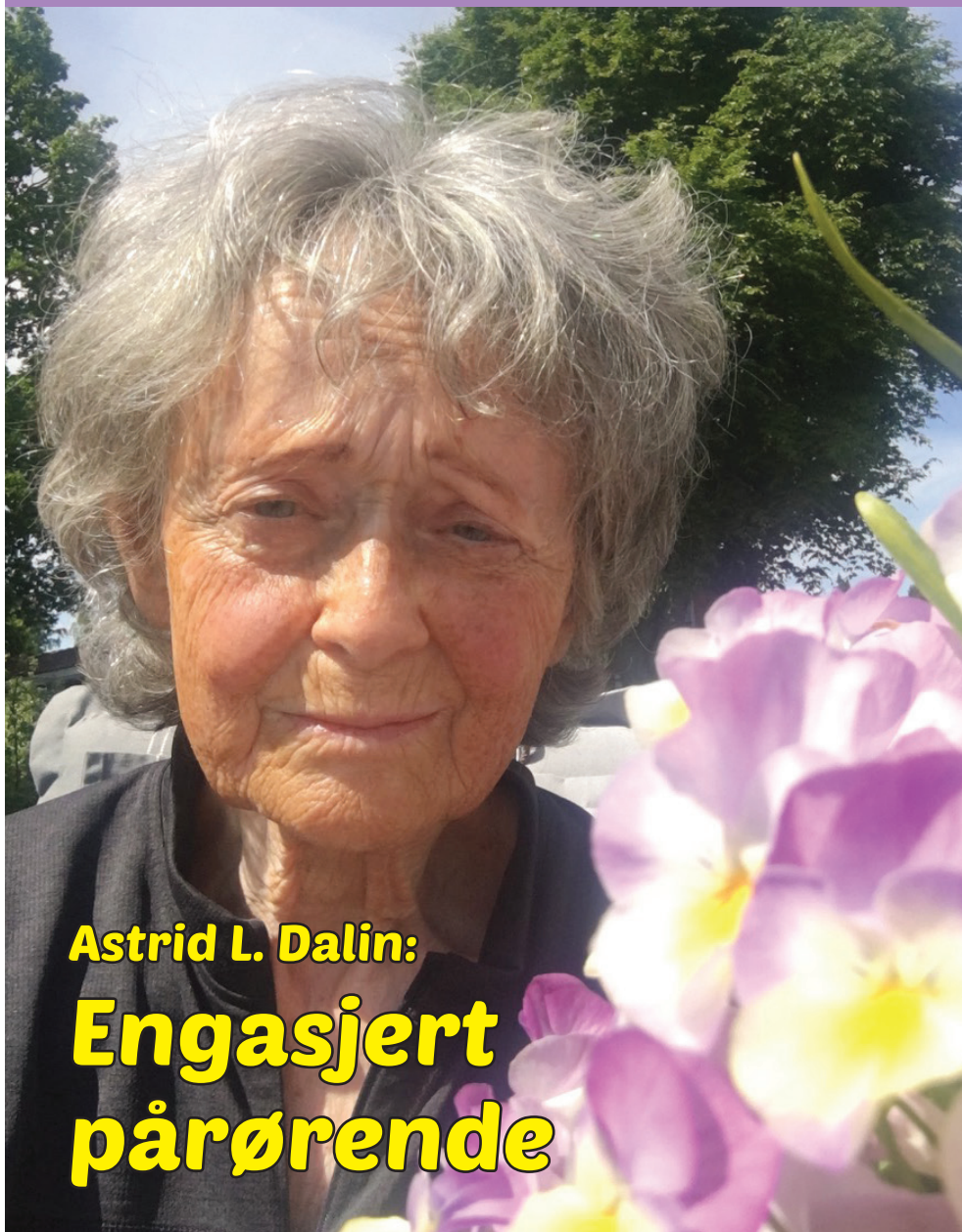


Nr 2-2020

PARKINSONBREVET

Parkinsonforeningen Oslo/Akershus



Astrid L. Dalin:
Engasjert
pårørende

Foto: Selfie

Redaktøren har ordet:

Kjære venner

Det fins en kinesisk lykkeønsking som lyder «Måtte du få leve i en interessant tid». Det vi har opplevd siden 13. mars kan kanskje beskrives som «interessant», men mest av alt er koronapandemien en skremmende påminnelse om hvor sårbare vi mennesker er. Det har vært en krevende tid for alle, og vi med kroniske lidelser har følt oss ekstra utsatt for trusselen fra den usynlige fienden.

Jeg har aldri opplevd krig, men bodde i New York under 11. september-angrepene i 2001, og jeg kjenner igjen den vonde usikkerheten fra den gang om hva fremtiden ville bringe. Den gang tok det noen år før verden var tilbake til normalen, og slik blir det nok nå også. Heldigvis ser det ut til at covid-19 er i ferd med å miste jerngrepet det har hatt rundt samfunnet vårt, og at konsekvensene i Norge ikke har blitt så alvorlige som vi kunne frykte. Vi er på vei tilbake, men fremdeles med omfattende smitteverntiltak foran oss. Spørsmålet er om vi kommer helt tilbake der vi var, eller om koronakrisen for alltid vil endre måten vi mennesker omgås hverandre på. Krisen har i alle fall vist oss at vi mennesker er tilpasningsdyktige og kreative. Det tok ikke lang tid fra sosial avstand ble normen til nye måter å kommunisere på ble en del av hverdagen.

Oslo Syd med Renny Bakke Amundsen i spissen har gjort en formidabel jobb med elektroniske møter. Johnny Carlsen i Rock Steady Boxing Oslo var raskt på banen med å overføre de tre ukentlige treningsøktene via internett. Disse to og mange andre har funnet alternative måter å holde aktiviteter gående. Dette er viktig, for er det noe vi IKKE trenger, så er det stillstand og

isolasjon. Hver og en av oss er alene med sykdommen – nettopp derfor trenger vi hverandre. Jeg regner med at også du kjenner savnet etter å tilbringe tid med “storfamilien” igjen. Elektronisk kommunikasjon er et fint supplement, men kan aldri helt erstatte direkte sosial kontakt, ansikt til ansikt. Kanskje trenger vi alle å bli oppmerksomme på hverandre på en ny og direkte måte når samfunnet nå gradvis åpnes opp i ukene og månedene som kommer.

Når det gjelder den organisatoriske sammenslåing av Østfold, Buskerud og Akershus/Oslo, er den prosessen nå litt på vent da spesielt Østfold har sterke innvendinger mot å lage nye Viken på den foreslåtte måten. Vi i Oslo/Akershus avventer dialogen mellom forbundet sentralt og Østfold, da det primært er aspekter som de partene må konkludere på. Så snart avklaringene er gjort, forventer vi en rask og effektiv prosess med en innkalling til ekstraordinært årsmøte hvor dere medlemmer må bestemme om dere aksepterer utfallet av prosessen.

Selv går jeg nå av som leder i foreningen, og ser frem til å bidra på annen måte i det flotte felleskapet vi har i parkinsonmiljøet i vårt område. Sammen kan vi alle være med på å skape en bedre hverdag for hverandre. Jeg sier tusen takk til alle jeg har hatt gleden av å samarbeide med i rollen som styreleder, og ser fram til fortsettelsen.

Hilsen Bjørn

Digitalt Årsmøte i Parkinson Oslo Akershus

Tekst: Edgar Valdmanis

Årsmøtet i Parkinson Oslo Akershus (POA) ble gjennomført digitalt onsdag 13. mai. På grunn av smittevern hensyn mot korona ble det vedtatt å gjennomføre møtet på plattformen Zoom. Dette var relativt nytt for mange av deltakerne. Erfaringen var såpass god at en bør vurdere å gjennomføre det elektronisk også i fremtiden. Selv om vi nå vet at det ikke blir et Parkinson Viken, har vi stor geografisk spredning også i POA. Det er mange av våre medlemmer som har utfordringer med å reise, og som derfor behøver bistand. Elektroniske møteplasser er en positiv mulighet for å nå ut til medlemmer som vi i dag ikke får kontakt med på grunn av disse utfordringene. Et annet poeng er at hvis kun de friskeste og minst bevegelseshemmede deltar, er det en

alvorlig utfordring for demokratiet. Alle har en stemme, og en rett til å bli hørt. Vi vil derfor oppmuntre til en større bruk av elektroniske møteplasser i fremtiden, i en god kombinasjon med de eksisterende møtene ansikt til ansikt.

Som det er nevnt flere steder i dette brevet har Parkinson Oslo Syd gjennomført noen møter på Zoom, og siden 12. mars har Johnny Carlsen kjørt Rock Steady Boxing-partier på Zoom. I tillegg har forbundet kjørt flere informasjonsmøter om digitale løsninger nylig. Så det finnes nok av kilder for dem som har spørsmål om hvordan de kan utnytte digitale løsninger i sitt eget lokallag.

Om sammenslåing Oslo, Akershus, Buskerud og Østfold

Tekst: Bjørn Skare

Etter at regionsreformen ble en realitet, instruerte styret i Parkinsonforbundet fylkeslagene om å etablere nye fylkeslag i henhold til den nye geografiske inndelingen. Vi kjørte en prosess med lederne i lokalforeningene i Oslo og Akershus, samt med representanter fra Østfold og Buskerud. Østfold konkluderte med at gevinstene ved en sammenslåing var færre og mindre enn ulempene, primært geografisk avstand.

Buskerud hadde tilnærmet like vurderinger. Fra vår side legger vi derfor Viken-prosjektet på hold inntil videre og fylkeslaget i Oslo og Akershus fortsetter som tidligere. Tor Halvorsen tar over som ny styreleder i Oslo og Akershus etter meg. Jeg hadde signalisert til valgkomitéen at jeg ville fungere som leder til 30. juni 2020 for å bistå forbundet og fylkeslagene med sammenslåingen. Min energi i parkinsonverden vil jeg nå rette inn mot oppstart av «pilleprosjektet», som er omtalt annet sted i denne utgaven av Parkinsonbrevet.

Styreleder i Oslo Vest parkinsonforening:

Astrid L. Dalin

Per var 58, og jeg var 54 da han fikk diagnosen. Vi opplevde først 6 år uten kontakt med noen andre Parkinsonister eller pårørende. Det har preget mitt engasjement senere. Han døde for 10 år siden, etter 15 år med diagnosen.

Tekst: Edgar Valdmanis

Hvor mange år har du vært med i styret?

Jeg har vært med siden vi i Fylkesforeningen startet Oslo Vest lokalforening i 2006.

Hva er din primærrolle i styret?

Jeg var nestleder og leder i 8 år, så var jeg ute av styret i noen år, nå er jeg leder igjen med et meget sterkt styre som gjør det meste. Det må jeg fremheve.

Jeg har også vært styremedlem og leder i Fylkesstyret, og redaktør for Parkinsonbrevet i 8 år.

FAKTA

Navn:

Astrid Langballe Dalin

Yrke:

Pensjonist, tidligere spesialpedagog - leder for pedagogisk fagsenter for funksjonshemmede og flerspråklige barn og språkprosjekter for disse.

Status:

Pårørende

Som du skjønner har jeg et sterkt engasjement for Parkinsonsaken. Jeg startet en samtalegruppe for pårørende i Oslo Vest for 8 år siden. Det viste seg å være et stort behov for en slik gruppe, og vi har nå to grupper med til sammen 26 deltakere.

Hvorfor skal en som aldri har vært på et lokalforeningsmøte hos dere, komme dit?

Det kan være mange grunner til å komme.

En grunn kan være at en ønsker lære mer om hva det er å leve med eller nær Parkinsons sykdom. Men kanskje like viktig er det at en finner et felleskap der alle kommer som de er og møter der andre som forstår sykdommens mange ansikter av egen erfaring og kan dele erfaringer og en kan lære og oppmuntre hverandre. Mange tilbakemeldinger forteller at dette betyr mye.

Per, mannen min, sa om det å være med i foreningen «å være sammen her er som å være i min utvidede familie».

Hvis noen utenfor din forenings nedslagsfelt skulle komme på besøk til dere, hvilket møte burde de komme på og hvorfor?

- Alle! Selvfølgelig legger vi tid og innsats i å finne attraktive foredragsholdere som legger opp til gode dialoger med møtedeltakerne, men vel så viktig er møteplassen som sådan. Folk synes det er hyggelig å møte hverandre igjen og bli kjent. Det er der fellesskap og støtte utvikles. Det viktigste er at de som kommer har med seg noe hjem fra møtet i bagasjen, noe som kan være til glede, hjelp og støtte videre i hverdagen, for det trenger vi alle, om vi er få eller mange. Det er viktig å ikke se oss blind på antall deltakere som kriteriet for et godt møte.

Hva er det mest positive du har fått ut av å være engasjert i styret i lokalforeningen?

Fellesskap, og det å fylle livet med noe som er meningsfylt både for meg og andre. Styret var på mange måter min pårørendegruppe, før vi fikk slike grupper – først etter at mannen min var død fikk vi det.

Hva er din mest humoristiske opplevelse i Parkinson sammenheng?

Mannen min hadde heldigvis mye humor også galgenhumor. En rekke episoder som var triste der og da, men vi kunne le av det etterpå. Han falt dessverre mye, og fikk mange sår. På sommertur med storfamilien spurte jeg en dag barnebarna om noen gåter. En av dem var denne - «Hvem er det som har like mange sår som bonden har hår?» og et av barnebarna ropte «Farfar»! Hun hadde god dekning for svaret, for Per var plastret overalt. Den har vi ledd godt av mange ganger siden. Rett svar for den av dere som ikke klarte det - er hoggestabben...

Hva er det beste rådet(ene) du kan gi til en som nylig har fått en Parkinson-diagnose?

Det er vanskelig å gi råd, jeg vil heller peke på muligheter. Jeg har erfart at en balansert åpenhet skaper forståelse. Man skal ikke utlevere seg selv, men være åpen om sykdommen så andre forstår og du slipper å bruke energi på å skjule. Åpenhet frigjør, både for den det gjelder, pårørende og andre i omgivelsene. Det er samtidig viktig å bevare verdigheten for den som er rammet, uansett utviklingsfase i sykdommen og alder.

Jeg har stor tro på samtalegrupper. Der skal vi ikke fordype oss mer enn nødvendig i problemene, men å tenke muligheter på veien videre - det gir støtte og oppmuntring. Og så er det viktig å kunne le litt innimellom som nevnt over.

Hva gjør du for å «leve et godt liv» på tross av din eksponering mot Parkinson som vi andre kan lære av?

Mange ganger var det godt å flytte fokuset vekk fra Parkinson og ha andre ting å være opptatt av.



Det kan være å ha en jobb ved siden av, en hobby eller andre interesser. Dette er like viktig for parkinsonisten som for de pårørende. Da har man noe å bringe inn i fellesskapet. Det er ingen fasitsvar. Hver må finne sin vei, men det er godt om en jevnlig tenker på noe annet - det er mulig!

Gi ros til en i Parkinsonforeningen sentralt eller i ditt lokallag som gjør super innsats som fortjener en stor klapp på skulderen som sjelden får det – hvem og hvorfor?

Veldig mange gjør en super innsats i lokalforeningen vår og ellers på grasrota, så det er talløse personer som hadde fortjent å bli nevnt på lokalt nivå.

De ansatte i Forbundet har en viktig oppgave å binde foreningene sammen, gi støtte til dem og skal ta vare på alle medlemmene. Det er viktig. Men de er i en annen posisjon i forhold til alle de hundrevis av frivillige tillitsvalgte.

Noe som slår meg er hvor fort mange ildsjeler og trofaste tillitsvalgte og det de har gjort, blir glemt når man er ute av aktivt virke. Vi burde jobbe mer med å kjenne og lære av historien vår. Vi står på historiens skuldre.

Skulle jeg trekke frem noen, er det styret i Oslo Vest som er fabelaktig, alle som én!

Aldri så galt at det ikke er digitalt for noe...

Det spås at Covid-19 langt på vei vil endre hvordan vi mennesker kommuniserer. Det gjelder ikke minst for oss som har parkinson. Pandemien har tvunget frem digitale alternativ til fysiske sammenkomster. Fra vårt område trekker vi frem to eksempler på rask omlegging til digital kommunikasjon for å opprettholde noenlunde normal virksomhet.

Digital boksing – ekte trening

Kun få dager etter at nedstengingen av samfunnet ble iverksatt den 10. mars, ble den første heldigitale treningsøkta for bokseglade osloparkinsonister gjennomført. Siden har verken trener Johnny Carlsen eller deltakerne sett seg tilbake.

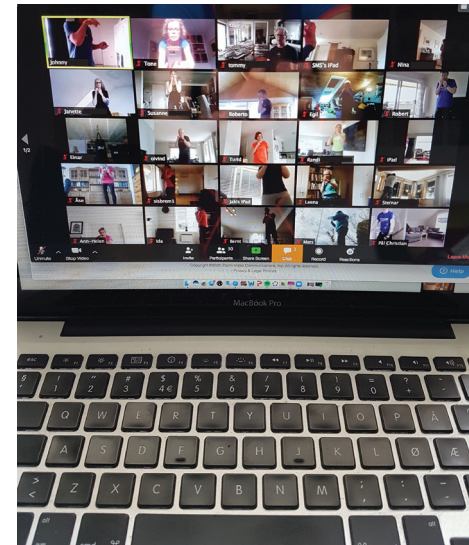
Tekst: Olav Nausthaug

Boksetreninga i regi av Rock Steady Boxing Oslo hos Oslo Bokseklubb og nevnte Johnny, har blitt selve kjernen i stadig flere parkinsonisters treningshverdag. Mot medlemsskap i klubben, får vi tilgang til tre to-timers spesialtilpassede treningsøkter i uka for folk med parkinson, tilrettelagt av Johnny. Noen er med alle tre gangene, noen bare én av gangene. Arenaen er Oslo Bokseklubs hall på Galgeberg. Dit strømmer folk til både fordi boksingen er en treningsform som passer spesielt godt for folk med parkinson, og fordi det rett og slett er godt å være i et hyggelig miljø og et treningsfellesskap der du har minst én ting til felles med alle andre som er der.

Alt dette fikk Covid-19 satt en brå stopper for da den rullet over oss i mars. Det ble fort klart at alt ville bli veldig annerledes i en lang periode. Dermed måtte det tenkes nytt. Selve treningen ble flyttet hjem til den enkelte, mens instruksjon, ledelse og samvær ble flyttet over på internett – altså til en datamaskin og skjerm i hver enkelts provisoriske, private treningsstudio hjemme i egen bolig.

I det dette skrives, har treningsprogrammet blitt formidlet digitalt i 11 uker. Trener Johnny står hjemme i egen stue og leder treningen og instruerer, samtidig som han kan se hver enkelt deltaker på sin skjerm og gi veiledning til den enkelte hvis det er nødvendig.

Selv om det ikke helt kan sammenlignes med å trene sammen i en gruppe, er økta ikke helt uten sosialt innhold. Det blir tid til en liten prat både før og etter. Mange har dessuten fått trent mer enn før – dørstokkmila blir tross alt kortere når man slipper å gå over dørstokken.



Landsdekkende tilbud?

Parkinsonforbundet sentralt har også fattet interesse for opplegget. Planen er å tilby et landsdekkende treningstilbud, utviklet av Johnny og markedsført av forbundet som et tilbud til alle. Det er tross alt akkurat like kort

Kommer snart til en skjerm nær deg – fysisk trening gjennom digitale kanaler for parkinsonfolk over hele landet.

digital vei til Galgeberg, uansett hvor du befinner deg i landet.

Passer for alle

For den uinvidde kan boksing kanskje høres ganske voldsomt ut. Det er det ikke. Det er Ingen slag mot motstander, bare i hansker eller mot sekk. Det viktigste med boksinga er koordinasjon og teknikk. Det engasjerer både kropp og hjerne og stimulerer samspillet dem imellom. Boksing er dessuten bare en del av innholdet. Det trenes såkalt PWR («parkinson wellness recovery» - eller «anti-parkinson»-øvelser), balanse, styrke, kondisjon, og det strekkes og tøyes.

Så følg med og bli med – enten du bor i Oslo-regionen eller et annet sted i vårt langstrakte land.

Digitale møteplasser i Parkinsonforeningen Oslo Syd



Parkinsonforeningen Oslo/Syd er så heldige å ha en digitalentusiast som leder. Renny Bakke Amundsen har alltid brukt internett mye både i jobb og privat. Foreningen nyter godt av hans kunnskaper og entusiasme. Han oppdaterer hjemmesider og sender ut nyhetsbrev til medlemmene jevnlig. Under koronapandemien har han gjennomført både styre- og medlemsmøter over internett, inkludert sosiale treff, stemmetrening og fysisk trening. Renny bidrar med teknisk hjelp til de som trenger det.

- Det er aldri så galt at det ikke er godt for noe. Korona har gitt oss en unik mulighet til å få flere av medlemmene over en terskel og begynne å bruke digital kommunikasjon som et supplement, sier Renny.

Se for øvrig intervju med Renny i Tema Parkinson 2/2020 (tidligere Parkinsonposten) som kommer ut i disse dager.

«Pilleprosjektet»



– piller mot parkinson hjem på døra

Gjennom en abonnementsordning kan du nå få dine medikamenter og andre apotekvarer levert på døren. Dermed kan du gjøre hverdagen lettere for deg selv, samt bidra til parkinsonsaken i dag og til forskning for fremtiden – uten at det koster deg noe ekstra. Nå inviteres du til å bli med.

Tekst: Bjørn Skare

Avtroppende styreleder i Oslo Akershus Parkinsonforening står bak idéen og initiativet. - Vi har startet et prosjekt som skal utnytte den felles kjøpskraften fra oss med Parkinson-diagnosen til å få en nyttig og god tjeneste, og til å kanalisere midler til din lokale parkinsonforening, til Parkinsonforbundet sentralt og til Parkinsonforbundets forskningsfond, sier Bjørn.

Slik fungerer det

Bjørn og hans team har etablert et lite selskap og inngått en avtale med sportsapoteket.no om en abonnementsordning for medikamenter. Som abonnent får du tilsendt de medisinerne du bruker hjem til deg (eller et annet sted) hver 2-3 måned, etter ønske. Dette forhindrer selvfølgelig ikke at du kan kjøpe andre varer fra andre apotek, men hver gang du bruker sportsapoteket, genererer det penger til vår sak.

Ved å sende en e-post til thomas@sportsapoteket.no og henvise til parkinson, blir du registrert. Du vil deretter få spørsmål om hvordan og hvor ofte du ønsker dine varer tilsendt og til hvilken adresse. Sportsapoteket har tilgang på dine resepter og vil ha en dialog med deg for å sikre at du får det du forventer og ønsker, når du trenger det. Det er ingen bindingstid og du kan stoppe leveransene når du måtte ønske uten kostnader. Frakten er inkludert i prisen på medisinerne, og det vil koste akkurat det samme i dette apoteket som i andre apotek.

Hvordan kan dette lønne seg?

Apoteket har farmasøyter og annet høyt utdannet personale tilgjengelig i hele åpningstiden. Gjennom dagen er det perioder med mange kunder og perioder når det er roligere. I de rolige periodene med få kunder, kan de ansatte pakke og klargjøre utsendelser som de vet skal skje de neste ukene. På denne måten får apoteket brukt ledig kapasitet til å generere nye inntekter, uten at det øker kostnadene. Vi og apoteket deler denne ekstra inntekten mellom oss, med halvparten hver. Pengene fordeles 50%/50% mellom apoteket og oss. Vi bruker noe av dette til å dekke kostnader, og overskuddet som blir igjen deler vi i tre, og deler ut til

- lokale parkinsonforeninger
- parkinsonforbundet sentralt
- forbundets forskningsfond

Planen er at den enkeltes kjøp skal kobles opp mot vedkommendes medlemskap i sin lokalforening, slik at de foreningene som har mange abonnenter vil få tilført en relativt større andel midler.

Full oversikt

På en egen Facebook-side - parkinson – for a better life - vil det bli lagt ut en graf som viser hvor mye penger som er generert, hvor mye som er sendt til parkinsonforbundet sentralt, til

lokale parkinsonforeninger og til stiftelsen til parkinsonforbundet for forskning.

Hvem står bak prosjektet?

Bjørn Skare er initiativtaker og styreleder i selskapet. I tillegg er tidligere toppsjef i apotek1 kjeden Lars Birkeland med. Han har sterk apotek-kompetanse og kjenner de kommersielle mulighetene godt. Trond Dale er en nordmann bosatt i Sverige som skal aktivt jobbe med å etablere dette prosjektet i Sverige når vi har kommet godt i gang i Norge. Bjørn Skare er

tidligere leder i Oslo og Akershus Parkinsonforening, og bruker nå alt sitt parkinsonengasjement på dette prosjektet.

Noe du lurar på?

Har du spørsmål eller kommentarer, er det bare å ta kontakt med Bjørn Skare på bs@eraks.no eller thomas@sportsapoteket.no.

Lyst til å være med på å genere midler til parkinsonsaken? Meld deg på ved å sende e-post til thomas@sportsapoteket.no.

Lørenskog Parkinsonforening

Lenge siden sist

Tekst: Torgeir Torsteinsen

Det er lenge siden sist vi hørtes og møttes. Nå håper vi virkelig at Koronas demper seg og at vi greier å holde den i sjakk. Tida med viruset har preget oss alle og jeg hører at folk savner å kunne møtes igjen. 11. mars måtte vi avlyse flere «forestillinger» i vår, både her i distriktet og i Stavanger. I tillegg til oss skulle Marit Sofienlund Almqvist være med oss med sin slampoese om pappaens parkinson.

Vi er glade for det gode samarbeidet vi har med Kulturhuset, Lørenskog Hus. De markedsfører oss på beste måte. Det ble tre utstillinger i kulturhuskaféen i løpet av høsten og vinteren med oss, roll up, informasjonsmateriell og innmeldingsskjemaer. Vi hadde planer om to utstillinger til før sommeren i år. Vi inntok den vakre Kunstsalen før Koronaen kom og det ble fullt hus. Hvem som helst kunne komme. Oppfølgeren som skulle være i april, må vente til pandemien er helt under kontroll.

Vi er overbevist at ved å øke synligheten så øker vi samtidig statusen for oss og sykdommen

vår. Vi fortjener full oppmerksomhet. Og det er på tide etter 203 år.

Like før jul kom vi endelig i gang med BOCCIAtrening i gymnastikksalen på Fjellsrud skole. Vi fortsetter etter sommeren. Takk til Leif Sveen for initiativet og gnisten for å få dette til.

Det kjennes fornuftig og riktig at vi nå samarbeider med Romerike Parkinsonforening. Vi søkte og fikk midler sammen for å komme i gang med boksing, vi håper å være i gang etter sommeren.

12. juni skal vi ha felles halvannen times lunchmøte med nevrologisk avdeling ved Ahus. Utgangspunktet er at både dem og vi er i samme båt og at god kommunikasjon vil gi positive synergier. Her er det åpent for ris og ros.

Vi håper at Rolfsrudhjemmet åpnes etter sommeren. Slik at vi får avholdt medlems – og styremøtene våre.

Medlemsmøtene videre er planlagt følgende mandager kl. 18.30 til kl. 21.30:

7. september, 5. oktober, 2. november.

Kanskje blir det med faglige innlegg eller kultur.

22. oktober: Metro Bowling

2. desember: Julebord, Thon Hotel, Triaden

GOD SOMMER!

Hva betyr vi for hverandre?

Takk til Reidar Saunes som har fylt mange funksjoner lokalt og sentralt, for å gjøre livet lysere og lettere for parkinsonister og pårørende.

Tekst: Astrid L. Dalin

I tidligere Parkinsonbrev har du blant annet gledet oss med dikt fylt av humor og galgenhumor. Så flott at du denne gangen har satt ord på noe viktig - hvor mye vi mennesker kan bety for hverandre:



Så lite skal det altså til

*Et lite smil,
et vennlig blikk,
et ansikt som forteller at jeg ser deg
og forstår.
Så lite skal det altså til,
men så mye som det har å si,
og ikke minst når smilet kommer ifra
en jeg ikke kjenner.
«Små lys skinner bra,
bare det blir mørkt nok.»*

En ny venn

*Det beste som har hendt meg på lenge,
jeg har fått en ny venn.
En tynn liten hånd holder i min.
Pearry, 6 år, går på skole og bor langt borte i et land med varmt hav,
endeløse strender, eksotisk krydder og flere farger enn her.
Hun er liten og skjør,
men så full av livslyst og energi
at det ofte er vanskelig å henge med.
Smilet hennes er stort og varmer langt inn i sjelen.
Om hun fant meg eller jeg fant henne er ikke godt å si,
men om jeg manglet noen å ta vare på eller noe å leve for,
så fant jeg det her.
Liten er hun, men hun har stor omsorg
Jeg unner alle å få oppleve tilliten, styrken og håpet som bor i en liten hånd,
et glimt av meningen med det hele.*



Nytt fra Oslo Vest

Tekst: Astrid L. Dalin

Denne våren startet med årsmøte hos oss som i de andre lokalforeningene. Vi rakk heldigvis et møte til før landet stengte. Psykolog Tor Halvorsen innledet om temaet om psykiske påkjenninger som uro, angst, depresjon m.m. hos parkinsonister og pårørende i ulike faser av sykdomsforløpet. I engasjert samtale etterpå ble det avklaringer på mange spørsmål. Mange delte sine erfaringer og hvordan takle det.

Resten av våren har styret hatt svært begrenset kontakt med medlemmene. Noe har det vært på e-post, men nå håper vi at livet har gått videre uten for store utfordringer. Vi vet at flere har hatt vanskelige tider, ikke minst har det vært tungt for de som er på sykehjem og deres pårørende. Godt det gradvis åpnes opp for mer av den livsviktige kontakten!

Til høsten håper vi å komme hverandre nærmere med flere muligheter for møter og de andre aktivitetene våre.

Med ønske til alle om en god sommer!

Planlagte møter

9. september

Medlemsmøte med innledning av nevrolog Geir Slapø om blant annet hvordan få god nytte av samarbeid lege, pasient og pårørende.

28. oktober

Naturen og oss. En kveld på Finnerud i Sørkedalen i følge med Dag Kjelsaas, naturfotograf, jeger og forfatter.

2. desember

Førjulsamling med visesanger Jørn Simen Øverli som synger fra sitt allsidige repertoar,

nordmarkssanger, samfunnsengasjerte sanger og julesanger. Og litt allsang.

Medlemsmøtene blir som før kl.18 på Vinderen Seniorsenter, ikke bare medlemmer, men alle interesserte er selvsagt velkommen.

Vi håper og tror vi skal få gjennomføre møtene til høsten når bare smittevern reglene blir fulgt.

Aktiviteter for parkinsonister og pårørende

Dette er invitasjoner til alle så sant det er plass

Treningsgruppe og stemmetrening

Rita Hartford har drevet trening for parkinsonister i Helsehjørnet på CC Vest tirsdager og torsdager fra 11.15 til 12.30. Det er fysisk trening, stemmetrening og tid til gode samtaler.

Treningen har vært stoppet og vil forhåpentligvis begynne til høsten. Da vil det muligens være behov for tilpasninger for å hindre smitte. Det vil bli gitt beskjed til de som alt er med. Nye kan kontakte Rita. Kontakt - Rita Hartford - r-hartfo@online.no / 971 18 234

Fysioterapigrupper

Fysioterapeut Janicke Knudtzon har treningsgrupper for parkinsonister, RØA Rehab. Aslakveien 14a. Hun kan kontaktes på tlf: 984 47 192 eller på e-post janickeknudtzon2502@gmail.com

Samtalegrupper for pårørende

Vi har to gode grupper som hver har møte én gang i måneden, fra kl 10.30 – 12.30 på Vinderen seniorsenter. Ta gjerne kontakt om du ønsker å delta.

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

Kjære ALLE!

Tekst: Cornelis (Cees) Post

Det å være leder i Follo Parkinson forening i denne koronaperioden er ikke en drømmejobb! Først var det svært merkelig å få høre på alle mulige radio og TV programmer at Norge skulle stenges ned! Stenges ned!! Hva betyr det? Det lærte vi svært så fort! Vår forening måtte innstille alt som vi sakte men sikkert hadde bygget opp. Ingen medlemsmøter! Mandagsmøtene ble avlyst! Treninger kunne vi også glemme. Vår nyeste tilvekst med boksing og bevegelsestrening kunne ikke starte opp! Det ble en del telefoner fra våre medlemmer med en del spørsmål om hvordan de skulle forholde seg og ja vi er jo litt sårbare og ble nok satt opp i høyrisiko-gruppen. I dag er det blitt stille i min telefon og få mail ramler inn i innboksen.

Nå pr. i dag (6. Juni) er vi sakte men sikkert blitt utrolig godt vant med å holde avstand samt vasker vi hender mange, mange ganger hver eneste dag. Vi er gode og pliktoppfyllende elever og vi gjør alt som Erna og alle de andre på pressekonferansene sier. Snart tror jeg vi er utlærte og vi kan komme tilbake til....hverdagen med Hr. Parkinson!

Vi i Follo håper å få til medlemsmøter rett etter sommeren og vi vil ha et møte med vår nevrolog Krizstina Johansen fra Ahus, som vi gleder oss til å ta imot!

Videre ønsker vi en hyggelig kulturell aften hvor vi skal få besøk av en STJERNE artist! Vi planlegger en kveld med vår Vestby trener om hennes erfaringer med en bande med Follo parkinsonmedlemmer som hun har ledet i flere år.

Sommerturen ble ikke noe av, men det blir vel like greit med en høsttur. Som dere ser har vi ingen dato for disse postene enda, men snart

etter at vi har samlet styret igjen vil vi planlegge og informere. Selvsagt vil vi starte opp boksing og bevegelsestrening etter skolestart samt treningen i Vestby! Det kan bli en travel høst! Mye skal gjøres og de tapte korona ukene må tas igjen. Håper at Erna snart åpner våre dører igjen og at det blir trangt i døråpningen! Håper det blir 0,5 m snart mellom oss. Jeg og styret i Follo Parkinsonforening ønsker dere alle en flott sommertid! VI SEES NOK SNART!

Mitt opphold på Fram:

Korona-virus "tok kaka"

Tekst: Berit Kristiansen

Alt var pakket og jeg var klar til å dra til Fram, å som jeg gledet meg. Parkinson river i hele kroppen, og trenger trening, trening og trening. Så er det klart for en prat før leggetid, men i stedet for prating kommer den ene nyhetsending etter den andre, og vi hører om korona virus. Det er verst i store forsamlinger og der folk sitter og står tett. Ingen kroppskontakt som klemming og håndhilsing. Vel framme, og vel tatt imot, forsto vi at dette ble et annerledes opphold, men vi gikk på med friskt mot.

Den største forskjellen var i matsalen, maten var pakket inn, og vi ble servert ved bordene. Alt var pakket inn, brød for seg og ost og annet pålegg for seg. Og noen likte gulost og noen brunost. Det vi gjorde da var å bytte gulost mot brunost.

Det var som etter krigen da vi bytta rasjoneringskort etter behov.

Det var vask og spraying av hender og rullatorer og rullestoler. Hvem gjorde dette og

hvem sto for trening. Fysioterapeuter og annet helsepersonell overtok alt av vasking, og trening ble egentrening.

Men alle gjorde sitt beste, og det ble latter innimellom. På et slikt sted og en slik situasjon finnes det bare ett middel, og det er humor, har du ikke med deg det ligger du dårlig an. Godt humor og egentrening det var viktig for å holde kroppen i gang. Det er alltid mange hyggelige mennesker på Fram og lett og bli kjent med folk, slik var det nå også.

Etter fem uker og hele påska var det tid for hjemreise. Tenk å få frisk luft uten å måtte i karantene etterpå.

Romerike Parkinsonforening

Tekst: Svein B. Stuge

Ja, du leste riktig, vi har i forbindelse med opprettelse av storkommunen Lillestrøm valgt å forandre navnet vårt fra Skedsmo og omegn Parkinsonforening til Romerike Parkinsonforening. Det nye navnet gir våre medlemmer som kommer fra de fleste kommunene på Romerike en større tilhørighet til foreningen sin. Siden Skedsmotun, vårt vanlige møtested for styre- og medlemsmøter er stengt ble siste styremøte holdt (med god avstand) på en kafe i Lillestrøm. Vi besluttet der at årets sommertur som skulle gått til Koster blir utsatt til 9. juni 2021. Sommeraktivitetene som foregår utendørs skal gå som normalt: 22. juli kl 12.00 møtes vi på Lurkahuset i Lillestrøm, 29. juli er flomvollen ved Nitelva møtested, 5. august blir det aktiviteter og lunsj på Hauger golfbane og 12. august står guidet omvisning på Fetsund lenser på programmet. Den 2. september har vi planlagt høstens første

Takk til dere på Fram som taklet situasjonen, det var fint å være hos dere.

Spørsmål til nevrolog Arnulf Hestnes

Tekst: Berit Kristiansen

Hvordan skal jeg fortelle folk jeg treffer at jeg har parkinson og hva det innebærer?

Du kan svare at det er en kronisk sykdom i nervesystemet som gir langsomme bevegelser, stivhet og vanligvis skjelving. Sykdommen er ikke smittsom, den er uforskyldt, noen ganger er tilstanden arvelig, men oftest vet en ikke sikker årsak.

medlemsmøte, da får vi besøk av assisterende generalsekretær Thyra Kirknes som skal orientere om aktuelle saker fra forbundet. Torgeir Torsteinsen og Anders Grøndal spiller, synger og forteller om livet med Parkison. I tillegg kommer en ung jente, Marit S. Almquist, og leser sin poesi om pappaens Parkinson. Møtestedet blir forhåpentlig Skedsmotun, hvis det fortsatt er stengt finner vi et annet lokale i samme område. Våre ukentlige treninger i basseng på mandager og gymnastikk på gulv på onsdager er dessverre også fortsatt stengt, disse aktivitetene kombinert med sosialt samvær er det mange av oss som savner veldig. Boksing er en aktivitet som vi planlegger sammen med Lørenskog Parkinsonforening, forhåpentlig er det klart for oppstart til høsten. Dessverre har to av våre aktive medlemmer Jan Kalin og Paul Paulsen gått bort nå i vår, vi lyser fred over deres minne.

Romerike Parkinsonforening



Vårt medlem Lisbeth Wold hadde tatt med seg "frisørsalongen", her er det Roald Log som får luggen fikset.

Tur til Lanzarote

6. januar 2020 møtte 15 spente forenings-medlemmer fra Romerike parkinsonforening opp på Gardermoen for 2 ukers opphold på Casas Heddy, Lanzarote.

Tekst: Eva Landsverk

Det var parkinsonister, pårørende og støttemedlemmer, med rullestol, rullator og resten av oss som tok oss av koffertene etc. Gardermoen hadde ikke et helt strømlinjeformet opplegg for rullestolbehov, men da alle omsider var om bord på flyet gikk alt greit, også mottakelsen på Lanzarote.

Casas Heddy har et fantastisk uteområde med svømmebasseng med 28 graders vann, minigolf treningssal, fast morgengymnastikk og andre

aktiviteter, samt bussturer med stedets egen buss, alt tilrettelagt for bevegelseshemmede. Været var deilig på dagen, med kjølige kvelder. Rommene hadde ingen luksus, men fellesrommene var pene. Vi ble bedre kjent med hverandre og hadde det virkelig trivelig. Kan anbefales!

Oslo Syd Parkinsonforening

Mandagsklubben åpnet igjen

Tekst: Renny B. Amundsen

I gang på Oppsal igjen!

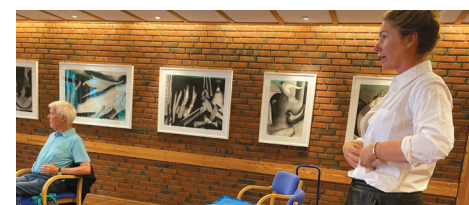
Det var stor jubel og et stort engasjement når vi endelig kunne invitere til en ordinær Mandagsklubb igjen. Og ikke nok med det; Flere gjorde seg bruk av vår nye digitale tjeneste, ParkinZoom, hvor man altså kan koble seg opp via en PC/Mac, ett nettbrett, eller en mobiltelefon. De kunne derved være aktivt med og følge Bernt eller Serilinn's instruksjoner, samtidig med de i salen, fordi det sto en iPad som var koblet opp til ParkinZoom. Vi kjører to mandager til, 15. og 22. juni og så tar vi ferie til 17. august. Tilbudet med å være med via ParkinZoom står ved lag også etter ferien. Du kan altså være med og sørge for å holde kroppen i form, uansett hvor du er i verden, bare du har tilgang til et mobil- eller Internett!

Sjekk mailadressen din!

Vi sender Nyhetsbrev til alle med med e-post-adresse, men er usikker på om de leses eller går i spam-filteret. Gi oss en tilbakemelding om du ikke får det, til rennyba@online.no.



Bernt i gang med strekk og bøy på Oppsal



Serilinn maner fram den dype stemmen

Ny bok fra Jan

Jan Bjørneboe er kjent av mange som forfatteren av to sakprosabøker "Shaken, not stirred" og "Hjernen" og er en kjent talsperson for Parkinson-miljøet.



Tekst: Edgar Valdmanis

Nå har han skrevet sin tredje bok, romanen "En rak mann" som beskriver temaet ensomhet. Ensomhet er et stort problem i alle land. I Norge regner man med at det er ca. 70 000 ensomme med de ulemper og helseplager dette medfører for den enkelte og samfunnet. Romanen tar for seg livet til en ensom mann i sekstiårene. Han bor i blokk, røyker og spiser det meste av sin mat på det han selv mener er en Michelin-restaurant fordi bensinstasjonen selger dekk ved samme navn. Boken er litt sår og vemodig, men også preget av humor og underfundighet. Romanen fremstår i jeg-form og leseren får et innblikk i hans liv både i fortid og nåtid. Mannens beste venn er en undulat som heter Rak oppkalt etter komponisten Rakhmaninov, som er den ensomme mannens helt i og med at klassisk musikk er hans store lidenskap. Men ensomheten setter sine spor. Hovedpersonen utvikler en for tidlig demens og dør av denne. Boken er skrevet i det håp at det settes et større fokus på «folkesykdommen» ensomhet. Det er tøft å ha Parkinson, og det er tøft å være forfatter når man ikke heter Nesbø. Boken kommer ut på et lite forlag i høst og Jan må forhåndsselge 125 bøker à kr. 349 før den kan trykkes. Dersom du er interessert i temaet og/eller bare ønsker å støtte Jan, send en e-post med navn, e-post adr., og postadresse til Jan.Bjorneboe@hotmail.com så er du blant dem som får boken i posten så snart den foreligger fra trykkeriet.

Treffer vi deg på e-post eller SMS?

Ting skjer fort i våre dager, og det kan være behov for å nå ut med informasjon på kort varsel. Det kan være medlemsmøter som oppstår eller flyttes på kort varsel. Eller annen informasjon som ikke bør vente på neste utgave av Parkinsonbrevet. Derfor oppfordrer vi deg til å melde inn e-post og mobil hvis du ikke allerede har gjort det. Send i så fall navn, lokallag, e-post og mobil til edgarvaldmanis@gmail.com. På forhånd takk!

Vi søker flere pårørende

— som ildsjeler for å bidra til økt aktivitet og synlighet for foreningen. De som ikke er rammet selv, har et høyere energinivå. Ved å engasjere flere pårørende kunne vi skape flere møteplasser og aktiviteter for oss alle. Har du en ektefelle, bror, søster, barn, eller bare en god kompis som kan bidra? Be vedkommende melde seg til Thore.Pettersen@live.com. Thore har ryddet plass i mailboksen og ser frem til at den blir fylt opp av ivrige pårørende. Sørg for at han ikke blir skuffet!!!

Ønsker du å få Parkinsonbrevet digitalt som PDF? Send e-post med navn, e-postadresse og telefonnummer til bs@eraks.no. (Hvis du ikke gjør noe, får du Parkinsonbrevet i posten som før).

I redaksjonen:

Bjørn Skare
Olav Nausthaug
Tone Sundsdal Hansen
Edgar Valdmanis

Trykk:

Flisa Trykkeri

Neste utgave:

September 2020

Ta kontakt med din lokale forening for mer informasjon om møteplaner, aktiviteter og treningstilbud.

LOKALFORENING	NAVN	TLF	E-POST
Asker og Bærum	Finn Erling Dahl	934 95 965	finn.erling.dahl@gmail.com
Follo	Cornelis Post	905 95 611	cornelpo@online.no
Lørenskog	Torgeir Torsteinsen	911 10 092	tortors@hotmail.com
Oslo Nord	Hildrun Tyldum	975 69 435	hil-tyld@online.no
Oslo Syd	Renny Bakke Amundsen	930 18 002	rennyba@online.no
Oslo Vest	Astrid L. Dalin	952 09 315	astrid@dalin.no
Romerike	Svein B. Stuge	958 30 527	svein.stuge@vikenfiber.no