Parkinsonforeningen Oslo/Akershus

Parkinsonbrevet

Et informasjonsbrev til medlemmer i Oslo/Akershus Nr. 4 2018

Gledelig Jul !

ønskes alle medlemmene våre

og

Godt nytt år

med nye muligheter og gleder !

DET ER DEN DRAUMEN

Olav H. Hauge, fra "Dråpar i vind", 1966

Det er den draumen me ber på
at noko vedunderleg skal skje,
at det må skje –
at tidi skal opna seg
at hjarta skal opna seg
at dører skal opna seg
at berget skal opna seg
at kjeldor skal springa –
at draumen skal opna seg,
at me ei morgonstund skal glida inn
på ein våg me ikkje har visst um.

Innhold

Parkinsonbrev nr. 4 - 2018

- **Dikt – ”Det er den draumen”**
- **Innholdsoversikt**
- **Redaksjonen har ordet**
- **Nytt fra Fylkesforeningen**
- **Et møte mellom to spesialister.** *Øistein Ramleth, nevrolog*
- **I rommet ved siden av.** *Lars Saabye Christensen*
- **Dikt – ”I rommet ved siden av”**
- **”Jeg må nesten gå nå. Jeg må hente på dagtilbudet”.** *Anita Vatland, leder for Pårørendealliansen*
- **Verden og Parkinson går fremover.** *Berit Kristiansen*
- **Park og kultur.** *Gunn Marit Walslag*
- **Invitasjon – ”Kreativt maleri”**
- **Om sangseminar.** *Målfris Amundin*
- **Lokalforeningsnytt**
- **Møtekalender for lokalforeningene og Fylkesforeningen - året 2019**
- **Oversikt over kontaktpersoner i lokalforeningene og Fylkesforeningen**

Neste Parkinsonbrev kommer i februar med årsmøteinnkalling og – papirer, foreløpig dato for årsmøtet er 13. Mars.
Det er helt nødvendig at vi får tilbakemeldinger og innlegg fra dere slik at Brevet, som kommer fire ganger i året, kan bli en stadig bedre kilde til inspirasjon og informasjon.

Frist for innlegg - 20. januar

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

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

Kjære lesere

Adventstid er tid for forventning uansett alder helse eller status. Dører kan åpnes på kalendre, men de viktigste dører som åpnes, er de mellom oss. Som Lars Saabye Christensen i diktet som er gjengitt i dette Brevet, ”Døren er husets vakreste møbel” , også i billedlig forstand. Olav H. Hauge skriver i sitt velkjente dikt om dører som skal åpne seg – om vi ikke klarer å åpne dem selv. Dette er noe av julens håpefulle budskap.

I dette Brevet vil vi trekke fram et par **artikler fra tidligere Parkinson brev**. Når vi tar opp ”gammelt” stoff, er det fordi artiklene er like aktuelle som den var for fire-fem år siden –og kan vise at det er verdt å finne frem eldre Brev på nettsiden til Fylkesforeningen, Brev som har artikler om tema som er aktuelt for deg. Mange av artiklene er ”tidløse”.

Tema i én artikkel er samspill mellom parkinsonist, pårørende og lege og det understrekes betydningen av pårørendes deltakelse i dette møte.

Henvisningen til den andre artikkelen handler om hjelpekunstens hemmelighet, når er hjelp en hjelp, og hvem hjelper hvem?

Pårørendes situasjon har vært i fokus i flere sammenhenger i høst, også i media. Vi har hentet èn artikkel og inspirasjon fra gode artikler.

Artikkelen til Knut Olav Åmås i Aftenposten, **Å holde ut er noen ganger ikke til å holde ut – hverken for pasient eller pårørende på sykehus”-** Lenken ligger her, den kan lett finnes på nettet også, svært leseverdig for både pårørende og helsepersonale.

https://www.aftenposten.no/meninger/kommentar/i/y2enr/A-holde-ut-er-noen-ganger-ikke-til-a-holde-ut--hverken-for-pasient-eller-parorende-pa-sykehus--Knut-Olav-Amas?fbclid=IwAR0EQJI68ZXNLIpuh51kWqZFoi4kBE5I9Nr2KnU3-YMrccAPnsMP3Kig9Qc

Pårørendegrupper var tema på Fylkesforeningens høstmøte som er omtalt lengre ute i Brevet. I en lokalforening er det startet opp en ny samtalegruppe for pårørende med god oppslutning og det høres ut til å være flere grupper på gang.

Samtidig har de, som selv har parkinson, fokus på deres pårørendes rolle, så det er god grobunn for å ta vare på hverandre!!! Treffsteder for parkinsonister er ikke glemt i denne sammenheng. Betydningen av alle de arenaer som er skapt i senere år er uvurderlig for så mange, mange!

Takk for nok et innholdsrikt år til dere alle -

fra Dag og Astrid

Parkinsonforeningen Oslo/Akershus - POA

Ved Bjørn Skare, fylkesleder i POA

Nå er høstmørket kommet sigende inn over oss, temperaturen synker og dette påvirker mange av oss negativt. Jeg har hørt at så mange som 30% av Parkinsonister er påvirket av depresjon og det kan være enda mer krevende nå i høstmørket. Passivitet er også en forsterkende faktor og da kan den berømte ”dørstokkmila” være enda høyere og lengre enn resten av året…

Det skjer utrolig mye godt arbeid ute i lokalforeningene og i forskjellige undergrupper som har mange aktiviteter og vi oppfordrer dere til å delta. Ifølge hjerneforsker Ole Petter Hjelle er hjernen det organet som påvirkes mest av fysisk trening. Derfor må vi ut og holde oss i aktivitet og i god form. Det er lavterskel tilbud fra Park og Kultur gruppen med tur i Ekebergparken 14/11 kl 16:00 og tur langs Akerselva 25.11 kl 18:00. Det finnes ukentlige fysiske aktiviteter i flere lokal lag – Oslo Nord, Oslo Syd , Oslo vest etc… Det er Rock Steady boksing hver tirsdag og torsdag i Oslo Bokseklubb på forskjellige nivåer og fysisk form. Det er krevende å komme seg på trening, men kombinasjon av felleskap og fysisk trening har bare gode bi-effekter.

Det ble avholdt et fellesmøte i Oslo og Akershus foreningen 17 oktober med mange deltagere, og spesielt gledelig var det at mange pårørende deltok. Min familie var blant de som deltok og de fikk en positiv opplevelse og god nytte av møtet. Min refleksjon er at vi må bli flinkere til å involvere de pårørende da de er også påvirket av sykdommen.. Det finnes pårørende grupper i flere lokal foreninger og nå startes det opp en pårørende gruppe i Oslo Nord. Gjør en ekstra innsats for at dine kjære kjenner til mulighetene for de pårørende…

Det var et oppstartsmøte i Oslo Nord 24 oktober med ca 30 deltagere og det var gledelig med ganske god aldersmessig spredning på deltagerne. Tor Halvorsen og resten av prosjektgruppen gjør en imponerende innsats for revitalisering av Oslo Nord og det skal bli spennende å følge den positive utviklingen fremover.

Det gjøres imponerende mye godt arbeid i lokal lagene med mange gode temaer og dyktige foredragsholdere. Husk at du kan delta på andre lokallagsmøter enn ditt eget om du finner temaer eller foredragsholdere du tror er spennende.

Fra Fylkesforeningens høstmøte med to tema +

- **Oppdatering på status i ParkinsonNet**
- **"Pårørende"**
- **+ Kulturelt innslag**

Ved Dag Mathiesen

Onsdag17. oktober var det duket for temamøte. Selv om det i invitasjonen hadde sneket seg inn en lei trykkfeil – 17. oktober var en onsdag og ikke tirsdag som skrevet i invitasjonen – var frammøte godt, et femtitalls medlemmer. Hvorvidt dette hadde noe med møtelokalitetene sentralt i sentrum eller det tredelte programmet **ParkinsonNet**, **Om å være Pårørende** eller det **Kulturelt innslag** å gjøre, vites ikke.

Uansett, **prosjektleder for ParkinsonNet i Oslo Kristin Borch**, supplert med **logoped Anne - Guro Zahl og ergoterapeut Nina Bondkall**, ga en helt fersk oppdatert orientering om målsettingen med prosjektet og hvor det står i dag og hva vi som brukere kan forvente. Ved demonstrasjon med projektor og nettilgang til Forbundets hjemmeside, fikk forsamlingen demonstrert der og da hva og hvor man finner oversikt over registrerte fagpersoner som er en del av nettverket. **Jeg satt med følelsen at mange for først gang fikk forståelse av hva ParkinsonNet faktisk kan bety for akkurat dem!**

Om å være pårørende. Her orienterte Astrid Dalin på en engasjert og innsiktsfull måte om bakgrunnen for etableringen av pårørendearbeidet i Oslo Vest. Hun ble supplert av undertegnete som fortalte om hvilken nytte og glede han hadde og har av å være deltager, mens Svein Stuge orienterte om hvorledes pårørendearbeidet i Skedsmo ble organisert og drevet.

Det kulturelle innslaget sto leder av parkinsonforeningen i Lørenskog Torgeir Torsteinsen, supplert med «dyrlegen», for. Sammen musiserte og deklamerte de alvorsfullt og med skjemt, til stor glede for de fremmøtte.

Møtet ble på en behagelig og elegant måte ledet på av nestleder i fylkesforeningen - Tor Halvorsen.

Et møte mellom to spesialister

v. Øistein Ramleth, nevrolog ved Sandvika Nevrosenter

Et møte mellom nevrolog og en person med Parkinsons sykdom er et møte mellom 2 spesialister. Nevrologen er spesialist på Parkinsons sykdom mens pasienten er spesialist på sin egen sykdom. For at utbyttet av kontakten mellom nevrolog og pasient skal bli best mulig er det meget viktig at begge bidrar så godt de kan til et konstruktivt samarbeid.

Nevrologen sitter inne med omfattende kunnskaper om Parkinsons sykdom og hvordan den på forskjellige måter kan påvirke livssituasjonen til de som er rammet. Sykdommen kan imidlertid gi vidt forskjellige symptomer og utvikle seg svært forskjellig fra person til person. I tillegg vet alle som har et forhold til Parkinsons sykdom at symptomene kan variere svært mye gjennom dagen og fra dag til dag. Nevrologen ser pasienten kun en kort stund på en bestemt dag og situasjonen under konsultasjonen trenger ikke være representativ for hvordan helsetilstanden er til daglig. Nevrologen er således helt avhengig av informasjon fra pasient/pårørende for å kunne danne seg et riktig inntrykk av hvordan helsesituasjonen varierer gjennom dagen og fra dag til dag. For at opplysningene nevrologen får under konsultasjonen skal være mest mulig korrekt bør pasienten være forberedt.

Det som har hatt Parkinsons sykdom i relativt kort tid opplever ofte en stabil funksjon gjennom dagen og fra dag til dag. De som tar medisiner som inneholder levodopa (Sinemet, Madopar, Stalevo) merker da ofte ingen forskjell i tilstanden selv om de glemmer å ta en tablett. Dette skyldes at hjernen i en tidlig fase av sykdommen er i stand til å lagre dopamin som frigjøres hvis tilførselen av dopamin via tabletter uteblir. Det er likevel viktig å fordele tablettene jevnt utover dagen da det er gunstig for sykdommen på lengre sikt at tilførselen av dopamin er stabil.

De som har hatt Parkinsons sykdom over noe lengre tid opplever ofte at effekten av medisiner svinger i forhold til tiden som har gått siden siste dose. Det er disse variasjonene som nevrologen trenger opplysninger om for å bidra til hensiktsmessige justeringer i medikasjonen. Det vanligste er at effekten av medisinene avtar når det nærmer seg tiden for nye tabletter. Dette omtales nå ofte som "doseglipp" og skyldes at hjernen reagerer på for lavt nivå av dopamin. Det kan da komme motoriske symptomer med stivhet, bevegelsesproblemer eller skjelving. Det kan imidlertid også komme kun ikke-motoriske symptomer som uttalt slitenhet eller psykisk ubehag. På den annen side kan kroppen også reagere på at det blir for mye dopamin i hjernen. Dette kan hos noen inntreffe en stund etter inntak av tabletter som inneholder

levodopa. Det typiske er da at 30-60 minutter etter inntak av tablettene tilkommer tendens til ufrivillige bevegelser i kroppen som forsvinner etter noe tid når konsentrasjonen av dopamin i hjernen på nytt faller. De ufrivillige bevegelsene har dessverre ingen god norsk benevnelse, men nevrologen omtaler dette som "dyskinesier".

Det er viktig at både pasient og pårørende er klar over symptomer på for lite og for mye dopamin i hjernen. Dette er nemlig opplysninger som er viktige når nevrologen skal forsøke å tilpasse tidspunkt og doser av medisiner for at effekten bli mest mulig konstant gjennom dagen. For at nevrologen skal ha mulighet til å foreta fornuftige justeringer av medisindoser og tidspunkter for medisininntak er det helt nødvendig at medisinene tas på tidspunktene som er avtalt. Dette er spesielt viktig i en observasjonsperiode hvor pasient/pårørende skal registrere hvordan situasjonen varierer gjennom dagen relatert til tidspunktene for inntak av medisiner. Variasjoner i tilstanden kan registreres på fastlagte skjemaer eller føres inn i en symptomdagbok for en periode hvor man skriver ned tidspunktene for når det inntreffer ubehagelige symptomer. Det er da viktig å beskrive hvilke symptomer som inntreffer slik at nevrologen kan fastslå om dette skyldes for mye eller for lite dopamin på det tidspunkt da symptomene inntreffer.

Enkelte pasienter velger å ta medisinene etter behov. Dette er imidlertid ingen gunstig løsning fordi det vil gi større svingninger i medisinkonsentrasjonen i blodet enn hvis medisinene tas til faste tider. Det gjør det også vanskelig for nevrologen å bidra med råd om justeringer av medisinene. Mitt råd er derfor at tablettene i hovedsak bør tas til faste tidspunkter. I enkelte situasjoner kan imidlertid pasienten selv gjøre endringer på dette. Et eksempel er at medisintidene kan forskyves hvis man noen dager står opp senere enn vanlig. Det kan også enkelte ganger være aktuelt å ta en ekstra tablett sent på kvelden hvis man legger seg mye senere enn vanlig.

På bakgrunn av observasjonene som nevrologen gjør under konsultasjonen og de opplysningene som fremkommer under samtalen vil nevrologen gi råd om ev. endringer i medisintidspunkter og doser. Hensikten med disse endringene vil alltid være å gjøre situasjonen bedre for pasienten. Det er imidlertid store individuelle variasjoner i reaksjoner på doseendringer og nye medisiner. Det er derfor ikke mulig for nevrologen å vite hvordan den enkelte pasient vil reagere på de endringene som blir avtalt. Hvis pasient eller pårørende mener at totalsituasjonen forverres etter medisinendringer bør nevrologen informeres om dette. Noen ganger kan det i en slik situasjon være vanskelig å få tak i behandlende nevrolog for å spørre hva som bør

gjøres videre. Som hovedregel vil man da aldri gjøre noe galt hvis man går tilbake den dosering av medisiner som ble benyttet før siste doseendring eller før oppstart med nye medisiner. Det er uansett viktig at behandlende nevrolog får informasjon om uheldige virkninger av medisinforandringer slik at man kan avtale hva som skal gjøres videre.

Så langt har dette innlegget dreid seg om bruken av medisiner rettet mot motoriske symptomer (f.eks. stivhet, langsomme bevegelser og skjelving). Minst like viktig er det at nevrologen får informasjon om eventuelle ikke-motoriske symptomer. Eksempler på dette kan være problemer med søvn, tarmfunksjon, blærefunksjon, seksualfunksjon, nedstemthet, tendens til blodtrykksfall eller hallusinasjoner. Etter min mening har nevrologen hovedansvaret for å kartlegge om pasienten plages med ikke-motoriske symptomer sekundært til Parkinsons sykdom. Nevrologen bør systematisk gjennomgå aktuelle ikke-motoriske symptomer med pasienten. I praksis vil det ofte ikke være tid til å spørre om alle mulige ikke-motoriske symptomer ved hver konsultasjon. Det er da viktig at pasienten selv tar ansvar ved å informere nevrologen om aktuelle ikke-motoriske symptomer som påvirker livssituasjonen i dagliglivet. Ofte vil nevrologen kunne bistå med råd eller behandling som kan bedre situasjonen.

For å oppsummerer vil jeg si at pasienten kan og skal stille krav til nevrologen om å være oppdatert rundt alle relevante behandlinger knyttet til sykdommen. Nevrologen har også hovedansvaret for å kartlegge både motoriske og ikke-motoriske symptomer. På den annen side har også nevrologen klare forventninger til pasienten. Nevrologen forventer at pasienten i hovedsak følger de råd og anbefalinger som blir gitt i forhold til behandlingen. Nevrologen forventer at pasienten forsøker så langt det er mulig å bidra med opplysninger som gjør det mulig for nevrologen å optimalisere behandlingen. Dette krever at pasienten/pårørende en periode før konsultasjonen har forsøkt å registrere om det inntreffer spesielle endringer i tilstanden gjennom dagen. Hvis det er stor grad av variasjon gjennom dagen bør dette registreres med klokkeslett og beskrivelse av symptomer slik at informasjonen som blir gitt til nevrologen under konsultasjonen blir mest mulig korrekt. Nevrologen er spesialist på Parkinsons sykdom, men den som selv er rammet av Parkinsons sykdom er spesialist på hvordan sykdommen påvirker egen livssituasjon på forskjellige måter. Ved et godt samarbeid mellom nevrolog og pasient sikres en best mulig behandling av sykdommen.

I rommet ved siden av

Lars Saabye Christensen, utsnitt av diktet i samlingen Kargo 2016

Den pårørende står på ett ben
Den pårørende faller også
Men i en annen hastighet
Ingen ser det
Alle ser bare det beste
Den pårørende er god
Omsorg er ikke det samme som sorg
Den pårørende banner bak en skjerm
Ingen hører det
Alle hører bare det beste

Den pårørende slutter ikke å komme
Døren er husets vakreste møbel

Å holde ut er noen ganger ikke til å holde ut
Den pårørende har ikke visittid
Den pårørende får ikke besøk
Ingen tror det
Alle tror bare det beste
Den pårørende er grensevakt
Den pårørende vokter kjærligheten
Som står på bunnen og kaller

«Jeg må nesten gå nå. Jeg må hente på dagaktivitetstilbudet»

Ved Anita Vatland, leder for Pårørendealliansen.

Denne artikkelen sto i Aftenposten den 30. oktober med overskriften ovenfor.

> «*Livet går i faser, vi lever lenger og skal jobbe lenger. Som arbeidstagere har mange av oss hatt ansvar for småbarn. Det er en velregulert verden og de fleste klarer denne tidsklemma kombinert med jobben, når både arbeidsgivere og ansatte er på lag. Nå må vi se på «den nye tidsklemma».*
>
> *Tiden er inne for å rette fokus på ansatte med omsorgsoppgaver for syke og eldre! Det vil gjelde rundt to av hver tiende ansatt.*
>
> *Å hente på dagaktivitetstilbud vil bli normalt for mange. For disse vil lunsjpraten i fremtiden dreie seg om hjelpemidler og rullatorer fremfor barnevogner og barnehagemat. Vi håper da at Tove Selnes i Storebrand og de som er ledende i HR-miljøet i Norge er med og ser på tidskonto, fleksibilitet, IA-avtalen og mer. Disse arbeidstagerne bør også ha anerkjennelse fra arbeidsgiverne og kolleger, og arbeidslivet bør legges til rette for denne gruppen like mye som for småbarnsforeldrene.*
>
> *Omsorg er omsorg. Astrid Dyson, som skrev debattinnlegg om fraværende kolleger og arbeidstagere, vil møte ansatte som må hente sine nære og kjære, enten det er fra barnehagen eller hjem fra dagaktivitet. Sånn er (arbeids) livet, og vi må bare forberede oss på det!»*

Hvor mange har ikke opplevd akkurat dette dilemmaet eller tilsvarende. **Omsorg er omsorg!** Etter hvert som befolkningen blir stadig eldre og kravene til deltagelse i arbeidslivet for å opptjene fulle pensjonsrettigheter blir stadig lengre, kommer også vi godt voksne til å oppleve tidsklemma og «skvisen» sterkere og oftere.

Klipp fra Artikkel i Parkinsonbrevet nr 4 2013

Hjelpekunstens hemmelighet

v. Marius Timmann Mjaaland, Høgskolen i Østfold

I en av sine siste bøker skriver filosofen og teologen Søren Kierkegaard (1813-1855), som i år feires to hundre år etter sin fødsel, om kunsten å hjelpe en annen, en kunst han hevder å ha lært av filosofen Sokrates:

> *At man, naar det i Sandhed skal lykkes En at føre et Menneske hen til et bestemtSted, først og fremmest maa passe paa at finde ham der, hvor* ***han*** *er, og begynde der. Dette er Hemmeligheden i al Hjælpekunst. Enhver, der ikke kan det, han er selv i en Indbildning, naar han mener at kunne hjælpe en Anden. (SKS 16:27)*[1]

Dette er hemmeligheten i all hjelpekunst, enten det dreier seg om å hjelpe et barn eller en olding, enten det gjelder å hjelpe et sykt menneske med å forstå hva sykdommen vil føre med seg av plager eller et ellers friskt menneske med å søke sannheten, enten det gjelder å veilede en ungdom ut i livets mange valg eller hjelpe et menneske med Alzheimer å finne seg til rette i livet på nytt, med blanke ark, eller med det å være hjelpeløs i livet, alltid å trenge hjelp. Det er en kunst, dette å hjelpe, og for de fleste tar det lang tid å lære. Men Kierkegaard kan kanskje hjelpe oss et lite stykke på vei. Han skriver videre om dette å hjelpe:

> *For i Sandhed at kunne hjælpe en Anden, maa jeg forstaae mere end han – men dog vel først og fremmest forstaae det, han forstaaer. Naar jeg ikke gjør det, saa hjælper min Mere-Forstaaen ham slet ikke. Vil jeg alligevel gjøre min Mere-Forstaaen gjældende, saa er det, fordi jeg er forfængelig eller stolt, saa jeg i Grunden istedetfor at gavne ham egentligen vil beundres af ham. (SKS 16:27)*

Å gi hjelp og ta i mot hjelp er begge deler en kunst vi alle må lære, for når en hjelp, virkelig en hjelp? Samspillet mellom Parkinsonister og pårørende handler om å hjelpe hverandre!

I Parkinsonbrevet nr 4 2013 finner du hele artikkelen og flere om samme tema. Det ligger på nettsiden til Fylkesforeningen.

Verden og Parkinson går fremover.

Ved Berit Kristiansen

Et lite bidrag om åpenhet og kunnskap om sykdommen til Parkinsonbrevet.

For noen få år siden var det ikke mange som visste om diagnosen Parkinson, det var som regel den aller nærmeste familie. Traff du noen, så trodde de det var et kne som hadde gitt plager, og de kjente mange med ”kne”.

Men det har forandret seg betraktelig. Nå syns jeg det er adskillig mange flere med diagnosen Parkinson, eller noen som kjenner noen og ikke minst har venner med Parkinson. Og det er en sykdom det snakkes om, og det er ikke farlig.

Jeg husker at jeg for noen år siden, da min diagnose var ny for meg, ca 10 år siden, da jeg skulle skaffe meg en fysioterapeut som kunne hjelpe meg med riktige øvelser. Det var ikke lett å finne noen. Ingen av de med fysioterapeututdannelse kunne hjelpe meg, men i dag er det flere fysioterapeuter som har treningstimer som er tilpasset diagnosen parkinson. Takk for at noen tar den utfordringen, da vi nå vet at trening er en viktig del for å holde sykdommen i ”sjakk” . Og det er der vi må være, for bra blir vi ikke. Det jeg synes er aller viktigst, er at vi tar med oss noe av det vi tilegner oss av kunnskap om trening hjem, og tar noen ”små økter” for oss selv, Alle monner drar.

Sist jeg var på parkinsontrening ble jeg stående og prate med en ung mann før jeg gikk hjem. Jeg sa som jeg pleier at jeg har parkinson, men det vet du sikkert ikke hva er. ”Å jo det vet jeg litt om” svarte han. Mannen/gutten var utdannet sykepleier og hadde lært litt om parkinsons sykdom. Så det er etter hvert blitt mange som vet noe om parkinson, og det er mange grunner til det. Det er gledelig å se at verden går fremover.

Med fin Parkinsonhilsen - fra Berit Kristiansen

Om sangseminar

Ved Målfrid Amundin

Kjære lesere av Parkinsonbrevet!
Jeg skulle virkelig ønske for dere alle at dere ville delta på sangseminar med Mary Barratt-Due en lørdag!
Det forundrer meg alltid når jeg er nervøs for om det kommer for få!!

HVORFOR STRØMMER IKKE ALLE MED PARKINSON TIL DETTE?
Med Mary øves diksjon,pust,nærvær og samspill! Det betyr mye når man har fått PS!!
Kort sagt - **KOM OG BLI MED NESTE GANG**

19.1.19 kl 11-13.30 på Berle skole, Professor Dahls gate 30
Håper på stor deltakelse i januar!

Med vennlig hilsen fra Målfrid Amundin

som tok initiativet til å synge sammen fra høsten 2014 og tror på det enda!

Mye arbeid med julematen

Tur og kultur

Prosjektet *Ut på tur med kulturelle opplevelser* har blitt tildelt kr. 20 000 i prosjektmidler fra ExtraExpress for 2019.

- Det er utrulig flott å motta tilskudd fra ExtraExpress! Det gir oss et godt utgangspunkt for gjennomføringen av 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.

Mange opplever at det kan bli vanskeligere å gå. Da er det fort gjort å holde seg litt mer innendørs enn det man egentlig har lyst til. Det kan gi en enorm glede hvis man greier å komme seg ut og holde vedlike en god gangfunksjon, samtidig som man er en del av et sosialt fellesskap.

Ut på tur med kulturelle opplevelser er et prosjekt for alle som liker å være i bevegelse- for eksempel å gå-, og for alle som liker å bruke sansene mens de går.

Det er Parkinsonforeningen i Oslo/Akershus som har søkt om tilskudd til prosjektet.

Kreativt maleri

Tegne- og malekurs i februar og mars ved Nydalen kunstskole

Park og kultur inviterer medlemmene i Parkinsonforeningen i Oslo Akershus, til tegne- og malekurs ved Nydalen kunstskole i februar og mars.
Kurset går over 6 fredags formiddager. Det stilles ikke krav til spesielle forkunnskaper eller tegneferdigheter. Det er anledning til å ta med en venn eller pårørende som deltaker på kurset.

Maleri: Jan Fredrik Rasmussen, fra høstens malekurs

Nydalen kunstskole
Gjerdrums vei 17, 0484 Oslo, ligger i Nydalen. Skolen holder til i en gammel fredet bygning like ved Akerselven. Atkomst er enklest med buss. Busslinje 23, 24, 30, 37, 51, 56, 54 og 58 stopper like ved. Nærmeste t-bane er Nydalen. Det er to parkeringsplasser i tilknytning til skolen, samt generell gateparkering.

Om kurset: Kurset går over 6 ganger, 3 x 2 kursganger med samme tema. Hovedtema for kurset er kreativt maleri; et introduksjonskurs til maleri og kreativ utvikling for deg som ønsker en tilnærming der utfoldelse, lek og eksperimentering danner grunnlaget for læring. Temaer som palettarbeid og farge, strøk, stofflighet og flateuttrykk blir gjennomgått. Lærer er Cecilie Weiseth
https://nydalenkunstskole.no/laerer/cecilie-weiseth/

Sted: **Nydalen kunstskole, Gjerdrums vei 17, 0484 Oslo**
Tid: **Følgende fredager, kl. 09.30-12.30**
8.2.- 15.2.- 1.3.- 8.3.- 15.3.- 22.3. (med forbehold om noen endringer)
Det er anledning til å være må på to, fire eller alle gangene.
Egenandel ved påmelding for 6 ganger: kr 900, evt. kr 300 for to ganger.

Påmelding til Gunn Marit Walslag på e-post eller mobil (sms):
gmwalslag@gmail.com mobil 92035164
Prosjekt Park og kultur takker for tilskudd vi har mottatt fra Oslo kommune.

LOKALFORENINGSNYHETER

Nedenfor følger innlegg fra våre 7 lokalforeninger.

Ønsker du å delta i en annen forening enn den du hører til geografisk, er du velkommen i den lokalforening du selv ønsker!

Parkinsons sykdom skal ikke bæres alene – det kan være tungt. Vi er mange, vi trenger hverandre, kom og del dine erfaringer med andre, god oppmuntring og læring.

Lenger bak finner du felles møteoversikt for alle lokalforeningene og kontaktpersoner til alle foreningene.

Follo Parkinsonforening

Ved Cees Post, leder

Kjære medlemmer!

Tiden flyr og jeg er forespurt om å skrive litt i Parkinsonbrevet.

Aktivitetsnivået er nokså høyt innenfor vår Folloavdeling.

På trimmen møter vi opp i Ski og vi har også startet opp i Vestby igjen. I Ski er det Marianne som driver frem svetten og i Vestby klarer Nina å motivere oss til litt av hvert. Det er bra at mange trener og gjør mange øvelser som muligens ikke blitt gjort i våre hjem. Parkinson cafe er også en hyggelig møteplass med litt god mat og drikke samt sosial samvær med andre i foreningen samt pårørende. Vi diskuterer alt mulig og vi drar hjem igjen med litt ekstra energi.

5 av våre pårørende samt undertegnede har startet opp en pårørende gruppe hvor vi diskuterer og prøver å forstå mer av enkelte sider av Parkinson. Selvsagt blir det også tid til for å bli litt mer kjent med hverandre. Vi prøver oss frem hvordan vi lettest kan få mer informasjon og mer kunnskap. Neste år vil vi sette opp en ny gruppe hvis flere er interesserte.

Styret er på jakt etter flere som ønsker å gjøre en jobb i styret. Mange i styret har vært med i mange år og kunne trenge en pause. Det er bare å tipse meg!

Bowlingen kunne trenge flere deltagere. Det er en trivelig time med bra balanse

trening samt er det gøy hver gang vi treffer de kjeglene. Poeng blir det bestandig, men det er bare et tall!

Det er ikke lenge før vi finner frem våre juletrær og beveger oss ut for å handle julegaver.

Det kan lett bli litt stress av det, men husk på at vi kan handle på tider som er litt mer stille enn det er rett før julaften. Det er flott med mange hyggelige familietreff men jeg håper jeg ser mange av dere på vårt juletreff 6. desember!

Jeg ønsker alle god jul og allerede et godt nyttår

– hilsen Cees Post – kan kontaktes på mobil **9059 5611**

PS

Tema på møter til våren

Etter en brainstorming i styret ble vi enige om å prioritere følgende emner i 2019

- NAV hvilke støtteordninger finnes?
- Kommunens ergoterapeuter hva kan de bistå med?
- Arbeide videre med pårørende møter

Aktivitetstilbud

Vi har - fellestrening, logopedtjeneste, Parkinson-Cafe, bowling og ikke minst en nystartet pårørende gruppe som har møte 12.desember.

Det er mange aktiviteter og vi håper at mange stiller opp!

Asker og Bærum Parkinsonforening

Ved Finn Erling Dahl, leder og Marit Bøe Viken, møtereferent

Hva skjer i Asker og Bærum Parkinsonforening.

I Parkinsonbrev nr 2 var alle våre aktiviteter omtalt. Det Brevet og alle tidligere Brev ligger på Parkinsonforbundets nettside under Parkinsonforeningen Oslo og Akershus.
Ta gjerne kontakt på mobil 9349 5965 eller e-post finn.erling.dahl@gmail.com hvis du ønsker kontakt med foreningen om aktiviteter mm.

Vår viktigste aktivitet overfor våre medlemmer er våre faste møter.
Vi ønsker å nå flest mulig av medlemmene i vårt distrikt, og da er det viktig med innholdsrike møter med gode foredragsholdere. At vi i tillegg har dans, quiz, utlodning mec flotte gevinster, samt kaffe og knallgod kringle gjør sitt til at medlemmene kommer på møtene våre.
På medlemsmøte 1. november var temaet "Ikke-motoriske symptomer ved Parkinson sykdom". Spesialist i nevrologi Øistein Ramleth var foredragsholder. Han har lang erfaring med parkinson. Det var et meget godt besøkt møte med ca 50 deltakere, takket være nettopp en anerkjent foredragsholder. Vi ønsker med dette derfor å dele referatet fra møte med Parkinsonbrevets lesere.
Dette er et viktig tema. Vi fikk mange henvendelser i forkant av møtet fra både medlemmer og fra de som ikke hadde meldt seg inn ennå. Dette viste seg å være riktig.

Øistein Ramleth gikk rett på sak etter velkomstord, og introduksjon fra Håkon Allergoth. Møtereferenten har etter beste evne notert ned de viktigste temaene Ramleth var innom, men kan ikke ta ansvar for korrektheten av det medisinske innholdet i referatet.

***Forstoppelse/tarmplager:** (Forskere har funnet ut at sykdommen muligens starter i tarmen, at det kanskje er flere typer, og at en har sitt opphav i tarm?) Her er rådet sunn kost; fiber, frukt/grønt, rikelig med væske (1,5-2l pr døgn) og regelmessige måltider. Regle som gjelder for alle. Forstoppelse kan hindres ved regelmessig inntak av Lactulose, et mild middel som ikke skader tarmen.
***Blære og vannlatning:** Årsaken er problemer med å samkjøre de forskjellige blære-musklenes oppgaver, noe som fører til lekkasjer, ikke "holde seg", eller det kan gå tregt, kanskje helst for menn hvis prostata er forstørret. Husk at det finnes hjelpemidler: Medikamentell behandling, og utstyr til hjelp ved urinlekkasje fås på blå resept. Han kom også her inn på seksuallivet som påvirkes av sykdommen, og la vekt på at om det vanlige samleiet ikke er så selvfølgelig lenger, er det andre måter å vise nærhet og glede over hverandres kropper på.
***Søvnproblemer**: Mange typer utfordringer: vanskelig å sovne fra kvelden av. - Sovner,

men våkner igjen etter kort tid. - Søvnapne dvs lange pustestopp som gir dårlig søvnkvalitet. - Er trøtt og sovner når en ikke skal være trøtt. - Livlige drømmer/mareritt. - Hallusinasjoner. "Restless leggs". Ved behov må fastlegen skrive ut, - og "pasienten" må sovemedisin med god samvittighet! Hvis det ikke er innsovningsom er problemet , er en liten dose Tolvon god for å forlenge søvnen.

***Nedstemthet/apati: Energimangel** gjør at mange går ut av jobb før en hadde tenkt. Viktig med energiøkonomisering; lære seg at ikke alt er like nødvendig å bruke krefter på,- prioritere! - **Fatigue** er ikke depresjon, men en tilstand der en har lyst til å stå på, men ikke har energi. - **Apati**, da har en ikke behov for aktivitet, nærmest likegyldig.

Ramleth sa litt om svikt i sanseapparatene: synsproblematikk, balanseproblemer dårlig luktesans, og til dels smakssans, smerter.

Han understreket At det er viktig å ha nær kontakt med fastlegen/nevrologen om alle disse tilstandene, være åpen, søke hjelp, for det er hjelp å få både på det praktiske plan og det mentale. Så er det også viktig å godta sin situasjon og gjøre det beste ut av det!

- Lett å si....

Ramleth hadde mye mer på hjertet, men tiden strakk ikke til, så han lovet å komme igjen ti våren å ta for seg "Manier og problemer med impulskontrollen" og "Dårlig hukommelse, - treg i oppfattelsen".

Ramleth reklamerte for et **kurs om de "usynlige symptomene"** som holdes på Sandvik Nevrosenter til våren. Han delte ut brosjyrer, og ytterligere informasjon fås i Parkinsonforbundet.

Forsamlingen ble minnet på neste møte 6.des. Da kommer Joar Hoel Larsen og snakker om USA etter mellomvalget.

Lørenskog Parkinsonforening

Ved Torgeir Torsteinsen, leder

Da er også 2018 snart til ende.

Dette året har også vært preget av mye aktivitet i vår forening. Vi har hatt våre faste medlemsmøter på Rolvsrudhjemmet.

- Vi har hatt faglig innlegg av Ernæringsterapeut Elisabeth Henrikson. Hun er å anbefale for andre foreninger.
- Vi har hatt to bowlingkvelder. Det er fint å oppleve at 75 åringer endres til 12 åringer.
- Vi leide inn et av landets beste kor, St. Laurentiuskoret til et av våre medlemsmøter og inviterte alle beboere, pårørende og andre til korkonsert. 100 sangere ga både klump i halsen, gåsehud og de vakreste toner til 60 tilhørere.
- Et av medlemsmøtene arrangerte vi i Nittedal Menighetshus med 50 deltakere. Ragnhild Støkket fra hovedkontoret holdt et flott faglig innlegg.

- Også i år var tre av våre medlemmer sentrale i to dagers Parkinsonseminar på sykepleierutdanninga ved Høgskolen på Kjeller.
- Vi har hatt kulturinnslag og forelest på Lillestrøm Kultursenter for 200 helsearbeidere, for fysioterapistudenter i Oslo, for ledere i hjemmetjenesten, drevet med lobbyvirksomhet overfor ordfører og andre politikere, deltatt i kirkeforestilling, osv.
- Vi har også hatt flere avisinnlegg i år.
- 3. desember arrangerer vi julebord med folkedans og trekkspill. Vi må takke næringslivet som er svært raus med flotte lotterigevinster.

De som ønsker å følge våre aktiviteter, finner oversikten på vår hjemmeside: www.parkinson.no.

Så ønsker vi alle leserne - **EI RIKTIG GOD JUL** - med ord av H.C. Andersen:

”Å leve er ikke nok. Solskinn, frihet og en liten blomst må man ha.”

Ut å hente juletre

Parkinsonforeningen Oslo Syd

Ved Renny Bakke Amundsen, leder

Oslo Syd Parkinsonforening**Oslo Syd Parkinsonforening** har som formål å medvirke til at parkinsonister og deres pårørende får best mulig livskvalitet ved bl.a. å:

- Arrangere medlemsmøter med faglig innhold fordi kunnskap om sykdom gir muligheter.
- Være et sosialt samlingssted for parkinsonister og pårørende slik at isolasjon motarbeides.
- Være en pådriver overfor bydelene slik at hjelpeapparatet utvikler tilbud som er tilpasset parkinsonisters behov.

Hilsen Leder, *Renny Bakke Amundsen*

Oslo Syds Aktivitetskalender:

2019:

04. Feb Medlemsmøte m/Årsmøte. (18:00 – 20:30)
08. Apr Medlemsmøte på Lambertseter Gård (18:00 – 20:30)

04. Jun Sommertur (anmoder Fylkesforeningen å arrangere)

16. Sep Medlemsmøte på Lambertseter Gård (18:00 – 20:30)

18. Nov Medlemsmøte på Lambertseter Gård (18:00 – 20:30)

Våre web- (eller -hjemme sider):

- www.parkinson.no/oslosyd

Oslo Syd Parkinsonforening
- en lokalforening for parkinsonister og deres pårørende

Har du vært inne på våre egne hjemmesider (= web-sider) i det siste, for å sjekke om det er noe nytt eller når det er neste Mandagsklubb? osv. osv. Nettadressen står ovenfor, ellers er det bare å klikke og så se til øyet blir stort og vått!

Parkinsonforeningen Oslo Nord

Ved Tor Halvorsen

Det lysner i Nord.

Parkinsonforeningen Oslo Nord måtte kaste inn håndkleet for en god stund siden. Styret og øvrige engasjerte ble etter hvert for dårlige til å kunne påta seg ansvaret for driften av foreningen. De kontaktet da fylkesstyret, og ba om hjelp til 'fight back'.
Vi påtok oss gjerne oppgaven, og ville lage et opplegg vi visste fungerer, og som medlemmene og pårørende har glede av å delta i.
Tenkningen er at lokalforeningen skal gi meningsfulle tilbud til medlemmene. Når vi har fått parkinsons, er trening viktig for å holde ham på avstand, og få ham til å bremse utviklingen. Men - trening er ikke noe positivt ladet begrep for en god del, det er jo slitsomt! Eller??? Det kommer jo an på hva som skal trenes og hvordan det gjøres.
Vi lanserer onsdagsklubben. Det er en formiddagsklubb, og er følgelig et tilbud til medlemmer som kan møtes på dagtid. Her lager vi treningsopplegg som passer alle.
Vi mener fire ting kan trenes i løpet av en formiddag

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.

Dette koster ikke noe for medlemmene. Oslo syd har praktisert et slikt opplegg en god stund, med suksessopplevelse for medlemmene.
Ikke alle har fri en onsdag formiddag, og så har vi jo pårørende som heller ikke har det så greit med Parkinson. Så det er mer å ta fatt på.
Medlemsmøter på kveldstid er velkjent i alle lokalforeningene. Disse gir fellesskap og gjerne en porsjon med faglig påfyll. Et par timer 5 – 6 ganger i året kan vel passe.
Første ordinære medlemsmøte ble holdt på Kuben, Kjelsåsveien 114 i Oslo, Serilinn og Susanne demonstrerte hvordan de vil arbeide med oss på onsdagsmøtene. Vi skal orientere om hvor ParkinsonNet står, for det kommer til å

angå hver enkelt i ganske stor grad, håper vi på. En kort orientering om tilbud til pårørende ble også gitt. Forfatteren Jan Kærup Bjørneboe skapte til dels begeistring med sin forelesning om Parkinson og parkinsonister.

Hva er status så langt?

Arbeidet med å skaffe ressurspersoner, kommunisere med medlemmene, skape en prosess som har vært til tider vanskelig. Ikke minst å få tak på egnede lokaler har vært en tøff jobb. Følelsene har svingt mellom håpløshet og stor glede og takknemlighet når vi ser at det går.

I dag er vi avslappet og glade. Vi har ennå ikke på plass et styre til å overta etter årsmøtet i februar, men vi er på veg også der.

Pårørendegruppe er under etablering, etter jul.

Medlemsmøtene er planlagt, men ikke fullt ut fylt med innhold.

Størst suksess er nok Onsdagsklubben. Stadig flere møter opp, og uttrykker begeistring over tiltaket. Susanne og Seri Linn oppleves som stimulerende og svært kompetente. Utrolig hva de får til med oss på møtene. Det ble et 'krav' at vi holder på i hvert fall til 12. desember.

Hva gjenstår. Det ble hevdet at medlemsmøtet overgikk tidligere møter i antall deltakere. Allikevel gjenstår det noe arbeid for å feste dette møtet. Nytt styre må etableres. Onsdagsklubben virker å ha stor egenkraft nå, så den vil nok bare fortsette og utvikle seg til glede for deltakerne.

Oslo Nord har over 200 deltakere. Antakelig er det nesten like mange parkinsonister i området som ikke er medlem i foreningen. Vi bør bekjentgjøre arbeidet vårt, det er mange fler som kunne ha glede av det. Vi skal få med oss lokalpressen på å beskrive hva som skjer og hvordan andre parkinsonister kan bli med.

Hvis onsdagsklubben hadde 300 medlemmer, hadde det vært men god del mer glede i mange hjem i bydelene våre.

Så ønsker vi alle parkinsonister og pårørende velkommen. Arbeidsgruppen som har arbeidet med revitaliseringen består av Bjørg Olsen, Kari Giske, Inger Østli Kjeve, og Magne Roland. Fra styret i Oslo/Akershus har Gunn Marit Walslag og Tor Halvorsen deltatt.

Oslo Vest

Ved Dag Mathiesen, leder

Det er noe merkelig med tiden. Når man har mye å gjør – flyr den. Når man derimot ikke har så mye «på tapetet,» snegler den seg av gårde. Hvorfor skriver jeg dette? Selvfølgelig fordi jeg akkurat nå har mer å gjøre enn det tiden egentlig tillater. Men samtidig er det underlig at når man har mye å gjøre, så får man gjort lang mer enn når man har «hav av tid.» Hva jeg er opptatt med, mye, også *avvikling* av oppgaver/aktiviteter. Hvorfor……For å få bedre tid! Vi mennesker noen rare skapninger. Jeg lurer på hvor mange det er som har det på samme måten?

Høstens to møter som hittil er avholdt, har etter frammøtet å dømme hatt stor interesse. Nevrolog Anne Bjørnarå er en sjelden dyktig pedagog, kunnskapsrik og med en nærmest magisk evne til å engasjere og kommunisere med en forsamling. Det er sjelden man opplever maken. Lysbildene som hun benyttet i foredrag om «*Endringer i fordøyelsessystemet som følger av Parkinson sykdom»* ble etter møtet sendt medlemmene. De som deltok på møtet kan dermed repetere for seg selv alle poengene!

Logoped Anne-Guro Zahl foredro for foreningens medlemmer den 24. oktober over emnet «*Parkinsonisme og logopedi*.» Jeg som pårørende fikk en del «aha-opplevelser» som jeg ikke har tenkt på tidligere i forhold til kommunikasjonen med min parkinsonsyke kone. Litt morsomt er det jo å tenke på at jeg faktisk har gått til anskaffelse av høreapparat etter gjentatte påstander om «*du hører så dårlig*», mens kanskje en medvirkende årsak sannsynligvis et at min livsledsager ikke alltid snakker så høyt som hun tror! Også lysbildene til Anne-Guro er sendt medlemmene. Nyttig!

Til julemøtet får vi besøk av Leif Gjerland, lokalhistoriker og byvandrer - kjent fra Aftenposten. Han vil kåsere over *Navn i Oslo.*

For å knytte an noen tanker til temaet jeg innledningsvis tok opp – tid – så lurer jeg på hvor mye tid som går med til å vente, vente på å komme i kontakt med eller bli betjent av saksbehandlere i den bydelen man bor i, hos tannlegen eller hos firma med telefornbetjening hvor man skal taste seg gjennom lange menyer før man innser at man ikke får svar på det man opprinnelig lurte på. Ikke bare går det med mye tid, men tenk på all den energien man kaster bort på å ergre seg. Hva kunne ikke den blitt brukt til! Jeg klarer nemlig ikke å la være å ergre meg, selv om jeg vet at det bare er meg det går ut over. Er jeg blitt en gammel grinebiter og er det flere som har det på samme måten?

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 bare 6 i hver gruppe.

Kontakt: Janicke Pettersen - henripe@online.no / 984 47 192

Treningsgrupper

Rita Hartford har trening for parkinsonister i Helsehjørnet på CC Vest tirsdager og torsdager fra 11.15 til 12.30. Her holder en gruppe på 10 -15 personer det trofast gående – og det er rom for flere.

Kontakt - Rita Hartford - r-hartfo@online.no / 971 18 23

Pårørendegrupper

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

Ta gjerne kontakt for informasjon med - Astrid L. Dalin - astrid@dalin.no/ 952 09 315 eller Kristin Bremer - bestemodern@gmail.com / 958 59 125 eller Randi Færden – raf@norbra.no / 905 36 700

Ølbrygging var påbudt

Skedsmo og omegn Parkinsonforening.

Ved Svein B. Stuge, leder og Trond Jangås, webredaktør

Julehøytiden nærmer seg med hyggelig avslutning på høsten med julemøte. Samtidig minner vi om, med tanke på det nye året, for gamle og nye medlemmer hos oss, at vi har **bassengtrening hver mandag og trening inne hver onsdag**, begge på Skedsmotun ledet av fysioterapeut.
Pårørendegruppen har neste møte onsdag 23. januar.
Kontakttelefon for spørsmål – Svein B. Stuge – 9583 0527

Et ønske fra meg om God Jul til alle - fra Svein

En hilsen fra foreningen med noen innholdsglimt fra to av høstens møter.

På medlemsmøtet 3. oktober var dagens tema musikk. Vi var så heldige å få Sigmund Groven og Ivar Anton Waagaard til å underholde for oss. Sammen spilte de kjent, kjær og variert musikk, med et spenn fra ”Ved Rondane” til ”Gje me handa di ven”, ”Heimover” av Sigmund Groven og til ”Begin the Begin”. Det var tydelig vellykket med en god konsert. Det er utrolig hva som kan komme ut av et munnspill når en av våre største kunstnere briljerer på instrumentet. Vakkert og flott ble det også med akkompagnement av Ivar Anton Waagaard. Takk for en koselig konsert.

Medlemsmøte den 7. november.

Tema – ”Hva vil kommunesammenslåingen, Skedsmo, Fet og Sørum, bety for helsesektoren”

Ved Per Trygve Gjertsen, leder for det kommunale tjenestekontoret i Skedsmo.

Dagens første foredragsholder, Per Trygve Gjertsen, var utfordret til å fortelle om hva som ville skje på helsesektoren etter at Skedsmo sammen med Fet og Sørum ble til storkommunen Lillestrøm.

Konklusjonen på hans innlegg var at de største forandringene ville skje internt i administrasjonen. og at det meste som berøre pasienter ville bli som det er i dag og at sykehjemmene stort sett vil bli drevet som nå, og at vi fortsatt ville sogne til de sykehjemmene som vi gjør i dag. Han presiserte at dersom man følte at man trengte hjelp fra tjenestekontoret eller **tjenestetorget** som det vil hete i fremtiden måtte en ikke nøle med å ta kontakt, de sto alltid klare til å hjelpe!

Gjertsen ba oss til slutt lese stortingsmelding nr 15, "Leve hele livet" som består av 25 konkrete løsninger på områder det svikter i tilbudet til eldre i dag. Gjertsen ble

takket med applaus og blomster.

Tema - Endringer av impulskontroll og orientering om ParkinsonNet

Ved Thyra Kirknes, assisterende generalsekretær i Parkinsonforbundet

Parkinsonmedisiner har ofte en redusert impulskontroll som bieffekt med leie utslag som, spillegalskap, ekstrem sexlyst og unormal hobbyvirksomhet ble nevnt som eksempler.

Her har nevrologen en jobb å gjøre med å gi pasienten god informasjon mulige bieffekter av medisinene som foreskrives.

ParkinsonNet er nå i full gang med å bli etablert i Oslo og Rogaland, resten av landet vil bli dekket innen 2020. Fordelen pasienten vil få av P.Net er en raskere og riktigere behandling av folk som er spesialutdannet i Parkinson. Mange spørsmål tydet på at Thyra berørte tema som angikk forsamlingen, og hun fikk applaus og blomster.

Leder Svein avsluttet møtet med å minne om julemøtet torsdag den 29. november og vandring langs Akerselva den 25. november.

Neste medlemsmøte er Julemøtet den 29. november. Gledelig 53 er påmeldt, som alltid på disse møtene, tradisjonell østlandsk julemat med ribbe og tilbehør. Tradisjon er det også at duoen Gromtassen spiller og synger for oss hele kvelden. De sørger også for musikk til dansen også.

Årsmøtet avholdes den 6. februar, foruten de lovbestemte årsmøtesakene vil ha et interessant foredrag eller underholdning av godt merke.

Og juleveden måtte sikres for hele jula

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.

Januar		
17.	Asker og Bærum	Nyttårsfest
Februar		
4.	Oslo Syd	Årsmøte
5.	**Fylkesforeningen**	**Ledersamling**
6.	Follo	Årsmøte
6.	Skedsmo	Årsmøte
12.	Oslo Nord	Årsmøte
13.	Oslo Vest	Årsmøte
18.	Lørenskog	Årsmøte
28	Asker og Bærum	Årsmøte
Mars		
12.	Oslo Nord	Medlemsmøte
13.	**Fylkesforeningen**	**Årsmøte**
April		
3.	Follo	Medlemsmøte
3.	Oslo Vest	Medlemsmøte
4.	Asker og Bærum	Medlemsmøte
8.	Oslo Syd	medlemsmøte
Mai		
14.	Oslo Nord	Medlemsmøte
29.	Oslo Vest	Medlemsmøte
Juni		
4.	**Fylkesforeningen**	**Sommertur for alle lokalforeningene**
6.	Asker og Bærum	Sommeravslutning
19.	Follo	Sommerutflukt
September		
4.	Follo	Medlemsmøte
16.	Oslo Syd	medlemsmøte
November		
6.	Follo	Medlemsmøte
18.	Oslo Syd	medlemsmøte
Desember		
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

1
24
23
22
15
10
8
13
18
21
9
19
17
3
6
16
12
20
4
2
7
11

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".