 – 12.00).

Noen av oss deltok på «To Hell with Parkinson» den 22. – 24.oktober og fikk en god dose med interessante foredrag og sosial samvær.

Styret for Namdal Parkinsonforening har stilt seg positiv til at det planlegges en konferanse i Namsos til våren («fra Hell til Rock City»). Tidspunkt og innhold er ikke fastsatt enda, men det vil bli nedsatt ei plangruppe med det første.

Karin



Humorspalten

En 70 år gammel mann kommer til legen for å få sin årlige helsejekk.

Pasienten: "Jeg har nylig blitt gift."

Legen: "Å?"

Pasienten: "Ja og det med ei på 28 år."

Legen: "Det får jeg si!"

Pasienten: "Ja, og det beste er at hun allerede er gravid".

Legen: "Til lykke med det - Men: Det minner meg om en storviltjakt jeg en gang var på. Vi gikk midt i skogen og plutselig kommer det en kjempebjørn stormende mot meg. Jeg griper febrilsk bak meg, får tak i paraplyen og trykker knappen så den folder seg ut. I det samme lyder et brak og bjørnen faller om."

Pasienten: "Det må vel ha vært en annen som skøyt."

Legen: "Akkurat. Det er det jeg mener."



Inntrøndelag PF

Karstein Kjølstad



Inntrøndelag Parkinsonforening

Kjære medlemmer.

Her er et siste nummer av ParkinsonBladet før jul og før årsmøtet.

Styret har bestilt møtelokale på Scandic Stiklestad mandag 14. februar 2022.

Saker som ønskes tatt opp på årsmøtet må være meldt til leder innen 1.1.2022.

Det blir julefest på Åsheim lørdag 11. desember. Her serveres julemat av beste sort og det blir musikk og underholdning. Påmelding til Bård på telefon 9281 3728 innen 26.11. Levanger-treninga går inn i sitt siste år som samarbeid med Levanger

Det er kaffetreff på Steinkjer første torsdag i hver måned. Oddbjørn inviterer til treff hos Bakern i Wist-bygget kl 13.

To uker seinere inviterer Asbjørn og Unni til treff på Verdal hotell kl 11.

På torsdager er det Gruppetrening med logoped både på Levanger og Steinkjer. Det er fortsatt plasser ledig. Logoped Astrid Granhus leder trening på levanger og kan treffes på telefon 9363 2977. Logoped Anne Kjelset leder treninger på Steinkjer.

Vi er snart ferdig med heimebesøk til alle hovedmedlemmer over 75 år.

I mange år har vi hørt om ParkinsonNet. I høst har det vært opplæring for helsearbeidere i kommuner og private som driver med fysioterapi og logopedi. Dette blir spennende og vi blir spurt om å stille med brukerrepresentanter som kan fortelle om hvilke helsetjenester vi trenger. Ta kontakt dersom du er interessert – du vil få opplæring til en viktig jobb.

Jeg ønsker alle ei fin adventstid og ei trivelig jul.

Inntrøndelag Parkinsonforening takker for minnegaver etter Georg Langåssve



Karstein

Leif



Trøndelag Parkinsonforening takker for minnegaver etter Einar Magnus Bakkmyr



Værnesregionen PF

Børge Pettersen



Værnesregionen Parkinsonforening

Her kommer en liten førjulshilsen fra oss i Værnesregionen.

Interimsstyret består av personer med Parkinson og pårørende, noe som er viktig for å få tyngde bak alle tankene omkring Parkinson.

Vi satte opp en aktivitetsplan for perioden fram til årsmøtet, men ser nå at vi kanskje har lagt lista litt feil, og at vi ikke har nådd våre medlemmer helt. Dette krever justeringer som bl.a. betyr at vi har flyttet treningene i Kickboxingklubbens lokaler til mandager kl 12:00.

I skrivende stund har vi også sendt ut invitasjon til alle lokal-foreningene i Trøndelag der vi inviterer til kino-kveld på Stjørdal'n den 30. november kl 18:00. Her skal vi se filmen "Spring Uje Spring" som er den selvbiografiske opplevelsen 90-talls artisten Uje Brandelius har av å få Parkinson-diagnosen – og de konsekvensene det har for ham og hans familie. Samme kveld håper vi mange deltar i en idédugnad på hva lokal-foreningene kan finne på sammen i 2022 – f.eks. ei langhelg et sted. Vi håper også at våre medlemmer kan sende oss innspill på tema og aktiviteter for året som kommer. Vi håper at Facebook-gruppa vår kan være/bli en arena for utveksling av ideer til framdrift i Værnesregionen også.

Snart tennes julegranene og julegatene og vi går inn i en forhåpentligvis trivelig og rolig adventstid.

Værnesregionen Parkinsonforening benytter anledningen til å ønske alle en RIKTIG GOD JUL og et GODT NYTT ÅR!

Mvh Børge

Hei alle sammen!

Vi er klar over at det for noen vil være litt lang reisevei, men vi håper så mange som mulig har lyst til å besøke oss til en hyggelig kinokveld på Stjørdal Frivillighetssentral tirsdag 30. november kl 18:00.

<https://parkinson.no/om-forbundet/fylkes-og-lokallag/v%C3%A6rnesregionen-parkinsonforening/vi-inviterer-til-kinokveld-p%C3%A5-stj%C3%B8rdal-30-11-2021>

MERK: For at vi skal ha litt oversikt over hvor mange vi blir – be medlemmene sende påmelding til Børge Pettersen – boerpe@online.no – INNEN 26.11.2021.VELKOMMEN SKAL DERE VÆRE!

Med vennlig hilsen

VÆRNESREGIONENS PARKINSONFORENING



Årets HELLgesamling



22.-24. oktober 21, fikk vi gjennomført en vellykket samling på Scandic Hell Hotell i Stjørdal: Prosjekt «**Parkinson danser—to Hell with Parkinson**»

Samlingen ble ledet av Leif Klokkehaug på en god og stødig måte. Vi som var der, 110 stykker, fikk være med på et godt og interessant program. Mange var i sving denne helga med foredrag og paneldebatt.

Fredag startet med foredrag av forbundsleder Trygve Andersen med tema **Norges Parkinsonforbund ser framover**. Han presenterte bl. annet arbeidsprogrammet til forbundet i perioden 2021 til 2023.

Fredagen ble avsluttet med felles middag og sosialt samvær med dans.

Lørdag: Varaordfører Ole Herman Sandvik, Stjørdal kommune, åpnet Hell-konferansen.

Første foredragsholder denne dagen var nevrolog og doktorgradsstipendiat Kjersti Eline Stige med tema: **Er Parkinson en eller flere sykdommer**.

Det blir satset mye på forskning fremover for å prøve å finne svar på mest mulig av gåten hvorfor det ikke er kommet noen medisin som helbreder Parkinson. Grunnen til det kan være at det finnes flere former for Parkinson. Det er startet opp et prosjekt som heter STRAT-PARK som ledes fra Neuro-SysMed senteret ved Haukeland Universitetssykehus i Bergen.

De skal forsøke å gruppere pasienter etter sykdomstype. Til dette prosjektet trenger de personer med Parkinson og en kontrollgruppe som er friske i alderen 30-100 år.

Ønsker du å være med, kontakt forskningssykepleier Anne Grete Kristiansen (anne.grete.kristiansen@stolav.no) eller på telefon: 72 57 35 28

Neste på programmet var paneldebatt med tema: **Om ParkinsonNet**.

Med i panelet var Michaela Gjerstad, Ragnhild Støkket, Britt Inger Skaanes, Torbjørn Akersveen og Kristin Torgnes. Ordstyrer var Jon Einar Værnes fra TPF.

Målet med ParkinsonNet Norge er:

Systematisk opplæring av personell

Knytte sammen fagpersoner i kommuner og helseforetak på tvers av nivå fag.

Bidra til at personer med Parkinsons sykdom får bedre tilgang til tverrfaglig kompetanse.

Koordinator for Midt-Norge er Kristin Torgnes.

Vi fikk et avbrekk med fysisk aktivitet ledet av Halvor Stavrum og Ingeborg Grøm.

Neste foredragsholder var Torbjørn Akersveen med tema **Helsefellesskap – mer byråkrati eller bedre helsetilbud?** Torbjørn hadde satt seg grundig inn i temaet og ga oss en innføring i hva det består av. Det bygger på Nasjonal helse- og sykehusplan.

Kort fortalt er det en avtale mellom regjering og KS om innføring av helsefellesskap for å skape en mer sammenhengende helse- og omsorgstjeneste.

Lørdagen ble også avsluttet med festmiddag og Thor Hjelmeland som toastmaster. Dans med to danseorkestre. Et gammeldansorkester fra Namsos som kalles DDVA

som ble avløst av et band med avgangselever fra Inderøy vd skole, for anledningen kalt DDBLI.

Lørdag var vi igjennom to foredrag. Først ute var Michaela Gjerstad med foredraget **Til senga med parkinson**. Et interessant tema hvor vi fikk belyst ulike søvnproblemer som mange av oss kjenner oss igjen i.

Siste innslag hadde Britt Inger Skaanes med **Norges Parkinsonforbund blir konkret**.

Hun orienterte om planer for forbundet de nærmeste årene, men Britt Inger er opptatt av å se lengre frem i tid. Det gjelder helsepolitisk påvirkningsarbeid, opplysning og informasjonsarbeid, medlemsservice og stimulere til mer forskning.

Seansen ble avsluttet av Leif Klokkerhaug som presenterte **Planer for de neste årene- Trøndelag PF**.

Han har delvis finansieringen av en samling i Namdalen til våren, enten Namsos eller Rørvik.

Børge Pettersen, leder i Værnesregionen PF, ønsket velkommen til ny samling på Stjørdal neste høst.



Ragna og Kåre Ingebrigtsens stiftelse



Svein



coop

NTE

Grilstad

TOBB



Børge Pettersen og Leif Klokkerhaug

Michaela Gjerstad

Hanne lar ikke sykdommen styre livet



Der og da raste alt – Men sykdommen stopper meg ikke

Mitt navn er Hanne Flaas, jeg er 45 år, og ble diagnostisert med Parkinson i desember 2019, en julegave jeg overhodet ikke hadde ønsket meg.

Da jeg fikk beskjed fra nevrologen min om at jeg hadde fått Parkinson stoppet alt opp, jeg begynte å tenke katastrofetanker og jeg gikk helt i kjelleren. Men, der nede var det lite håp så da var det bare å finne veien opp fra det mørke hullet igjen.

Jeg har fra dag én valgt å være åpen om min sykdom, noe som har vært helt riktig og veldig viktig for meg. Jeg vet at Parkinson kan være en uforutsigbar og lite hyggelig sykdom, men håpet klamrer jeg meg fast til likevel.

Fredag 1. oktober i år var det en stor reportasje om meg i helgebilaget i Namdalsavisa. Jeg mener ikke at alle skal stå frem med sin historie, for det må hver enkelt finne ut av selv, men jeg håper at denne reportasjen kan være til hjelp og motivasjon for andre, uansett hva det er som er vanskelig. *Faksimilen her er fra Trønder-Avisa noen dager senere. (red. anm.)*

Lang utredning - Etter at jeg fikk Parkinson skjønner jeg at jeg har hatt symptomer som kan relateres til sykdommen lenge før diagnosen ble satt.

I 2015 ble jeg utredet for nummenhet i ansiktet. Det ble utelukket at det var noe galt med nakken eller hodet, men det ble ikke konkludert med noen annen årsak enn at dette trolig skyldtes stress. Jeg har i hele mitt voksne liv vært aktiv i Namdal Løpeklubb, men i 2016 begynte jeg å få problemer med å løpe fordi jeg stadig oftere opplevde smerter og en følelse av at tærne «krøllet seg».

Der og da tenkte jeg ikke så mye over det, annet enn at det var veldig irriterende. Under deltakelse i et terrengløp i 2017 snublet jeg noen kilometer før mål og pådro meg brudd i stortåa. Jeg fullførte løpet og vant min klasse, men tåa ble aldri bra igjen og i ettertid har den stivnet helt. Overfor meg selv brukte jeg lenge denne skaden som en forklaring, eller kanskje en unnskyldning, på plagene jeg hadde med å løpe.

Det har de siste årene også vært utfordringer med å gå på langrenn. Vi går mye på ski og de siste sesongene før jeg ble diagnostisert, irriterte jeg meg ofte over at jeg «dunket» venstre stav og fikk vondt i håndleddet, noe min mann tålmodig måtte høre på. Men sta som jeg er, så la jeg ikke langrennsskiene på hylla av den grunn.



Det var imidlertid i begynnelsen av 2019 at jeg for alvor begynte å skjønne at noe ikke stemte. Jeg er utdannet bioingeniør, men jobbet da som IKT-kordinator med store deler av min jobbhverdag foran PC. Plutselig opplevde jeg at fingrene ikke ville samarbeide, og det var da jeg begynte å plages på jobb at jeg skjønnte at her må det være noe. De neste månedene var preget av flere ulike undersøkelser ved nevrologisk poliklinikk, der spesielt venstrehåndas nedsatte funksjon gjorde mistanken tydelig. Derfra gikk turen til Sykehuset Levanger hvor scintigrafi av hodet viste nedsatt mengde av dopamin i hjernen, noe som igjen førte til at diagnosen ble stilt.

Valgte åpenhet - I tiden etter den tunge beskjeden har jeg vært opptatt av åpenhet rundt diagnosen. Da de nærmeste hadde fått beskjed, tok jeg kontakt både med foreldre av venner til ungene og deres lærere for å opplyse om situasjonen. Det å være åpen om at jeg har Parkinson har hjulpet meg veldig. Hvis noen spør så svarer jeg. Jeg er ikke noe redd for å fortelle. Vi bor i en liten by og ting sprer seg fort, så for meg har dette valget vært både viktig og riktig. Også i jobbsammenheng har åpenheten vært av stor betydning. Jeg er veldig glad i jobben min og har fått enormt mye støtte der. Noen dager kan jeg være både sliten, kvalm og svimmel når jeg kommer på jobb, men da vet de hvorfor nettopp fordi de er opplyst om situasjonen. I dag jobber jeg som seksjonsleder ved medisinsk biokjemi ved Sykehuset Namsos, og er i full jobb, noe som går veldig bra. Slik håper jeg det kan fortsette i mange år.

Støtten fra mine nærmeste har betydd alt i ei tid med store omveltninger. Jeg har veldig mange fine folk rundt meg som gir meg mye støtte. Jeg blir skikkelig rørt når jeg tenker på det, for det har virkelig hatt alt å si. Jeg har mange gode venninner som stiller opp og er der for meg, i tillegg til familien min, som har vært fantastisk på alle måter.

Aktiv livsstil - At jeg har vært bestemt på å leve mest mulig normalt også etter diagnosen, har gjort hverdagen lettere både for meg og familien min. Jeg har valgt å ikke gjøre noe stort nummer ut av situasjonen, for selv om jeg merker sykdommen hele tida selv, er det jo ikke noe som vises noe særlig på meg, og da trenger det heller ikke være noe stort tema.

Den aktive livsstilen jeg hadde før jeg ble syk, har det aldri vært et alternativ å legge fra seg. Etter at ungene ble født ble jeg for alvor bitt av treningsbasillen. Jeg har deltatt i flere ulike konkurranser innen både langrenn, løp og sykkel, og ble blant annet **superbirkebeiner på 36-årsdagen min.**



Etter hvert fant jeg ut at langrenn og sykkel tok for mye tid og da fikk løpinga hovedfokus, og halvmaraton er en distanse jeg har løpt mange ganger. Gleden over det å bedrive fysisk aktivitet har jeg tatt med meg videre, også etter at jeg fikk Parkinson. Etter at jeg begynte å plages med tærne og også opplevde at føttene og hendene ikke var så koordinerte lenger, la jeg løpinga på hylla. Men jeg er veldig mye ute på tur, både sommer og vinter, og jeg er utrolig glad for at jeg hadde den interessen før jeg ble syk. Det betyr mye for meg å fortsette mest mulig som normalt og det gjelder nok også for de rundt meg. De ser at jeg har mye glede av å holde meg i aktivitet og at jeg ikke er blitt en annen person bare fordi jeg har Parkinson.

Vi har siden 2016 hatt en felles avtale om å gjennomføre én familiefjelltur hver sommer. Det har vi videreført også etter at jeg ble syk. I fjor gikk vi Romsdalseggen sammen og i sommer ble Dønnamannen besøkt. Vi har hatt noen kjempefine turer sammen de senere årene og flere skal det bli. Jeg mener det er veldig viktig å ha noen slike mål og at dette er en viktig bidragsyter til å holde motivasjonen oppe.

I fjor var jeg veldig opptatt av at vi måtte få til å gjennomføre den planlagte turen over Romsdalseggen, fordi jeg fryktet at det kanskje ikke ville gå ved en senere anledning. At det da kunne være for sent. Slike tanker har jeg lagt fra meg. Jeg vet ikke hvordan framtida blir, men jeg er uansett nødt til å ha et positivt fokus. Noe annet går ikke.

I september i år trosset jeg høydeskrekken min, og besteg **Innerdalstårnet** i Møre og Romsdal, sammen med gode venninner og to medlemmer av «UNG Parkinson». Det var virkelig en seier å nå toppen på 1452 meter, og dette ble en kjempetur på alle måter.



At jeg også fikk muligheten til å bli kjent med andre med samme diagnose som også har den samme interessen for tur i fjellet, var et kjempepluss. Et slikt nettverk er av stor betydning for meg, og vi skal på flere turer sammen, helt sikkert.

Jeg er også veldig glad i vinteren, og går ofte på ski. I januar 2020, rett etter at jeg fikk diagnosen og rett før verden ble «stengt ned», presset jeg meg gjennom hele 70 km på langrenn, da jeg og mannen min fullførte Marcialonga. Forrige sesong oppdaget jeg også hvor fint det er å gå på Randonee, hvor man får kombinert både ski og fjelltur, og man går i et moderat tempo som gjør at man som oftest slipper å krangle med armer og bein som ikke helt vil gå i takt.

En annen ting som er veldig viktig etter at man har fått Parkinson, er styrketrening. Jeg, som aldri har trent styrke før fordi jeg syntes det var så innmari kjedelig, gjennomfører nå to faste styrkeøkter i uka. Nå synes jeg det er kjempeartig og styrketreninga skulker jeg aldri. Først og fremst fordi jeg ser så stor framgang og merker at det hjelper meg veldig. Jeg må jobbe hardt for å være sterk nok til å kjempe imot svekkinga av kroppen, som sannsynlig gradvis vil bli stivere og tregere.

God oppfølging - Fysioterapeut og spesialist i nevrologi, Trond Jørstad Larssen, har vært en viktig støttespiller. Han har vært enestående, både i form av behandling og ikke minst veiledning til å sette opp treningsprogram tilpasset meg. Hovedjobben må jeg gjøre selv, men Trond har vært en utrolig viktig motivator på veien. Når han sier «peis på Hanne», ja så gjør jeg akkurat det.

Foruten støtten fra min fysioterapeut er det også mange andre fagpersoner som har vært av stor betydning for meg. Jeg har fått veldig god hjelp ved nevrologisk poliklinikk ved Sykehuset Namsos. Der har jeg kunnet forholde meg til samme nevrolog og nevrosykepleier hele veien, og i tillegg har jeg vært så heldig at jeg jevnlig har fått gå til samtaler med nevropsykolog. Jeg har helt bevisst valgt å benytte meg av tilbudet ved lokalsykehuset framfor oppfølging ved St. Olavs hospital. Jeg ønsker ikke å belaste meg selv med all reisinga til og fra Trondheim når jeg føler meg trygg på behandlinga jeg får «hjemme». For å si det rett ut så er jeg veldig fornøyd med oppfølginga jeg får ved Sykehuset Namsos!

Ingen stopper - I dag lever jeg greit med diagnosen. Jeg plages mest med at fingrene er trege og stive, men jeg har også utfordringer med at venstre hånd visner, har tendenser til «droppfot» og at tærne «krøller seg». Men i det store og hele er ikke dette noe folk kan se på meg, og jeg har lært meg noen teknikker på hvordan jeg skjuler symptomene for andre. Jeg er mye sterkere i kroppen i dag og jeg tror bestemt noe av tregheten og stivheten er blitt bedre som et resultat av trening kombinert med medisiner.

Tankene rundt framtida kverner selvfølgelig i hodet hele tiden og jeg har helt klart dager hvor jeg er lei meg og er frustrert over situasjonen. Jeg blir jo påmint sykdommen hele tida og sykdomsutviklinga framover vet jeg jo lite om. Men jeg er veldig bevisst på at det ikke er noe jeg ikke kan få til. Jeg bestemte meg tidlig for at sykdommen ikke nødvendigvis trenger være noe som stopper meg, og det skal jeg ta med meg videre på veien. Parkinson er ingen farlig sykdom i så måte, men en «balåt» en.

Med det flotte nettverket og støtten jeg har fra folk rundt meg, så har jeg tro på at dette kommer til å gå greit.



Lykke til alle sammen!

HANNE

Som leder i Trøndelag Parkinsonforening takker jeg Hanne for at hun så åpent og positivt forteller om det å få diagnosen parkinson i så ung alder.

Noen flere?

Leif

Portrettintervjuet: Ivar Dalheim, Inntrøndelag PF



Ivar Dalheim var en av deltakerne på samlinga vi hadde i Stjørdal 22.-24.10. Han kommer opprinnelig fra Tynset og er utdannet instrumentmaker og har jobbet som piano- og orgelstemmer i 15 år. Ett av oppdragene han har hatt var å bistå NRK på Lø i Steinkjer med å få på plass et godt flygel.

I 1986 overtok han og Grethe gården Hojem Nedre på Skogn. Spesielt en episode fra den tiden han husker var stormen som herjet 1. januar i 1992. På Hojem gikk det med ca. 2-3000 kubikk skog som måtte ryddes.

Hobbyer som Ivar har, er jakt og fiske. Høsten går med til å jakte elg og hjort. I år felte han sin elg nr. 107. Ivar ble tidlig rammet av Polio, men dette var ingen hindring til at han meldte seg på helgesamlinga med Golf Grønn Glede som Inntrøndelag Par-

kinsonforening arrangerte på Trones.

Ellers var han en av de som svingte seg på dansegulvet på Parkinson danser-to Hell with Parkinson.

Ivar fikk Parkinson i 2007 og har ett opphold på Kastvollen. Han kan ikke få rost personalet på **Kastvollen** godt nok. Det samme om kona Grethe.

Svein

PARKINSONBLADETS LESERKONKURRANSER NR 3 OG 4

Svar på oppgavene i forrige nummer:

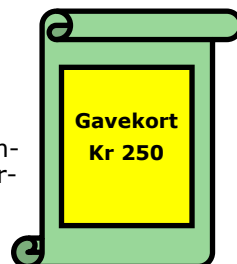
Spm 1: 110

Spm 2: James

Spm 3: 1817

Ingen hadde tre rette svar denne gangen. Men Anne Louise Ramberg svarte 11 på spm 1. At det manglet en null kan skyldes parkinson..... Derfor velger vi å være litt snille denne ene gangen.

Du får derfor kr 250 inn på konto om en stund! **Leif.**



Her får dere lesere en ny sjanse til å vinne lokal ære, berømmelse og 250 kr!

Tips: Det kan være smart å lese bladet vårt grundig før du svarer....

Spm 1: Hvor gammel var Hanne da hun fikk parkinsondiagnosen?

Spm 2: I dette bladet kan du lese om en som jobbet som pianostemmer. *Hvem?*

Spm 3: Hva var det Parkinsonbladet fikk torsdag 7.oktober?

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

Frist for innsending: Husk å skrive ditt navn og bankkontonummer!

Kastvollen Rehabiliteringssenter

AS, Kastvollveien 11, 7670 Inderøy

Telefon: 74 12 46 50 / 45 46 55 64



Tilbud om gruppeopphold for personer med parkinson sykdom:

- nydiagnostisertopphold, 1 uke
- yngreopphold, 4 uker
- gruppeopphold, 4 uker
- gruppeopphold for DBS opererte, 4 uker
- LSVTbig opphold, 4,5 uke

Vi tilbyr også individuelle opphold

*For nærmere info se
vår hjemmeside www.kastvollen.no.
Følg oss også på **facebook**.*



Kastvollen Rehabiliteringssenter som ligger i Inderøy kommune, er en del av spesialisthelsetjenesten og har avtale med Helse Midt-Norge om 30 døgnbaserte plasser. Vår pasientgruppe er personer med neurologiske og nevrologiske sykdommer.

Vi flyttet inn i nytt bygg i november 2018, et bygg som er funksjonelt både for vår brukergruppe og våre ansatte. I løpet av 2020 vil uteområdet rundt Kastvollen være godt tilrettelagt for et mangfold av aktiviteter – det gleder vi oss til! Vi legger vekt på aktiviteter som fremmer fysisk og mental helse, og benytter nærområdet rundt senteret aktivt i forbindelse med rehabiliteringen.

Tilbud: Ved Kastvollen arbeider vi tverrfaglig, der flere faggrupper bidrar inn i rehabiliteringsprosessen. Alle brukerne får tilbud både individuelt og i gruppe. I tillegg har vi en fast ukeplan med en oversikt over åpne gruppetreninger, undervisninger, samtalegrupper og sosiale aktiviteter, som brukerne kan velge å delta på.

For personer med Parkinson har vi tilbud om 4 ukers gruppeopphold, 1 ukers nydiagnostisert opphold, 4 ukers yngreopphold (for personer under 55 år), 4 ukers opphold for de som er DBS-opererte (hvis vi har nok søkere), samt individuelle opphold.

Samarbeid: Vi som arbeider ved Kastvollen opplever at vi har et veldig godt samarbeid med Parkinsonforeningene, både lokalt og sentralt, noe vi setter stor pris på. Vi opplever en forening som er engasjert, interessert og spørrende.

Vi har et felles mål om at de som lever med Parkinson sykdom skal «leve best mulig med sin sykdom», og for å kunne gi et best mulig tilbud er vi avhengig av et godt samarbeid mellom de som har sykdommen, pårørende og fagfolk.

Bente Oldren, daglig leder

Rettighetshjørnet:

Nr. 1-2019	Oversikt over noen rettigheter og nyttige ordninger
Nr. 2-2019	Ledsagerbevis Støttekontakt
Nr. 3-2019	Parkeringsstillatelse for forflytningshemmede
Nr. 4-2019	Hjelpstønad Grunnstønad Rimelige hjelpemidler Pasientreiser
Nr. 1-2020	Avlastningstiltak Omsorgstønad Fremtidsfullmakt (s. 10)
Nr. 2-2020	Tannbehandling
Nr. 3-2020	Individuell Plan
Nr 4-2020	Rehabilitering
Nr 1-2021	Ny frikortordning fra 2021
Nr 2-2021	Advokathjelp pasientskade
Nr 3-2021	TT-ordninga i Trøndelag

Pensjonspoeng for omsorgsarbeid

Du kan få pensjonspoeng hvis du tar deg av syke eller eldre personer som er medlem i folketrygden. For å få omsorgsopptjening, må visse krav oppfylles:

Du må utføre omsorgsarbeid på minst 22 timer per uke.

Du må utføre omsorgsarbeid med en varighet på minst seks måneder per kalenderår. Reisetid på opptil en halv time per besøk kan regnes med.

Omsorgsarbeidet må i utgangspunktet være ulønnet.

Personen du har omsorg for må være medlem i folketrygden.

PÅRØRENDES RETTIGHETER:

Ektefeller og andre pårørende gjør en stor innsats for personer med parkinson. Det norske lovverket gir deg som pårørende og den som har sykdommen, lovfestede rettigheter til hjelp og ivaretagelse.

Noen ganger kan kommunen gi **omsorgstønad** til personer som utfører pleie og omsorgsarbeid for familie. I slike tilfeller kan du også få omsorgsopptjening.

Etter nye regler vil blant annet alderspensjon for omsorgsarbeid tilsvare en pensjonsopptjening på 18,1 prosent av 4,5 G.

Dette tilsvarer ca 82.500 kr per 2021.

(NB. Du kan lese om omsorgstønad i Parkinsonbladet nr 1-2020.)

Godord om Parkinsonbladet

Parkinsonbladet fikk et svært hyggelig og håndskrevet brev fra Aud Elisabeth Aarvik på et kaffetreff i regi av Inntrøndelag PF på Verdal Hotell torsdag 7. okt. Der stod det:

Først av alt vil jeg rette en stor takk til alle dere som legger så mye arbeid og innsats i å lage dette bladet. Vi er heldige som har dere! Jeg blir så glad hver gang jeg får det, og jeg koser meg skikkelig mens jeg leser det. Dessuten leser jeg det flere ganger. Dette bladet er så viktig med hensyn til opplysninger og hjelp når en skal begå seg i systemene som er i helsevesenet og øvrige etater. «Alt finnes på nettet!» Javisst!

Men når en har fått en alvorlig og slitsom sykdom/diagnose som tapper en for energi og krefter, er det naturlig å bli både motløs og handlingslammet.

Det er ensomt å være syk! Mange har nok med å komme seg gjennom dagen.

Det er ikke manglende kunnskaper om hvordan en begår seg «på nett» som er problemet. Det ligger i at en rett og slett er så sliten av sykdommen at en ikke har ork til annet enn å ta seg gjennom dagen. Da er det så viktig at noen forstår deg, ser deg, og bryr seg om deg!

Og det gjør dere som lager dette bladet. Det er proppfullt av informasjon og opplysninger om rettigheter og hvor/hvordan en skal søke om å få det en har krav på for å få en levelig hverdag. Dere gjør en uvurderlig jobb!

Internet kan ALDRI erstatte omtanke, omsorg og medmenneskelighet!

Og dere foretar hjemmebesøk og hjelper de som har behov for hjelp i overnevnte saker. Dere er bare «en telefon unna». Det er stor trygghet i å ha dere!



Parkinsonbladet retter en stor takk til Aud Elisabeth for dette oppmuntrende brevet. Skulle nesten tro det var et bestillingsverk...

Jeg takker henne også på vegne av alle tillitsvalgte og likepersoner i Trøndelag PF.

Leif



Våre 17 likepersoner i TPF

En kort presentasjon

TPF har 1/9 av medlemmene i NPF og 1/5 av likepersonene (Likepersoner i rød skrift har parkinson.)

Parkinsontelefonen 22 00 82 80

Torbjørn 901 83 284 Johan 992 39 031 Turid 916 92 466 Thor 923 14 535 Ane 979 85 165



Heidi 473 16 848

Alf Magne 930 16 911

Magnus 904 08 812

Martin 906 37 449

Leif 952 07 104

Fritz 934 81 210

Bente 482 49 609

Ole Harald 979 59 666



Heidi 473 16 848



Alf Magne 930 16 911



Magnus 904 08 812



Martin 906 37 449



Leif 952 07 104



Fritz 934 81 210



Bente 482 49 609



Ole Harald 979 59 666



Heidi 473 16 848



Alf Magne 930 16 911



Magnus 904 08 812



Martin 906 37 449



Leif 952 07 104



Fritz 934 81 210



Bente 482 49 609



Ole Harald 979 59 666



Heidi 473 16 848



Alf Magne 930 16 911



Magnus 904 08 812



Martin 906 37 449



Leif 952 07 104



Fritz 934 81 210

Våre likepersoner i TPF:

Tidligere presentert:

Nr 4-2020: Åse, Tove og Alf Magne

Nr 1-2021: Turid, Thor og Fritz

Nr. 2-2021: Ellen og Jan Anders

Nr. 3-2021: Heidi Bye

(Tove har sagt fra seg likepersonvervet etter at hennes mann Helge døde)

Denne gang:

Leif



Jeg må ha glemt å spørre noen av dere likepersoner om å bidra i dette bladet. Det har i hvert fall ikke kommet noe innspill før deadline. Så da får jeg heller presentere meg selv som likeperson.

Da Elin fikk parkinsondiagnosen tilbake i 1999, og ble DBS-operert med nevrostimulator i 2001, var det naturlig for oss begge å bli med på parkinsonforbundets likepersonkurs, hun som parkinsonrammet, og jeg som pårørende. Jeg husker ikke lenger hvor mange slike kurs jeg har vært med på. Man skulle jo fornye seg hvert tredje år, så det har blitt noen oppfriskningskurs opp gjennom årene. Når jeg nå nærmer med 80 år har jeg nok blitt immun mot oppdateringer, for jeg har ikke fått beskjed om å delta på nye oppfriskningskurs. Men jeg har i hvert fall ikke blitt avskiltet som likeperson — enda.

Som mangeårig leder både av lokalforening og fylkesforening, har det av og til vært litt vanskelig å avgjøre om man har blitt kontaktet som leder eller likeperson. Ofte har det nok vært en kombinasjon av hvilke behov personen i andre enden av telefonlinja har hatt. Og særlig når vedkommende ikke er pårørende selv, men faktisk har sykdommen. Da er vi ikke *helt* i samme båt, selv om jeg nok føler at jeg sitter på ripa, på en måte. For, når en i familien får parkinsondiagnosen, blir både nærmeste pårørende og resten av familien berørt i ulikt omfang etter hvert. Alle skal ha mulighet til å kontakte en av forbundets ca 70 likepersoner, og de kan selv velge hvilken ut fra den lista de finner på forbundets nettside [Noen å snakke med? - Norges Parkinsonforbund](#) . En likeperson er:

- Et medmenneske
- En som har taushetsplikt
- En som lytter og setter andre i fokus
- En som bruker egne erfaringer for å hjelpe
- En som har kunnskap om hvor du kan få råd og hjelp
- En som ser muligheter fremfor begrensninger
- En som kan sette grenser
- En ikke-profesjonell veileder

Til våre likepersoner: Husk å rapportere ALLE likepersonaktivitene du deltar i. De er grunnlag for statlige tilskudd til Norges PF.



FYSIAKOS REISER

Hva med sol og varme til våren?



Temareise til Albir i Spania med felles trening og aktiviteter

Fra 28.3.22 til 11.4.22



Inkludert i tilbudet er:

- flyreise tur/retur Gardermoen/Alicante
- 4 stjernes hotell i Albir med halv pensjon
- transport tur/retur mellom Alicante/Albir

Gruppetrening:

- boksing
- big øvelser
- avspenningsøvelser

Foredrag om:

- kosthold
- å leve med Parkinson

Samtalegrupper for pårørende.



Vi tilbyr:

- fysioterapi med norsktalende terapeuter og refusjon via Helfo
- stemmetrening

Avreise fra andre flyplasser kan avtales.

Pris pr.pers i dobbeltrom fra kr.16.900
Enkeltromstillegg kr.3.520,-

Ta kontakt for en hyggelig turprat!

Tlf 468 42 366
fysiakosreiser@gmail.com



Våre brukerrepresentanter i TPF:

Trøndelag PF har 11 av 23 brukerrepresentanter registrert av Norges PF. Vi presenterer 2 nye brukerrepresentanter i dette bladet.

Nr 1-21: Torbjørn Akersveen—Regionalt brukerutvalg HMN

Alf Magne Bye—Sykehusapotekene i Midt-Norge

Nr 2-21: Viktor Iversen—brukerutvalget for Helse Nord-Trøndelag

Jan Hermann Pedersen— brukerutvalget Nevroklinikken St. Olav

Nr 3-2021: Tora Rømo— brukerutvalget St. Olav HF

I dette nummeret: Astrid Nielsen Skauge



Brukermedvirkning på individnivå.

«Den vet best hvor skoen trykker som har den på.»

Du vet best hvordan ditt liv og din livssituasjon er, derfor skal ditt behov stå i sentrum når du møter legen og andre helsearbeidere.

Som pasient har du rett til å være med og bestemme hvilken behandling du skal få. Du har rett til å stille spørsmål og si din mening, og legen og annet helsepersonell skal ta hensyn til det.

«Dette kaller vi brukermedvirkning på individnivå.»

Brukermedvirkning på systemnivå er et samarbeid mellom pasientorganisasjonene (for eksempel Parkinsonforeningen) og helsetjenesten.

Med helsetjenesten mener vi både sykehusene (spesialisthelsetjenesten) og den kommunale helse- og omsorgssektoren.

Likeverdig kompetanse:

Pasientene har brukerkompetanse – helsepersonell har fagkompetanse.

All denne kompetansen tas i bruk når vi i fellesskap planlegger og beslutter hvordan vi skal skape «pasientenes helsetjeneste». Brukerrepresentantene inngår i et likeverdig samarbeid og deltar aktivt der bestemmelsene tas.

Når helsetjenesten ser at et råd eller utvalg trenger en brukerrepresentant henvender de seg som oftest til FFO (Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon) som i sin tur sender spørsmål til sine medlemsorganisasjoner (blant annet Parkinsonfor-



eningen) om de har en representant som kan gjøre jobben.

Trøndelag Parkinsonforening har skolert en rekke av sine medlemmer slik at de kan inngå i et slik likeverdig samarbeid. Vi har mange oppnevnte brukermedvirkere innenfor spesialisthelsetjenesten (sykehus, rehabiliteringsinstitusjoner og apotek) – på flere nivå.

Og listen over hvor vi har representanter øker stadig:

Helsefellesskapet er en relativt ny skapning, som skal sikre at sykehus og kommune samarbeider tettere. Der er vi representert. Beslutningsforum for nye metoder (nasjonalt nivå) har også fått en brukerrepresentant fra våre rekker.

(Torbjørn Akersveen, red. anm.)

Startskuddet for **ParkinsonNet** har akkurat gått også her i Trøndelag, og det første kurset for fysioterapeuter, ergoterapeuter, logopeder og sykepleiere gikk av stabelen i begynnelsen av november, med over 100 deltakere. Og ParkinsonNet har selvfølgelig brukerrepresentanter fra Parkinsonforeningen. **(Det er det Astrid selv som er, og Torbjørn er vara her, red. anm.)**

Også i kommunene er det råd og utvalg som skal ha brukerrepresentanter. Og i den sammenheng har vi ikke vært like flinke til å få på plass våre folk. Derfor ønsker vi oss flere kommunale brukermedvirkere!

Det er 2 år til neste kommunevalg, da skal det oppnevnes brukerrepresentanter på nytt – i alle kommuner. Vårt ønske er at vi kan skolere flere medlemmer til å stille opp når FFO kommer med sine henvendelser.

En brukerrepresentant skal ha alle pasienters beste i tankene. En brukerrepresentant representerer ikke seg selv, heller ikke sin egen organisasjon. Hun/han er en representant som skal snakke alle pasienters sak, uansett tilhørighet.



Humorspalten

Moren forsøker å advare sin 17-årige datter om **livets farer**:

- Hva gjør du hvis du blir holdt igjen av en mann en mørk kveld på en mørk gate?
- Da skal jeg i full fart dra ned buksene hans og like kjapt dra opp kjolen min.
- Men har du gått fra vettet, vennen min?
- Nei, hvem tror du springer fortest? En fyr med buksene rundt knærne - eller en jente med kjolen rundt hoftene?



Norges
Parkinsonforbund

Fra årskonferansen 13.-14. nov. 2021

13.-14 november deltok Torbjørn og jeg på Norges PFs Årskonferanse 2021 på Gardermoen. Der var også Karstein og Bård fra Inntrøndelag PF, og Tora og Arvid fra Trondheim PF. Og ca 65 deltakere til fra hele landet. Veldig hyggelig å kunne treffe folk ansikt til ansikt igjen uten bruk av munnbind, bare litt sprit til utvortes bruk.

Nevrolog Michaela Gjerstad (hun som foredro om **ParkinsonNet** og om søvn på Hell-samlinga) hadde en bolk om ParkinsonNet-utrulling i Norge. Neste bolk handlet om ulike **tilskuddsordninger**, presentert av Linda fra forbundskontoret og av meg fordi Trøndelag PF allerede hadde benyttet seg av svært mange av dem. Dette ble fulgt opp av Bjørn Skare fra Oslo som reklamerte for **Nettapoteket** og en avtale dette hadde gått med på som gir lokalforeningene 10% av omsetningen fra medlemmer av parkinsonforbundet som kjøper sine medisiner hos dem. **BRA!**

Her var det **tre hovedtema for erfaringsutveksling** i grupper:

1. Skolering av tillitsvalgte.
2. Brukermedvirkning — der Torbjørn som brukermedvirker både på regionalt og nasjonalt nivå var selvskreven og dreven gruppeinformator og leder.

Bjørn Skare:
920 63 888
bs@eraks.no

Det tredje temaet på årskonferansen var dette:

Frivillighetens år:

I hele 2022 skal frivilligheten feires! Regjeringen har vedtatt at i 2022 skal det være frivillighetens år, som skal feires av frivillige, medlemmer, organisasjoner, kommuner, næringsliv og alle andre, både nasjonalt og lokalt. Alle foreninger inviteres til å bli med å synliggjøre frivilligheten, øke kjennskap og anerkjennelse og få flere til å bli med. I denne sesjonen vil vi diskutere muligheter og ideer for å markere frivillighetens år. Her kan dere lese mer om frivillighetens år:

<https://frivillighetensar.no/>

Parkinsonbladet oppfordrer alle foreningene våre til å markere frivillighetens år!



Søn 5. des - 2021

Offisiell åpning Frivillighetens år

Arrangør: [Frivillighetens år 2022](#)

Hvert år feirer vi FN's internasjonale dag for frivillighet med priser, fest og markeringer på Frivillighetens dag. I år slås denne markeringen sammen med den offisielle åpningen av Frivillighetens år 2022. Kronprinsen og statsråder er med når hele Norge inviteres til fest!

[Mer info her!](#)



Evaluering av konferansen

«TO HELL WITH PARKINSON» 22.–24. okt. på bakgrunn av innleverte evalueringsskjema (50stk)

Oversiktene viser en stor grad av positive tilbakemeldinger. Det foredraget som skåres høyest er «Til sengs med Parkinson»: flere kommenterer at dette «traff». Samtidig var det en del kommentarer på at tittelen på foredraget ikke helt svarte til forventningene, og at temaet seksualitet burde vært nærmere omtalt.



Tilbakemeldingene viser også stor grad av tilfredshet med foredraget «Er Parkinson en eller flere sykdommer», paneldebatten om ParkinsonNet og innleggene fra forbundsleder og fylkesleder. Det kan synes som at foredraget om Helsefelleskapet ble for teoretisk for en del av deltagerne (men flere påpekte at foredragsholder var dyktig).

Tilbudet om fysisk aktivitet får en del tilbakemeldinger om for dårlig organisering mm, og er det innslaget som skåres lavest. Stort sett ser det ut for at vi har truffet godt mht programinnhold. Men tilbakemeldingene gjenspeiler vel også at vi har en medlemsgruppe med svært ulike behov, og at det derfor vil være ulike oppfatninger av hva som er bra.

Det er en del kommentarer som viser at spesielt de yngre og ny-diagnostiserte ønsker tema i forhold til deres behov, jmf. bl.a. forslag om eget tilbud for denne gruppa 1.dag. Ellers er det kanskje verdt å merke seg at det er en del kommentarer på at de ble litt lange og kanskje slitsomme dager. Dette kunne vært løst ved f.eks. å legge til 1-2 lengre pauser med mulighet for å gå en liten tur i nær-området.

Noen nevner at det, spesielt ved panel-debattene, var vanskelig å se hvem som snakket. Dette kunne kanskje vært løst ved bruk av stor-skjerm. Tilbakemeldinger vedr. underholdning/dansetilbudet ble dessverre noe preget av de tekniske problemene, men også gode tilbakemeldinger til musikere. Også her kommer det imidlertid fram at vi har ulike behov, bl.a. pga. aldersforskjellene. Hotellet får svært gode tilbakemeldinger både mht service, måltider mm

Vi mener vi kan konkludere med at konferansen ble svært vellykket, men at vi tar kommentarer og tilbakemeldinger til etterretning med tanke på senere konferanser.

Karin

Svein



2021

Oversikt over treningstilbud Inntrøndelag Parkinsonforening

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

Koronarestriksjoner gjør at det holdes avstand under trening, det sprites før og etter, ta med laken for å dekke matte eller bring egen matte.

Ikke kaffespleis foreløpig. Spørsmål: Jan Anders 90 10 37 38

Parkinsontrening på Kastvollen tirsdager kl 16. **NB!** Ny dag og nytt klokkeslett!

Logopedhjelp på Innherred:

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

Opplysn. tlf 90 10 37 38 Jan Anders Austad

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

Opplysn. Tlf 93 02 74 19 Randi Hallan

IPF vil starte flere **samtalegrupper for pårørende**. Vi vil starte grupper både på Steinkjer og Verdal. Meld dere på til Karstein eller andre i styret, så starter vi opp så fem deltakere som vil bli med. (dette blir med dersom Heidi vil sette i gang)

2021

Namdal Parkinsonforening

Namsos:

Vi har trening hver tirsdag tom 8/12 KL11.30 i Namsos Kulturhus Med fysioterapeut tilstede. Og sosialt med kaffe etter trening.

Kolvereid:

Medlemsmøter på Kolvereid har vi planlagt 24/9, 15/10 og 26/11 KL 11.30 På Fri-villigsentralen

2021

Gauldal/Oppdal Parkinsonforening

Parkinsontrening med fysioterapeut Marit Klokset, Spenst på Oppdal, onsdager kl 12.00-13.00. Kontaktperson Tone Lauvås. Mobil 97079837

Max Form Lundamo med fysioterapeut Ina Kvam Leraand, torsdager kl 09.00-10.30 Kontaktperson Bente Sundet Olsen. Mobil 48249609

Etter trening på begge plasser, koser vi oss med kaffe og frukt, det er også mulighet til gruppesamtaler. Selv om du ikke er med på treningen, er du velkommen på kaffedriking.

Bowling: På mandager spiller vi Bowling både på Oppdal og på Heggstadmoen kl 17.00 Torsdag 25.juni kl 9.30 flyttet vi treninga til Horg bygdatun.

INNTRØNDELAG PF

Org.nr 985 442 266

Antall spillere: 52**Opptjent i år kr 20118****GAULDAL/OPPDAL PF**

Org.nr 922 631 123

Antall spillere: 29**Opptjent i år: kr 7518****NAMDAL PF**

Org.nr 993 745 839

Antall spillere: 32**Opptjent i år: kr 6343****Opptjent tidligere år:**

2020:	kr 26904
2019:	kr 39991
2018:	kr 43742
2017:	kr 30016
2016:	kr 26885
2015:	kr 20411

Opptjent tidligere år:

2020:	kr 9413
2019:	kr 3954

Opptjent tidligere år:

2020:	kr 8709
2019:	kr 12366
2018:	kr 11048
2017:	kr 7461
2016:	kr 7792
2015:	kr 7668

STØTT OSS MED DIN GRASROTANDEL!

VÆRNESREGIONEN PF

Org.nr 923 307 613

Antall spillere: 5**Opptjent i år: kr 2382****TRONDHEIM PF**

Org.nr 984 459 610

Antall spillere: 77**Opptjent i år: kr 31767****Opptjent tidligere år:**

2020:	kr 4157
2019:	kr 1389

Opptjent tidligere år:

2020:	kr 36839
2019:	kr 39720
2018:	kr 33935
2017:	kr 19272
2016:	kr 21597
2015:	kr 20246

Hele Norsk Tippings overskudd går til samfunnsnyttige formål. Grasrotandelen gir deg som spiller mulighet til å være med og bestemme hva noe av overskuddet skal gå til. *Du kan selv velge hvilket lag eller forening som skal få et beløp tilsvarende sju prosent av din spilleinnsats. Det vil si at dersom du spiller Lotto for hundre kroner, går sju kroner til din grasrotmottaker. Og best av alt; din innsats, premie eller vinnerjansje vil ikke reduseres*

Kontaktpersoner i Inntrøndelag PF (IPF)

Trening	Kontaktperson	Mobil
Gruppetrening Steinkjer	Torbjørn Rønne	476 60 176
Gruppetrening Inderøy	Halvor Stavrum	913 37 231
Gruppetrening logoped Levanger	Jan Anders Austad	901 03 738
Gruppetrening LSVT/Big. Kastvollen	Karstein Kjølstad	902 06 767
Gruppetrening Skogn	Asgeir Alfsen	415 15 455
Gruppetrening Golf	Leif Klokkehaug	952 07 104
Gruppetrening Levanger med opplegg fra Øystein Myskja	Jan Anders Austad	901 03 738
Gruppetrening logoped Steinkjer	Randi Hallan	930 27 419

Kontaktpersoner i Namdal PF (NPF)

Trening	Kontaktperson	Mobil
Treningsparti Namsos	Ketil Vinje	47606371
Logopedgruppe Namsos	Ketil Vinje	47606371
Logopedgruppe Kolvereid	Åse Rørmark	97985165
Andre aktiviteter Kolvereid	Åse Rørmark	97985165

Kontaktpersoner i Gauldal/Oppdal PF (GOPF)

Trening	Kontaktperson	Mobil
Treningsparti Oppdal	Tone Lauvås	97079837
Treningsparti Lundamo	Bente Sundet Olsen	48249609

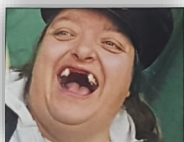
Kontaktpersoner i Værnesregionen PF (VPF)

Trening	Kontaktperson	Mobil
Stavgang i Malvik	Ingeborg Grøm	452 24 434

Kontaktpersoner i Trondheim PF (TRPF)



Trening	Kontaktperson	Mobil
Bowling på Heimdal	Arvid Solbu	982 29 080
Boksetrening i Rostenhallen	Arvid Solbu	982 29 080
Nevrologisk fysioterapi i Mellom-Ila	Torgeir Alvsaaer	951 64 419
Bassengtrening i Pirbadet	Torill Olsøy	466 38 094
Innebandy Olavsgården	Arvid Solbu	982 29 080
Treningsgruppe i Fossegrenda	Bente Olsen	73 96 36 26
Stavgang i Malvik	Ingeborg Grøm	452 24 434



Humorspalten 2

Tre eldre damer sitter på en benk utenfor et bosenter da en eldre mann går forbi. En av damene roper til ham:

- Vi vedder på at vi kan si nøyaktig hvor gammel du er.
- Høh, svarer den gamle gubben, neiggu om dere kan!
- Visst kan vi vel det, sier den andre damen. - Dropp buksene, så skal vi si nøyaktig hvor gammel du er!

Irritert over hovmodet til damene og fast bestemt på at han skal ta geipen på dem, lar han buksene falle.

Den tredje damen ber ham om å snu seg rundt og hoppe opp og ned noen ganger, også kommer det unisont fra alle tre damene:

- Du er 87 år gammel!

Med buksene rundt ankene og med et måpende uttrykk i ansiktet spør gubben -

- Hvordan i all verden kunne dere gjette det?

De tre damene ler så de hikster, slår seg på knærne og gisper fram:

- **Vi var i bursdagen din i går!**

Kontaktinformasjon til alle parkinsonforeningene

Inntrøndelag PF

Leder: Karstein Kjølstad

Sandvollanvegen 363A
7670 Inderøy
902 06 767

inntrondelag@parkinson.no
parkinson.no/inntrondelag



Org.nr.: 985 442 266

B.konto: 4212 31 96893

Namdal PF

Leder: Karin Gustavsson

Skippervegen 7
7940 Ottersøy
91300049

namdal@parkinson.no
parkinson.no/namdal



Org.nr.: 993 745 839

B.konto: 5083 05 43802

Gauldal-Oppdal PF

Leder: Bente Sundet Olsen

Gilmyra 17
7236 Hovin i Gauldal
482 49 609

gauldaloppdal@parkinson.no
parkinson.no/gauldaloppdal



Org.nr.: 922 631 123

B.konto: 4212 49 39644

Trondheim PF

Leder: Tora Rømo (NY)

Bynesveien 629
7070 Bosberg
906 94 824

trondheim@parkinson.no
parkinson.no/trondheim



Org.nr.: 984 459 610

B.konto: 4200 02 50966

Værnesregionen PF

Leder: Børge Pettersen

Ingstadveien 106
7520 Hegra
Tlf 98404850

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



Org.nr.: 923 307 613

B.konto:

Trøndelag PF

Leder: Leif Klokkerhaug

Nordengbakkan 10
7602 Levanger
952 07 104

trondelag@parkinson.no
parkinson.no/trondelag



Org.nr.: 921 732 937

B.konto: 4212 44 93905

Adresse- og telefonliste

Norges Parkinsonforbund NPF

Karl Johans gt. 7, 0154 Oslo

Tlf. 22008300

Epost: post@parkinson.no

Kontortid: mandag-torsdag kl. 10.00– 15.00

Generalsekretær:

Britt Inger Skaanes



SPØR EN FAGPERSON:

Sitter du inne med spørsmål du gjerne skulle stilt en fagperson? Her kan du få svar fra parkinsonsykepleiere Ragnhild Støkket og Dorthe Thomsen, jurist Atle Larsen, fysioterapeut Per Ola Wold-Olsen, ernæringsfysiologer Asta Bye og Julie Sør-bø Helliesen, familieterapeut Bjørn Tore Bergem, logoped Katrine Kvisgaard og ergoterapeuter Nina Bondkall og Cecilie Gjersum. Svarene blir anonymisert før de publiseres.



Se www.parkinson.no

Norges Parkinsonforbund Parkinsontelefonen:

Ma–To kl 10-16, onsd kl 16-21, og
annenhver mandag kl 16-21



Vi er her for deg!
22 00 82 80

Her kan du treffe skolerte og hyggelige likepersoner med taushetsplikt.

Neurologisk poliklinikk ved Sykehuset Namsos.

Spesial sykepleiere:

Nina Nynes NinaSandver.Nynes@hnt.no

May Sissel Utvik MaySissel.Utvik@hnt.no



Telefonnr.: 74215400 kl. 08:00 – 11:30, 13:30 – 14:30

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



Neurologisk Sykepleier ved Sykehuset Levanger

Neurologisk sykepleier Beata Jørstad

Telefontid ma –fre kl. 08 –11 og kl 12-15

Tlf. 740 98061 E-post: Beata.Jorstad@helse-nordtrondelag.no

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



Parkinsonsykepleier ved



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

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



B



Avsenderadresse:

Trøndelag Parkinsonforening

**Nordengbakkan 10
7602 Levanger**

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

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

**Sendes:
Norges Parkinsonforbund
Karl Johansgate 7
0154 Oslo**



Norges Parkinsonforbund

INNMELDINGSSKJEMA

Navn:.....

Født:.....**Kjønn:**.....

Adresse:.....

Postnr. og sted:.....

Tlf. privat:.....**Mobil:**.....

E-post:.....

Innmeldt/vervet av:.....

Medlemstype:

- Har selv parkinson kr 400,-
- Nærmeste pårørende (samme adr. som medlem) kr 350,-
- Støttemedlem kr 350,-

**Bare
50 kr
ut året
2021!**