Parkinsonforeningen Oslo/Akershus

Parkinsonbrevet

Et informasjonsbrev til medlemmer i Oslo/Akershus Nr. 1 2019

Farvel etter 8 år i redaksjonen

Ny redaksjon i Parkinsonbrevet ---- gratulerer!

Visjoner underveis

HUSK ÅRSMØTE

Kunsten å lytte

Hva betyr Parkinsonbrevet?

En avskjed som redaktør fra Astrid L. Dalin

Med både vemod og en viss grad av lettelse sendes det siste Parkinsonbrevet ut til alle Fylkesforeningens medlemmer – og noen flere - fra denne redaksjonens hånd. I 15 år har jeg vært engasjert i arbeid for Fylkesforeningen vår i Oslo og Akershus i ulike sammenhenger. Først var jeg med på å starte lokalforeningen i Oslo Vest og fortsetter der, i Fylkesstyret i mange år, med ett år som leder, ellers styremedlem og så overtok jeg, etter Magne Roland, hovedansvaret for utgivelsen av Parkinsonbrevet i åtte år.

Her vil jeg si noe om oppgaven med Parkinsonbrevet, som jeg har vært glad for at jeg har fått lov til å være med på så lenge. Når jeg sier "være med på", rommer det en stor takknemlighet til nære medarbeidere i redaksjonen, som Magne Roland, Britt Larsson, Reidar Saunes og sist, men ikke minst Dag Mathiesen som også slutter nå. De har vært avgjørende for å sikre Brevets kvalitet og mitt engasjement og utholdenhet. Men kontakter med menneskene ellers i foreningen har sin del av ansvaret for resultatet og min glede over å få skapt hvert eneste Brev. De er avgjørende medskapere.

Vi er mange, vi er forskjellige, og har mye felles.

Vi har hverandre!

Hvorfor Parkinsonbrev?

Parkinsonbrevet sprang ut fra behovet for å kommunisere med medlemmer i hele fylket. Allerede fra starten, for ca 17 år siden, var behovet for å formidle informasjon om hva som skjedde og gi oppmuntring og livsmot når sykdommen tok overhånd.

Brevet har på den måten prøvet å være et bindeledd på tvers av lokalforeninger, aldersgrupper og hvor en er i sykdomsutviklingen. Det når ut til alle, ung og gammel, til de som er med på noe i foreningenes aktiviteter, men kanskje enda viktigere, til alle de som ikke er deltakere og deres pårørende.

Innholdsmessig har Brevet vært i utvikling og vil forhåpentligvis fortsatt være det. Men noen av hovedvisjonene vil jeg håpe at en fremtidig redaksjon vil bære med seg videre.

Arbeidet med Parkinsonbrevet, ser jeg, som kanskje det viktigste jeg har fått bidra med for mennesker, som har eller lever nær, Parkinsons sykdom. Jeg er takknemlig for nærheten med lokalforeningene og enkeltmedlemmer i hele Fylkesforeningen jeg har opplevd. Stor og varm takk til dere alle for nærhet og vennskap og alt jeg har lært gjennom det!

Innhold

Parkinsonbrev nr. 1 - 2019

- **Dikt –**
- **Innholdsoversikt**
- **Redaksjonen har ordet**
- **Nytt fra Fylkesforeningen**
- **Den vanskelige medisineringen, hva vet vi? Bryr forskningen seg?** *Astrid L. Dalin,*
- **Er det viktig å følge legens råd ?** *Magne Roland*
- **Refleksjoner.** *Dag Mathiesen, fylkesstyremedlem*
- **Om vennskap og nye bekjentskaper.** *v. Svein B. Stuge*
- **Light**
- **Against the dying of the light.** *by Graham Dukes*
- **Velkommen til dans.** *v. Liv Rustad*
- **Aldersvennlig transport –** i bydel ved Ruter
- **Frivillighet over og ut eller…….?** *Berit Kristiansen*
- **Ut på tur.** *Gunn Marit Walslag*
- **Bli med i Oslo ParkinsonKor!**
- **ParkinsonKor ved en av dem.** Kari Sunde
- **Lokalforeningsnytt**
- **Tur til Norsk Maritimt Museum, Museumsverkstedet.** Gunn Marit Walslag
- **Møtekalender for lokalforeningene og Fylkesforeningen - året 2019**
- **Oversikt over kontaktpersoner i lokalforeningene og Fylkesforeningen**

Neste Parkinsonbrev – antatt i begynnelsen av mai
Frist for innlegg - antatt i midten av april
Meldinger kan sendes til astrid@dalin.no eller dag.mathiesen@gmail.com
Senere ny redaksjon og foreløpig kontaktperson - Bjørn Skare, bs@sgasa.no

Nå på nett !!
Parkinsonbrevene fra 2007 til i dag finner du på Parkinsonforbundets nettsider – finn Fylkesforeninger - finn Parkinsonforeningen Oslo og Akershus. Der finner du alle Brevene.

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

Ved Astrid L. Dalin

Kommer de snart?

Dette Parkinsonbrevet har et mangfoldig innhold, selv om et uforberedt arbeid med Fylkesforeningens årsmøtepapirer tok tid fra innspurten med å få ferdig Brevet. Men dere får bære over med sikkert noen feil og mangler, for nå må det gå til trykken for at papirer skal komme ut i tide før årsmøtet - der vi håper dere møter opp mannsterke!

Av innholdet ,er etter vår mening, alt verdt å lese, noe noen gjør, men vi håper at dere alle finner noe som kan gi dere noe til nytte og glede.

Dag Mathiesens refleksjoner er viktige å ta med videre i **arbeidet for parkinsonsaken**. Om **Parkinson og medisineríng** er et viktig tema for alle og Magne Rolands artikkel kan være til hjelp for mange.

For første gang har vi med en artikkel på engelsk, **Against the dying of the light**. Vi er takknemlig for det bidraget, og for min egen del, vandret tankene tilbake til den siste tidene med min man Per. Hvert lite glimt av lys hos ham, et smil, et uventet ord, ga min dag en stor glede som jeg enda bærer med meg. Takk til deg Graham Dukes som har delt dine tanker.

Takk også til medlemmer som kommer, jevnt og trutt med gode innspill og artikler, om både muligheten gjennom foreningene til nye vennskap og hvor inspirerende det er med frivillig arbeid i for foreningene.

Ellers er jeg imponert over alle de **spennende tilbudene** som tilbys. Les og bli med – her er det noe å være med på for yngre og eldre – og for enhver smak!

Forslag til lokalforeningene. Hvor mange som går inn på nettsidene, vet vi ikke noe om, men kanskje ikke så mange. Der ligger det informasjon som mange kan ha glede av et forslag er at det på lokalforeningsmøtene kunne en ha et lite innspill med **hvordan bruke nettet.**

Dere har i mange år måttet leve med mitt utvalg av dikt – om du liker eller ikke. Det siste jeg gjerne vil dele med dere er ”Tenåring” av W. Szymborska.
Et dikt til dere fra en gammel dame, som meg, og som enda kan huske noe fra hun var tenåring og reflekter over likheter – og forskjeller – med rom for mange egne refleksjoner. Du verden så gjenkjennelig tenåringen er!

Parkinsonforeningen Oslo/Akershus - POA

Ved Bjørn Skare, fylkesleder i POA

Nytt år – nye muligheter !

Vi er i ferd med å få lysere og lengre dager, den litt krevende mørke tiden av året er i ferd med å forsvinne og vi kan skimte våren og sommeren i horisonten. Det som binder oss sammen er en felles diagnose og ofte er vårt fokus på hvordan mestre sykdommen og alle dens fasetter. Det gjør at fokuset kan bli litt sterkt på det som er krevende og vanskelig og som vi har av felles litt krevende og negative opplevelser. For egen del, misliker jeg sykdommen og det den fører med seg sterkt, men prøver å verdsette ett aspekt som har beriket mitt liv – nemlig alle de supre, ressurssterke og gode menneskene jeg har møtt i parkinson miljøet.

Min egen ambisjon for 2019 er å prøve å skape fokus på de positive aspektene ved livet. Klarer jeg bevist få til noe hver dag som gjør at livet er bra, vil jeg være den som har størst gevinst ved å få til gode dager. Får jeg til gode dager, vil det smitte over på hvordan jeg oppfører meg mot min familie og venner som igjen vil skape positive ringvirkninger. Hva det er som skaper gode dager, kan være helt forskjellig for hver enkelt av oss, men det er viktig at DU gjør det som skaper gode dager for DEG i størst mulig grad. Min private ambisjon er å gjøre noe en time hver eneste dag som jeg har egen glede og nytte av. Nå på vinteren har jeg bestemt meg for at det er å trene, men utover sommeren skal det være båt turer og andre ting.

Vi i POA styret har invitert Ingvild Bryhn til årsmøtet 2019 for å gi oss ett innblikk sine tanker om språk og historie i NRK. Vi håper det kan bidra til at nettopp du velger å bli med på årsmøtet og at du får en god opplevelse.

Nå er det et høyt aktivitetsnivå i lokallagene og i forskjellige grupper som park og idrett og park og kultur. Ha som mål å melde deg på en eller flere av disse gruppene for det er både sosialt og gode aktiviteter. Det er en imponerende innsats mange gjør for å skape glede og opplevelse for andre, og det ”eneste” vi andre trenger å gjøre er å stille opp. Ta med dine kjære og gjør deltagelsen til en familie opplevelse.

La oss bruke 2019 til å ha et balansert fokus på de medisinske aspektene, men også det å gjøre hverdagene så positive og gode som vi bare kan.

Den vanskelige medisineringen, hva vet vi?

Bryr forskningen seg?

v. spes.ped. Astrid L. Dalin,

I samtalegrupper med pårørende kommer spørsmål knyttet til medisiner opp nesten på hvert møte. For de aller fleste parkinsonister, sannsynligvis alle - og for pårørende – er det stadig tilbakevendende en mengde spørsmål knyttet til medisinvalg, bruk og effekt.

Magne Roland skrev en artikkel i Parkinsonbrevet nr. 4 2014 , ”Er det viktig å følge legens råd”, om dette tema. Han gir en lettfattelig og grov oversikt over medisingrupper og hva som er deres oppgave i den biokjemiske prosessen. I tillegg tar han opp hvordan pasientene bruker de medisinene legen har foreskrevet.

Valg av medisin ligger primært i legens hender, for hva vet egentlig pasient eller pårørende, svært lite for de fleste, for det er komplisert å medisinere parkinsonister tilfredsstillende.

At parkinsonmedisinenes virkninger og bivirkninger forskes på, er ikke nytt. Mange bryr som om å hjelpe forå få mer kunnskap. Prof.emeitus. Bent Natvig, som selv har parkinson og hører til i vår fylkesforening, har med seg et solid forskerteam. De har topp kompetanse innenfor medisin, matematisk statistikk innenfor medisinsk forskning. De går nå gjennom relevante internasjonale studier på feltet og sammenholder funnene innenfor de ulike grupper medikameneter. De prøver å finne svar på hvilke medisiner som har den beste effekten, veid opp mot bivirkningene. Den første delen av forskningsprosjektet er alt presentert i en omfattende artikkel i ”British Journal of Clinical Pharmacology”.

Forskere bryr seg. Forskergruppen vil gjerne formidle interessante funn i en artikkel i et av de neste Parkinsonbrevene.

Er det viktig å følge legens råd?

v. dr. med. Magne Roland

Spørsmålet ovenfor er stilt av mange parkinsonpasienter. Dette gjelder spesielt spørsmål om inntak av medisiner. Av og til oppdager pasienten at morgenmedisin er glemt. Andre ganger er kveldsdosen tatt to ganger. Da oppstår engstelse for at det skal skje noe alvorlig galt. Blir en forgiftet hvis samme dose tas to ganger? Hvor nøyaktig er legens forordning av medisiner ? Det finnes undersøkelser som viser at opptil 30 % av medisinene blir tatt galt uten at pasienten merker det. Som oftest skyldes dette at en dose eller flere blir glemt. Hvis det tas feil type medisin kan problemene bli større.

Det vil ikke skje noe galt om parkinsonpasienten glemmer å ta en dose eller to eller om en dose blir for stor. Det eneste som kan inntreffe er at symptomene forbigående kan bli noe sterkere. Hvis uhellet er ute må avviket være stort før ubehaget blir betydelig. Dette kan stille seg annerledes med andre sykdommer der medisinene har langt mer eksakt og livsviktig effekt. Eksempel på dette kan være sukkersyke eller hormonsykdommer. Der kan uteglemte medisiner eller for store doser få store konsekvenser. På den annen side er det selvfølgelig viktig at også parkinsonpasienten tar medisinene på den måten som legen har bestemt. Hvis ikke vil legen miste et viktig grunnlag for å vite om forordningen er hensiktsmessig i forhold til pasientens symptomer.

Medikamentell behandling av parkinsonpasienter er ikke resultat av en eksakt vitenskap. Behandlingen er begrunnet i erfaringer som videreføres i et samspillet mellom pasient og lege. I dette samspill er pasienten nærmest til å vite hvordan egen kropp reagerer på kombinasjon av medisiner. Pasienten vet best hvordan sykdommen virker i det daglige, og legen har kunnskaper som kan være til hjelp. De forskjellige pasienter reagerer ikke helt likt på samme medisin eller kombinasjon av medisiner. Dette gjør det vanskelig for legen å finne den helt riktige behandlingen. Kanskje den ikke finnes ?

Parkinsonpasienten skal ikke være redd for å endre på fastsatt medikamentering hvis en føler at dosene er for små eller for store. Skal du i selskap en kveld er det ikke farlig å ta en ekstra tablett med levodopa for å holde ut til festen er slutt. Hvis du våkner om natten og føler ubehag er det ikke farlig å ta en ekstra dose medisiner. Hvis du under en treningsøkt føler at symptomene tar overhånd kan du gjerne ta en ekstra tablett. Hvis dette gjentar seg flere ganger bør den ekstra dosen bli et fast tilskudd før treningen. Det kan være riktig at pasienten selv styrer detaljene med medikamenteringen, men ved neste konsultasjon må du drøfte dette med legen slik at dere i fellesskap kan tilpasse behandlingen.

Pasienter med parkinsonisme har redusert mengde av stoffet dopamin i hjernen, og dette skyldes en kombinasjon av genetiske faktorer og miljøfaktorer. I forrige utgave

av Parkinsonbrevet hadde lege Sonja Fossum en grundig gjennomgang av blant annet medisiner ved parkinsonisme. Her vil jeg nevne noen enkle huskeregler. Det finnes i utgangspunktet tre til fire grupper medisiner som kan ha effekt ved parkinsonisme. De farmakologiske navn på virksomme stoffer i medisinene står i parentes i oversikten nedenfor.

Enzymhemmere, MAO-B-hemmere

Disse kan ha en hemmende effekt på nedbryting av dopamin. Dermed blir det litt mer dopamin tilgjengelig i hjernen. Videre en mulig hemmende effekt på utvikling av selve sykdommen. Særlig hos yngre pasienter begynner ofte behandlingen med disse medisinene. Eksempler er Eldepryl (selegilin) og Azilect (rasagilin).

Dopaminagonister

Disse kan erstatte dopamin og kanskje også hemme nedbrytningen av dopaminproduserende celler. Eksempler er Sifrol (pramipexol), Requip (ropinirol), Cabaser (cabergolin), Parlodel (bromokriptin) og apomorfin.

Levodopa

Dette er farmakologiske etterlikninger av dopamin som omdannes til dopamin i hjernen. Ved siden av å gi dopamineffekt kan de sannsynligvis også hemme nedbrytningen av cellene i hjernen, men det er usikkert. Eksempler er Madopar (levodopa/benserazid) og Sinemet levodopa / karbidopa). Disse produseres også som depottabletter og som hurtigvirkene og lett oppløselige tabletter.

COMT-hemmere

Disse gjør at mer levodopa kan trenge inn i hjernen. Derfor forsterker de effekten av levodopa. Eksempel er Comtess (entakapon). Stalevo inneholder både COMT-hemmer og levodopa. Tasmar tilhørte denne gruppen, men ble avregistrert på grunn av mulige bivirkninger.

Vi vet at den såkalte plaseboeffekten kan være stor hos parkinsonpasienter. Dette spesielt de første årene av sykdommen. Det finnes enkeltstående studier som hevder å vise at plasebo har like stor virkning som tradisjonell medikamentell behandling i begynnelsen av sykdomsfasen. Plaseboeffekten er avhengig av tillit til den som iverksetter behandlingen og tro på at denne skal virke. Jeg skal ikke her gi noen vurdering av de studier som er nevnt ovenfor, men de kan vise at effektiv medikamentell behandling er svært individuell og avhengig av mange faktorer som vi ikke kjenner i dag.

Hva med alternative medisiner og alternative behandlingsprinsipper. Det går for langt å komme inn på dette her, men det er opplagt at mange av disse midlene kan ha en viss plaseboeffekt som gjør at pasientene føler seg bedre. Det må likevel advares mot slike midler som ikke har dokumentert innhold. Det finnes mange eksemplet på alternative medisiner som inneholder stoffer som kan gi skader.

Refleksjoner

Ved Dag Mathiesen, fylkesstyremedlem

Jeg sitter og blar gjennom de siste årgangene av Parkinsonbrevet for å se hva jeg har vært **så** opptatt av at jeg har måttet skrive om det/meddelt meg til andre. Det slår meg da er at jeg kanskje like gjerne kunne ha latt være, eller kanskje riktigere, ting tar lenge tid enn man kunne håpe.

Det første som slo meg da min kone fikk diagnosen, var hvor lite man visste om parkinsonsykdommen generelt og om de norske Parkinsonistene spesielt. Dersom vi forutsetter at fordelingen av parkinsonisme er noenlunde jevnt fordelt i befolkningen, men med en klar overhyppighet i forhold til alder, og videre at vi har rundt regnet 8000 parkinsonister i landet, er det da bra når 40% av disse er medlem i Parkinsonforbundet? Og hva vet vi og helsevesenet egentlig om dem?

Derfor skrev jeg i Parkinsonbrevet 3 - 2017 et innlegg om variasjonene i størrelsen på pasientmedlemsmassen mellom de forskjellige fylkene i landet for deretter å gå grundigere til verks med hensyn til forskjellene i Oslo og Akershus. Med utgangspunkt i Forbundets medlemsoversikt over ***pasientmedlemmer*** *sammenholdt med befolkningsdata, viser det seg at organisasjonstilbøyeligheten (det vil si medlemskap i Parkinsonforbundet) i for eksempel Nord-Trøndelag og Møre og Romsdal er vesentlig høyere enn i Oslo, Buskerud og Rogaland.*

Ser vi så på mer spesifikt på organisasjonstilbøyeligheten i Oslo og Akershus, finner vi også her geografiske forskjeller. I de mer «velstående» deler av regionen er organisasjonstilbøyeligheten ikke overraskende (?) høyere enn i de øvrige områdene. Tar man for seg aldersfordelingen i medlemsmassen finner vi også interessante forskjeller. Medianalderen er et par år høyere i de «velstående» deler av området. Den varierer mellom 71 og 76, og kun et fåtall av medlemsmassen er yngre enn 55. Jeg regner med at tendensen er den samme for resten av landet.

Spørsmål: Har dette noe med faktisk fordeling av sykelighet i befolkningen å gjøre i forhold til dimensjonen sentrum periferi eller er det uttrykk for at pakinsonister i byområder er lettere å mobilisere eller kanskje har forklaringen noe å gjøre med sosioøkonomiske variable ?

Jeg har vanskelig for å forstå hvorfor man ikke er mer opptatt av å finne ut mer om parkinsonistene, hvem de er, hvor de kommer fra, hvorfor

organisasjonstilbøyeligheten varier så mye osv. Burde ikke Forbundet som ideell pasientorganisasjon ha som overordnet mål å rekruttere tilnærme like stor andel av den parkinsonsyke del av befolkningen - uavhengig av bosted, inntekt og utdanning? Eller sagt på en annen måte, burde det ikke være et mål for foreningen å bidrar med den faktiske kunnskap man har og de tilbud av betydning for livskvaliteten til den parkinsonsyke man besitter, uavhengig av bosted og status? Jeg regner med at de fleste vil svaret ja på dette spørsmålet. Hvis ansvar er i så fall dette?.

Med en så stor andel eldre i medlemsmassen, skulle man tro at dette i noen grad avspeilet seg innholdsmessige i foreningens eksterne eksponering. Mitt inntrykk er at man sentralt er mer opptatt av «potensialet» i den yngre del av medlemsmassen enn den eldre. Forståelig, det er bokstavelig nok der fremtiden ligger. Men samtidig skal man huske på at noe av årsakssammenhengene og forklaringen på sykdommen sannsynligvis også ligger begravet i historien, altså fortiden og de eldre.

Med det sterke fokus man den siste tiden har hatt på å samle bidrag til forskning, har man nesten skapt et inntrykk av at bare vi gir nok, så ligger løsningen like om hjørnet. Som lokalforeningsleder har jeg således blitt bedt om å fordele «tiggerbrev» blant medlemmene med formål å skaffe bidrag til forskning. Parkinsonposten har den senere tid hatt tilsvarende kampanjer og stoff om forskning. I seneste nummer av medlemsbladet takker Generalsekretæren for bidragene og han utdyper betydningen av forskningen og hva den kan bety mht å finne frem til **sykdommens årsaker**. Når jeg leser hvilke prosjekter som har fått støtte, slår det meg at flere av prosjektene har andre fokusområder enn dette. Jeg skulle dessuten ønske at man fra Forbundets side ikke bare mottok søknader om forskningsstøtte men også etterlyste kunnskap (for eksempel engasjerte noen masterstudenter for å finne mer ut om pasientmedlemmene våre langs noen av de dimensjoner jeg har tatt for meg i det foregående) selv om det planlagte Parkinsonregisteret når det er på plass kanskje dekker deler av dette.

Jeg er også spent på hva når vi får vite mer om hva som skjer med Forbundet organisatorisk og hvordan man forholder seg til Regionreformen. På Landsmøtet i 2017 reiste Oslo og Akershus flere spørsmål mht vedtektene, fordelingen av landsmøtedelegater, hvor lenge man kunne være tillitsvalgt osv. Det ble nedsatt et utvalg som avgav sin innstilling i september 2018. Regionreformen trer i kraft i 2020. Det skal etter gjeldende vedtekter være landsmøte i Forbundet til høsten. For oss i Oslo og Akershus som etter Regionreformen blir henholdsvis Oslo og en del av

Viken, kunne det være av interesse å bli underrettet om planene. Som deltager på landsmøtet i 2017 og med en parkinson + kone, er jeg også interessert i høre hvordan man følger opp landsmøtevedtaket som ble gjort på dette området. Hittil har **vi** i et hvert fall ikke registrert noe.

Dette bringer meg avslutningsvis over på noe som jeg har stor tro på for dem av oss som er stadig i inngrep med hjelpeapparatet. ParkinsonNet. Etter hvert som «hjelpeprofesjonene» for parkinsonistene - ergoterapeuter, logopeder og fysioterapeuter blir trenet i å gi erfaringsbasert trening og behandling, blir hverdagen for dem som kommer inngrep med disse yrkesutøverne lettere. Og når primærhelsetjenesten også blir med kjent med parkinsonsme, da kan man håpe at man får tidligere diagnostisering og dermed bedre og adekvat hjelp tidligere.

Om vennskap og nye bekjentskaper

v. Svein B. Stuge, leder Skedsmo og omegn Parkinsonforening

"Det er fælt at man skal behøve å ha Parkinson for å ha det så hyggelig", sa en av våre medlemmer etter et medlemsmøte.
Vanligvis velger man å bli med i en forening ut fra sine interesser, vil følge venner, eller vil delta i sportslige eller andre aktiviteter.
I våre foreninger er det annerledes, her har man den selv eller så er ens kjære livsledsager rammet av denne drittsykdommen.
En skulle tro at med en slik skjebne ville man på medlemsmøtene komme til en forsamling med hengehoder og trist stemning. Så langt derifra, her er det godt humør og her hygger man seg med venner og bekjente man ikke hadde truffet om det ikke var for Parkinson.
Sykdommen skiller ikke på kjønn eller egenskaper, her er alle like, og det er det som er så spennende og som gjør at du treffer folk du ikke ville ha kommet i kontakt med i andre foreningssammenhenger.
Så til deg som sitter hjemme og ikke har deltatt på medlemsmøter eller aktiviteter i «din» forening, heng deg på ved neste anledning, du vil ikke angre!

Uten meg
var ikke verden verden
- du vet det?

Jan Erik Vold

Light

Under denne overskriften har vi for første gang et essay skrevet på engelsk og vi har valgt å ikke oversette til norsk for ikke å miste de fine nyansene i det som formidles. Her er skrevet så vakkert om betydningen de små glimt av livsgnist – lyset - i hvert menneske og her, så vart beskrevet, om en nær og kjær, når livet går mot slutten. Forfatteren er med i en pårørendegruppe, og der har han delt refleksjoner og noe han har gjort for å få ta vare på kontakten og nærheten den siste tiden.

Vi tar med en kort presentasjon av ham og hans kone.

Graham Dukes was born in England in 1930, and qualified both as a lawyer and a medical docter. Most of his career has been spent on the medicolegal borderline, involving pharmaceutical research, the study of adverse reactions, and consulting on health regulation in a range of countries for the World Health Organization and the World Bank. He has lived in The Netherlands, Denmark and Norway. He married Elisabet Helsing in 1988 when both were Deparmental Head at the W.H.O. European Office. Elisabet, trained both as a schoolteacher and doctor of nutritional science but became best known for her leading role in securing the revival of breastfeeding in Norway and elsewhere; she authored a series of successful books in various languages to assist breastfeeding mothers. She travelled and lectured worldwide in the cause of nutrition policy. In 2003 she was awarded Norway's Royal Medal for Distinguished Service. Elisabet was diagnosed with Parkinson's Disease in 1990, but continued to work for a further decade.. This Essay was written in August 2018, some five months before her death in Oslo.

Against the dying of the light

by Graham Dukes - written August 2018

Nine months have passed since she left home away, unwillingly and not truly understanding why it had to be so. Nearly thirty years ago she was recognised as a victim of Parkinson's Disease, and for most of that time her day-to-day care was entrusted to those around her – a loving family and friends, as well as a devoted home carer and with support delivered every day by the social services. So long as Mr P., as she has termed her affliction, took hold only of her muscles, causing her to tremble and sometimes to tumble, the prescriber's tablets held things dutifully in check; she pursued her career in health care and teaching, she lectured, she travelled and she wrote and published eloquently. But then, two years ago, her

thoughts too began to falter and with that even the routines of home life became a challenge to her, imposing a heavier burden than before. We saw her struggle through each day. and we knew that she now deserved much more care than we ourselves could provide. We just couldn't cope. Then it was that we looked further afield, so that in due course she was awarded a lasting place in a Care Home.

She is not really very far away. The Home is just a mile down the hill, set in a garden and among green trees, with a tiny rivulet bordering the lawn. Her room is light and airy, brightened with items reflecting much of her life over seventy-eight years. The nursing care is gentle and generous, the kitchen simple but tempting. Guests are ever welcome and a programme of events brings into the Home some echoes and glimpses of the world beyond its walls.

Many times in every week I, like others, make my way down the hill, clamber to her room and pull up my chair beside her own, seeking the warm contact that she must need and for which I myself long. On a good day, her grip is still firm, and her eyes sometimes sparkle as once they did all the time. I sense that, deep within, she still has familiar feelings and desires, even though Mr Parkinson has ensnared them, blocking the way that leads from her thinking to her tongue. "I would like to know....." - "I wonder whether....." but these ventures falter, the thoughts fade, and I am left to wonder what she sought to say, for now she is lost once again among her own meditations.

Earlier today someone from her old Faculty dropped in to see her, bringing a new book, just from the press, which has much to say about her career; it still lies unopened on the coffee table. Shall we take a look? I open it at a page featuring her photo. Now she shows a a flicker of comprehension as her eye falls on a once familiar scene. Then, as I read aloud; she puts out a hand to turn the page, nodding now and again when I quote an account of things that she has known and done. Here we find a window of common understanding¸ but within minutes the effort becomes too much for her: as her recollections slip away into the mist she leans absently øver in her chair, seeking to wipe away wth her fingers the odd stain that she sees on the floor. I set the book aside. We must try again tomorrow.

I know that, however much of her thinking is now sealed away, one can at some moments gain a glimpse of it, often in a single word or phrase. I long to reach out and pull it into our conversation. Tomorrow perhaps, I tell myself again. For the present we must turn to some cherished family photos, or a souvenir that perhaps still carries with it a memory.

What then? This cannot and must not be the only way ahead for a life that has given so much to the world and could have given still more had Parkinson not blocked her path. Somehow, she is still privileged in some small degree, for even now her mind

from time to time contrives to experience the world immediately around her; there are others in the Home who, demented by age alone, seem to live in emptiness , entirely silent or mumbling meaningless sounds as the endless hours creep by. She is not like them, for on brighter days I see her still reaching out to clutch whatever reality is within her grasp, moving small things around, wandering and wondering, deciphering the occasional newspaper headline. But then her view falters yet again and she hardly seems to know that anyone is still there beside her.

Even now I glean morsels of hope to which I myself can cling; we shall never abandon her for we share her hope that she will find a way back. On those bleak days when I sense that her mind is recoiling from impossible odds, I am reminded of Dylan Thomas's exhortation at his own father's sickbed:*

"Do not go gentle into that good night

Rage, rage, against the dying of the light....

Her light is not dying, but her spirit is flickering, as does a lantern in a cruel storm. Yet still I hold on, as valiantly as I am able, to a hope that rage or protest will somehow prevail so that, one day, she will for a while be able to shine more brightly upon us, above all for her own sake.

*Dylan Thomas (ca. 1947) *Do not go gentle into that good night.*

Spør i bydel eller kommune om de har transport for **alle** over 67 år.

I Vestre Aker tilbyr de dette, og visstnok andre steder også.

De henter og bringer på bestilling og det koster kr 18 pr tur, transport med hyggelige sjåfører og muligheter for rullestol om ønskelig.

Kundetelefon - 23 24 28 50

Frivillighet over og ut eller…….?

Ved Berit Kristiansen

Er dugnadsånden på vei ut av hverdagen vår, eller tar jeg feil….?
Jeg vokste opp på nordvestlandet, og kan huske fra jeg var barn, da alle hadde hver sin færing (robåt). Det var store og tunge båter som de brukte til fiske. Men på høsten skulle båten i naustet til tørk og reparasjon.
Da var det dugnad, *skal si de kom "*mannsterke*" for dette var* noe alle "karfolka*" i bygda ville være med på. Ikke b*are at de fikk dratt opp båtene, de fikk med seg siste nytt også, og det var like viktig, så hadde de noe å fortelle når de kom hjem.
Gammel tradisjon må tas vare på, fra far til sønn osv
Noen sier at frivilligheten er borte, men det er loppemarked, loddsalg, og lignende. Det samles inn penger til speider, fotball, håndball og musikkorps.
Det mest interessante med frivillighet er alle folk du møter, alle slags yrkesgrupper, og der er alle like ens, de gjør det som skal gjøres**.** Og når du møter dem etter en tid, ja lang tid etterpå, så er vi på hils, gamle kjente.
Rart det der, fra min tid i frivillig arbeid har jeg blitt kjent med mange folk og når du møter dem er det med samme innstilling som før, godt å se deg, og så mimrer vi om det vi gjorde i "gamle" dager.

En dag jeg skulle ta bussen kom det en jeg kjente fra lang tid tilbake, og vi pratet om den tid og hva vi gjorde og om andre vi var sammen med. Jeg sa takk for praten og gikk videre. Så kom han bort til meg og spurte om han kunne kjøre meg. Jeg takket ja og vi fortsatte med praten.
Har dette noe med parkinson å gjøre? Ja det har det, vi jobber for vår egen helse, trening, bowling osv. Dugnad for kroppen vår kalles det.
Min erfaring er at frivilligheten forsvinner smått om senn. Samfunnet mister tilhørighet og vi andre mister også tilhørighet til de som jobber frivillig. Folk som tar på seg dugnadsarbeide er folk som jobber for fellesskapet, og de kan du møte hvor du er, mange gjør dette for at de har barn som er aktiv og de trenger hjelp til å skaffe penger til laget.

Den største dugnaden vi har her i landet er den store innsamlingsaksjonen hver høst, det er tusenvis som er ut og går med bøsser, og enda tusenvis gir penger når du kommer på døra, dette er frivillighet på sitt beste.

Det er tid for skiaktiviteter og andre sportsaktiviteter og dette hadde ikke gått uten frivillige som selger billetter og gjør mye annet for at arrangementet skal gå bra.
En jeg kjenner har vært aktiv i idrett og ikke minst i fridrett, han var på stevner hvor barn deltok, som stevneansvarlig men han hadde ikke barn med selv.Han sa en

gang at det var viktig at noen møtte opp som tidtaker og til å legge løyper o.l. så ungene kunne trene og konkurrere
Hvem husker ikke OL På Lillehammer i 1994, hva hadde det vært uten frivillige. Som godtgjørelse fikk de like treningsdresser. og mange bruker dem i dag også, og det med en viss stolthet.

I dag går alt på tid, og jeg blander meg ikke opp i folks fritid, men dere går glipp av noe.. ……

Velkommen til dans

v. Liv Rustad
Park&Idrett starter nytt Linedancekurs i mars i Treschowshus på Bjølsen / Sandaker
Linedance danses på rekke uten partner. Kom alene eller ta gjerne med en venn. Dette er både moro og god trening. Her styrker du bl.a. balanse, bevegelse, holdning og koordinasjon. I tillegg er det bra kognitiv trening og ikke minst sosialt.

Vi har dyktig instruktør fra «Kom og Dans». Alle danser Anita lærer oss vi er for nybegynnere og dette passer for alle.
En deltager fra forrige kurs sier: «Nesten slik at det er lettere å danse enn å gå, det var en god opplevelse at en fremdeles klarer å stokke bena».

Det blir dans på følgende onsdager kl 19.30 – 20:30
MARS - 13.3. – 20.3. – 27.3
APRIL - 10.4. – 24.4
MAI - 8.5
Det er en egenandel på kr 50 pr kurskveld. Det beste vil være å delta på hele kurset, men enkelte timer er også mulig.
Dere finner oss i treningssalen på Sagene Seniorsenter, Treschowsgate 2 (Rett nedenfor Treschows bru)
Du kommer hit med T bane til Storo, trikk 11,12 og 13 til Sandaker, buss 30 til Sandaker eller buss 20, 37 og 54 til Arendalsgata.
Vær ute i god tid, slik at vi er klare når timen begynner 19:30.

Spørsmål kan stilles – tlf 90203547, mail liv.rustad@hotmail.com

Ut på tur

Vi har mottatt tilskudd fra ExtraExpress til prosjektet *Ut på tur med kulturelle opplevelser*. Idéen bak prosjektet er å inspirere til bevegelse- i hovedsak *å gå*- i fellesskap med andre, samtidig som det legges inn et kulturelt element.

Nå har det vært en årstid med isete og glatte veier og stier, og mange av oss har oppholdt oss litt mer innendørs enn det vi egentlig liker. Nå som våren står for døra og ettermiddagene blir lysere, er det fint å strekke litt på seg, stikke hodet ut av hiet og undersøke hva som foregår på utsiden.

Vi er i gang med å planlegge 5-6 turer, der vi legger vekt på gleden ved å bevege seg, oppleve noe nytt, og ta en kaffe eller lignende sammen. Det vil være anledning til å ta med en venn/venninne eller et familiemedlem.

For nærmere informasjon kan dere ta kontakt med Gunn Marit Walslag på mobil 92035164 (helst sms), eller på e-post: gunnmaritwalslag@hotmail.com

Turene vil bli annonsert i fb-gruppen til Park og kultur og på hjemmesiden til fylkesforeningen: https://parkinson.no/om-forbundet/fylkes-og-lokallag/oslo-og-akershus-parkinsonforening

Tillatt med hjelpemidler

Foto: Gunn Marit Walslag

Bli med i Oslo ParkinsonKor!

Daníel Óskar Daníelsson er sanger, sangpedagog, logoped og medlem av ParkinsonNet.

Florie Courmont er logoped på Unicare Fram, synger, spiller cello og er medlem av ParkinsonNet.

I 2018 traff Florie og Daniel hverandre gjennom ParkinsonNet og fikk lyst til å starte et kor i Oslo for folk rammet av Parkinson og deres pårørende. Målet er å kombinere stemmetrening med sangglede, da forskningen viser hvor viktig det er å vedlikeholde stemmebruk. *
I januar 2019 møtte 15 personer opp til den første øvelsen til Oslo ParkinsonKor og vi skjønte da at interessen var stor. Vi ønsker enda flere kormedlemmer og håper koret kan bli til et langvarig prosjekt.
Vi synger alt fra Prøysen, til Bob Dylan, Edith Piaf og ABBA.

Du som har Parkinson og dine pårørende er velkomne til oss

Hver onsdag på Røa Seniorsenter - fra kl 18.30 til kl 20.
Semesterkontingent er 1500,- med gratis prøvetime.

Ta gjerne kontakt med oss
Florie Courmont courmont.florie@gmail.com / tlf: 969 07 265
http://www.parkinsonnet.info/media/14829977/dutch_slp_guidelines-final.pdf

ParkinsonKor ved en av dem

Med hilsen fra fornøyd kormedlem, Kari Sunde, i styret i Asker og Bærum

Parkinson setter sannelig en spiss på tilværelsen!! Hvordan i all verden kan jeg hevde noe sånt? Riktignok kan man stikke seg på noe som er spisst og det gjør vondt. Men det sykdommen OGSÅ har gjort med meg, er at den har bragt meg i kontakt med mennesker og miljøer jeg ikke ante eksisterte, og som har vist seg å være en sann berikelse i tilværelsen. Siste skudd på denne stammen er Oslo Parkinsonkor – ja, du ser riktig: 2 ildsjeler, franske Florie Courmont og norske Daniel Oskar Danielsen, logopeder og sangpedagoger med humør og musikkglede som smitter.
Jeg møtte Florie på Unicare Fram der hun som logoped tok seg av stemmebruk blant oss parkinsonister. Dessuten drev hun intens lobbyvirksomhet ved å skryte uhemmet av koret hun og kollega Daniel skulle starte på Røa Eldresenter nå i januar. Hun var

uimotståelig, og vi var flere som meldte oss på, og har ikke angret et sekund. Vi er nærmere 20 sangfugler, og stemningen er velsignet uformell og humørfylt.
Vi møtes hver onsdag kl. 1830 og sitter i en ring rundt et piano og de to sanglærerne alternerer annenhver uke. Repertoaret er variert, for å si det mildt, og begge lærerne er lydhøre overfor forslag fra salen. De er dessuten ambisiøse med hensyn til hvor mye vi kan lære ad gangen. I hvert fall 3 sanger pr gang. Sanger vi hittil er i gang med er: kano'en Spring, The Lion sleeps tonight (også en kanon), Prøysens: Vise for gærne jinter, Piaffs Je ne regrette rien. Fra sovjet-revolusjonen i 1917 « Vi bygger landet» og den nydelige Bob Dylan-sangen, «Fordi eg elskar deg» oversatt til norsk av Bjarte Hjelmeland og sunget av Ingebjørg Bratland som har en overjordisk vakker stemme.
Det er moro og vi er med alle som en. Det lyder slettes ikke verst når vi synger **i kor!** "Timen" varer en og en halv time med et kvarters kaffepause. Vi har plass til flere sangglade sjeler.

Fotball – er gøy!

Hei alle sammen!
En flott gjeng møtes en gang i uka for å spille fotball!
Vi har det kjempegøy sammen. Og slitne blir vi. Og både ferdigheter og kondis blir bedre og bedre! Men det aller viktigste er at vi koser oss og har det gøy sammen!
Og vi har plass til flere! Vi trener hver onsdag kl. 1900-2030 på Ragna Ringdals dagsenter i Oslo!
Ta kontakt med undertegnede, eller følg med på Facebook, Park. og Idrett.
Da sees vi på fotballtrening! J
Turid Svendsen, Yngrekontakt POA, tlf. 9025 412

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 liste over kontaktpersoner.

Parkinsonforeningen Oslo Nord

Ved Tor Halvorsen

Årsmøte

På årsmøtet 12. februar ble et nytt styre valgt med 6 deltakere. De vil videreføre de tiltak som ble igangsatt i høst.

Velkommen !

Tilbud i Oslo Nord

Medlemsmøter

Møteplan står under oversikten for alle lokalforeningene

18:00–20:30
Kuben, Kjelsåsveien 114,

Onsdagsgruppen

10:15–13:45
Bjerke Nærmiljøsenter, Brobekkveien 53

Dette skjer på onsdagsgruppen

1. **Fysisk trening i gruppe.** Fysioterapeut Susanne Meuten er selv parkinsonist, og har sagt seg villig til å stå for gruppetrening hvor vi får øvelser, ut fra den enkeltes muligheter. Det tar ca 45 min.
2. **Sosial trening,** består i at vi spiser lunsj og prater om løst og fast
3. **Hjernetrim** får vi når det lages en quiz. Vi skal ikke ha konkurranse, det er ment som en spørrelek hvor vi stiller spørsmål, og gjerne diskuterer svarene og assosiasjoner vi får. Da er det lov/ønskelig å komme med utfyllende kommentarer. Sjansen er relativt stor for at vi forfrisker hukommelsen og har en

mer positiv kognitiv utvikling. Det avtales gang på gang hvem som er ansvarlig for å ha med spørsmål til neste klubbmøte.

4. **Stemmetrening.** Her har logoped Serilinn Erlandsen sagt seg villig til å lede treningen. Hun 'vet alt' om parkinson, og kan lede en gruppe med glede og inspirasjon.

Pårørendegruppe

Denne er i startgropen og Tor Halvorsen kan kontaktes for mer informasjon.

Ønsker du vite mer, kan du ta kontakt

Tor Halvorsen

Mobil 975 09 722

E-post: torhal@outlook.com

Follo Parkinsonforening

Ved Cees Post, leder

Tiden er inne for å skrive litt i Parkinson posten. Vi i Follo har bak oss en tung måned. Dagen før vårt årsmøte ble vi orientert om at vår nestleder Kenneth Simensen døde brått og helt uventet i sitt hjem. Kenneth var et viktig medlem i Follo Parkinsonforening og var med i vårt styre i vel 4 år. Kenneth var engasjert og jobbet iherdig. Han ordnet med at vi fikk en trimgruppe i Vestby,som er ledet av en godt utdannet trener som har en del erfaring med Parkinson. Gruppen har en stor engasjement og stråler ut masse energie og latter. Dette gledet Kenneth mye og han var alltid tilstede selv på de mest tunge dager. De siste måneder var tunge for Kenneth, men da styret spurte om han ville fortsette i jobben som nestformann var han ikke i tvil. Ja jeg er med, var hans svar!
Mange i foreningen var med i Vestby kirke hvor vi tok farvel med han . Vi lyser fred over hans minne.
Årsmøtet ble et ok møte med det formelle som skulle gjøres og i tillegg fikk vi en quiz-aften. Det ble en omgang med lette spørsmål og en med litt mer avanserte. Moro var det!
Foreningen fortsetter med det styret som var, og vi har fått Janne Finsrud Andersen med som ny nestformann.
Hva er det vi skal gjøre i de nærmeste måneder?
6. mars besøk av lederen i bestillerkontoret i Ski kommune som vil fortelle oss hva de kan hjelpe oss med.
3.april kommer en tannlege på besøk som vil fortelle om de skrekkelige ting som kan skje med våre tenner. Han vil også fortelle om de rettighetene vi har.
Første mandag i måneden fra Kl.11 - har vi Parkinson Cafe
Er det flere pårørende som ønsker å starte opp pårørende møter så kan dere bare ta

kontakt med meg. Cees Post, leder i Follo Parkinsonforening. Cornelpo@online.no mobil 9059 5611

Velkommen til alle!

Aktivitetstilbud

Vi har - fellestrening, logopedtjeneste, Parkinson-Cafe, bowling og ikke minst en relativt ny pårørende gruppe. På de mange aktiviteter - velkommen!

Skedsmo og omegn Parkinsonforening.

Ved Svein B. Stuge, leder

Så er vi i gang igjen, årsmøtet 2019 med 51 deltagere er historie og det første styremøte med nytt det styre, det vil si det gjenvalgte gamle, er unnagjort.

Årsmøtet ble som vanlig stødig ledet av eks ordfører, Jan Kjærstad. Årsrapporten fortalte om et aktivt 2018, regnskapet viste en omsetning på kr 354.539,- og et overskudd på kr 6.713,-, ingen saker var meldt til styret.

Etter at det formelle var over og loddsalget unnagjort dukket Evald Fredholm fra Toten opp med trekkspill og gitar og ga oss en konsert med artige viser og historier på ekte totendialekt. Evald fortalte at vi kommer til å møte ham igjen den 5. juni, da er han guide ved vår stopp på Gjøvik Gård under vår sommertur.

Medlemsmøtene våre har vi på Skedsmotun bo og behandlingshjem. Vi starter alltid kl. 13.30 med lunsj (varmt karbonadesmørbrød) fra stedets kjøkken. Etter lunsj er det et foredrag eller underholdning som vi prøver å holde på maks 45 min. Deretter pause med strekk på beina, servering av kaffe og kaker samt loddsalg. Etter pausen er det aktuell informasjon , allsang eller et nytt kort foredrag. Vi avslutter med loddtrekning hvor gevinstene er blomster og vin. kl.16.00 er det «takk for i dag og vel hjem». Vi tar kun kr 50 i inngangspenger, utgifter til maten og andre ting overstiger dette beløpet men folk er rause når det kommer til loddkjøp (på årsmøtet kom det inn kr 4.700,-) dermed går møtene som regel i økonomisk balanse.

Aktivitetene våre fremover

6. mars	Medlemsmøte med underholdning Fet og Sørum Spelsaulag, allsang, informasjon og hyggelig samvær.
3. april	Medlemsmøte med foredrag av Per Egil Hegge.
8. mai	Medlemsmøte med foredrag av Magne Roland

Parkinsonforeningen Oslo Syd

Ved Renny Bakke Amundsen, leder

Våre verdier:

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

Medlemsmøte 8. april 2019:

Faglig innslag:
Fysioterapeut Per Ola Wold-Olsen, Unicare Fram AS og aktiv medspiller i ParkinsonNet.Net

Kulturelt ved Karsten Alnæs:
Som journalist og forfatter, er han kjent for sine populære bokserier om Norges og Europas historie. Født i Hønefoss 1938, oppvokst på Kampen. 1985 til 1987 + 1999: formann i Forfatter-foreningen. Leder. 1991 kulturredaktør i Dagbladet.

Sommertur 4.06.2019: m/andre lokalforeninger i fylkene O & A.

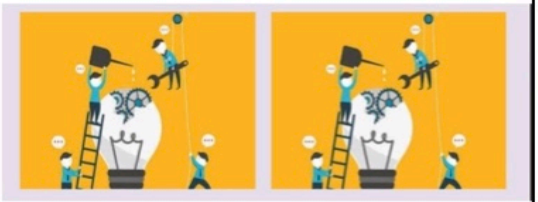
Mandagsklubben:

Denne aktiviteten får stadig større oppslutning fordi vi kombinerer tilpasset trening, sosial pause med noe å bite i og påfølgende hjerne-trim med Quiz-innslag og til slutt, stemmetrening med logoped:

10:15-11:00 Trim: medisinsk treningsterapi.
11:15-12:00 Sosialt samvær, mat & drikke
12:00-13:00 Hjernetrim med Quiz innslag
13:00-14:00 Stemmetrening med logoped

Medlemsmøter

Lambertseter Gård 18:00 – 20:30
16. september og 18. november
- Tema ikke bestemt



Lørenskog Parkinsonforening

Ved Torgeir Torsteinsen, leder

Hei der ute.
Da er vi godt i gang med det nye året. Årsmøtet er avviklet, nytt styre er valgt og planer er klare for 2019.
Siste året har vi fått flere gode tilbakemeldinger fra fornøyde parkinsonister om bedre oppfølging ved A-hus. Vi hører om pasientskolen som er i gang. Vi får regelmessige og lengre konsultasjoner, hyppigere innleggelser og tverrfaglige tilbud.
Ingenting gleder oss mere. Takk!

Vi er godt i gang med Friskusutviklingen for foreningen vår, i samarbeide med Lørenskog kommune**.** Friskus er en ny aktivitetskalender med oversikt over det som skjer i Lørenskog - samlet på ett sted! Vi er i ferd med å legge inn våre aktiviteter der og planlegger opplæring av brukerne med det første.
For mer info: www.lorenskog.friskus.com.

Astrid Langballe Dalin nevner det viktige Håpet i sin påminnelse om nytt innlegg til Parkinsionbrevet..
Jeg følger tråden hennes.

Håp kan forebygge tungsinn og depresjon og gi oss bedre dager og netter.
Forskning tyder også på at personer med håp tar bedre til seg og anvender kunnskap - om helse og sykdom. De gjør oftere ting som hjelper ved sykdommen og mindre av det som gjør vondt verre.
Håpet kan også bidra til økt engasjement og aktivitet i lokalsamfunnet som gir oss følelse av tilhørighet og et meningsfylt liv.
Så minner jeg om den evige sannheten om at gode opplevelser avler flere gode følelser som igjen skaper god kultur og gode holdninger.

Jeg kan ikke unnlate å nevne spesielt sang og musikk som et viktig element for gode dager. Musikk sies å være hjernens beste venn og så gir den oss vennskap. Korister bekrefter dette.

Forskning viser også at musikk og sang forebygger degenerative endringer i hjernen og kan bremse sykdomsutviklingen.
Det er aldri for sent.
For mer informasjon: https://parkinson.no/om-forbundet/fylkes-og-lokallag/lørenskog-parkinsonforeninglorenskog parkinsonforening
Vennlig hilsen - Torgeir Torsteinsen

Møteplan 2019

Tid: Medlemsmøtene er fra kl 18. 30 til kl 21.30

Sted: Rolvsrudhjemmet, Margarethas vei 11, 1473 Lørenskog, Rom 3

Dato:	Møte:	Aktivitet:	Hvem:
11. februar	Årsmøte	Musikk fra musikkskolen	Musikkskolen?
11. mars	Medlemsmøte	«Behandling i et bredt perspektiv»	Ragnhild Støkket
8. april	Medlemsmøte	Markere Parkinsondag	Lørenskog Parkforening
13. mai	Medlemsmøte	Faglig møte?	Nevrolog fra Ahus
3. juni	Bowling	Bowling	Metro Bowling
9. september	Medlemsmøte	Faglig om Parkinson	Nevrolog fra Ahus
14. oktober	Medlemsmøte	Rolfsrudhjemmet/ konsert	St. Laurentiuskoret
24. oktober	Bowling	Bowling	Metro Bowling
11. november	Medlemsmøte	Avventer	
2. desember	Julefest	Trekkspill/ M. Lorentsen	Thon Hotel, Triaden

Faste aktiviteter 2019

- **Bassengtrening:**
  Sted: Rolvsrud Sykehjem
  Tid: Tirsdag kl. 13.30 – kl. 14.30
  Treningen er åpen også for andre diagnoser. Den ledes av fysioterapeut Lena Aune, tlf. 6790 2130 eller 9712 6570.
  Lena administrerer ventelistene.
- **Trening i gruppe:**
  Sted: Lørenskog Fysioterapi, Boecks gt. 12, baksiden i «Maxibygget».
  Tid: Tirsdag kl. 12.00 – 13.00
  Treningen ledes av Fysioterapeut Lena Aune.
  Avtales med Lena: tlf. 6790 2130 eller tlf. 9712 6570

Oslo Vest

Ved Dag Mathiesen, leder

Når dette leses er jeg ikke lengre leder av Oslo Vest Parkinsonforening. Årsmøtet ble avholdt 13. februar og jeg sitter nå, 5. februar, og skriver mitt siste bidrag til Parkinsonbrevet. Selv om valgkomiteen anmodet meg om å stille til gjenvalg, har jeg etter grundig overveielse kommet til at jeg må prioritere annerledes i tiden som kommer. Hvorfor? Hjemmesituasjonen som pårørende med en stadig mer krevende Hr. Parkinson tilsier at jeg trer til side og overlater ansvaret til andre. Det er ikke med lett hjerte jeg har truffet dette valget. Som «fulltidsansatt» i den norske frivilligheten slites også jeg mellom ønsket å bidra, gjerne mye og mer, og det å innse at det er grenser for hvor langt man skal «strekke strikken». Ingen er tjent med at det ubetalte hjelpeapparatet som vi pårørende er – går på en smell. Det å erkjenne at det er grenser for hvor mye krefter man har og hvor mye man kan bidra med for fellesskapet, mao gi seg mens «leken er god» er ikke er noe nederlag. Snarere er det det motsatte. Jeg skulle gjerne sett at flere ble gjort oppmerksom på dette, helst før det var for sent. Selv har jeg opplevd at deltagelse i en pårørendegruppe, men også deltagelse i lokalforeningenes styrer har vært til stor nytte. Derfor er det med glede jeg konstaterer at OVP har «eksportert» etablering av pårørendegrupper til flere av de andre lokalforeningen i Oslo og Akershus i løpet av 2018. Også kontaktene med de andre lokalforeningslederne har for meg representerer en erfarings-/ og kunnskapsbase av betydning bla for å finne mulige foredragsholdere. Også det å ha vært med i foreningsarbeidet på fylkesnivået har heller ikke vært noen ulempe. Man får et annet perspektiv på ting når man beveger seg oppover i en organisasjon. Ikke bare nødvendigvis av det gode, men dog! Hvor bringer så disse betraktningene meg hen? Ja, si det? I et annet innlegg i dette nummeret av Parkinsonbrevet har jeg tillatt meg å gjøre noen refleksjoner omkring sider ved foreningsarbeidet som har opptatt meg i perioden jeg har bak meg som tillitsvalgt. For det er jo det vi er! Og det er et ansvar som forplikter i forhold til SAKEN. Takk for meg.

Medlemsmøtene er som vanlig kl.18 på Vinderen Seniorsenter.

Trening

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 kun 6 i hver gruppe Kontakt: Janicke - 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

Tur til Norsk Maritimt Museum, Museumsverkstedet, 3. april kl. 13

Park og kultur inviterer medlemmene i Parkinsonforeningen i Oslo Akershus, til omvisning på museumsverkstedet på Norsk Maritimt Museum (tidl. Sjøfartsmuseet), som er et landsdekkende museum for maritim kulturarv.

Museets samling av tradisjonsbåter er Norges viktigste og eneste landsdekkende båtsamling. Båtene er fra 1800-tallet og fram til begynnelsen av 1900-tallet. De tilhører en norsk håndverkstradisjon med røtter tilbake til vikingtid. I museumsverkstedet blir båter og gjenstander klargjort for utstilling.

Foto er hentet fra Store norske leksikon (snl.no)

Sted: Vi møtes ved hovedinngangen til museet.
Buss 30 stopper like i nærheten, og holdeplassen heter Bygdøynes.
Det er også en mulighet å ta Bygdøybåten fra Rådhusbrygge 3.

Tid: Onsdag 3. april kl. 13 (fint om dere kommer et kvarter før)
Ta gjerne med venner og familie på turen. Velkommen!

Tilgjengelighet: Museumsverkstedet er tilgjengelig med rullestol. Museet har ikke trapper, bare ramper. Det er ikke parkering helt ved inngangen, men det er mulig å kjøre helt fram for å sette av noen. Parkeringsplass er ikke langt unna.
Påmelding så snart som mulig til Gunn Marit Walslag på e-post: gunnmaritwalslag@hotmeil.com, eller på mobil (sms): 92035164.
Egenandel kr 30 per person.
Prosjektet *Ut på tur med kulturelle opplevelser* har mottatt tilskudd fra ExtraExpress.

Møtekalender for lokalforeningene - året - 2019

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.

Mars		
11.	Lørenskog	Medlemsmøte
12.	Oslo Nord	Medlemsmøte
13.	**Fylkesforeningen**	**Årsmøte**
April		
3.	Follo	Medlemsmøte
3.	Skedsmo	Medlemsmøte
3.	Oslo Vest	Medlemsmøte
4.	Asker og Bærum	Medlemsmøte
8.	Oslo Syd	Medlemsmøte
8.	Lørenskog	Medlemsmøte
Mai		
8.	Skedsmo	Medlemsmøte
13.	Lørenskog	Medlemsmøte
14.	Oslo Nord	Medlemsmøte
29.	Oslo Vest	Medlemsmøte
Juni		
3.	Lørenskog	Bowling
4.	**Fylkesforeningen**	**Sommertur for alle lokalforeningene**
6.	Asker og Bærum	Sommeravslutning
19.	Follo	Sommerutflukt
September		
4.	Follo	Medlemsmøte
9.	Lørenskog	Medlemsmøte
16.	Oslo Syd	medlemsmøte
Oktober		
24.	Lørenskog	Bowling
November		
11.	Lørenskog	Medlemsmøte
6.	Follo	Medlemsmøte
18.	Oslo Syd	medlemsmøte
Desember		
2.	Lørenskog	Julefest
4.	Follo	Julemøte

Fylkesstyret

Bjørn Skare
920 63 888
bs@eraks.no

Tor Halvorsen
975 09722
torhal@outlook.com

Gunn Marit Walslag
920 35 164
gunnmaritwalslag@hotmail.com

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

Dag Mathiesen
90065 906
dag.mathiesen@gmail.no

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

Eli D. Faret
977 43 270
elibfaret@yahoo.com

Lokalforeningene

Asker og Bærum
Finn Erling Dahl
9349 5965
finn.erling.dahl@gmail.com

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
Bjørn Skare – kontaktperson
bs@eraks.no

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

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

Eg – ein tenåring?

Wislawa Szymborska

Om ho stod framføre meg, her og nå,
burde eg då helse på henne som ei av dei næraste,
sjølv om ho for meg er så fjern og framand?

Felle ei tåre, kysse panna hennar
av den eine grunnen
at vi er fødde på same dag?

Så mykje er ulikt mellom oss
at berre beina i kroppen kan vere dei same,
skallens velving, augehola.

Ja, jamvel augo hennar er liksom større,
augevippane lengre, ho er lengre av vokster,
og heile kroppen fint innhylla
i slett og feilfri hud.

Visst har vi felles slektningar og vener,
men i verda hennar er nesten alle i live,
og i mi nesten ingen
frå den felles krinsen.

Så mykje skil oss,
så ulike saker tenkjer vi og seier.
Ho veit så lite,
men gjer det med ei fast tru verdt ei betre sak.

Eg veit så mykje meir,
men slett ikkje så sikkert.

Ho viser meg nokre dikt,
skrivne med ei pynteleg handskrift
som eg ikkje har skrive med på årevis.

Eg les desse dikta, les.
Tja, kanskje eitt kunne vorte til noko
viss vi kutta det ned
og retta det opp her og der.
Resten lovar ikkje bra.
Samtalen køyrer seg fast.
På den vesle klokka hennar er tida uviss og billig.
På mi dyrare, og eksakt.

Til avskil ingen ting, ein upersonleg lått
og inga blanke augo.

Ikkje før ho blir borte
og i hastverken gløymer skjerfet sitt.

Eit skjerf av ekte ull,
med fargerike render,
som mora vår
har strikka til ho.

Eg har det her enno.

Den polske lyrikeren W. Szymborska fikk nobelprisen i 1996.

Hun levd et tilbakerukket liv på mange måter, men fortsatte å skrive hele livet.

Nå er hun aktuell med en teateroppsetting på Nationalteateret.

Hennes dikt er enkle og tilsynelatende hverdagslige. Hun undres over livets enkelhet og kompleksitet.

I dette diktet får tankene om ungdom og alderdom nye vinger. Hvem er vi – når?

Retur Astrid L. Dalin
Jegerveien 48
0777 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".