

Nr 2-2022

Parkinsonbrevet

PARKINSONFORENINGEN OSLO/AKERSHUS



Foto: Per Ervik

Tema: Kreativitet og gründerskap

INNHOLD I DENNE UTGAVEN

	Side		Side
Redaksjonens spalte	3	Lokalforeningene	
Fylkeslederens side	4	- Oslo syd	19
Pårørende	5	- Romerike	22
Evner vi kanskje ikke aner	6	- Oslo vest	24
Når hverdagen svinger	8	- Lørenskog	26
Vår egen Parkinson radiokanal	10	- Oslo nord	28
Mesterflight mot Mr. Parkinson	11	- Follo	29
En hilsen til deg som nettopp har fått diagnosen Parkinson	12	- Asker og Bærum	30
BRYL: Alltid i gang med poesi og sang	14	Ledere i fylkes- og lokalforeningene	32
Regnskapets time	16		
Bli med i Oslo Parkinsonkor	18		

Omslagsbilder

Forside: Fra Kvannestølen, Per Ervik

Bakside: Gammel furu, Per Ervik

Per Ervik har Parkinson, og ble presentert i forrige utgave av Parkinsonbrevet

Ansvarlig utgiver

Fylkesstyret i

Parkinsonforeningen Oslo/Akershus

REDAKSJONEN

Magne Roland \ almaro@online.no \ 982 07 500

Svein B. Stuge \ svein.stuge@vikenfiber.no \ 958 30 527

Robert Nes \ nesrobert99@gmail.com \ 982 89 712

Layout: Bård Ståle Kvitberg \ bskvit@outlook.com \ 915 56 746

Redaksjonen takker for alle bidrag til denne utgaven. Vi tar gjerne i mot innspill, artikler, dikt, bilder, illustrasjoner og annet relevant stoff fra deg som er leser av Parkinsonbrevet. Så langt som plassen tillater det vil vi forsøke å ta dette inn. Lengden på artikler bør begrenses til 800 ord. Send gjerne relevante bilder. I riktig sammenheng sier dette kanskje mer enn 1000 ord. Bilder bør være i ukomprimert originalformat. Send oss gjerne stoff på e-post, og legg inn opplysninger om hvordan vi kan kontakte deg.

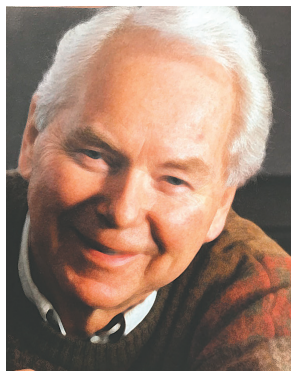
Tema for neste utgivelse (november/desember) er: Optimisme og livsglede

Send oss ditt bidrag til neste nummer så fort som mulig, og senest innen 15. oktober.

Redaksjonen avsluttet: 24.08.2022

REDAKSJONENS SPALTE

ved Magne Roland



En klok kineser sa en gang at «Kunsten å være lykkelig består i å gjøre sine gleder enkle». Disse ordene har kanskje noe å fortelle til de fleste av oss. Det er vanlig for mange å ønske seg noe som er uopnåelig, enten av materiell eller personlig art. Det kan være ønsker som knyttes til fortiden eller til fremtiden. Vi er ofte mer opptatt av dagene som skal komme og ikke mulighetene i dag. I den forbindelse hevder en fransk filosof at menneskene har en så sterk iboende angst for fremtiden at vi ikke greier å nyte gledene i dag. Dermed glir lykken og livet forbi, uten at vi er oppmerksomme på at det var dette som var selve livet.

Mange blir nok både sjokkert og deprimert når parkinsondiagnosen er et faktum, men la oss bestemme oss for å være løsningsorientert. La oss lete etter de positive mulighetene. Som pasient eller pårørende skal vi bestemme oss for at sykdommen ikke skal sette en demper på livet. Det er fristende å minne om Helen Keller som var både blind og døv. Hun lærte både å snakke, og hun fikk en utmerket utdannelse, og hun skrev flere bøker.

Dette nummeret av Parkinsonbrevet tilegnes alle parkinsonister som har evne til å se alt positivt i tilværelsen, uansett om livet ble annerledes enn de trodde. I brevet møter vi parkinsonister som har bestemt seg for å utfordre sykdommen, og erstatte tapene med nye seiere. Blant annet møter vi en person som ikke visste at hun hadde evner til å bli forfatter. Et barnebarn oppfordret henne til å ta i bruk sine skriveevner, og hun har hittil skrevet to bøker. Dette hadde hun kanskje ikke gjort uten det puffet som sykdommen og barnebarnet ga henne. Hvis noen vil kjøpe boken «En kirkestue blir til», kan de kontakte Elisabeth Weum på tlf. 451 97 879.

Vi møter en annen parkinsonist som ble inspirert av sin ektefelle til å utvikle sine danseferdigheter, noe som var helt utenkelig før sykdommen ankom. Dansen ble en aktivitet som knytter familien sammen, og som forhindrer at kroppen blir stiv og vanskelig. Dansen utvikler muligheter som gjør at livet fortsetter å være meningsfylt og spennende.

Eksemplene er mange. Med utgangspunkt i en kronisk sykdom eller andre uforutsette hindringer kan vi mobilisere ressurser som ikke ville bli utnyttet hvis livet hadde blitt akkurat slik vi ønsket. Tenk gjennom din situasjon. Mange spennende muligheter ligger foran deg. Parkinsonismen kan ikke ta dem fra deg, men du må oppdage dem. Samtidig er det noe annet som er like viktig å merke seg, og som vi har påpekt også tidligere:

«Ingen vet hva fremtiden vil bringe, uansett om en har en kronisk sykdom eller andre utfordringer. Det er dagen i dag som er selve livet, med de ressurser og gleder som ligger der, klare til å benyttes i dag».

Av Edgar Valdmanis, styreleder i Parkinsonforeningen Oslo/Akershus

Vi må bli mer synlige!

For å få mer forskning på Parkinson må vi få mer oppmerksomhet. For å få mer oppmerksomhet må vi få mer oppmerksomhet. Så enkelt.

I det siste har vi fått mye oppmerksomhet i media. I november sto Gerhard Helseth frem, både på TV2s God Morgen Norge og i A-magasinet. Rett over nyttår var Ivar Dyrhaug gjest i podkasten vår. Noen i VG hørte det, og litt senere fikk vi halve forsiden og 5 sider i papiravisen lørdag, samtidig som saken lå godt plassert på VG.no hele helgen. Rett før påske var det et intervju med min kone og meg selv i Norsk Ukeblad, med fokus på min kones rolle som pårørende. Artikkelen ligger på nett, og er delt på facebook.

I sum er dette mer, mye mer, enn de fleste andre pasientforeninger får i løpet av flere år. Men det er ikke nok. Hvis vi erkjenner at vi må ha mer oppmerksomhet, hva kan du gjøre?

Du bidrar ved å delta på det som skjer. Det skjer mye hver uke. Ved å delta, gir du din Parkinson et ansikt. Jo flere som er med, jo flere forskjellige ansikter ser vi. Det gir flere samtaler om din Parkinson kontra min Parkinson. Hvordan lever du med din og jeg med min? Jo flere samtaler, jo mer er det som fanges opp av media og blir en sak. Jo mer vi er i media, jo mer interessant blir det å forske.

Derfor er det viktig at du deltar på aktivitetene våre fremover. Hjertelig Velkommen!

Ps. Jeg kunne sagt noe om hvor lærerikt det er å delta på aktivitetene våre. Hvor mange fine personer du møter. Og at du blir tatt vel imot med alle dine symptomer og plager. Det kommer i neste utgave av Parkinsonbrevet 😊

Ha en aktiv høst!!!



Faksimile: VG forside 05.02.22

ved gjesteskribent for Asker og Bærum Parkinsonforening, Annette Sett Gjessing, NaKuHel Asker.

Å være pårørende er å være i konstant beredskap.

Et «stille stress» preger en pårørendes hverdag. Å prioritere seg selv og egen helse oppleves krevende, selv om det er nødvendig får å ha overskudd til å kunne være en god pårørende over tid.

NaKuHel Asker (NaturKulturHelse) har det siste året ønsket å belyse pårørendes situasjon ved å invitere til månedlig pårørendekafe. Foredrag, kåserier, deling av personlige erfaringer og samtaler har ført til en lengre ønskeliste fra deltagerne. Her er et lite utdrag; Å ha en å snakke med oppgis som det aller viktigste. Det kan være en venn, en annen pårørende eller fastlegen. For de som har den syke hjemme, er avlastning – også på kveldstid – viktig for å kunne holde et minimum av egne aktiviteter. Mens de som har sine kjære på institusjon, ønsker seg samtalegrupper for erfaringsdeling.

Behov for kommunal pårørendekoordinator; For mange er det overveldende å komme i en pårørenderolle. Å finne frem gjennom ulike tjenester og tilbud er krevende og blir en ekstra påkjenning.

Å kunne ringe, snakke med og møte en person som veileder gjennom jungelen av tilbud er et sterkt ønske. Det finnes mange gode tjenester og tilbud – bare man blir ledet frem til dem. Pårørende er ikke trøbbel for helsevesenet, men en ressurs; «Vi kan bidra med mye i behandlingsopplegget, men da må vi sees og inkluderes». Holdningen i deler av helsevesenet, og taushetsplikten oppleves som et problem.

Involvering og inkludering vil føre til godt samarbeid med de ulike institusjonene og bidra til trygghet og tillit mellom de berørte.

Forståelse og støtte fra omgivelsene; «Vi er ofte så slitne at vi ikke vet hva som vil være bra for oss – da er det vanskelig å be om hjelp fra dem rundt».

Mange pårørende føler ensomhet. Noen er redde for å misbruke familie eller venner. Når det dreier seg om psykisk helse eller demens, føles det i tillegg vanskelig å være åpen. Nettverket rundt ønsker kanskje å bry seg, men vet ikke hvordan.

Små oppmerksomheter – levere en kake, gå en tur med hunden eller tilby seg å handle – kan gjøre stor forskjell for en sliten pårørende.

Å lytte til pårørende og innfri noen av ønskene er ikke bare viktig for dem det gjelder, men også for samfunnet som helhet. Pårørende utgjør en stor og nødvendig ressurs for å få hjulene til å gå rundt. Vi har ikke råd til at de sliter seg ut og blir pasienter selv.

EVNER VI KANSKJE IKKE ANER?

ved Elisabeth Weum

Jeg har Parkinson. Den 31. desember 2011 fikk jeg diagnosen i en timeavtale på A-hus. Vi hadde bedt gjester og det var travelt hjemme, kalkunen skulle stekes og alt annet som skulle ordnes. Jeg fortalte ikke nyheten til noen den kvelden. Det kom vel ikke som en overraskelse at jeg fikk diagnosen, for jeg kjente igjen symptomene fra min far som hadde PS. Han ble bare 54 år, han overlevde ikke en lungebetennelse. Han rakk ikke å bli så veldig syk, kanskje det var best slik. Både han og vi ble spart for mye. Men nå er det altså min tur, om det er arvelig vet ingen. Jeg er blitt 82 år nå, jeg måtte slutte i jobben 62 år gammel, men det skyltes Polynevropati, den diagnosen fikk jeg i 1991.

Jeg har ofte hatt dårlig samvittighet, for stadig får jeg høre hvor viktig det er for oss parkinsonister å holde kroppen i gang. En gang fikk jeg et opphold på et behandlingssted, det skulle være så fint å komme sammen med likesinnede. Oppholdet ble en skuffelse, jeg maktet ikke å holde tritt med de andre på gruppa mi, ofte lå jeg i senga mi på rommet mens de andre hadde vann-gymnastikk eller annen trening. Men da jeg begynte å brekke meg midt under treningsøktene forsto jo alle at her var det ikke bare snakk om å ta seg sammen. Da oppholdet var over fikk jeg vite at jeg var havnet på feil kurs, jeg skulle vært i en annen gruppe med en individuell trener!

Men livet stopper ikke opp for det, da gjelder det bare å finne den røde tråden som viser vei til de evnene vi faktisk har! Det er viktig ikke gir opp! Jeg ble St. Hansaften i 2006, ved et stort leirbål på Aaraas-stranda, utfordret til å ta over ledervervet i en stiftelse. De skulle bygge et stort forsamlingshus i Nittedal. Men det skulle vise seg å være et langt større prosjekt enn antatt. Jeg var jo blitt pensjonist, nå fikk jeg bruke restevnene mine på noe positivt, dessuten ble jeg kjent med masse hyggelige folk! Det skulle vise seg at vi klarte å gjennomføre det, med en stålkontroll på økonomien og fremdriften. 740 m² flotte lokaler i to etasjer. I ettertid har mange vært inne på tanken om at byggets historie skulle vært skrevet. Ingen meldte seg, så til slutt sa jeg til den nye styrelederen at den kunne jeg skrive. Jeg hadde skrevet styrereferatene i alle år og sittet nærmest prosjektet i denne lange byggeperioden.

Jeg fikk frie tøyler, jeg ville ikke bli styrt. Kostnadene til trykking tok jeg selv. Boka skulle selges til kostpris, dvs: bare dekke trykkeri-kostnadene. Det hadde vært en spennende og utfordrende tid for meg, masse trening ble det ikke, men nevrologen sa at dette hadde vært terapi både for hjerne og fingre når hun fikk se boka.

En dag fikk jeg en telefon fra mitt eldste barnebarn, Maria 25 år, hun utfordret meg til å skrive om min oppvekst på Grünerløkka, nå som jeg var ferdig med boka om Nittedal kirkestue! Dette var jo en spennende oppgave, så jeg lovet at jeg skulle forsøke.

Jeg hadde jo akkurat fått den første boka fra trykkeriet, men dette var noe nytt. Nå hadde jeg fått troen på at å skrive, det kunne jeg klare! Å skrive for hånd ble uleselig og nytteløst, men jeg hadde jo min trofaste Mac, og jeg hadde jo alltid likt å skrive. Nevrologen min på A- hus var veldig fornøyd, dette var god terapi både for hodet og fingre.

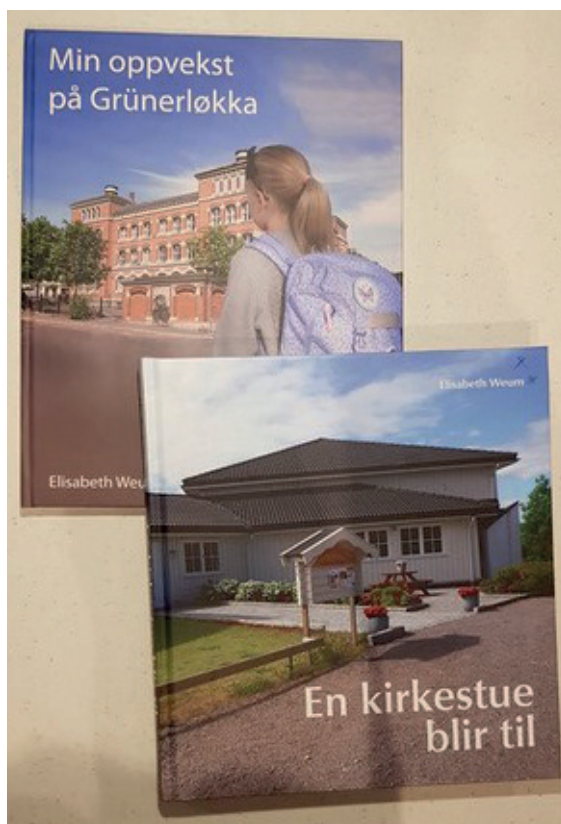
Og det var en erfaring jeg også hadde. Jeg gråter ikke i dag fordi jeg ikke lenger klarer alle sit-up ene som andre klarer. Og jeg har erfart at jeg ikke blir deprimeret om jeg ikke fyller alle krav og forventninger jeg møter. Nå har jeg dessuten gitt videre til neste generasjon historien om levd liv i en annen tid. Jeg ber andre barnebarn utfordre besteforeldrene sine! Da sikrer du viktig historie både for deg selv og de som kommer etter deg.

Jeg har i mitt 82. år fått trykket to vakre bøker. Disse oppgavene ga meg mange utfordringer, jeg hadde ingen erfaring med trykkerier eller krav som stilles til manus etc. Men alle har vært så imøtekommende, det var ingen sak å finne løsninger på internett. Jeg har ikke sluttet med å skrive, det er mye annet som har skjedd i mitt liv fram til i dag, jeg tror sikkert noen gjerne en gang i framtiden vil lese om dem!

Men det beste er: Jeg skriver og minnes, disse stundene får ikke Mr. Parkinson slippe til for å plage meg, da er jeg i en verden han ikke slipper inn.



Elisabeth koser seg med ny bok!



To vakre bøker fra trykkeriet

NÅR HVERDAGEN SVINGER

Tekst og foto: Trude Roland Sletteberg - kona til Pål Kristian Roland

Omtrent ett år etter at jeg ble kjæreste med mannen min for ti års tid siden, fikk vi følge av Herr Parkinson. Vi bodde da i hver vår by, med hver våre nettverk. Det ble tydelig for oss begge at vi kanskje ikke kom til å få like mange funksjonsfriske år sammen som andre par i førtiåra regner med å få. Vi hadde mange gode samtaler de første årene om hva som var viktig for oss begge, i livet vi skulle bygge sammen framover. For min kjære var det avgjørende å få nok tid til å trene og holde seg fysisk aktiv. Han liker å gå lange turer alene på ski og har alltid trent hardt og aktivt. Jeg på min side lurte bare på hvor mange meter jeg må gå, før jeg kan sette meg ned resten av dagen med Kvikk-lunsj og hyggelig sosialt fellesskap. Jeg kan godt bevege meg litt, men først og fremst liker jeg å være sammen med folk.

Kunne vi sammen finne en måte å være fysisk aktive på som kunne føre oss mer sammen enn fra hverandre? Noe som vi begge opplevde som ikke for krevende, også på lang sikt? Noe som var sosialt, nettverksbyggende, uforpliktende og sunt for oss begge? Noe jeg kunne fortsette med også om 10 eller 30 år, selv om mannen min kanskje ikke lengre kunne være med? Noe som etter hvert kunne gi meg mot til å flytte fra Sandefjord til Oslo så vi kom oss under samme tak? For å våge å flytte i godt voksen alder var det viktig for meg å få mulighet til å bygge egne og nye nettverk som jeg kunne beholde over tid, uavhengig av hva slags fysisk og mental form min kjære til enhver tid kom til å være i.

Vi fant det vi lette etter i «Kom og Dans»! På forsommeren var vi et par uker på Costa Blanca i Spania. Der har vi vært sammen med flere hundre andre nordmenn i alle aldre som danser pardans sammen. Helt alminnelige menn og kvinner, totalt blottet for konkurranseinstinkt, møtes flere ganger i uka i «Kom og Dans» sin regi i våre egne bydeler. Både mandag, onsdag og søndag hver eneste uke kan vi møtes om formen og lystene passer. Under pandemien har vi i perioder danset med kosteskift mellom oss for å holde meteren, men vi har danset og møttes. Vi har de siste årene gått på en rekke dansekurs på Svetter'n på Disen og på Nordpolen skole, mens vi forberedte oss på at jeg skulle flytte til Oslo. Vi har danset og danser Swing, Bugg, Tango og Linedance ... Andre i samme miljø danser Salsa. For ett års tiden siden solgte jeg huset mitt i Sandefjord.

Det finnes snarveier til lykke, og dans er en av dem. I sommer har det ukentlig vært uforpliktende bryggedans på Aker brygge. Blir du med? Vi danser sammen; unge med gamle, østlendinger med vestlendinger, nybegynnere med erfarne. Funksjonsnedsettelse ses på som en utfordring og ikke en hindring. Vi har blitt tatt raust imot i et danse miljø som har inkludering som en helt grunnleggende del av sitt DNA. Om noen en dag ikke er «dansbare» er de velkomne til å delta med sine forutsetninger likevel, om så de bare sitter og ser på, for å treffe kjente. Her finnes ikke tafsing eller fyll og fanteri - bare ren og skjær danseglede og samværsglede. Når min kjære har en dårlig dag eller plutselig blir «Off», danser jeg like blid med noen andre mens han sitter og er veggpyrd. Når jeg med min elendige

kondisjon stadig må sette meg ned for å få igjen pusten, danser han heftig Rock'n Roll med damer som er sprekere enn meg. Holder han seg hjemme en dag spør alle hvordan det går med mannen min, og ber meg hilse hjem.



Lite er så motorisk krevende for skallen som å føre en egenrådige dame GODT på et dansegulv. Min kjære liker utfordringer, men uten Parkinson tror jeg neppe mannen min og jeg hadde begynt å danse sammen. Hvor mange kjenner du som får med partneren sin på dansekurs etter fylte femti? Nettopp: Nesten ingen! Mannen min har til overmål alltid trivdes best med individuell trening. Men nøkkelen til et langt og godt liv som parkinsonist er ikke bare NOK trening, men også RIKTIG trening. Å styre egen motorikk på dansegulvet, OG en annens samtidig, er forebyggende hjernehelsetilstand så det monner. Så min kjære bokser, sykler og løper som aldri før ... og DANSER ... med meg! Herr Parkinson får bokstavelig talt hverdagen til å svinge.

Jeg har en mer veltrent mann enn noen andre jeg kjenner, og er så heldig at han til og med byr meg opp til dans. Livet er kanskje ikke alltid en fest, men mens vi er her kan vi like godt danse. Som Ludvig Holberg sa det: «Den mosjon vi har av en natts dans er så sunn som å få et helt apotek i maven».

VÅR EGEN PARKINSON «RADIOKANAL»

ved Robert Nes



NRK-kjendisene den gang da: Leif Rustad t v og Rolf Kirkvaag i NRKs radiostudio i 1972. De samlet på 1950- og 60-tallet langt flere foran radioapparatene enn noen tv-stjerne gjør i dag.

FOTO: JAN NORDBY/NRK

lignende for å lytte til dem når det passer. Podkastteknologien omfatter også distribusjon av videofiler, men i dagligtale brukes podkast nesten utelukkende om lyd».

Den største forskjellen mellom å høre et program på radio eller podkast er at på radio, hvor lyden kringkastes, må du lytte når programmet sendes. Med podkast kan du lytte når det passer deg.

Parkinsonforeningen Oslo/ Akershus, ved Edgar og Serilinn, utnytter ny teknologi og har laget en programserie som heter Uttafor men Innafor. Det har nå blitt ca 60 programmer i denne serien. Den inneholder mye interessant parkinsonstoff og gode portrettintervjuer med parkinsonister og andre som er aktuelle for vår gruppe.

Serilinn Erlandsen er logoped, kognitiv atferds- terapeut og paraterapeut, med mye erfaring og kompetanse på Parkinson. Edgar Valdmanis har Parkinson og er styreleder i fylkesforbundet vårt. Disse to utgjør et team som vet hva de snakker om – og de er dyktige til å utnytte ny teknologi. Podkastteknologien gjør det mulig for oss å lage det som nesten er blitt vår egen radiokanal – og du kan lytte når og hvor det passer deg. Foruten å holde høy faglig standard er Serilinn og Edgar gode underholdere. De snakker med klare og tydelige «radiostemmer», forteller vitser og formidler informasjon.

Ordinære radiosendinger startet i Norge i 1925. De som var skeptiske da hadde nok vært skeptiske til podkaster i dag. Radioen ble en formidabel suksess og var på sitt største på sekstitallet. I dag er mediebildet totalt forandret. Av nye medier er podkaster en av de mest populære. Men til tross for mange fordeler ved podkast er det fremdeles mange som ikke har prøvd eller begynt å bruke det.

Store Norske Leksikon definerer podkast som «redigerte lydprogrammer som distribueres på internett. Podkasting kjenne- tegnes ved at lytteren kan laste ned programmene til smarttelefon, nettbrett eller



Foto: Kirsten Valdmanis

Mens Edgar er den systematiske som holder struktur og skaffer intervjuobjekter er Serilinn den mer spontane og sprudlende.



Forsøk å høre på en av episodene. Det er mange måter å koble seg opp på, men vi refererer bare én her. Bruk din velkjente PC med høyttaler. Gå inn på internett, gå til www.parkinson.no (forbundets hjemmesider), øverst til høyre er det et søkefelt, forstørrelsesglass. Søk her på «uttafor men innafor», og du kommer da til et område som leder deg godt i gang.

Lykke til!

MESTERFLIGHT MOT MR. PARKINSON

ved Einar Evje, Oslo Syd

Delta i Mr. Parkinson Challenge Cup 2022

I høst lanserer vi et nytt aktivitetstilbud på Oppsal Samfunnshus. Her skal vi trene, leke og ha det gøy sammen.

Utfordringene vil stå i kø: Fysisk trening med Serilinn Erlandsen, bordtennis, dart, stav-trening, presisjonskast (Kubb og «Kaste på stikka» med gammeldagse femøringer) og balansetrening som de har det i NRKs TV serie «Mesternes mester» pluss mye mer som du kan være på å påvirke. Men vi dropper nok Kanonball og «Melde krig/kappe land». Oppstart blir torsdag 25. august klokka 11:00. Underveis vil vi ha en pause i den hyggelige kantina med sosialt samvær.

Denne treninga vil ha en noe høyere vanskelighetsgrad og større intensitet enn det vi har på Mandagsklubben. Det betyr at du bør ha tilfredsstillende balanse og koordinasjonsevne. Vi vil ha noen begrensninger i gruppestørrelsen: Max 12-14 stk. Har du spørsmål ta kontakt med Einar Evje på telefon 95064104 eller oslosydparkinson@gmail.com. Påmelding er obligatorisk. Nødvendig utstyr: Treningstøy, vannflaske og gode joggesko.



EN HILSEN TIL DEG SOM NETTOPP HAR FÅTT DIAGNOSEN PARKINSON.

ved Anne Britt Stapelfeldt



Som innehaver av Parkinsondiagnose siden 2005, vil jeg prøve å oppsummere noe av det jeg har plukket opp på veien. Hva du enn gjør når du får denne diagnosen, så ikke hør på svartmaling! Ingen Parkinsonhistorier er helt like, og du må i alle fall ikke tro at du har fått den verste versjonen. Ikke vent deg det verste heller, men ta hver dag som den kommer og fokuser på det som gir deg glede.

Nevrologen min sa en gang: «Husk at hele du er ikke syk!» Dette ble en påminnelse som har hjulpet meg mye. Jeg har lært mye disse årene, både om meg selv og andre. For det første at det nytter å stå på.

- Den som gir seg, har tapt - sa vi i min barndom.

Når vi får Parkinson, betyr det at hjernen tappes for dopamin. Dopamin er selve lykestoffet, som vi altså mister fortere enn folk uten diagnosen. Med andre ord, veien til depresjonen kan være kort. Men å ligge nede å depe fører ingen steder. Det er likevel viktig å huske på at det er for lett vint å be folk ta seg sammen. Vi er forskjellige, vi tar motgang forskjellig også.

Livet består av både sorger og gleder. Etter storm, kommer stille. Slik er det i naturen, og slik er det i menneskesinnet.

Jeg tror det er lurt å samle på det som gjør oss glade. Hvis vi har det vondt med oss selv, er det et enkelt og godt råd å skrive ned de godene og gledene en møter hver dag. Samle lyspunkter rett og slett. For hele dagen er ikke malt svart. Går det sport i denne hobbyen, er det utrolig virkningsfullt, syns jeg.

Etter at jeg fikk min diagnose, begynte jeg å skrive. Restarbeidsevnen måtte brukes til noe. Hittil har det resultert i 5 bøker.

Jeg skrev for livet så å si. Håndskriften var omtrent borte. Det hadde den vært en stund. Jeg ringte Parkinsontelefonen og fikk da et råd vedrørende skriveveien: Jeg ble bedt om å observere hånda mi når jeg skrev. Og det ble en rar oppdagelse. Jeg flyttet faktisk ikke hånda når jeg skrev. Ikke rart det ble utydelig og smått. Når jeg nå skal skrive noe for hånd, sier jeg til meg selv: - Skriv stort, flytt hånda! Da får hjernen beskjed om det den hadde glemt. Selv om jeg har Parkinson, er ikke dommen endelig. Ting kan læres på nytt, nabocellene i hjernen tar over det glemte. Det er bare å mate det inn om og om igjen. Så det gjorde jeg, ikke bare med dette, men også andre ting.

Hør bare her:

I en periode greide jeg ikke å skrive på tastaturet, jeg slo feil hele tiden, og resultatet var bedrøvelig. Skulle jeg da gi opp? Nei, slett ikke! Øve og øve var tingen.

Jeg har øvd meg på å holde gaffelen, brukte hjelpemiddel en stund, men ikke nå lenger.

Jeg har øvd meg på å holde fotoapparatet stille, det gjør jeg nå, og fotografering er blitt en kjær hobby.

Jeg brukte en penn for å greie å trykke på tastene på mobilen. Det gjør jeg ikke lenger.

Alt går med trening. Hjernen er plastisk, ikke statisk. Det går an å øve seg til mestring. Derfor er trening uhyre viktig. Når vi trener styrke og balanse, er det faktisk overførbart. Jeg svinger med armene når jeg går, det gjorde jeg ikke før. Jeg ramler ikke så lett lenger, har lært hvordan jeg gjen- vinner balansen. Osv. Jeg liker å trene sammen med likesinnede, for de vet hva dette dreier seg om. Diagnosen har gitt meg nye, gode venner.

Jeg bestemte meg tidlig for å være sjef over Parkinson. Det holder hardt noen ganger, men med en god porsjon vilje, fortsetter jeg å leve tilnærmet som før. Jeg sitter ikke i en stol og synes synd på meg selv, men fortsetter med slike ting jeg likte å drive med: gå tur med bikkja, jobbe i hagen, være sammen med gode venner, skrive og lese og fotografere og mye mer.

De to siste årene har vært tøffe av andre grunner enn Parkinson. Jeg måtte faktisk plassere Parkinson i en skuff en tid fordi jeg var pårørende til en med en annen sykdom. Nå er vi alene, bikkja og jeg, og jeg fortsetter med den livsinnstillingen jeg alltid har hatt. Tar en dag om gangen, grubler ikke over fortid eller framtid. Men finner glede i de små tingene i hverdagen. Så kjære alle dere som har lest dette: STÅ PÅ!

Hilsen Anne Britt

Red. anm.

Anne Britt Stapelfeldt skrev denne artikkelen for medlemsbladet til Østfold Parkinsonforening. Vi synes den var så god at vi har innhentet tillatelse til å gjengi den her i Parkinsonbrevet. Anne Britt bor i Halden, og er en av administratorene i Facebookgruppen «For oss med Parkinson» og likeperson i Parkinsonforbundet.

BRYL: ALLTID I GANG MED POESI OG SANG

Tekst: Olav Nausthaug

Det er nå henholdsvis 12 og 10 år siden Johannes og Olav, vi to gutta i BRYL, ble tildelt hver vår lite velkomne parkinsondiagnose. Siden har vi holdt det gående med rim og rytmikk, sang og musikk, og kvasifilosofisk snakk og snikk – og funnet både trøst, glede og en slags mening i det.

Som de fleste av denne publikasjonens lesere har fått erfare, kan det å skifte status fra frisk til kronisk syk så og si over natta, skape en forvirrende opplevelse av sjokk og lettelse. Sjokk – fordi man skjønner at premisene for fremtiden har blitt totalt forandret, og lettelse – over at man endelig har fått svar på hva som har vært galt. Uansett melder det store spørsmålet seg raskt: Hva nå – med resten av livet?

Det første og mest fundamentale svaret på det spørsmålet er trening. Det andre, og nesten like viktige svaret er: fyll livet med noe som er lystbetont.

Det var på trening – nærmere bestemt på spinningssykkelen, som deltakere på et parkinsontilpasset treningsopplegg, at Johannes og jeg møtte hverandre – i en felles interesse for hvilken musikk vi skulle spille over høyttaleranlegget før treninga begynte. Dette førte til at vi begynte å ankomme tidligere og tidligere, for å få spilt og delt mest mulig musikk før selve spinningen startet. Dette ga oss også anledning til å finne litt ut av hverandres gjøren og laden. Jeg ble klar over at Johannes var en dreven musikanter og entertainer i duoen Haug & Haugen, som nøt stor suksess på seminarer og julebord innen den offentlige statsforvaltningen. Johannes ble oppmerksom på mine lyriske tilbøyeligheter.

Vi fant ut at vi kunne slå oss sammen i et lite prosjekt og kanskje finne et publikum innenfor parkinsonmiljøet for fremføring av vårt materiale. For det kjente vi at vi virkelig hadde lyst til. Slik ble BRYL til, der navnet er en slags forkortelse for Bærum kvasifilosofiske RYtmikk- og Lyrikkensemble.

Vi har nå holdt på noen år med sporadiske opptredener i lokalforeninger, ved ulike arrangementer i forbundets regi og i andre sammenhenger der parkinsonister møtes. Vi parkinsonister kan være et krevende publikum som tilsynelatende kan være vanskelig å begeistre, med ansiktsuttrykk som ikke avslører de store emosjoner. Men opp til flere ganger har vi fått publikum til å le, for det meste med oss, tror og håper vi. Dette tar vi som en anerkjennelse og spore til å fortsette vår vei mot stjernene på parkinsonhimmelen.

BRYL

Bærum Kvasifilosofiske Rytmikk- og Lyrikkensemble – en duo som tidvis underholder i parkinsonsammenheng med musikk, sang, rytmiske vers og tekster med skråblikk på tilværelsen som parkinsonist. Underfundig humor, ironi og uhøytidelig tilnærming til noe så seriøst som selve livet, er duoens kjennetegn. BRYL består av:

Johannes Edvin Haug, musikanter, sanger og forfatter av finurlige tekster til kjente melodier

Olav Nausthaug, kvasifilosofisk poet, hekta på enderim

Men det er faktisk ikke jakten på berømmelse som driver oss. Vi har selvinnsikt nok til å skjønne at det toget har gått for lengst, om det noen gang har vært på sporet, enn si stått på perongen. Drivkraften ligger heller i å få utløp for et kreativt potensial som for det meste har ligget uforløst gjennom livet, holdt nede av hverdagslivets krav og forventninger til alt som må gjøres og oppnås. Man kan si mye negativt om parkinson, men én ting skal sykdommen ha: Den kan ha en forløsende effekt og gi nytt perspektiv på hva som er viktig og mindre viktig. Den har gjort oss klar over at livet er for kort til å la seg begrense unødige av hindere som parkinson – eller helst vi selv – setter opp. Det gjelder å gripe mulighetene, la seg inspirere og bade i de gode opplevelsene - når mulighetene er der.

Så når vi treffer med noen poenger, eller treffer noen riktige toner eller på annen måte greier å skape øyeblikk der alle som er til stede kan senke skuldrene og ta del i en felles hyggelig opplevelse – ja da synes vi BRYL er i verdensklasse.

BRYL

Johannes
Edvin
Haug



Olav
Nausthaug



REGNSKAPETS TIME

Dikt av Olav Nausthaug

Jeg drømte en gang om å bli forfatter
men var redd for å møte hån og latter
Det ville nok blitt et magert levebrød
sannsynligvis min sikre død

Så jeg satset på noe som alle trenger
regnskapsføring, flytting av penger
Jeg sjonglerte med tall i trange celler
med bilag i stabler, fra loft til kjeller

Jeg ble en kløpper til å bokføre
kundelista besto av halve Sunnmøre
Jeg satt oppe og trikset og fikset hele natten
maksimerte overskudd og reduserte skatten

Men plutselig en dag gikk det helt i ball
ingenting stemte, ikke et eneste tall
Jeg kjente at jeg var så inderlig lei
tall og regnskap - det var bare ikke meg!

Jeg gjorde noe jeg kanskje ikke burde
noe jeg innerst inne ikke turde
Men shit - hva hadde jeg å tape
jeg bestemte meg for å komme ut av regnskapet

Jeg har en annen legning
jeg liker form, farge og tegning
Men først og fremst elsker jeg ord
de renner ut som perler på en snor

Med rytme og rim fikk jeg ord til å danse
til de falt på plass i perfekt balanse
Kolonner med debit og kredit på tvers
perfekte avstemte regnskapsvers

Jeg satt hver dag til langt ut på kveld
diktet fulle mine ark i Excel
Det ble regnskap på rim, numerisk lyrikk
men dessverre ikke i tråd med god regnskapsskikk



Så det gikk som man kunne frykte
jeg fikk raskt et frynsete rykte
Mine regnskap på rim ble underkjent
etter kort tid var kundene borte - og jeg insolvent

Virksomheten gikk fra gevinst til tap
differansen ble et svimlende gap
Regnskapet ble et stort svart hull
sjansen for pluss var mindre enn null

Jeg gikk konkurs og ble ganske svett
Men heldigvis fins det et sikkerhetsnett
Det fanger opp oss som er ute å kjøre
som har havnet i et poetisk uføre

Jeg var i ferd med å grave min egen grav
men ble reddet av en engel kalt NAV
som ga meg penger til å fortsette å rime
oppgjøret kommer i regnskapets time

Nå reiser jeg rundt og leser dikt
for folk som har behov for å høre slikt
om forskjellen på regnskap og liv og lykke
og alt du ikke får svar på i et regnestykke

Ja, jeg er blitt kjent i både by og bygd
Jeg er poeten som rimer på trygd

Olav Nausthaug

Kvasifilosofipoet,

Medlem Asker og Bærum Parkinsonforening

www.kvasifilosofipoesi.no

Facebook: Kvasifilosofi

Instagram: [Kvasifilosofi_nausthaug](https://www.instagram.com/kvasifilosofi_nausthaug)



Bli med i Oslo Parkinsonkor!

Koret ble startet i januar 2019 av Florie C. Devik og Daniel O. Danielsson, to musikk-kyndige logopeder med ekstra kompetanse innenfor Parkinsons sykdom. Her tilbys det en trygg og trivelig arena med mål om å trene stemmen ved å synge sammen. Parkinson er en diagnose som ofte gir kommunikasjonsutfordringer i form av lavere og hesere stemme, samt mindre tydelig uttale. Å synge er en utmerket aktivitet for å aktivere stemmen i alle aspekter, kombinert med rytme, pust, bevegelser og godt humør! Det er ingen krav til musikkferaring.



Vi starter høstsemesteret med et gratis korseminar sted i Nydalen Voksenopplæring hvor nysgjerrige kan bli kjent med koret. Det holdes lørdag 3. september fra kl. 11 til kl. 15, inkludert lunsj.

De vanlige øvelsene finner sted onsdager fra kl. 18 til 20

Mer informasjon finner du på vår nettside: www.osloparkinsonkor.com

Ta kontakt med Florie. Tlf: 969 07 265 – epost: courmont.florie@gmail.com



ved Einar Evje

Medlemmene var glade for endelig å være tilbake til våre faste aktiviteter på Oppsal Samfunnshus. Selv om våre digitale møter på Zoom fungerte godt, kan ingenting erstatte den direkte kontakten mellom oss på «Mandagsklubben»

Oslo Syds Mandagsklubben kjøres hver mandag 11.30 - 14.30 Programmet består av Fysioterapi, logopedi, sosialt samkvem og quiz. Etter at vi kom tilbake har antall deltakere økt jamt og trutt og nå er vi nærmere 25 deltakere som kommer fast til Oppsal Samfunnshus. Vi synes det er veldig hyggelig med deltakere fra andre lokalforeninger, men er nå blitt så mange at vi nesten stanger i taket. Vi oppfordrer derfor til å starte lignende klubber i egne foreninger. Onsdagsklubben i OsloNord er allerede etablert, og det er åpenbart rom for flere avleggere. Vi i Oslo Syd holder på til ca. 20. juni og med oppstart etter ferien ca.15. august. Følg med på parkinson.no eller Facebook/ParkinZoom for oppdatering.

Gjennomførte aktiviteter:

Medlemsmøte Lambertseter gård 25.april

Vi hadde **Per Ola Wold-Olsen** på besøk, Fysioterapeut og fagveileder i ParkinsonNet Norge, og i sitt engasjerende foredrag belyste han spørsmål om Parkinson, fysioterapi, trening og aktivitet. Han framholdt spesielt dette budskapet:

Parkinsons trening skal inneholde:

- 1- Hjerter/lunge trening – bli sliten, dosere høyt = skjøpplighetsforebygging mm.
- 2- Symptomrettet med overføring til funksjon

"Anti – Parkinsons trening" = Trenings spesifisitet



Per Ola Wold-Olsen (bildet) har jobbet med Parkinson siden 2008 og har pasienter i alle stadier av diagnosen. Han er engasjert i innføring og implementering av «Europeiske retningslinjer - Fysioterapi for Parkinson», i samarbeid med Norges Fysioterapi Forbund og Norges Parkinsonforbund. Er i tillegg fagveileder for fysioterapeuter i ParkinsonNet Oslo.



Konsert med våre egne:

Pianist Bjørn Strandvold og vokalist **Linken Dahle** underholdt til den store gullmedaljen.

En stor takk for innsatsen!

Parkinsonapoteket presenterte seg for å få flere til å handle medisinene sine gjennom avtalen med Apomed. Avtalen gir et verdifullt økonomisk bidrag til lokalforeningen gjennom omsetningen av medisinene vi bruker. Det betyr at hvert handlende medlem i snitt tilbakefører om lag 1000,- kr pr. år. Disse pengene står til fri disposisjon. Styret vil komme tilbake med forslag til fellesaktivitet nærmere jul (Julebord med overnatting? Subsidiert pris for aktivt handlende medlemmer?)

Planlagte aktiviteter

Medlemsmøter Høsten 2022: Medlemsmøtene er noe av limet i foreningene, men flere sliter med dalende oppslutning. Spesielt aldersgruppen under 60 år glimrer med sitt fravær. Hva skal til? Bedre temaer og foredragsholdere? Sosiale tiltak med konkurranseelement som Quiz, Kahoot, Osv. Underholdningsinnslag tilpasset litt yngre deltakere? Endre ukedag og tidspunkt på døgnet for møtene? Skedsmo Parkinsonforening har lagt møtene til dagtid og melder om gode besøkstall. Dette bør vi vurdere nærmere allerede for høstens møter. I planen ligger to medlemsmøter på Lambertseter gård og vi ser for oss møtene medio september og ultimo november.

Frivillighetens år: I samarbeid med Bydel Østensjø og Bydel Nordstrand planlegger vi å gjennomføre aktiviteter i september på lokale Deichman biblioteker. Oslo Syd Parkinsonforenings mål med aktiviteten er å komme tettere på ukjente Parkinsonister i bydelene våre. Vi ønsker å ha et spesielt fokus på Innvandrerbefolkningen. Noen i denne gruppen har blitt eldre og fått Parkinsondiagnosen, men er dessverre helt fraværende som medlemmer. Så aktiviteten vil i stor grad rettes mot denne gruppen som kan ha stor nytte og glede av å delta og også være med på å berike fellesskapet vårt.

Verving av nye medlemmer: I dagens situasjon er medlemstilgangen tilfeldig og ikke resultat av en samordnet aktivitet. Rekruttering er en aktivitet som må samordnes med flere aktuelle tiltak for best mulig resultat. Vi bør definere målet med aktiviteten og etablere delmål som behandles individuelt: Parkinsonisme, atypisk parkinsonisme.

Hvordan komme i kontakt med mulige medlemmer? Vi vet ikke hvem de er og har ikke tilgang til helseopplysningene. Tiltakene må derfor gå gjennom andre aktører som bør kjenne oss godt og kan fungere som våre ambassadører:

- Nevrologer
- Fastleger
- Fysioterapeuter
- Studenter innen Helsefag
- Seniorrådgivere/rådgivere i bydelene/kommunene
- Eldresentre og-pensjonistforeninger
- Innvandrers organisasjoner
- Fysikalske institutter
- Lokale media som lokalavis, lokalradio, lokal-TV.

Dette er ikke ment som en kampanje, men som en løpende aktivitet. Vi må etablere varige gode relasjoner til alle grupperingene nevnt over. Alle har fordeler av å kjenne oss og ha kontaktpunkter både sentralt og lokalt.

Eksempel: Hver fastlege sies å ha 1,7 Parkinson-pasienter. De kan umulig opparbeide særlig dyp kunnskap om Parkinson selv. Da må de kjenne til oss og henvise til rett lokalforening som kan tilby pasienten et nettverk av likesinnede. Et nettverk med bedre kompetanse om sykdommen enn en hvilken som helst fastlege. Tilsvarende argumentasjon kan vi lage for de andre gruppene nevnt.

Kurs og samtalegrupper

- Videreføring av kursvirksomhet høsten 2021

Bli bedre på data og internett

- Kursstart medio oktober -22

Temaet for IT kursing blir den digitale hverdagen med søkelys på bruk av informasjonskanaler på internett: parkinson.no, nyttige nettsteder innenfor helse, Facebook, smarttelefon. osv.

Bli bedre på data og IT
For deg som er utrygg i dataverden og trenger påfyll av ny kunnskap



Blant temaene som skal belyses:
Oppstart og bruk av PC, tastatur og mus
Windows Operativsystem og søkemotorer
Grunnleggende internetbegreper og presise søk
Nyttig informasjon om bruk av Parkinsonforbundets websider
Min helse Hvor finner jeg informasjon om mine resepter og min legejournal?
E-post oppstart og bruk
Sosiale medier: Facebook, Instagram, Twitter
Bruk av nettbrett og Smarttelefon
Sikkerhet: Bruk av passord og tiltak mot datavindel

Ta med bærbar PC, Nettbrett eller smarttelefon hvis du har



LOKALFORENINGENE - ROMERIKE

ved Svein B. Stuge

På medlemsmøtet den 16. mars hadde vi nok en gang nevrolog Krisztina Johansen som foredragsholder. 60 medlemmer kom for å høre den fine måten hun presenterer nytt om behandling av Parkinson på. Det var en del spørsmål og tema hun ikke rakk å dekke før hun måtte haste avsted til sine pasienter på AHUS. Krisztina lovet derfor å komme tilbake, noe vi gleder oss til på en av høstens møter. Vår nestleder og siste ordfører i Skedsmo, Ole Jacob Flæten, kom inn etter pausen og fortalte noen hyggelige episoder fra sin tid som ordfører.

20. april hadde vi besøk av Vegard Storbråten Øie som med sin torader ga oss en flott og allsidig konsert, forsamlingen sang med på kjente og kjære melodier. Fysioterapeut Isabella Thørn kom og introduserte medisinsk yoga men klarte ikke å tenne den store interessen for denne type parkinsontrening.

Den 18. mai kom 44 medlemmer til møtet med tre hovedposter: Tre representanter fra Parkinsonapoteket orienterte om denne vinn-vinn-vinn måten å kjøpe medisiner på og vervet mange nye brukere. Spesialfysioterapeut Per Ola Wold-Olsen hadde et flott innlegg om verdien av trening. Forbundets generalsekretær Britt Inger Skaanes fortalte om ParkinsonNet og nytt fra forbundet.

8-9 juni dro 37 av oss på sommertur til Strømstad med overnatting og festmiddag på La-holmen hotell. Neste morgen dro vi i egen båt til Koster hvor vi hadde lunsj og påfølgende rundreise på øya i to åpne biler. Flott guiding pepret med artige og fine opplysninger om Kosters historie og steder. Båttur tilbake til Strømstad hvor bussen ventet og tok oss raskt og sikkert tilbake til Lillestrøm.



I sommer har vi hatt to treff, den 20. juli var 12 av oss på Lurkahuset, en av sommerens varmeste dager, derfor godt å sitte skyggen og nyte stedets berømte vafler og kaffe mens praten gikk. Den 3. august var vi 18 samlet på Hauger golfbane hvor vi fikk undervisning i og konkurrerte i putting. Tove, Sissel og Ole Jacob gikk seirende at hver sin match. Dagen ble avsluttet med lunsj på golfbanens restaurant.



Neste medlemsmøte, den 7. September, kommer advokat Lene Tønset og foredrar om Fremtidsfullmakt. Et veldig aktuelt tema for de fleste av våre medlemmer

Program ikke bestemt for medlemsmøtene 5. oktober og 2. november. Den 30. november er det vårt tradisjonelle julemøte.

Treninger:

Tirsdager kl. 13-14 bassengtrening på Skedsmotun.

Onsdager kl. 12.30-13.30 gymnastikk på Skedsmotun

Torsdager kl. 14-15 boksetrening i Romerike bokseklubbs lokaler i Lillestrøm

Ønsker alle en fin høst!

ved Dag Mathiesen

Alle gode ting er tre!

På medlemsmøtet den 27. april hadde vi gleden av – for tredje gang - å ha Jan Kærup Bjørneboe som foredragsholder. Først tok Jan utgangspunkt boken «Shaken, not Stirred» - andre gang var hans bok «HJERNEN på godt og vondt» utgangspunktet. Denne gangen var temaet «Hva kan jeg gjøre med min Parkinson?» For de av oss som har fulgt Jan fra først gang vi traff han på Ritas Parkinsontrening på CC Vest og fram til i dag, kan vi ikke annet enn imponeres. Hans kunnskapstørst, nysgjerrighet og evne til å formidle på en begripelig måte det han finner om parkinsonisme, er ikke annet enn unik. Han trollbandt de mer enn 40 fremmøtte med sin kunnskap om Parkinson generelt, Hjernehelse, Forskning, Medisinering og Ernæring - sagt på en annen måte – alt det de av oss som lever tett på/eller med Parkinson daglig grubler på. Ikke belærende med enveiskommunikasjon, men i dialog med salen, og alltid med smil og snert! Det kan ikke gjøres bedre! Jeg er overbevist om at alle forlot møtet med fornyet mot og optimisme i forhold til de utfordringer som ligger forut. Jeg håper flere får anledning til å oppleve Jan med dette foredraget, det er en vitamininnsprøytning!

Og så litt fra medlemsmøtet 1. juni:

Det var med forventning vi kom til dette medlemsmøtet. Ville fremmøte bli like stort og erfaringene like positive som ved siste møte? Klokket 1800 var vi bekymret, deler av parkinsonkoret var ikke på plass og på langt nær alle påmeldte hadde dukket opp. Det er imidlertid utrolig hva et «akademisk kvarter» gjør!

Kl. 1815 innledet Logoped Florie Courmont, vekselvis som foredragsholder og temaet «Hvorfor er logopedi helt nødvendig for min Parkinson?» og som dirigent for Parkinsonkoret. Denne vekslingen mellom korsang med kjente melodier hvor hele forsamlingen også ble aktivert, både syngende, men også med innlagte fysiske puste- og strekkøvelser og praktisk råd mht stemmebruk og hvordan mestre svelging, sikling etc. - falt åpenbart i god jord hos de fremmøtte. Det manglet ikke på verken deltagelse og engasjement. Dessuten mestret Florie dataproblemene som oppstod på en imponerende måte. Nok et vellykket medlemsmøte var vel i havn!

Planlagte medlemsmøter høsten 2022

Medlemsmøtene holdes på Vinderen seniorsenter kl. 18.00.

- 14. september blir det innledning med Ragnhild Støkket, parkinsonsykepleier og helsefaglig rådgiver i Parkinsonforbundet
- 26. oktober - ikke fastsatt tema
- 7. desember - julemøte

Samtalegrupper for pårørende

Det melder seg stadig nye som har ønske om å være med i en pårørendegruppe. Vi har derfor delt oss opp og vi er tre grupper. Om du ønsker å delta, ta gjerne kontakt.

Astrid L. Dalin – astrid@dalin.no/952 09 315

Kristin Bremer – bestemodern@gmail.com/958 59 125

Randi Færden – raf@norbra.no/905 36 700

Anne-Lise Hvistendahl - alk@wemail.no/901 96 111

Treningsgruppe og stemmetrening

Rita Hartford har trening for parkinsonister i Lilleakerveien 2e. Trening tirsdag og torsdag fra 11.30 til 12.30, stemmetrening 12.30 – 13.00.

Fysisk trening – Rita Hartford – r-hartfo@online.no/971 18 234

Stemmetrening – Camilla Rostrup – cj.rostrup@gmail.com/909 22 802

Fysioterapigrupper

Fysioterapeut Janicke Knudtzon har treningsgrupper for parkinsonister, Røa Rehab, Aslakveien 14a.

janickeknudtzon2502@gmail.com/984 47 192



LOKALFORENINGENE - LØRENSKOG

ved Ella Akre Forberg / Elisabeth Weum

Selv om vi fremdeles skal være tilbakeholdene med klemming er det godt å komme i gang igjen med aktiviteter i foreningene våre. Først vil jeg takke alle som sa ja til å være med i vårt styre. Vi har nå hatt noen arrangementer og jeg synes vi har fått et godt sammensatt styre hvor alle tar sin del av jobben. Riktignok er andelen kvinner i overtall, men det lever vi godt med.

Etter årsmøte i februar ble sammensetningen som følger:

Ella Akre Forberg	<i>leder</i>
Frode Clausen	<i>nestleder</i>
Torgeir Torsteinsen	<i>styremedlem</i>
Berit Hjørnevik	<i>styremedlem</i>
Trude Kjulslund	<i>regnskapsfører</i>
Elisabeth Weum	<i>varamedlem</i>
Liv Karin Clasen	<i>varamedlem</i>

Medlemsmøtene avholdes 2. onsdag i måneden klokken 12.00 på Lørenskog hus. Her er det grei og gratis parkering innerst i parkeringshuset. Som frivillig organisasjon med såkalt A-status betaler vi ikke for romleie. Vi håper også at tidspunktet passer for flere medlemmer. Styremøtene holder vi på samme sted 2. mandag i måneden.

Sammen med forbundet markerte vi parkinsondagen den 31. mars i «Vasshjulet» i Lørenskog hus. Salen var fullsatt og deler av arrangementet ble streamet. Vi var alle strålende fornøyde med markeringen og vi fikk godord fra ordføreren i Lørenskog som deltok under hele feiringen. Torgeir hadde gjort en kjempeinnsats på forhånd.

På medlemsmøtet den 11. mai fikk vi besøk fra det nyetablerte nettapoteket «Apomed» som har som mål å forenkle hverdagen til parkinsonrammede når det gjelder bestilling av medisiner. Av alle bestillinger som blir gjort gjennom «pilleprosjektet» går en betydelig del av inntekten til lokallagene/forbundet. Forbundets andel er øremerket til forskning. Dette blir fordelt ut fra hvor mye de forskjellige lokallagene handler for, de som handler mest får mest. Målet til «Apomed» er en god og tett oppfølging med en totalpakke som gjøre at kunden og pasienten skal gjøre minst mulig selv. Her kan vi handle både reseptpliktige og andre varer på en og sammen bestilling.

Den 8. juni arrangerte vi tur til Drøbak og Oscarsborg med servering og omvisning på festningen og avsluttet dagen med en felles middag på «Kumlegaarden» før retur til Lørenskog.

Etter forslag fra fylkesforeningen vil vi kontakte alle våre medlemmer for kanskje å øke interessen for både møtene og å delta på ukentlig trening med fysioterapeut, bowling 2 ganger i året, boccia i gymsalen på Fjellsrud skole, boksing på Lillestrøm og ukentlig gåtur rundt Langvann kl. 10.00. Vi ønsker mange flere velkommen og vi i styret svarer gjerne på spørsmål dere måtte sitte med.

Nå er det lenge siden vi kunne arrangere turer og andre sammentreff, så styret synes det var på sin plass å bruke noen av høstens sammenkomster til opplevelses – turer og -kvelder. Første tur ut går til nabobygda Nittedal. Der har de i den senere tid reist hele tre kulturhus i samarbeid med kommunen. Etter mange års venting ble det endelig fattet vedtak i Nittedal kommunestyre. Ved å prosjektere, planlegge og bygge alle tre kulturhusene samtidig ville de spare kostnader og få en kortere byggeperiode. De valgte samme arkitekt for kirke, bibliotek og Kulturhuset Flammen.

Reisingen av byggene holdt seg til tidsplanene og byggkostnadene likedan. Og alle var glade for at deres prosjekt endelig var blitt til virkelighet, takket være et kommunestyre som på tvers av vante skillelinjer fikk til et vedtak som satte fart i sakene.

Nå har Lørenskog parkinsonforening planlagt en tur til Nittedal 14 september.

Vi møtes ved Flammen klokken 12.00, adressen er Borghild Ruds vei 3.

Vi får en orientering av daglig leder Marian Torsvik. Deretter kommer dagens høydepunkt: Besøk av Elin Prøysen, datter til Alf Prøysen, og Egil Johansson som synger og spiller Prøysensanger for og med oss. Få vet at Alf Prøysen, med sin familie, bodde mesteparten av sitt liv i Nittedal. Han brukte ofte Borghild Rud som illustratør til mange av sine viser og fortellinger. Også hun bodde i Nittedal, de var gode venner.

Turen går videre til Nittedals flotte, nye bibliotek som ligger under samme tak. Bibliotekets leder Ann Katrin Yri presenterer noen gode bøker for oss, så vi får tips til sene høstkvelder.

Til slutt går vi noen meter over til Rotnes nye kirke hvor to av kirkens frivillige, Erling Birkedal og Grete Mugås, ønsker oss velkommen til kirken, og til en god lunsj som avslutter dagens nabobesøk.

Den 28. oktober inviteres vi til teateraften i Lørenskog Hus. Her settes «Spellemann på Taket» opp med Sigurd Sele, Hanne Berset Rønningen og Mari Maurseth..

Vi har reservert 20 billetter fram til 15. oktober. Pris pr billett kr.400-, (men sponses av styret for klubbens medlemmer med kr 200,- pr billett). Påmelding innen 15. oktober.

5. desember følger vi tradisjonen vår med julemøte kl. 17.00 i Thon hotell Triaden.

Med dette håper vi på en fin høst, både for hver og en, og for klubben vår!



Foto: Fra klubbens tur til Oscarsborg i mai 2022

ved Styreleder Edgar Valdmanis

Oslo Nord ser frem til en aktiv høst

I Oslo Nord legger vi bak oss en vårsesong med rimelig høy aktivitet. Vi har hatt både faglige og mer åpne aktiviteter.

Onsdagsklubben har vært aktiv hver onsdag med Fysioterapi, Logopedi, Quiz og generelt sosialt samvær. 8-10 deltakere hver onsdag som holder denne viktige aktiviteten vedlike.

Parallelt har flertallet i styret og begge i valgkomiteen deltatt på boksetrening tirsdager og torsdager, flere også på søndager. Hvis du vil være gjest og prøve boksing er det bare å kontakte en av oss.

Vi har gjennomført 4 medlemsmøter:

1.Mars – Gi aldri opp! Med Kåre Grøttum

28.april – Fysioterapeut Øystein Dons, Stadion Fysikalske, med treningstips

9.mai – NRK-profilen Jann Post, hvordan få trening til å bli en naturlig del av hverdagen

18.mai – Gerhard Helskog (ex TV2) og Hanne Skartveit(VG) kommenterte det politiske bildet

Medio mars lanserte vi det (nesten) nye konseptet PopUp for lavterskel-aktiviteter og oppfordrer flere av medlemmene til å skape sine egne PopUp-aktiviteter. Se <https://parkinson.no/om-forbundet/fylkes-og-lokallag/oslo-nord-parkinsonforening/bli-med-p%C3%A5-tur-2>

Medio mai introduserer vi bordtennis i samarbeid med Oslo Bordtennisklubb (OBTK). Vi vil samles på onsdag ettermiddag i OBTKs lokaler i Bjølsenhallen. Samlingene er åpne for alle medlemmer i Oslo/Akershus. Se egen artikkel om dette.

På onsdager er det også faste samlinger for Parkinsonkoret i Nydalen. Alle som har lyst til å synge med i en uformell setting er velkommen! Se <https://osloparkinsonkor.com/>

Det er mange aktiviteter som geografisk faller innenfor vårt nedslagsfelt, men vi er åpne og ønsker alle velkommen på tvers av geografi.

Når det gjelder høstens aktiviteter er det lite som er bestemt så langt. Vi har løpende dialog med bl.a. Oslo Syd om verving med mer. Se glimrende artikkel fra Einar Evje/Oslo Syd om disse tiltakene.

Til sist – det er Serilinn Erlandsen og jeg selv som ukentlig lanserer nye episoder i podkasten «Uttafor men Innafor», som nå har passert 7.500 nedlastinger. Du finner podkasten på <https://parkinsonosloakershus.podbean.com/> og/eller der du ellers finner podkaster. Har du tips til innhold, gjester mm. hører vi gjerne fra deg!

LOKALFORENINGENE - FOLLO

ved Janne F. Andersen



Jeg heter Janne F. Andersen og er nyvalgt leder i Follo Parkinson forening. Jeg er gift og er 49 år gammel. Jeg er utdannet restaurant kokk og har fagbrev som jeg tok i 1995. Har jobbet innenfor restaurant, hotel og catering frem til 2017. Jeg er pårørende til ektefelle med Parkinson som han fikk diagnostisert i 2011. Da var han 38 år gammel.

I Follo PF har vi pårørende gruppe ca 1 gang pr mnd og siste møte før sommeren er 24 mai. Det er hyggelig å komme sammen å snakke med andre i samme situasjon og dele erfaringer.

Vi har stort fokus på trening og det finnes et ganske godt tilbud i de aller fleste kommunene som hører til Follo PF. I tillegg til det som går via kommunen så har vi fått til en avtale og ett samarbeid med Impuls Helse på Kolbotn. Dette er gruppetrening 1 gang pr uke med fysioterapeut, som også er en del av Parkinson nett, som strekker seg over 10 uker. Dette er en privat klinikk og siden vi har fått legat midler fra Leiums legat, dekker Follo PF halvparten av kostnadene for denne treningen. Dette starter i uke 32 og alle grupper er fulle. Helt fantastisk. Så gøy at det er mange som vil trene!

Vi hadde en veldig hyggelig sommertur 8 juni til Sjøstjernen i Drøbak. Vi spiste lunsj, pratet og koste oss helt nede ved vannkanten.

Kommende møter etter sommeren er følgende datoer:

7 september, 5 oktober, 2 november og 7 desember er det juletreff.

Alle møter starter kl 18.00 på Svingen kafé og servicesenter. (samme sted som alltid) Aktivitetsplan for de kommende møtene er ikke helt fastsatt, men sendes ut fortløpende. Det serveres kaffe og kake. Vi starter opp med loddsalg igjen etter sommeren.

På møtet 2 november kommer advokat Kjell Morten Med. Han vil snakke om alt dette med Fremtidsfullmakt og testamentet.

Ønsker alle medlemmer velkomne når møtene starter til høsten.

Ta gjerne kontakt på e-post eller tlf

Tlf: 47 80 12 70

E-post: Janne.72@yahoo.com

LOKALFORENINGENE - ASKER & BÆRUM

ved Ved Finn Erling Dahl

Hva skjer i Asker og Bærum

Siden forrige parkinsonbrev har vi blant annet hatt to medlemsmøter og sommerfest. Det siste medlemsmøtet var 21. april og kveldens foredragsholder var Florie Courmont Devik. Til daglig jobber hun på Unicare Fram, er veileder i ParkinsonNet og har startet opp sangkor i Nydalen for parkinsonister.

Ved en spørreundersøkelse blant parkinsonister i 2020 var det bare 15% som hadde oppfølging av logoped. Florie understreket viktigheten av å trene musklene i stemme-båndet, trene på uttale og å overdrive bevegelsene rundt munn og i ansiktet. En parkinsonist hører stemmen sin slik som den var tidligere. Han hører ikke at stemmen blir lavere. Det er derfor ofte pårørende som merker at stemmen blir svakere. Det er viktig å begynne hos logoped tidlig i sykdomsforløpet.

Vi i Asker og Bærum har heldigvis god tilgang på logopeder. Det er korte ventelister for å komme til logoped. Parkinsonister betaler ikke noe for behandling hos logoped, alt blir dekket av Helfo. Vi må bare ha henvisning fra fastlege eller nevrolog.

Det ble en fin kveld med god dialog mellom foredragsholder og medlemmer. Det kom opp mange spørsmål blant annet om logoped kan hjelpe ved svelgevansker. Og det kan logoped. Florie kom med mange gode tips om hvordan en lettere kan svelge, og på den måten unngå at maten sitter fast i halsen.

Etter endt foredrag var det kaffe med kringle, loddsalg, quiz og trekning av gevinster. Sommerfesten vår ble avholdt 2. juni. Det ble da båttur med «Rigmor» på Oslofjorden. Båten er en velkjent «sliter» i indre Oslofjord. Hun tituleres som Norges eldste rutegående treferge, er bygget i Risør 1930. Hun er en av Oslofjordens mest populære og aktive båter i sommerhalvåret og vi hadde leiet henne for hele kvelden. Det ble en kjempefin tur med 30 deltakere, med fint vær, særdeles god servering og spektakulær utsikt til nye Oslo fra sjøen.





Aktiviteter fremover

Pårørendegruppen med ca 10 personer, under ledelse av Ellen Dahl, møtes jevnlig. Vi har to treningsgrupper på Gnist på Gjettum, mandag og torsdag, henholdsvis 12:30 og 13:30.

Bowlinggruppen møtes annenhver onsdag på Sandvika Bowling. Her er det plass til flere. Oslo Parkinsonkor møtes hver onsdag på Nydalen Voksenopplæring fra kl. 18:00 til 20:00, mer om dette finner du på www.osloparkinsonkor.com.

Rock Steady Boksing i Oslo har også deltagere fra Asker og Bærum.

Onsdag 18. mai ble det avholdt oppstartsmøte hos Oslo Bordtennisklubb i Bjølsenhallen med deltagelse fra Asker og Bærum. Dette ser ut til å kunne bli et populært treningsopplegg..

Til våre første møter til høsten er allerede foredragsholdere på plass. Psykolog Jon Haug skal bl.a. holde et foredrag med tittelen: Mestring av kronisk sykdom. Egen innbydelse til disse møtene blir sendt ut.

Jeg ønsker alle en fin høst og håper på godt fremmøte til medlemsmøtene våre!



Returadresse:
Svein B. Stuge
Nannestadgata 6
2000 Lillestrøm



OVERSIKT OVER LEDERE I FYLKES- OG LOKALFORENINGENE

Forening	Navn	Telefon	E-post
Oslo og Akershus	Edgar Valdmanis	952 34 608	edgar@valdmanis.com
Asker og Bærum	Finn Erling Dahl	934 95 965	finn.erling.dahl@gmail.com
Follo	Janne Finsrud Andersen	478 01 270	janne.72@yahoo.com
Lørenskog	Ella Akre Forberg	928 38 848	ellafor@online.no
Oslo Nord	Edgar Valdmanis	952 34 608	edgar@valdmanis.com
Oslo Syd	Einar Evje	950 64 104	oslosydparkinson@gmail.com
Oslo Vest	Lise Bjørnrud	908 41 359	lise@bjørnrud.no
Romerike	Svein B. Stuge	958 30 527	svein.stuge@vikenfiber.no