Parkinsonforeningen Oslo/Akershus

Parkinsonbrevet

Et informasjonsbrev til medlemmer i Oslo/Akershus Nr. 4 2017

Vi ønsker alle

En gledelig Jul!

Godt nytt år!

Kjære alle sammen!

For unge og gamle har det vært et innholdsrikt "parkinsonår". Parkinsonister og pårørende har hatt glede av mer enn 70 flotte møter i lokalforeningene våre. Treningsaktivitetene er svært varierte og så mange at vi kan knapt holde orden på dem. Gjennom alt dette og mer til, oppleves det felleskap og styrke i det å få dele gleder og sorger og samtidig gjøre noe meningsfullt sammen. Vi kan takke hverandre for året som gikk. Takk til alle de som bretter opp ermene og tar tak i utfordringene og til alle dere som er med på det som skjer og takk til alle dere som ER!

Mye viktig stoff i dette Parkinsonbrevet - også!

”Julekveldsvisa”

”Kan ikke du prøve å dra himmelen ned i en gråstue?” ba Nils Johan Rud Alf Prøysen om da han holdt på med julenummeret til ”Magasinet for alle” i 1951.

Prøysens kjente godt til livet ”fattigmannsstua” og skrev en vise som rommer julens glade budskap inn i hytter og hus. Melodien er skrevet av en nær venn fra krigens dager, Arnljot Høyland. Han skrev melodien den siste krigsvinteren da de to prøvde å holde motet oppe både i seg selv og andre. Den melodien kjente Prøysen at var riktig til det han ville skrive.

Illustrasjonen er fra først gang den ble trykket.

Reisen til Julestjernen

Teaterstykket er en kjent og kjær barndoms- og besteforeldre-opplevelse for de fleste.

Sverre Brandt skrev teaterstykket i 1924 og var da økonomidirektør på Nationalteateret. Det sies at han ønsket julens budskap fortalt for barn og bedre økonomien. Fortellingen ble en stor suksess og spilles stadig fremdeles. Johan Halvorsen komponerte musikken til stykket opprinnelig. Den flotte oppsettingen på Nationalteateret i 2010 i regi av Ketil Bang Hansen er nærmest originalen i nyere tid, både med budskap og musikk. Ellers har det vært utallige ulike oppsettinger både i Norge og utenlands.

Illustrasjon fra den originale boka.

Innhold

Parkinsonbrev nr. 4 - 2017

- **Tilbakeblikk**
- **Redaksjonen har ordet**
- **Refleksjoner og vurderinger etter Landsmøtet 2017***Dag Mathiesen, styret POA og leder POV*
- ***Debattinnlegg***
  Hvor lenge kan man/bør man sitte med styreverv for Norges Parkinsonforbund?
  Praksis fra andre pasientforeninger
  Dag Mathiesen, leder i POV og styret POA
- **Hva er ParkinsonNet i Norge?** *Magne Roland, lege og pårørende*
- **Pilot - ParkinsonNet i Oslo.** *Dag Mathiesen, styret POA og leder POV*
- Tanker for best mulig behandlingsklima. *Torgeir Torsteinsen, leder i Lørenskog*
- **Park og kultur - et prosjekt for økt livsglede?** *Gunn Marit Walslag, leder POA*
- **Fra småbruk til knapper**. *Gunn Marit Walslag, leder POA*
- **Landsmøtet 2017** *Gunn Marit Walslag, leder POA*
- **"Jeg vil så hjerne"** *Møte på Litteraturhuset 7. november*
- **«Personlig trener»** *Gunn Marit Walslag, leder POA*
- **Tannlegens beste tips for parkinsonister - fluorskylling,** *Astrid L. Dalin*
- **Lokalforeningsnytt**
- **Møtekalender** for lokalforeningene og Fylkesforeningen - våren 2018
- **Oversikt over kontaktpersoner** i lokalforeningene og Fylkesforeningen
- **Inspirasjonsside**

Neste Parkinsonbrev kommer i februar

Det er helt nødvendig at vi får tilbakemeldinger og innlegg fra dere slik at Brevet, som kommer fire ganger i året, kan bli en stadig bedre kilde til inspirasjon og informasjon.

Frist for innlegg - 23. januar

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

Vi beklager

Parkinsonforbundets nettsider har vært under utvikling et år. Nå er de åpnet, men er fremdeles uferdige. Parkinsonbrevet er tatt ut, men vi er lovet at de skal tas inn igjen, men det er usikkert når.

Sørg for at vi har din riktige adresse!

Meld fra endringer av adressen til:_Norges Parkinsonforbund – 22 00 83 00
e-post - post@parkinson.no

Ansvarlige for Parkinsonbrevet er Astrid L. Dalin og Dag Mathiesen

Forfatterne er ansvarlige for sine innlegg.

Redaksjonen har ordet

Så har tiden igjen brakt oss inn i høstmørket. Tidvis lysnes naturen med litt snø og rim. Vi trenger lys - og vi trenger hverandre, ikke minst i denne årstiden. Adventstid med de mange lys gjør godt, og så får vi prøve, så godt vi kan, å ta vare på hverandre.

Foreningsaktivitetene våre handler om akkurat det å ta vare på hverandre. Da må vi også ta vare på foreningene våre. Derfor vil dere i dette Brevet finne mye viktig organisasjonsstoff som er en bearbeiding av saker om vedtektsendringer som kom opp på Landsmøtet. ParkinsonNet i Oslo, som akkurat ligger i startgropen, og som det er store forventninger til, har fått bred omtale i dette Brevet. Det er flott at Fylkestyret og andre tillitsvalgte engasjerer seg, men det trengs også at andre engasjerer seg med refleksjoner og i diskusjoner.

En annen høyst aktuell sak er Parkinsonforbundets nettside. For ca et år siden begynte administrasjonen sentralt å bygge opp den nye websiden i samarbeid med firmaet Nettlife. Websiden ble åpnet i september, alle kan gå inn der nå. Men den er stadig under utvikling sies det. Foreløpig er det en fargeløs toppside som vises, og prioriteringer av det mest iøynefallende kan det stilles spørsmål ved. Fagstoff som er lagt inn, når en finner det, kan se bra ut.

Så langt er det ikke lagt inn noe av organisasjonens historiske dokumenter og hva som gjøres med det er usikkert. Vi som sitter i redaksjonen for Parkinsonbrevet erfarer at brev fra ti år tilbake er tatt ut, vi har heller ikke blitt tatt med i noen prosess, men er nå etter påtrykk fra oss lovet å få en eller annen plass. Vårt forslag er at alle fylkesforeningenes blader – og Parkinsonposten burde ha en godt synlig lenke på forsiden.

Ta vare på historien.

På side 2 i dette Brevet fortelles bakgrunnshistorien for to kjente og kjære kulturinnslag knyttet til Julen. Det kan gi en større forståelse for både innhold og intensjon.

Når det gjelder arbeidet med parkinsonsaken, har det også en historie som er viktig å ta vare på. Hvordan gjør vi nå det så vi kan ha nytte av det?

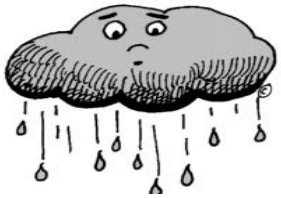
En glad god sak er at Fylkesstyret starter nå prosjektet ”Park. og kultur” og inviterer til **tegnekurs**, mer om det lengre ut i Brevet. Bruk muligheten!

Å tegne er å se !

Takk for gode innspill og konstruktive tilbakemeldinger om Parkinsonbrevet og takk til alle gode og kritiske lesere!

Refleksjoner og vurderinger etter Landsmøtet 2017

Dag Mathiesen ,leder POV, styret POA - på vegne av seg selv og Fylkesstyret



Jeg sitter nå, søndag 22. oktober, en uke etter at landsmøtet i Norges Parkinsonforbund er avviklet, og skal oppsummere mine inntrykk i form av en artikkel til Parkinsonbrevet. Det regner ute, det blåser og er surt og jeg har nettopp gått gjennom utkast til protokoll fra møtet. Jeg ble nemlig valgt som en av 3 til å underskrive protokollen, slik at jeg har møtet bokstavelig talt «under huden.» Håper ikke uteværet preger min oppsummering.

Dette var mitt første årsmøte i Forbundet. De fleste andre delegatene hadde åpenbart deltatt tidligere, sannsynligvis flere ganger. Dette gjaldt også flere av delegatene fra Parkinsonforening Oslo/Akershus (POA). Selv om de hadde forberedt meg, må jeg medgi at disse møtedagene forsterket mange av inntrykkene jeg som medlem av Forbundet i snart to år har av *organisasjonen*, både på godt og ondt.

Fylkesforeningen, POA hadde spilt inn 4 forslag til Landsmøtet, jfr forrige nummer av Parkinsonbrevet.

På forhånd hadde vi fått gjennomslag for forslaget om at vedtektene ga hjemmel for 7 delegater, ikke bare 5 som tilfellet hadde vært på tidligere landsmøter. Vi stilte altså med 7 delegater!

- **Behov for endret dagsorden.** I våre landsmøteforberedelser ble vi fort klar over at slik forslag til dagsorden var satt opp, ville vi få problemer i forhold til «våre saker». I forståelse med møteledelsen fikk vi derfor utvirket at dagsorden ble endret i forhold til våre behov!
- **Forslag om å vedtektsfeste en begrensning med hensyn til hvor lenge man kan sitte i Forbundsstyret** krever 2/3 flertall av landsmøtet. Argumentasjonen for vårt forslag tok utgangspunkt i praksis i sammenlignbare organisasjoner som har klare begrensninger og vi argumenterte langs denne dimensjonen. Samtidig gjorde vi det klart at vi tok for gitt at eventuelle endringer først skulle gjøres gjeldene ved valget i 2019. Dermed var forslaget ikke en indirekte mistillit til sittende forbundsleder som har vært medlem av styret siden 1995. Debatten rundt forslaget viste at vi ikke ville være i nærheten av å få det nødvendige 2/3 flertall som vedtektsendringer forutsetter. Vi trakk derfor forslaget med begrunnelse, under henvisning til at dette ble oversendt det utvalget som skulle nedsettes for å gå gjennom vedtektene (i stort) bla i forhold til den forestående Regionreformen. Jeg satt med et klart inntrykk av at flertallet av delegatene opplevde forslaget som svært utfordrende i forhold til nåværende praksis. Det ble videre problematisert at eventuelle begrensninger også ville/måtte få konsekvenser for styrene i lokallagene og fylkesforeningene. Det ble reist spørsmål om man i det hele tatt ville få rekruttert medlemmer til slike posisjoner. All forandring er som kjent ubehagelig og skremmende, spesielt når man er svak!

- **Om satsning på Parkinson Plus.** Vårt forslag om å opprette en permanent Parkinson + gruppe for å arbeide med tiltak overfor medlemmer og pårørende med denne sykdommen var innarbeidet i styrets forslag til arbeidsprogram for neste periode. Formuleringene var imidlertid lite forpliktene og ble påtalt av oss, blant annet var det ingen formuleringer om budsjett slik vi hadde foreslått. Vi fikk da forsikringer om at dette ville det bli tatt hensyn til i det videre arbeidet med arbeidsprogram, og at det *ikke skulle stå på økonomi*!
- **Vårt forslag om brukermedvirkning i det videre arbeidet med ParkinsonNet** ble forstått av de berørte. Statusorientering om ParkinsonNet slo fast for øvrig at dette ikke er et IT-program, men faglig oppdatering og organisert samhandling mellom fagkolleger; logopeder, ergoterapeuter og fysioterapeuter. Sykepleiere vil sannsynligvis bli inkludert. *Se annet innlegg.*
- Våre synspunkt på **rapportering fra arbeidet utført i perioden (2015 – 2017)**, var at rapporteringsformuleringene var svært generelle.
- **Forslag til arbeidsprogram for perioden 2017 -2019** hadde krevende målforventninger og uklar ansvarsfesting, noe som ble påpekt av oss.

Våre innspill ga oss et forsterket inntrykket av at POA er «vanskelige».

Ellers ble det vedtatt at **kontingenten ikke skulle økes**. Regnskapene med tilhørende revisorberetninger ble godkjent.

Uttalelser sendt ut fra Landsmøtet

- ParkinsonNet til alle
- Styrke kompetansen på sykehjemmene
- Styrke pasientorganisasjonene ble vedtatt med viss justeringer.

Leder ble gjenvalgt ved akklamasjon, da det ikke forelå forslag på motkandidater. Dette er normal organisasjonspraksis. Nestleder ble også valgt ved akklamasjon.

Til de øvrige 5 styreposisjonene forelå det forslag på 7 kandidater. Rune Vethe, opprinnelig foreslått som varamedlem av valgkomiteen ble valgt som fast styremedlem. POA har dermed 2 medlemmer i styret!

Det som gledet meg mest ved landsmøtet var orienteringen om Parkinsonregisteret. Den var så løfterik at skal jeg skal forsøke å til en egen orientering for medlemmene i Fylkesforeningen, for eksempel på årsmøtet den 14. mars. Da bør vi også invitere nevrologer!

Oppsummert

Vi har en selvsikker forbundsleder som etter 22 år i ledelsen kan organisasjonen og dens medlemmer så godt at det virker som om det meste går på autopilot. Dessuten har vi en energisk og engasjert generalsekretær som, supplert med store kunnskaper om parkinsonisme, ved flere anledninger, tilsynelatende glemmer sin rolle som *ansatt* daglig leder. Jeg opplevde at begge, både gjennom tale og med kroppsspråk ga uttrykk for mishag når de fikk motforestillinger. Ledelsen må ikke glemme at de er til for medlemmene, ikke motsatt!

Debattinnlegg

Hvor lenge kan man/bør man sitte med styreverv for Norges Parkinsonforbund?

Praksis fra andre pasientforeninger

Dag Mathiesen, i styret i Fylkesforeningen og leder i Oslo Vest

Når Fylkesforeningen for Oslo og Akershus i år foreslo overfor Forbundets Landsmøte å vedtektsfeste begrensing med hensyn til hvor lenge man kan sitte i forbundsstyret, var det for å reise en debatt med bakgrunn i praksis i egen organisasjon - altså Norges Parkinsonforbund - dels for å vise hvorledes sammenlignbare ideelle organisasjoner har forholdt seg til dette spørsmålet. Egentlig er det rart at problemstillingen ikke er reist tidligere, all den tid vår nå gjenvalgte forbundsleder med lang og variert organisasjonserfaring har sittet i Forbundsstyret siden 1995.

Da saken kom opp til behandling på Landsmøtet, hadde Forbundsstyret avslått forslaget uten noen form for begrunnelse i landsmøtepapirene. Vår begrunnelse for forslaget ble presentert muntlig for landsmøtet. Den antas å ha allmenn interesse da det forventes at landsmøtet i 2019 vil måtte ta stilling til realiteten i den foreslåtte begrensingen. Landsmøtet nedsatte nemlig et utvalg som skal gjennomgå og revidere vedtektene med utgangspunkt i flere forslag til endringer, herunder det omtalte forslaget og hva som blir konsekvensene av den vedtatte regionreformen hvor landets 19 fylker skal reduseres til 11.

Det er naturlig først å se på tilsvarende bestemmelsene om hvor lenge en kan sitte i styrefunksjon i de tre foreningene Parkinsonforbundet samarbeider med på nevro-området, Norsk Epilepsiforbund, MS-forbundet og CP-foreningen.

- ***Norsk epilepsiforbund.*** Der kan ingen velges mer enn tre ganger etter hverandre i **samme** verv. Valgperiode 2 år (vedtektenes §10)
- ***MS-forbundet.*** Det enkelte styremedlem kan maksimalt velges for 6 år. Dette gjelder også leder. Dersom et styremedlem velges til leder, kan denne personen maksimalt være medlem av styret i 10 år. Dette gjelder også dersom en person som er leder deretter velges til styremedlem. En person som går ut av styret etter å ha vært medlem i maksimal tid, kan ikke velges inn i styret igjen før etter 4 år. Den tid man har vært varamedlem i styret, teller ikke med i beregning av maksimaltid. Valgperiode 2 år. (Vedtektenes §9.10)
- ***CP-foreningen.*** Har pr. dags dato ingen bestemmelser mht hvor lenge man bekle tillitsverv

Googler man med stikkordet «norske pasientorganisasjoner» får man opp en oversikt over 157 foreninger! (oppdatert pr. 13.10.2017) Ser man på andre pasientorganisasjoner det er naturlig å sammenligne seg med, finner man at nesten

alle organisasjonene har en eller annen begrensing mht hvor lenge man kan inneha et tillitsverv.

- ***Blindeforbundet.*** Sentralstyrets leder, fylkesledere eller ledere av vedtektsfestede utvalg bør ikke gjenvelges for en sammenhengende funksjonstid på mer enn 8 år. Valgperiode varier i forhold til organ. (vedtektenes §§11,14)
- ***FFO.*** Ingen person kan uten opphold ha ulike tillitsverv i FFO nasjonalt i mer enn 10 år. (vedtektenes §7)
- ***Kreftforeningen.*** Ingen person kan ha samme tillitsverv i kreftforeningen sammenhengende mer enn 8 år. Verv som leder og medlem av et organ er å anse som ulike tillitsverv. Ingen person kan uten opphold ha ulike tillitsverv i mer enn 12 år. Velges for 2 år (vedtektenes §10-1)
- ***Diabetesforbunde***t. Medlemmer av sentralstyret, fylkesstyret og lokalstyrer bør ikke inneha samme verv lengre enn seks år sammenhengende. Etter en valgperiodes opphold er et medlem på ny valgbar til samme verv. (vedtektenes § 47)
- ***Landsforeningen for Hjerte Lungesyke.*** Fylkesleddene maksimal lengde på verv 8 år sammenhengene, sentralstyret 9 år sammenhengene. (vedtektene §10)
- ***Norsk Forbund for utviklingshemmede.*** Landsstyrets leder og medlemmer maks 12år funksjonstid sammenhengende. (vedtektenes §9)
- ***Døveforbundet***. Har ingen begrensninger mht hvor lenge man kan bekle et tillitsverv.

Oppsummert viser det seg med andre ord at det store flertall pasientorganisasjoner har begrensninger med hensyn til hvor lenge tillitsvalgte kan og bør sitte **sammenhengende** i sentrale posisjoner. Sammenholdt med det faktum at det i de fleste organisasjonene er en forutsetning for å bekle tillitsverv at man enten selv er pasient eller pårørende, gir dette grunn til ettertanke. Hvorfor? De fleste aktuelle kandidatene til posisjon har sannsynligvis nok å stri med på «hjemmebane» i utgangspunkt! Og allikevel har altså organisasjonen innført begrensninger. Dilemmaet blir dermed en avveining mellom kontinuitet på den ene side holdt opp mot behovet for fornyelse og ny involvering. Det blir spennende å se hva utvalget som skal nedsettes kommer til å foreslå!

Hva er ParkinsonNet i Norge ?

Magne Roland

ParkinsonNet er en modell for læring og mestring. Den er utviklet i Nederland. Modellen har som mål å styrke fagpersonells kompetanse overfor personer med parkinsonisme. Videre legge til rette for at parkinsonistene skal få bedre tilgang til kunnskap om sin sykdom og bedre behandling og oppfølging fra kompetent fagpersonell. Det er meningen å overføre den nederlandske modellen til Norge.

Prosjektgruppen for ParkinsonNett består av representanter fra Helsedirektoratet, Nasjonal kompetansetjeneste for bevegelsesforstyrrelser og Norges Parkinsonforbund. I henhold til informasjon fra Norges Parkinsonforbund har forarbeidene pågått i nærmere ett år. Dette inkluderer blant annet å bistå nederlenderne med å få innsikt i norske forhold. I neste fase av prosjektet skal nederlenderne undervise aktuelle norske helsearbeidere om metoden.

Pilotprosjektet omfatter et begrenset antall fysioterapeuter, logopeder og ergoterapeuter fra Oslo og Rogaland. Representanter for de aktuelle yrkesgrupper inviteres til å melde seg til å delta i prosjektet. Grunnen til at nettopp disse tre helseprofesjoner er valgt, er at de går inn i den nederlandske modellen. I Oslo skal det velges inntil 15 personer fra hver av de tre faggruppene. Målet er at alle 12 bydelene som hører inn under Universitetetssykehuset i Oslo skal være representert. En liknende prosess har vært gjennomført i Rogaland, og der inkluderes også landkommuner.

I april 2017 startet pilotprosjektet ParkinsonNet i Norge. I september avsluttet første fase som i hovedsak besto av kartlegging og planlegging. Neste fase av pilotprosektet består i å innlemme de aktuelle helsearbeidere. Dette arbeidet pågår nå. I januar 2018 starter undervisning av de valgte helsearbeidere i Oslo. Denne undervisningen skjer som nevnt vesentlig av nederlendere.

Prosjetlederen heter Thomas Rannstad Haugen og er ansatt i Helsedirektoratet. Han uttaler i Parkinsonposten nr. 3/2017: *”I prosjektperoden vil deltakerne møtes i regionale samlinger, undervises og veiledes av nederlandske kompetansepersoner og delta i utviklingen av sine faglige nettverk. Prosjektet har lagt bak seg mange travle måneder. Nå ser vi frem mot en prosess som sakte, men sikkert lager et omriss av en modell som vi håper vil bedre kompetansen og tilbudet til personer med parkinsonisme”.*

Et pilotprosjekt er oftest en liten forundersøkelse som går forut for større undersøkelser. Et pilotprosjekt brukes for å teste utformingen av det egentlige prosjektet som forventes å følge etter avslutning og evaluering av pilotprosjektet. Landsmøtet i Norges Parkinsonforbund for 2017 forventet at modellen lykkes, og at den utvikles i hele landet når pilotperioden er avsluttet. Helsedirektoratet anser at modellen kan bli en foregangsmodell for oppfølging og behandling av flere grupper kronisk syke pasienter i Norge

Det er innlysende at ParkinsonNet griper fatt i relevante problemstillinger som er kjent for mange parkinsonister i Norge. Det er en kjennsgjerning at kompetansen hos helsearbeidere ofte er mangelfull. Det er en realitet at helsevesenets faglige tilbud til pasientene kan være for dårlig både når det gjelder kvalitet og kvantitet. Ikke minst skorter det på tverrfaglig samarbeide og kompetanse hos utøvende helsearbeidere. Videre hvordan nødvendig hjelp kommer frem til brukerne.

Det må fremheves at fastlegene og neurologene er sentrale premissleverandører for dette viktige arbeidet. Videre også spesialutdannede sykepleiere. Når faglig kvalitet og tverrfaglige nettverk skal utvikles kommer vi ikke utenom gruppene som er nevnt ovenfor. De vil alltid være svært sentrale bidragsytere og medspillere. Foreløpig er disse gruppene ikke prioritert i prosjektet.

Hvor ligger ansvaret for at tilbudene til parkinsonistene ikke oppleves som tilfredsstillende? Hvorfor er ikke dette ansvaret fulgt opp? Ligger ansvaret hos fagutøvere eller ledere, eller i organiseringen av tjenestene? Eller kanskje hos de som fordeler midler mellom pasientgrupper og nivåer? Hvordan har samhandlingsreformen påvirket ansvarsforholdet og mulighetene for samarbeide på tvers av nivåene i norsk helsevesen? Har denne reformen gjort det bedre eller verre for parkinsonistene?

Når modeller for å bedre tilbudene til parkinsonpasientene skal utvikles er det viktig at de riktige spørsmål stilles i forkant. Er spørsmålene ovenfor drøftet når modellen for ParkinsonNet i Norge er utviklet? Bygger modellen på et grunnlag som tar utgangspunkt i identifiserte problemstillinger i Norge, med påfølgende hypoteser for hvordan mangler ved tilbudene til pasientene kan bedres. Det er også viktig at de ledernivåer i helsevesenet som har ansvaret for at parkinsonpasientene får riktig behandling, får eierskap til prosjektet og til fremtidige løsninger. Det er tross alt de som må videreføre eventuelle resultater når prosjektperioden er avsluttet. Det kan se ut til at dette ikke er tilfelle.

Målet er at ”ParkinsonNet-modellen skal sikre bedre behandling, oppfølging og ivaretagelse av personer med parkinsonisme. Videre at prosjektet skal kunne synliggjøre resultater som kan overføres til pasienter i hele landet, ikke bare til parkinsonister med også andre kronisk syke pasienter. Det blir spennende å følge prosjektet videre.

Pilot - ParkinsonNet i Oslo

Dag Mathiesen, leder POV og i styret for Oslo/Akershus

Fylkesstyret hadde sitt første møte med prosjektkoordinator for Oslo/Akershus mandag den 6. oktober. Jeg mener bestemt at møtet hadde stor gjensidig nytteverdi for begge parter! Vi ble orientert om hvem som var konsultert og hvilke resonnement som lå bak begrunnelsen for å avgrense prosjektet til de 12 bydeler i Oslo som hører inn under Oslo Universitetssykehus, 3 bydeler blir ikke med. Videre fikk vi for første gang skikkelig ”kjøtt og blod på beinet” til prosjektet.

Avgrensningen av fagpersonell som skal inngå i nettverket, til kun å omfatte fysioterapeuter, ergoterapeuter og logopeder, er grunnet i at prosjektet er utviklet i Nederland og implementeres hos oss etter deres modell. I Nederland var det disse profesjonene som var med i startfasen. Dette til tross, det er åpnet for at også noen sykepleiere kan følge et modifisert kompetansehevingsopplegg, parallelt men ikke som del av prosjektet.

I utgangspunkt skal det velges ut inntil 15 personer fra hver av de 3 faggruppene. Målet er at samtlige 12 bydeler skal være representert. Prosjektkoordinator har vært i kontakt med bydelene og profesjonene, som er invitert til å melde på kandidater til prosjektet innen midten av november. Fylkesforeningen har orientert prosjektet om mulige kandidater med utgangspunkt i egen kunnskap om slike.

Innen utgangen av november blir de aktuelle kandidater orientert om utvelgelsen. De «utvalgte» ble som en del av «søknadsprosessen» bedt om å besvare et spørreskjema bla for at prosjektet skal danne seg et nærmere bilde av motivasjon, kunnskap og forventninger.

Tidlig i desember får deltagerne tilgang til lenke til e-læring Oslo som forberedelse til Grunnkurs i ParkinsonNet Oslo. Dette finner sted som en fysisk samling av all deltagerne i Oslo i midten av januar 2018.

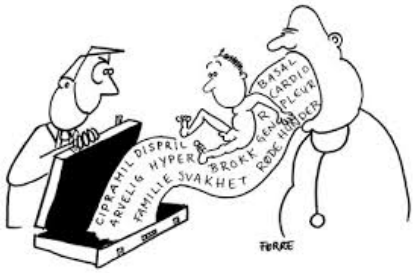
Dermed er man i gang! Husk at målet med prosjektet er å etablere nettverk mellom kolleger basert på egen og andres kunnskap og erfaring, til beste for god yrkesutøvelse overfor parkinsonister.

Utover våren 2018 følges deltagerne opp regelmessig med erfaringsutveksling – Webinar – og annet faglig påfyll.

Vi regner med å kunne rapportere regelmessig om prosjektet i senere numre av Parkisonbrevet.

Tanker for best mulig behandlingsklima

Torgeir Torsteinsen, leder i Lørenskog



Jeg, som sykepleier, har flere «bilder» fra pasient - legemøter som jeg vil bli kvitt, ex.:

- Ansiktsuttrykket til den 85 år gamle dama da ortopeden høylytt, nedlatende og i sinne, bemerket hennes dårlige husk. Aldri hadde jeg sett noen bli så krenket. Adferden hans var intet annet enn et respektløst overgrep og heldigvis ikke en daglig opplevelse.
- Og parkinsonpasienten som inne på legekontoret, sitter konsentrert og fremst på stolkanten, i beredskap og klar til å «pile» ut når de tilmålte 15 minuttene er over.

Behandlingsklimaet blir forringet av disse holdningene.
Jeg mener å ha sett at den gjensidige respekten har bedret seg med årene.
Likevel tør jeg minne om noen «spilleregler» for best mulig utbytte av konsultasjonen.

Pasienters ønsker i møte med behandler:

- Varme, forståelse og omsorg.
- Nøkternhet, saklighet og klare beskjeder.
- Realistiske håp.
- Trygghet.

Behandlers ønsker i møte med pasient:

- At pasienter er forberedt til møtet.
- Ta gjerne med huskelapp.
- At pasienter er klare i sine beskrivelser av symptomer, egen situasjon, oversikt over egen medisinering og hva som er en typisk hverdag/ natt for deg.

Husk:

- Terapeut og pasient er medmennesker.
- Vi trenger ikke de skråsikre terapeutene, allviterne som ikke lytter. De med tusenvis av pasienter på «kundelista» og dårlig tid.
- Vi trenger godheten, forsiktigheten og en som lytter. Og likeverdet mellom terapeut og pasient.

Anbefaling:

- Slippe pasienten til først.
- Finne og forstå pasientens viktigste tanker.
- Finne pasientens følelser og vise empati.
- **Avslutte møtet med oppsummering av møtet, helst fra pasienten**. Avklare at alt er forstått.

Terapeuter er også mennesker og trenger ros om de fortjener det. De trenger også omsorg og trygghet.
Om du ikke er fornøyd, si det, eventuelt bytte terapeut.

Park og kultur – et prosjekt for økt livsglede?

Gunn Marit Walslag, leder i Fylkesforeningen

Parkinsonforeningen Oslo/Akershus har mottatt tilskudd på kr. 30 000 fra ExtraExpress til prosjektet Park og kultur. Det viktigste formålet med prosjektet er å komme sammen om felles interesser.

Det kan virke som om personer med en eller annen variant av Parkinsons sykdom, ofte er svært idérike og kreative. For eksempel har overraskende mange stor interesse for fotografering.

Gjennom prosjektet Park og kultur, ønsker vi å legge opp til en serie med forskjellige aktiviteter, flere av kreativ karakter, der du kan «teste ut» en av dem, - eller alle. Hvis interessen er stor, kan det være at vi følger opp med videre kurs.

Aktivitetene vil foregå på ettermiddags- og kveldstid fra januar til juni 2018. Det legges også opp til en helgesamling i løpet av prosjektet.

Hvert treff er på ca tre timer. På vårparten ønsker vi å legge noen av aktivitetene utendørs, eller en kombinasjon ute/inne.

Aktiviteter som er aktuelle, er for eksempel byvandring, fotokurs, tegnekurs, tekst-/dikt-skrivekurs, musikk-/sangkveld og omvisning i botanisk hage og sjakkurs.

Vi starter med tegnekurs i januar
Tegnekurs - tegning, et fundament og et språk
Tegnekurs ved Nydalen Kunstskole as
Dato: 10. januar2018
Tidspunkt: kl. 18- 21
Adresse: Gjerdrumsvei 17, 0484 Oslo
Egenandel: kr. 200 (inkl. materiell)
Lokalene er tilrettelagt for rullestolbruk.
For informasjon og påmelding, kontakt med Gunn Marit, helst via e-post eller sms.
E-post: gunnmaritwalslag@hotmail.com Mobil: 92035164

«Vi undersøker hva tegning er og hvor mange muligheter som ligger i tegningens språk, og det vakre i den enkeltes personlige tegneriske uttrykk. Målsetningen for disse tre timene er at den enkelte skal lære mer om hva tegning er, finne større tegneglede og få større selvfølelse i forhold til tegning.»

Fra småbruk til knapper

Gunn Marit Walslag, leder POA

En historie om impulskontrollforstyrrelser, og om hvordan en bivirkning kan vendes til noe positivt

I desember 2013 fikk jeg diagnosen parkinsons sykdom. I forbindelse med medisinering med dopaminagonister, som skulle dempe symptomene som sykdommen ga, fikk jeg impulskontrollforstyrrelser.

Til å begynne med visste jeg ikke hva det var som skjedde, og jeg holdt nesten på å kjøpe et småbruk (uten vei, vann og avløp) med 600 mål skog; som jeg tenkte å drive selv. Jeg har aldri drevet med skog tidligere. Småbruket ble solgt for en usannsynlig høy pris, så jeg innså at vi ikke kunne kjøpe det.

Deretter gikk energien ut på å etablere flere foretak, der jeg skulle produsere små bygninger, som drivhus, uthus o.l. av gamle bygningsdeler. De gamle bygningsdelene ville jeg reise rundt på landsbygda på Østlandet å kjøpe.

Så fikk jeg informasjon som gjorde meg oppmerksom på at dette handlet om impulskontrollforstyrrelser; en bivirkning av den medisinen jeg tok for å bli kvitt parkinsonsymptomene. Jeg reduserte mengden dopaminagonister, og «godstoget» av impulskontrollforstyrrelser avtok noe. Jeg satt fremdeles på finn.no til langt på natt og lette etter «skatter», riktignok «skatter» av et mindre omfang enn småbruk med skog.

Jeg begynte å tenke på om det var mulig å kanalisere denne skattejakten til noe som tok lite plass, og som ikke kostet for mye. Valget alt på knapper, etter først å ha vært innom fløtemugger. Nå har jeg en stor samling knapper. Noen av knappene har blitt fotografert og blitt en del av utstillingen «sans og samling».

Impulskontrollforstyrrelser

Det har i den senere tiden blitt kjent at mer enn 30 prosent av de personene med parkinsons sykdom kan være rammet av impulskontrollforstyrrelser ved bruk av visse medisiner. Det kan arte seg som ukritisk gambling, kjøpemani, seksuell hyperaktivitet eller overspising. For noen av de som rammes, kan konsekvensene være fatale.

Landsmøtet 2017

Gunn Marit Walslag, leder for Parkinsonforeningen Oslo/Akershus

foto GMW

I løpet av helga 13. – 15. oktober var nærmere 90 personer fra nesten hele landet samlet til landsmøte i Norges Parkinsonforbund.

Hvem var på Landsmøtet?

Forbundsstyret, administrasjonen, delegater og observatører fra nesten alle fylkesforeningene og noen lokalforeninger.

Parkinsonforeningen Oslo/Akershus stilte med en delegasjon på 9 personer; 7 delegater med stemmerett, og 2 observatører.

Hva skjer egentlig på et landsmøte?

I vedtektene til Norges Parkinsonforbund står det blant annet dette om Landsmøtet:

§ 7 Landsmøtet

Landsmøtet er Norges Parkinsonforbunds høyeste myndighet.

Dets viktigste funksjoner er å vedta arbeidsprogram for kommende periode, drøfte forbundets aktivitet i den tilbakelagte perioden og vurdere hvordan de forskjellige aktivitetene har fremmet organisasjonens formål.»

"Landsmøtet er Norges Parkinsonforbunds høyeste myndighet". Vi som er der som delegater og observatører har et ansvar på vegne av alle de medlemmene vi skal representere. Denne gangen var vi altså en delegasjon på 9 personer som skulle lytte og lære, diskutere og argumentere, komme med forslag, bli kjent med andre, la andre bli kjent med oss, velge og stemme på vegne av våre 1078 medlemmer. Sakslisten besto av 11 saker. Jeg skal prøve å gi en kort oppsummering av de viktigste sakene, siden de er av stor betydning for oss og for vårt videre arbeid de neste to årene. (Sakene blir ytterligere belyst bl.a. av Dag Mathiesen og Cees Post). Det er følgende saker:

- Vedtektsendringer
- Arbeidsprogram
- Uttalelser fra Landsmøtet
- Valg av Forbundsstyre

Vedtektsendringer

Parkinsonforeningen Oslo/Akershus fremmet to forslag om vedtektsendringer. Forslagene ble sendt inn på forhånd innen en gitt frist. Det gjaldt vedtektene

7.2 Deltagelse og stemmerett, der vårt forslag om vedtektsendring hadde som formål å gi et bedre samsvar mellom antall medlemmer i fylkesforeningen, og antall delegater med stemmerett på Landsmøtet. Den andre vedtekten der vi fremmet

forslag om endring, er *7.4.1 Forbundsstyret.* Vårt forslag om endring angir en maksimal funksjonstid for forbundsleder, forbundets nestleder, medlemmer og varamedlemmer. (Dag Mathiesen utdyper bakgrunnen for våre forslag angående vedtektsendringer i en egen artikkel i dette Parkinsonbrevet.)

Arbeidsprogram

Arbeidsprogrammet består av tre hovedsatsninger i perioden. I tillegg er det fem andre satsningsområder. De tre hovedsatsningene er:

- Kompetanseheving i kommunene
- Likepersonarbeid
- ParkinsonNet

De andre satsningsområdene er organisasjonsutvikling, møteplasser, interessepolitikk, informasjon og rådgivning, og forskning. Arbeidsprogrammet er svært omfattende, og med tanke på at de fleste oppgavene er tenkt utført av fylkesforeningene og lokalforeningene, kom vi med forslag om en «spissing» av oppgavene som tenkes utført, dvs. en tydeligere prioritering, noe som ville gjort det lettere med tanke på samarbeid med andre fylkes- og lokalforeninger.

Fylkesforeningen kom med fire innspill til arbeidsprogrammet. Disse kan du lese i Dag Mathiesens innlegg fra Landsmøtet.

Uttalelser fra Landsmøtet samlet

Det ble sammenfattet tre offisielle uttalelser fra Landsmøtet. Tema for uttalelsene er de tre hovedsatsningsområdene i arbeidsprogrammet.

Valg

Det ble valgt styre for forbundet for de kommende to årene. Fra Oslo/Akershus har vi nå fått inn to «faste» styremedlemmer i forbundsstyret; Trine Lise Corneliussen og Rune Vethe. Selv om de kommer fra Oslo/Akershus, skal de representere og arbeide for alle medlemmene.

Forbundsstyret 2017-2019
Forbundsstyret er ansvarlig for forbundets daglige virksomhet.
Det skal forberede saker til Landsmøtet og iverksette Landsmøtets vedtak.
Det nye forbundsstyret består av: Arne Ludvig Mørk, Bjørn Erik Olsen, Trine Lise Corneliussen, Oslo/Akershus, Knut-Johan Onarheim, forbundsleder, Trygve Andersen, Skjalvor Berg Larsen, Rune Vethe, Oslo/Akershus, Bård Moshagen. Gunn Synnøve Håland var.

Delegasjonen fra Oslo og Akershus besto av 7 delegater og 2 observatører.

Fra fylkesstyret deltok:
Gunn Marit Walslag, leder, Kristin Bremer, nestleder, Diane C. Amundsen, Dag Mathiesen og Turid Svendsen.
Fra lokalforeningene deltok:
Svein Stuge, Skedsmo og omegn, Cees Post, Follo, Torgeir Torsteinsen, Lørenskog, og Renny B. Amundsen Oslo syd.
Hva nå?

De beslutningene som ble fattet på Landsmøtet gir oss en retning for arbeidet vårt de neste to årene. Nå gjenstår å samle trådene og finne veien videre.

”Jeg vil så hjerne”

Møte på Litteraturhuset 7. november

Har du ofte fått høre at du må trene og spise riktig, men aldri blitt fortalt hvordan? ***Lege Audun Myskja*** *setter søkelyset på Parkinsons sykdom og andre nevrologiske sykdommer og presenterer ny viten sammen med blant andre forsker og* ***nevrolog Kaja Nordengen****, forfatter av boka ”Hjernen er stjernen”.*

Tirsdag 7. november arrangerte Parkinsonforbundet møte i Litteraturhuset hvor et bredt sammensatt faglig panel, under kyndig «eksaminasjon» av Jan Bjørneboe, forfatteren av boka «Mr. Parkinson, I presume». De ble utfordret og utspurt om status for de forskjellige fagområdene i forhold til Parkinsonisme. Frammøte var enormt. Amalie Skramsalen var sprengfull, med stående tilhørere var det minst 200 som hadde gleden av å overvære begivenheten. For det var en begivenhet. Sjelden har så mange fagfolk belyst tematikken samtidig på en så forståelig og oppdatert måte! Dette bør gjentas!

Jeg regner med at begivenheten vil bli/blir behørig kommentert og dokumentert på Forbundets nettsider og publikasjoner, og begrenser meg derfor her til å nevne noen andre faglige bidragsytere; logoped Katrine Kvisgaard, fysioterapeut Per Olav Wold Olsen, doktorgradsstipendiat Linda Rennie, sykepleier Karin Rødaudun og Trine Lise Corneliussen fra Fylkesstyret.

«Personlig trener»

Gunn Marit Walslag, leder Fylkesforeningen

Det nærmer seg den mørke kalde tida, da mange av oss helst vil sitte inne i varmen helt til vårsola titter fram igjen. Det er ikke bare at det er kaldt og glatt, men det er MØRKT! Med mørket kommer også en større utrygghet for mange av oss. Omgivelsene som er kjente og kjære på høylys dag, forandrer karakter etter mørkets frembrudd. En ting er den psykologiske siden av saken; den samme effekten som gjør det ekstra spennende å lese krim i påska når man er på hyttetur, og må famle seg frem i mørket til utedoen før kan krype til køys. En annen side av saken er at man SER mye dårligere når det mørkt. Uansett; har vi anledning til det, gir det stor glede å være ute.

Når du bor i tettbygde strøk, er det alltid én type mennesker du alltid vil treffe på ute. Til og med på julaften etter at jula er ringt inn. Det er vi som har en «personlig trener» eller flere (les: en hund eller flere). Og det er mange av oss. Du har helt sikkert flere i nabolaget ditt. Trenger du et påskudd for å komme deg ut, så lån en hund! Eller slå følge når naboens hund lufter naboen din.

Tannlegens beste tips for parkinsonister - fluorskylling

Astrid L. Dalin

En enkel og effektiv behandling for å forebygge problemer med både tenner og tannkjøtt er fluorskylling i tillegg til vanlig tannpuss. Tannlege John Vatne, spesialist på tannkjøttsykdommer, anbefaler fluorskylling spesielt for parkinsonister som ofte kan ha problemer med å få til tannpussen godt nok.

Flasken med fluor får en kjøpt på apotek. Det er flere merker med samme innhold og bruksanvisning følger med.

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

Noen nye og spennende lokalforeningssaker har vi dessverre ikke. Men vi har gjort en formidable ryddejobb med medlemslistene, noe som har ført til at vi har fått redusert medlemmer uten e-postadresse betraktelig. Dette førte til at 11 medlemmer som aldri hadde vært på møtene kom og som resulterte i at vi ble 33 fremmøtte.

Det ble et spennende møte med **professor og spesialist i geriatri og indremedisin Anette Hylen Ranhoff fra Diakonhjemmet.**

Temaet var ” Dement eller bare glemsk?”.
Hovedårsaken til demens er at hjerneceller dør. Hun understreket at noe av det viktigste for å forebygge demens var fysisk og sosial aktivitet, sundt kosthold og hjernetrim. Viktig å ha blodtrykk, blodsukker og kolesterol under kontroll.

På vårt møte 26 oktober hadde vi gleden av å ønske velkommen **logoped Anne-Guro Zahl.**

Som vi alle vet – stemmetrening er svært viktig for de fleste av oss parkinsonnister.

Denne gang kunne vi ønske velkommen til ca. 30 medlemmer. Gledelig! "Dansen" var ikke så engasjerende som den pleier, da det stort sett var styret som sto for den. Gøy for oss, og ikke minst for de som så på!

Logoped Anne Guro Zahl fikk den neste timen. Hun jobber for Asker kommune i prosjektet for parkinsonister, og brenner for saken. Logopedi lever kanskje litt i skyggen av fysisk trening. Det er vi veldig opptatt av, og den er også mer tilgjengelig da det er flere fysioterapeuter enn logopeder. Hun ivret veldig for å få oss til å forstå hvor viktig det er for oss alle å holde stemmebåndene våre stramme, tenke pust og holdning. Vi fikk være med på øvelser og veiledning. Noen i forsamlingen var så heldige å være med i en av hennes grupper. Det var interesse fra flere for å være med, og hun hadde ledig kapasitet. Jeg tror avtaler ble gjort. I tillegg til engasjementet i Asker kommune, driver hun sin egen praksis: "Lierlogopeden" tlf 93024098. Flott, dyktig og engasjerende dame!

Vi har følgene dato for møte i år.

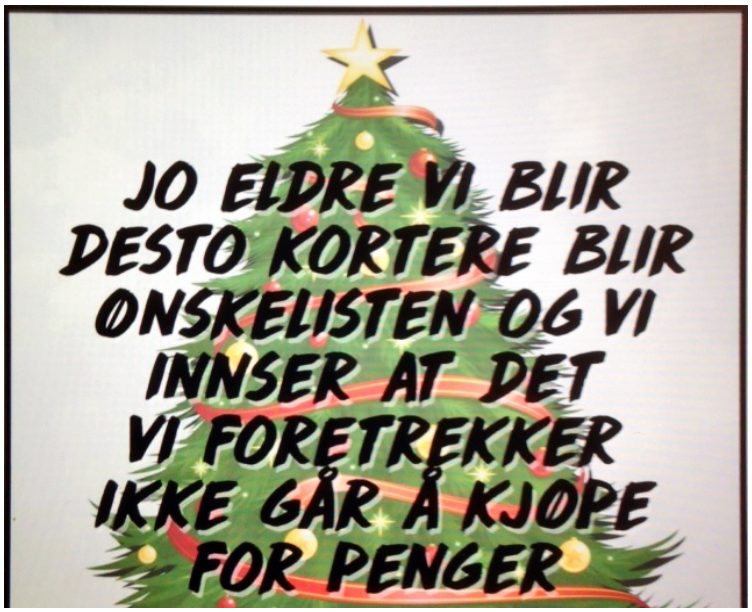
30. november – medlemsmøte

Også denne gang tilbyr vi **skyss med Lions-bussen**. Denne er i utgangspunktet ment for Asker-medlemmer som har lengst vei, men gir god mulighet for alle hvis ikke setene (8) fylles opp. Bare prøv! Bindene påmelding innen kl. 20:00 dagen før, til Marit Bøe Viken på tlf 4156 9346. Det koster kr. 100 pr person.

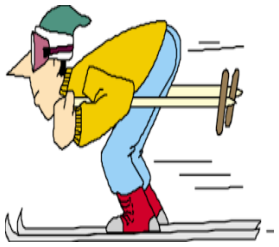
2018 – de første møtene

11. januar – Nyttårsfest

1. mars – Årsmøte.



Follo Parkinsonforening



Ved Cees Post, leder

Høsten har vært nokså fram på i år!

Tidlig snø, særlig i fjellet har gitt mange anledning til å ta fram skiene for å prøve de nyeste og velpreparerte løypene.

Undertegnede som representant fra Follo lokallag har vært på landsmøtet for å se på de nyeste «løypene» fra hovedstyret i forbundet. Vi fikk anledning til å diskutere arbeidsplanen for de neste 2 år og vi har også sett litt tilbake på hva hovedstyret har jobbet med de siste 2 år!

Det er vel riktig å si at administrasjonen i forbundet har jobbet mye for å få myndighetene på banen i prosessen for å anerkjenne Parkinson Net. Det er et godt verktøy for oss medlemmer slik at vi kan få det beste ut av alle de som skal hjelpe oss slik at vi kan ha en livskvalitet som er den beste vi kan ha med en kronisk sykdom som Parkinson. Prøveprosjektet er nå under oppstart i Rogaland og snart vil enkelte bydeler i Oslo også begynne prosessen med opplæring og igangsetting av Parkinson Net.

Vi som med i Fylkeslag og lokallag må passe på at vi blir hørt og at pilotprosjektet blir testet og kvalitetsgodkjent av oss brukere!

Selv har jeg jobbet også for å løfte opp de som har Parkinson Pluss i vårt forbund. Disse som er rammet av Parkinson pluss er som regel ikke de som skriker høyest om kurs og støtte til pårørende. Denne gruppen har vært nokså passivt plassert i «venteværelsene» i Parkinsonforbundet. Vi mente i OSLO Akershus at denne gruppen med mennesker må ha mer hjelp og støtte fra sentralt hold i forbundet. Under landsmøtet har vi fått muntlige tilsagn at Parkinson Pluss skal få mer hjelp og støtte slik at disse medlemmene og pårørende kan få nødvendig kursing. Vi håper at arbeidsgruppen for Parkinson Pluss vil informere om flere kurs for Parkinson pluss medlemmer og de pårørende som gjør en fantastisk og krevende jobb.

Vi i Follo nærmer oss nå også vintersesongen og snart står vårt julebord for tur igjen. Vi ser fram til at mange vil møte opp og at vi i felleskap kan kose oss med julemat og musikk samt at vi kan ta en prat med hverandre. Velkommen!

Det har vært et godt år for Follo Parkinson forening med en del aktiviteter. Mange ønsker seg sikkert flere eller andre aktiviteter i foreningen. Vi i styret trenger deres innspill for styret kan ikke finne opp alt selv. Derfor ber vi alle å komme med gode forslag og være med sammen med styret slik at foreningen kan gjøre en enda bedre jobb!

Styret i Follo har mange personer som har sittet i styreposisjoner over lang tid og derfor er det ønskelig at flere kan ta en jobb i styret slik at vi fordeler oppgavene til nye styremedlemmer. Kan du tenke deg å delta i styret kan du kontakte en av våre styremedlemmer som du kjenner eller sende meg en e-post/SMS eller ring meg. Vi i styret ønsker alle i Oslo Akershus en riktig hyggelig JUL og allerede et godt nyttår!

Oslo Vest

Ved Dag Mathiesen, leder

I høst har Hr. Parkinson lagt beslag på uforholdsmessig mye av min tid. På den annen side må jeg innrømme at det har vært og er givende på flere enn en måte. Jeg treffer spennende mennesker i nye uvante sammenhenger og får derigjennom utvidet min horisont og lærer om sider ved samfunnet jeg ikke hadde drømt om. Dessuten får jeg både utfordret og brukt meg selv. Takk for det! Til medlemsmøtene denne høsten har oppslutningen variert mellom 30 – 50 fremmøtte. Styret har reflektert over om temaene som tas opp har innvirkning på fremmøtet, men vi har enn så lenge ikke sett noen sammenhenger. Med en medlemsmasse ved utgangen av mars på 209, kan det dessuten hende at vi skal være tilfreds med at ca. ¼ av medlemmene kommer på møtene. ? Samtale med leder fra en annen lokalforening som har bedre deltagelse på sine medlemsmøter aktualiserer også spørsmålet om det kan ha noe å gjøre med møtetidspunktet? Formiddagsmøter – ettermiddagsmøter? Vi opplever ellers at de som kommer på møtene trives, stemningen er god og vi får knyttet kontakter og utvekslet erfaring til felles beste. Kanskje skal vi være tilfreds med det? Jeg er i et hvert fall helt sikker på at deltagerne på siste medlemsmøte den 18. oktober fikk mye og verdifull informasjon om Brukerstyrt Personlig Assistanse – BPA fra innledere med førsthåndskjennskap til ordningen.

Til vårt siste medlemsmøte i år, den 6. desember, får vi den kjente NRK mannen, komponist- og musikeren Kåre Grøttum til å reflektere over temaet; « Hva gjør man nå hele livet har vært pianospill og Parkinson gjør slutt på alt?» Jeg er sikker på at vi kommer til å få interessante synspunkter fra han, til og med kanskje akkompagnement til noe allsang? Om bildet nedenfor, et platecover til en av Grøttums tidligere utgivelser er dekkende for hvorledes møtet kommer til å forløpe, det gjenstår å se. Uansett. Dette ser vi fram til!

Medlemsmøtene er som vanlig kl.18 på Vinderen Seniorsenter.

Velkommen!

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

Pårørendegrupper

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

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

Skedsmo og omegn Parkinsonforening.

Ved Svein Stuge, leder

Siden sist har vi hatt to medlemsmøter

Den 13. september holdt Alf Stefferud, en lokalhistoriker, et interessant og morsomt foredrag om og viste bilder av historien om vårt møtested, Skedsmotun bo og behandlingshjem.

Møtet den 4. oktober var det underholdning av "Fet Sørum Spellsaulag", Åsmund Huser og Arve Johansen, to karer som på en fanastisk artig måte fortalte om sang og spilte et utvalg av Vidar Sandbecks sanger. Andre foreninger anbefales å ta kontakt med Spellsaulaget for en utrolig bra forestilling!

Møtet den 8. november kommer til å handle om et tøft miljø, da kommer Glenn Jordheim og forteller om rusmiljøet i Skedsmo og om sitt arbeide med "Morgenstellet", en annerledes måte å behandle og kurere rusmisbrukere på. Et team fra Olavia Assistanse kommer også og forteller om BPA (Brukerstyrt Personlig Assistanse).

Den 8. desember er det julemøte, tradisjonen tro er det kveldsmøte med full oppdekning og servering av tradisjonell julemat, ribbe med tilbehør. Også tradisjonen tro kommer duoen Gromtassen og spiller til underholdning og dans hele kvelden. Selvfølgelig blir det allsang med julesanger og vår egen Bjørg Veisten har lovet å lese noen "julestubber" for oss.

Møtekalenderen for 2018 er klar

Vi starter med årsmøte **31. januar**. Etter den formelle delen av årsmøtet får vi et "Musikalsk kåseri" av Vegard Storbråten Øye og hans torader.

Den 7. mars kommer Jan Kærup Bjørneboe med sitt foredrag "Shaken not stirred".

Programmet på de øvrige møter resten av året er ikke bestemt, **dato for sommerturen er satt til 13-14 juni,** reisemålet vet vi ikke enda.

Etter mange års problem med å finne en web redaktør har vi endelig lykkes, og det skikkelig, for Trond Jangås har virkelig fått fart i hjemmesiden vår. På siden er det bland annet fyldige referater fra medlemsmøtene våre og masse annen fin informasjon. Tusen takk Trond!!

Takket være stor innsats fra styremedlemmer og alle som hjelper til på medlemsmøtene og ellers fungerer foreningen vår bra, nye medlemmer ønskes velkommen på nesten hvert møte.

Våre ukentlige treninger på mandager i basseng og onsdager på gulv har godt oppmøte hver gang, alltid med en sosial samling før eller etter treningen

Parkinsonforeningen Oslo Syd

Ved Renny Bakke Amundsen, leder

Når 2017 snart er historie er det grunner til å se tilbake - men like gode til å se inn i 2018. Førstnevnte tegner et bilde av et hyggelig og aktivt år i foreningen. Vi søker derfor å legge opp våre aktiviteter etter samme lest og kaller det suksessfull fortsettelse, snarere enn kjedelig gjentagelse. Ikke alt er klart, men vi har noe - og vil med dette lette litt på sløret:

Så takker vi for et hyggelig 2017 og ønsker God Jul og Godt Nytt År, med håp om mange gode stunder sammen også i 2018:

Medlemsmøte 20. november

Lambertseter gård (18:00 - 20:30)

- Professor Espen Dietrichs

Effekten av medisinene blir etterhvert uforutsigbar: Terskelen for bivirkninger blir lavere og den motoriske funksjonen fluktuerer med virkningen. Da kan avansert behandling være et alternativ; enten kontinuerlig medisintilførsel gjennom pumpe (Duodopa eller Apomorfin), eller nevrokirurgisk behandling med dyp hjernestimulering.

«Abildsø Bygdekor»

Voksent blandakor (55 +), fra 1983 og med 50 sangere som har god stemme-fordeling og variert repertoar

Mandagsklubben 10:15 - 14:00

Oppsal Samfunnshus

Oppstart: 15. Januar

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

Sommertur: juni - uke 23 **- Under Planlegging** Etter mønster av tidligere år, tar vi en tur for felles hygge og glede - gjerne sammen med en eller flere lokalforeninger i Oslo & Akershus.	**Medlemsmøter - Lambertseter Gård** **18:00 - 20:30** **5. februar & 16. april** **17. september & 19. november** **- under planlegging**

Parkinsonforeningen Oslo Nord

Ved Simon Bear, leder

Avslutningen på denne høsten håper vi samler mange glade parkinsonister og pårørende. Vi møtes til en hyggelig, sponset julemiddag på Bondeheimen **12. desember kl 16.** Som vanlig kommer det invitasjon ut i posten til alle medlemmene.

Årsmøtet **13. februar** får der nærmere beskjed om brev på nyåret, og vi er spent på hvem som melder seg til viktig og givende innsats for vår lokalforening i året som kommer. Vi har mange medlemmer som kan gjøre en flott innsats og mange som har glede av og trenger den innsatsen.

Hjertelig velkommen til begge samlingene!

Lørenskog Parkinsonforening

Ved Torgeir Torsteinsen, leder

2017 har vært et år i «nytenkningens lys». I alle fall for oss i Lørenskog Parkinsonforening.

Vi hører fra høyeste hold at flere andre foreninger driver på med lignende og kreative aktiviteter. Kanskje skulle noen ta initiativ til en eller flere felles idédugnader for lokalforeningene. Da har vi masse å lære av hverandre.

Vi takker Lørenskog kommunes musikkråd som dette året har gitt oss mulighet til flere kulturinnslag på medlemsmøtene våre. Det ble noe nytt. Kultur er bra i alle aldre, tenkte vi. Takk til St. Laurentiuskoret, Men in Black og Roar Vangen for flotte musikalske og humoristiske innslag.

Takk til Dr. Magne Roland og Anne Britt og Sidsel fra Olivia Assistanse AS for nyttig informasjon om brukerstyrt personlig assistanse (BPA).

Vi ha tro på å øke statusen til vår «stille pasientgruppe». Vi ønsker å bli mer synlig og spre kunnskap om diagnosen både til helsearbeidere og befolkningen generelt. Da må vi ut av våre lukkede møter.

Andre pasientorganisasjoner vet å gjøre seg synlig, hver eneste dag for hver enkelt av oss.

Noe av det vi gjorde i 2017:

- Utstilling på Lørenskog Kulturhus.
- Egenprodusert forestilling på Lillestrøm Kultursenter med overfylt lokale. Takk til overlege Krisztina Johansen, A-hus for et flott faglig innlegg og til Anders Grøndahl for sang og musikk.

  Og takk til oss selv som arrangerte og skrev tekster. Det ble stående applaus. Takka kom fra politikere, ordførere, helseledere, Skedsmo Parkinsonforening, Fylkesstyret vårt, pasienter, pårørende og flere.
- Sykepleierutdanningen ved Høgskolen Oslo/ Akershus, Kjeller samarbeidet med oss i to dager. Aldri, noen sinne har vi fått slik undervisning, sa de og har invitert oss til neste høst. Bjørg Helander og Trude Kjulslund vil aldri bli glemt for sine kunnskapsfylte og rørende foredrag. De gjorde mer for Parkinsonsaka enn mye annet jeg har vært med på. Eksamensoppgavene er allerede klare og noen ba om tillatelse til å kontakte oss for å skrive Bacheloroppgaver om Parkinson.

- 20. november holder vi foredrag under Hjerneuken på A-hus. De har invitert oss. Vi opplever at det gode samarbeidet med nevrologisk avdeling gir frukter for både dem og oss som brukere. Vi kommer nærmere tilbake om dette.
- Vi avventer også nærmere kontakt med kirken.

Svar på søknader.

10. november fikk vi svar på våre so siste søknader til kommunen om økonomisk støtte.

Vi fikk det vi søkte om:

- 30 billetter til St. Laurentiuskorets Juleforestilling på Lørenskog Hus nå i desember
- Støtte til kulturinnslag på medlemsmøtene samt to bowlingkvelder i 2018 .

Vi takker Lørenskog kommune for klokskapen i gaven. Det er med tilfredshet at vi ser at de har forstått og akseptert argumentene i søknadene våre.

Nemlig: At kultur, musikk og sang og gode felles møteplasser er fundamentet for å forebygge isolasjon og ensomhet og bedre hverdagene for innbyggerne. Det er framsynt at politikerne ser det.

Samarbeidet med Fylkesforeningen er godt og vi håper på flere samlinger. Kanskje skal vi sette mer fokus på deling av kunnskap og erfaringer. Vi kan lære mye av hverandre.

Vi ser fram til et fortjent og «heidundrende» julebord 4. desember på Thon Hotell, Triaden.

Årsmøtet er fastsatt til 22. januar 2018.

Dato for medlemsmøter og andre aktiviteter kommer vi nærmere tilbake til.

Alle gode ønsker for resten av året og julehøytiden.

Beste fra Torgeir

Møtekalender for lokalforeningene 2017 og 2018

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.

Desember

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

2018 - våren

Januar

11.	Asker og Bærum	Nyttårsfest
22.	Lørenskog	Årsmøte
31.	Skedsmo	Årsmøte

Februar

5.	Oslo Syd	Årsmøte
7.	Oslo Vest	Årsmøte
14.	Follo	Årsmøte
13.	Oslo Nord	Årsmøte

Mars

1.	Asker og Bærum	Årsmøte
7.	Skedsmo	Medlemsmøte
7.	Oslo Vest	Medlemsmøte
13.	**Fylkesforeningen**	**Årsmøte**
13.	Oslo Nord	Medlemsmøte

April

10.	Oslo Nord	Medlemsmøte
11.	Follo	Pårørendemøte
16.	Oslo Syd	Medlemsmøte
18.	Oslo Vest	Medlemsmøte

Mai

8.	Oslo Nord	Medlemsmøte
23.	Follo	Medlemsmøte med fysioterapeut
30.	Oslo Vest	Medlemsmøte

Juni

Felles sommertur? - Hvor – Hva - Hvem - og når?

Fylkesstyret

Gunn Marit Walslag
920 35 164
gunnmaritwalslag@hotmail.com

Kristin Bremer
958 59 125,
bestemodern@gmail.com

Henning Strøm
908 20 637
henning.strom@online.no

Diane C. Amundsen
994 96 040
dianeca@online.no

Dag Mathiesen
90065 906
dag.mathiesen@gmail.no

Iver Olav Sunnset
479 58 162
iver.olav.sunnset@ullensaker.kommune.no

Turid Svendsen
902 54 126
turid.svendsen@statsbygg.no

Lokalforeningene

Asker og Bærum
Håkon Allergodt
900 51 242
hakona@online.no

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

Lørenskog
Torgeir Torsteinsen
911 10 092
tortorst@hotmail.com

Oslo Vest
Dag Mathiesen
900 65 906
dag.mathiesen@gmail.com

Oslo Nord
Simon Bear
907 75 509
simon1302@osloskolen.no

Oslo Syd
Renny Bakke Amundsen
930 18 002
rennyba@online.no

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

"Piken med fyrstikkene" – savner det vi kan dele med andre –

fellesskap, varme, lys, mat, juleglede, kjærlighet og omsorg

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".