

Nr 3-2020

PARKINSONBREVET

Parkinsonforeningen Oslo/Akershus

Snart skjer det noe i en lokalforening nær deg!

Nei, vi har ikke gått amok og bestilt nye logoer og visuelt program fra et tvilsomt reklamebyrå. Det er bare redaksjonen som føler for å blåse litt ekstra farge og energi inn i koronahøsten! Koronaen begrenser oss, men stopper oss ikke. I denne utgaven får du en påminnelse om noen av høydepunktene som skjer i lokalforeningene i løpet av høsten.



Redaktøren har ordet:

Det er nettverket som teller!

Kjære venner,
Jeg er ganske nydiagnostisert (november i fjor) og dermed også ny som medlem. Fordi jeg har erfaring med publikasjoner som denne, ble jeg raskt trukket inn i redaksjonen av Bjørn Skare. Og nesten like raskt ble jeg redaktør for Parkinsonbrevet.

Hvorfor sa jeg ja til den rollen? Når jeg har en krevende sykdom, og heller kunne legge meg i sofaen med en god bok?

Jeg valgte å være aktiv for å bidra til å bygge dette viktige nettverket videre, og for å bygge nettverk for min egen del. Jeg har allerede et ganske stort nettverk som jeg pleier jevnlig. Men etter diagnosen er det én organisasjon som er og blir viktigere enn noen annen i livet mitt – Parkinsonforbundet. Det er der jeg treffer likesinnede, og ikke-så-likesinnede, men i hvert fall like-rammede. Det er der vi kan utveksle erfaringer om behandling, medisiner, trening og livet i sin alminnelighet, sett helt bort fra diagnosen.

Det er et gjentakende mantra i all nettverksbygging – at du må gi før du kan forvente å få noe igjen. Jo mer jeg bidrar selv, jo mer får jeg igjen. Så enkelt.

Men nettverksbygging, er ikke det «Gutteklubben Grei» og andre lukkede fora? Langt ifra! Nettverksbygging er at du snakker med de andre foreldrene i klassen til barna dine og blir enige om felles ute-/innetider. Det er at du snakker med naboene og blir litt bedre kjent når dere allikevel driver dugnad. Det er at du

bruker lunsjen til å bli bedre kjent med kollegene, og hvilke gleder og sorger de har både på jobb og ikke minst utenfor jobb. Det er tre gode eksempler på nettverksbygging.

For oss som har Mr. Parkinson med oss resten av livet gjentar jeg at det er smart å bygge på det viktigste nettverket for oss, Parkinsonforbundet med sine lokallag (se siste side).

Ikke alle kan bidra like mye, men de fleste kan bidra med litt. Ikke minst kan du bidra med deltakelse på de aktivitetene som finner sted. Enten det er noe med faglig innhold, eller rent sosialt. Kanskje du treffer en ny venn som har samme interesser som deg? Som du kan treffe igjen på tomannshånd? Man vet aldri.

Vi er avhengig av at det forskes mer på denne lumske sykdommen. Det forskes allerede, både i Norge og mange andre land, men vi er ikke i mål. Den fremste motoren for å holde trykket oppe er Parkinsonforbundet, og den enkleste måten å støtte forbundet på, er å verve flere medlemmer. Se egen sak om medlemstall og potensialet for vekst.

Som dere skjønner brenner jeg for saken, og har mye på hjertet i den anledning. Vi har plass til dine synspunkter også. Parkinson-relatert eller ei. Dersom du har noe du vil dele med oss andre så send det inn (edgarvaldmanis@gmail.com) og vi finner plass i neste utgave. I mellomtiden – Fight Back!!!

Edgar Valdmanis

Hold på, hold ved like

Sommeren er vel over, selv om jeg strever med å ville forlenge den. Det går ut på å stadig drive vedlikehold på hytta, prøve å sitte ute like lenge som vi gjorde for noen uker siden, på kveldene. Så er det bare å registrere at kveldene kommer tidligere enn før, og det er godt å trekke inn.

Tekst: Tor Halvorsen

Det er forresten noe med dette vedlikeholdet. En vegg skal beises, vegetasjon skal holdes i sjakk, takrenner renses. Det er jo meningsfullt, men hvor blir det av barna? Det er jo for dem vi jobber med dette? Er det noe med vårt vedlikehold av forholdet til barna våre? Vedlikehold er å gi en vegg beis når vi ser at veggen trenger det. Gir vi barna noe når vi ser de trenger det? Eller er det slik at barna ikke vil



vise at de trenger noe? Mange spørsmål her, men det er vel klokt å være bevisst på hvordan vi vedlikeholder forholdet til de neste generasjonene.

Mer om vedlikehold. At kroppen må vedlikeholdes er noe alle i parkinsonmiljøet vet. Sommeren gir oss mange muligheter. Vi fikk imidlertid ikke brukt mulighetene, i den grad vi burde.

Vennskap må vedlikeholdes. Sommeren er tradisjonelt god tid for vedlikehold og utvikling av vennskap. Men her er det noe jeg vil peke på. Våre venner spør mye om hvordan det går med meg i min parkinsontilværelse. Jeg bekrefter at det går bare bra. Så ser jeg bort på konen min, og tenker at det er veldig få som spør henne om hvordan det går i hennes parkinsontilværelse. Jeg er bundet til parkinson, men konen min kan slippe unna. Hun har blitt hittil, og jeg er svært takknemlig for det. Jeg innser at jeg blir stadig mindre sjarmerende med tiden. Relasjonen til konen og andre i familien er vel den som bør få mest vedlikehold. Ikke bare vedlikehold, hun bør også ha mulighet til å gå ut av parkinsonsfæren, og leve sitt eget liv, av og til. Om i så mange av livets sider, gir delt glede dobbel glede, og delt frustrasjon mer optimisme (fritt anvendt slagord).

I Oslo og Akershus parkinsonforening jobber vi for å få til bredere og bedre tilbud til pårørende. Situasjonen er veldig forskjellig i foreningene. Noen har stabil gruppe med pårørende som møtes med jevne mellomrom, andre har ikke fått i gang noe her. Savner du tilbud til pårørende? Kontakt meg eller andre i styret, så finner vi ut av hva som kan gjøres i din situasjon. ►

◀ Vi arbeider også med utvidelse av tilbudet til fysisk, sosialt og mentalt vedlikehold. På Veitvet holder Edgar Valdmanis på å få etablert et tilbud på bowling for medlemmene våre. Det krever litt fysikk, og gir mye sosialt. Silvia Bedini arbeider med å få etablert Moving Chi, et alternativt treningsprogram for blant annet parkinsonister. Vi vil også arbeide med å restarte diverse prosjekter som turer langs Akerselva, besøk på kulturinstitusjoner m.m. Så må onsdagsklubben til Oslo Nord nevnes, den er som Mandagsklubben i Oslo syd, ukentlig tilbud om vedlikehold av kropp, taleevne, hjernen og det sosiale. Anbefales for alle lokallag.

Til sist skal det nevnes at Thore og Edgar er i gang med en vervekampanje. De har allerede laget en video, og dette ser lovende ut. Styret i OAp vil gjerne vite hvilke ønsker og forventninger dere har. Kontakt oss, det kan hende vi kan få gjort noe.

God høst til alle,
fra Tor Halvorsen.
Styreleder,
Oslo og Akershus Parkinsonforening

Dette skjer i



Gledelig nyhet for Oslo Vest Parkinsonforening

Vedtatt i bydelen

Vinderen seniorsenter fortsetter som før et år til – i hvert fall !!!!
Fysioterapi for parkinsonister – fortsetter !!!

Planlagte møter

28. oktober Naturen og oss.

En kveld på "tur" med Dag Kjelsaas, naturfotograf, jeger og forfatter. Denne kvelden skulle vært på Finnerud i Sørkedalen, men på grunn av deltakerbegrensninger der, blir møtet i stedet på Vinderen seniorsenter hvor vi pleier å være.

2. desember Adventssamling med

visesanger Jørn Simen Øverli som synger fra sitt allsidige repertoar, Nordmarkssanger, samfunnsengasjerte sanger og julesanger og med historier knyttet til sangene med mer. Noe allsang. Gode samtaler - til god mat og drikke!

Antallet deltakere på møtene må begrenses. Vi håper på å kunne ta i mot 40, mer informasjon på e-post til medlemmene, eventuelt kontaktet en i styret. Vanlig smittevern blir tatt godt vare på.
Medlemsmøtene blir som før kl.18 på Vinderen Seniorsenter, ikke bare medlemmer, men alle interesserte er selvsagt velkommen.

Aktiviteter for parkinsonister og pårørende

Dette er invitasjoner til alle så sant det er plass.

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@dal.no/952 09 315
eller Kristin Bremer - bestemodern@gmail.com/958 59 125 eller Randi Færden - raf@norbra.no/905 36 700.

Treningsgruppe og stemmetrening

Rita Hartford har drevet trening for parkinsonister i Helsehjørnet på CC Vest tirsdager og torsdager fra 11.45 til 12.30. Det er fysisk trening, stemmetrening og tid til gode samtaler. Gruppen deles nå i to og får da en treningstime i uken.
De som får stemmetrening med logoped har time på torsdag.

Ta kontakt med Rita for å høre hvordan treningen kan drives nå i høst med tilpasninger for å hindre smitte. Det gis 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 - 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@dal.no/952 09 315
Kristin Bremer - bestemodern@gmail.com/958 59 125
Randi Færden - raf@norbra.no/905 36 700

Hilsen til dere i Oslo Vest Parkinsonforening fra styret i Oslo Vest – ved leder Astrid L. Dalin

Vi ønsker alle en "mangefarget" høst

Redaksjonen
ønsker å kjøpe en brukt



MacBook Pro
(Retina, 15-inch)

Minne 16 GB

Ta kontakt med
edgarvaldmanis@gmail.com

Ingrid Sofie Grevstad – Minneord

Ingrid Sofie Grevstad døde 29. juli 2020, 96 år gammel. Sammen med sin mann og to andre ektepar stiftet Ingrid Grevstad Parkinsonforeningen Oslo/Bærum i 1981. To år senere skiftet denne foreningen navn til Parkinsonforeningen Oslo/Akershus. Foreningen dannet etter hvert grunnlaget for Norges Parkinsonforbund, som ble stiftet i 1984. Videre arrangerte Ingrid møter, konserter, teaterbesøk, og turer i inn- og utland som til sammen hadde mer enn 5000 deltakere.

Tekst: Magne Roland



Ingrid vokste opp på Strømmen utenfor Oslo. Hun var en skoleflink jente som tidlig utmerket seg. Hun hadde stor utferdstrang og ville utforske verden. Etter sin skolegang hadde hun endel mindre jobber før hun søkte seg til World Council of Christian Education i London. Deretter gikk ferden til Utenriksdepartementet og fem års engasjement ved det norske generalkonsulat i New York. Der fikk hun en sentral rolle i forbindelse med å tilrettelegge konsulatets møter, sosiale aktiviteter og tjenestereiser. Denne lærdommen fikk norske parkinsonpasienter senere stor glede av. Etter årene i New York skulle hun stasjoneres i Syd-Amerika, men tilfældighetene ville det annerledes. Hun reiste midlertidig tilbake til Norge, og der traff hun sin fremtidige ektemann, Rolf Grevstad. Dermed ble det ikke mer utenriktjeneste på Ingrid. Sammen med ektemannen arbeidet hun i hans forretninger. Dette ga henne erfaring innenfor organisasjons- og forretningsdrift, som også etter hvert ble brukt til beste for parkinsonsaken.

Rolf Grevstad fikk Parkinsons sykdom. Han døde 69 år gammel i 1987. Mange av oss har erfart at denne sykdommen kan være nedbrytende og svært besværlig. Mange parkinsonpasienter sitter alene med sin sykdom, uten noen å dele erfaringer, sorger og gleder med. Ingrid og Rolf ville gjøre noe med det. De søkte kontakt med to andre ektepar som også var belastet med sykdommen. Det var Bjørg og Arne Rønning og Solveig og Erik Mår. Disse seks startet først en samtalegruppe. Erfaringer med denne gruppen gjorde at de stiftet Norges første levedyktige forening for parkinsonpasienter med pårørende den 6. mai 1981. Dette skjedde i lokalene til Stabekk kino. Foreningens første leder ble Arne Rønning, mens de øvrige fem var med i styret i mange år.

Det ble en arbeidsom tid med oppbygging av foreningen. Det var lite tilgjengelig informasjonsmateriell. Publikasjoner ble derfor forfattet eller oversatt fra andre språk.

De første årene ble det avholdt fire møter i året, først i Stabekk kinolokale og senere i Gamle Aker menighetshus.

Ved siden av alt arbeid i foreningen ville Ingrid bruke sin erfaring innenfor reiselivet til glede for pasienter med Parkinsons sykdom. Hun opprettet et eget reisebyrå uten lønnede ansatte. På frivillig basis fungerte hun som organisator, turoperatør og reiseleder. Turene gikk til hele Norden og hun utvidet reisemålene til hele Europa. I tillegg arrangerte hun teateraftener, konserter med mer. Hennes turer og andre arrangement samlet mer enn 5000 deltakere.

Ingrid vil spesielt bli husket for alle utenlandsturene. I tidsrommet 1981-2008 arrangerte hun 40 utenlandsturer for parkinsonpasienter. Mer enn 1000 deltakere fikk glede av disse turene som gikk til de fleste europeiske land. Fortsatt er det mange av medlemmene i Parkinsonforeningen Oslo/Akershus som får et spesielt glimt i øyet når de blir minnet om turer til Casas Heddy på

Lanzarote, Solgården i Spania, nattklubb i Benidorm eller kanskje festival med dans og moro i Tyrkia, Nice eller Cannes . Og hva med kulturuke på Jersey?

Ingrid var et helstøpt, empatisk og godt utrustet menneske som så muligheter der andre kanskje bare så problemer. Hun ga seg aldri når hun hadde bestemt seg for å gi syke personer positive opplevelse. Da stilte hun sin tid og sine ressurser til disposisjon.

Det må nevnes at Ingrid og Rolf hadde tre barn som helt sikkert krevde sitt i oppveksten. Det var nok perioder som kunne bli vel hektiske. Det samspillet som de voksne barna viste i minnestunden etter bisettelsen synliggjorde at familien som helhet sto bak det allsidige engasjement som hadde preget Ingrids liv.

På vegne av alle som har hatt glede av Ingrid Grevstads omsorg og store innsats lyser jeg frem over hennes minne.

.....
Dette skjer i



4. November

Medlemsmøte om Trening med Parkinson.
Input fra vår Persolige trener: Nina fra Family i Vestby. Hun har trenet 10-12 stk fra Follo Parkinson ca 80 ganger.
Hva er det hun har observert?

2. Desember

Juletreff. Middag osv.
Det har vært Corona stille hos oss i Follo, men vi håper vi kan få klarsignal for disse møter.

Hilsen
Cornelis (Cees) Post
leder i Follo

Bruk Sportsapoteket

så støtter du Parkinsonsaken økonomisk

Vi kjøper alle våre medisiner på apotek i dag, kanskje noen av oss bruker et nettapotek, men de fleste går til sitt vanlige apotek. De medisinene vi henter ut dekkes helt eller delvis av Helfo og apoteket fakturerer Helfo for medisinene. Summen av alle medisiner på resept, samt alle de andre varene vi handler når vi er på et apotek, gir apoteket en fortjeneste. Den fortjenesten går til eierne av de 3 store kjedene – henholdsvis to amerikanske og en tysk aktør.

Tekst: Bjørn Skare

Foto: Helge Fauskrud

Formål:

- Bruke kjøpekraften vår til å forbedre hverdagen for de med PD diagnose i dag
- Finansiere forskning på medisiner og behandling

Vi ønsker at alle med PD diagnose med familie og venner skal bruke kjøpekraften i Sportsapoteket fremfor i et kjedapotek. Ved å samle våre kjøp av medisiner og andre apotekvarer går halvparten av fortjenesten tilbake til Parkinsonforbundet lokalt, sentralt og til forskning. Den andre halvparten går til å dekke kostnader forbundet med ekspedering av reseptene våre, rådgivning, plukke varer og sende de hjem til oss. Dette håndteres av Sportsapoteket og bidraget dekker akkurat hva det koster å drive et apotek.

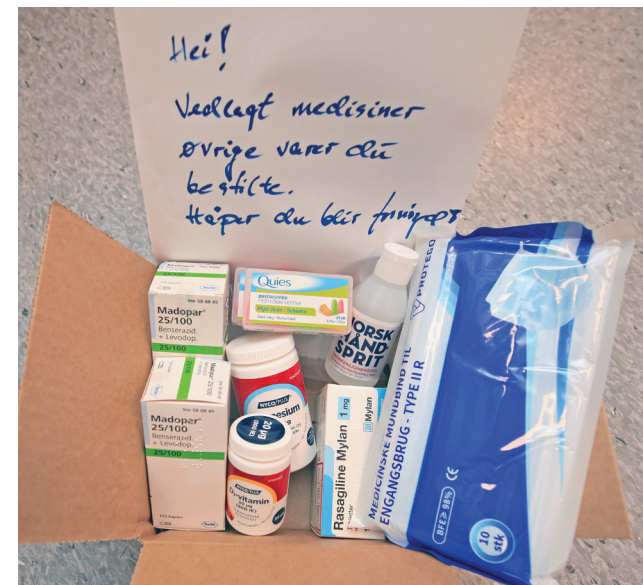
Hva er dette:

- Abonnementsordning med et samarbeidende nettapotek
- Sportsapoteket.no/Vestli Apotek
- Medisinsk interaksjonstest på ALLE medisiner
- Kommer med forslag til løsninger som kan forbedre opptak av virkestoff
- Vitaminer
- Søvn
- Trening
- Sikrer at dine behov blir ivaretatt

Status:

Vi er 8 personer som har prøvd løsningen som har blitt forbedret underveis og vi er nå klare for en større gruppe med kunder.

Vi vil gjerne at så mange som mulig tester dette og blir med på denne løsningen. Rent økonomisk har vi generert ca. kr 1 000 per person per kvartal, så det betyr ca. kr 4 000 per person per år. Dette er tenkt fordelt 1/3 til



Slik kan en eske med varer fra Sportsapoteket se ut. Både reseptvarer og eventuelle andre varer du måtte ønske å kjøpe.

fylkeslag/lokallag – 1/3 til Parkinsonforbundet sentralt og 1/3 til forskningsstiftelsen. Dette er nye penger til disse gruppene og et kjærkommet bidrag. Når 8 personer kan skape kr. 4 000 i mer inntekt for gode Parkinson formål, tenk da hva 200 personer kan skape, eller 1 000 personer.....

Vi som har vært testpersoner er i kategorien lette brukere av medisiner, slik at lønnsomheten forventes å være større med tyngre brukere av medisiner.

Hvordan bli med?

Du må fylle ut et elektronisk skjema som gir Sportsapoteket sine farmasøyter tilgang på dine resepter. Gå inn på <https://www.sportsapoteket.no/onboarding/>

Du må bestemme om du ønsker medisinene sendt hjem, til hytta eller et annet sted som passer deg. Dette kan du endre på for hver gang du bestiller på Sportsapoteket.

Du blir kontaktet ca. hver tredje måned om det er noen endringer i dine behov eller adressen

dit du vil ha tilsendt medisinene. Dette har vært veldig bra for meg da jeg er veldig treg med å følge opp egne medisiner og den hjelpen med å passe på at jeg ikke går tom for medisiner er supert.

Frakten er gratis og alle priser er som på andre apotek. Dette er ikke en fordyrende løsning – kun en løsning som genererer midler til Parkinson pasienter fremfor utenlandske investorer.

Vi kjører digitale møter hver onsdag kl 19:00 på Zoom og alle er velkomne til å delta. På møtene vil dere kunne høre fra eksisterende brukere av løsningen, farmasøyt og andre nøkkelpersoner. Du må laste inn appen Zoom og møtet heter Bjørn Skare personal meeting. Vi gleder oss til at flere med PD diagnose vil benytte Sportsapoteket og dermed bidra til en bedre hverdag for oss og ikke minst neste generasjon med PD diagnose.

Sees på neste møte!



Onsdagsklubben

Onsdagsklubben startet opp igjen fra 19. august med ny organisering, men stedet er det samme som før: Bjerke Nærmiljøsen i Brobekkveien 53, Vollebekk.

Hva tilbyr Onsdagsklubben?

Kl 1000-1100 Prat, quiz, medbrakt frokost
Kl 1100-1145 BIG-trening
Kl 1200-1245 Logopedi

Både BIG-treningen og logopedien er ved logoped Serilinn Erlandsen.

Å starte med frokost og blande praten med quiz er en ny vri, og deltakerne kan diskutere eventuelle endringer etter hvert. Dessverre er serveringstilbudet opphørt i kafeen, så ta med matpakke. Men det blir mulighet for kaffe/te.

Om du vil vite mer om Onsdagsklubben kan du ta kontakt med Mona Stensrud, 909 34 113, mona.stensrud@hotmail.com.

Medlemsmøter

De ukentlige tilbudene Onsdagsklubben og Bowling, vil være hovedaktivitetene i høst. Antall medlemsmøter vil i disse pandemitider bli begrenset til et par møter, et temamøte ventelig i oktober og et julemøte i desember.



Et halvt år med Korona har gitt nesten full stopp i aktivitetene her i Lørenskog Parkinsonforening. Møtelokalet vårt på Rolvsrudhjemmet er fortsatt stengt. Vi har hatt et styremøte, med riktig avstand og hånddesinfeksjonssprit. På verandaen til Bjørg Helander i et øsende regnvær.

Etter mailveksling med kommuneoverlegen, valgte vi å ikke starte med Boccia etter sommeren. Vi er alle i risikosonen. Lillestrøm bokseklubb er klare for oppstart med boksetrening for oss og Romerike parkinsonforening. De har kontroll på koronasmitten.

Bowling



– en fin aktivitet for Parkinsonister

I Oslo Nord har vi fått tilskudd fra Damstiftelsen til et ukentlig Bowlingtreff på Lucky Bowl på Veitvet (rett ved T-banen).

Tekst: Edgar Valdmanis

Vi møtes onsdager fra 18.00 – 20.00, det vil si at du bør være der senest 17.50 for å ta ut og betale for sko, baneleien dekkes inntil videre av tilskuddet fra Dam.

En fra styret i Oslo Nord er tilstede hver gang som bindeledd mellom oss og Lucky Bowl. Spillet starter kl 18, så derfor er det fint om du er ute i god tid, så vi får fordelt spillerne på banene.

Har du ikke bowlet før? Da er dette det du trenger å vite:

Du må ha egne sko for å beskytte banen, disse leier du på stedet. Det går 5-6 spillere pr bane og det er «alle mot alle». En serie består av 10 omganger der det er om å gjøre å velte alle kjeglene med bowlingkula i hver omgang. Du får 2 forsøk i hver omgang, og maskinen holder rede på poengene.

Det er ikke fysisk krevende, og passer derfor fint for oss som har litt ulike krefter og kondisjon. Kula er rund og alle har derfor like gode forutsetninger for å lykkes, og det er en fin sosial aktivitet.

Hjertelig velkommen!

Lørenskog kommune har bedt oss om innspill til ny kommuneplan. Vi vil gi våre skriftlige kommentarer om eldreomsorgen innen fristen. Vi er spent på om vi blir invitert i kommunestyremøtet 14. oktober for å utveksle noen tanker med representantene.

Sammen med Romerike Parkinsonforening skal vi snart i oppfølgingsmøte fra møtet i juni med ledelsen på nevrologisk AVD, Ahus. Mål: få til bedre rutiner for oppfølging av parkpasienter ved nevrologisk poliklinikk.

Vh
Torgeir Torsteinsen
Leder Lørenskog



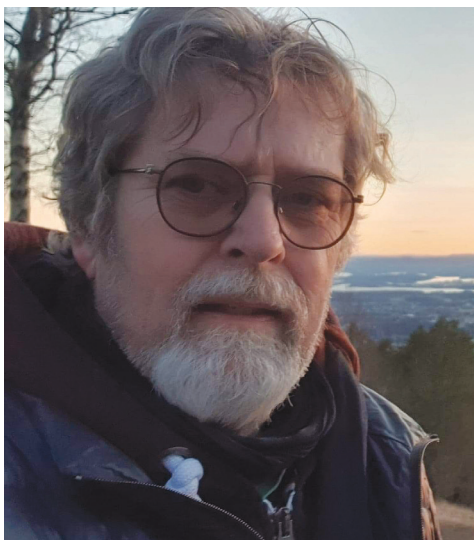
Parkinsonsak er pårørendesak

Hei Thore, kan du si litt om bakgrunnen din helt uavhengig av Parkinson?

Jeg er 58 år har yrkesskole som «høyeste» utdanning. Har jobbet med lager og transport hele mitt yrkesaktive liv, men det er nok mest som tillitsvalgt, klubbleder og ansattes representant i forskjellige bedrifter jeg har vært mest virksom. Skiensgutt som blei Sagenemann!

Tekst: Edgar Valdmánis

Foto: Thore Pettersen



Du er jo pårørende for du er gift med Liv som har Parkinson. Hvordan opplever du det?

Det er jo i utgangspunktet en «tøff» diagnose å få og jeg opplever at den rammer oss begge og vet at det blir verre med tida. Vi tar det best i sammen. Oppsiden ved dette er at vi har blitt kjent med veldig mange hyggelige og positive mennesker igjennom å aktivisere oss i Parkinsonforbundet.

Du er ikke «bare» pårørende, du er et aktivt styremedlem i Oslo og Akershus Parkinsonforening. Hvorfor har du valgt å engasjere deg som styremedlem?

Parkinsonforeninga/forbundet gir oss mye i form av ulike aktivitetstilbud, ikke minst innen forskning er de på ballen og forskning gir håp....

Du er dessuten aktiv i Arbeiderpartiet, har du flere timer i døgnet enn oss andre?

Jeg er ikke så aktiv der lenger, men har en grunnholdning i livet som tilsier at vi løser de største oppgavene best i felleskap.

Siden vi er inne på politikk, hva burde politikerne gjøre for Parkinson-saken?

Større satsing på forskning og bedre støtteordninger til frivilligheten så vi kan aktivisere flest mulig av dem som har størst utbytte av deltakelse i ulike tiltak.

Dersom du sto helt fritt, hvilke tre ting ville du selv gjøre for Parkinson-saken?

Forskning, forskning og forskning!

Hva kan de pårørende gjøre for saken, og hvorfor burde flere pårørende engasjere seg?

Først og fremst gjøre akkurat det.... Engasjere seg for på den måten å treffe andre som er i samme situasjon for erfaringsutveksling og både gi og få nyttige tip, og ikke minst så fortjener ingen å stå aleine i og med tunge tanker som kan komme. Særlig viktig tenker jeg det er å fange opp dem som er aleine og kanskje i tillegg sliter med angst og depresjon.

I tillegg til pårørende som gjerne er ektefelle/partner og barn, så har de fleste et nettverk av venner, kolleger og andre «nærstående».

Hva kan disse gjøre for saken?

Vi blir sterkere sammen og når vi blir fler blir vi enda sterkere! Derfor trenger vi støttemedlemmer i Parkinsonforbundet! En sterkere stemme i møte med myndighetene og da er det «kjøttvekta» medlemstallet som teller!

Hva kan Parkinsonistene selv gjøre mer av?

Mitt inntrykk er at parkinsonister bør gjøre akkurat det motsatte av det kroppen ikke vil. For eksempel store, raske bevegelser eller heve stemmen for å trene stemmebåndene.

Helt løsrevet fra Parkinson – har du et livsmotto eller slagord du vil dele med oss?

Har du lyst har du lov, har du vett lar du vær!

Og så til slutt et spørsmål vi har tjuvlånt fra Dagsavisen. Hvem vil du helst stå fast i heisen med?

Nelson Mandela, men han er jo dessverre gått bort så da måtte det bli Gro Harlem Brundtland som en god erstatting!

Dette skjer i



Ved å legge litt om på programmet og følge reglene for Treffsenteret - i tillegg til generelle smittevernsregler, kan vi tilby følgende:

Program for Den Nye Mandagsklubben:

Kl 11:00 - Gymsalen (inntil 15 personer) Trim med Fysioterapeut B. Halvorsen

Kl 12:00 - Gymsalen (inntil 15 personer)

Logopedi med Serilinn Erlandsen

kl 12:45 - Kantina (inntil 15 personer) Pause med mat for de som ønsker det

Kl 13:15 - Gymsalen (inntil 15 personer) Quiz med den gode samtale

kl 14:00 - Slutt

Vi kan kjøpe mat i kantina, hvis vi betaler med bankkort!

Meld deg på via nettet => vi må holde oversikt over hvor mange som kommer (listen oppbevares kun av leder for Foreningen og blir slettet etter 10 dager) + si fra dersom du trenger Pasienttransport senest fredagen før!

NB! Meld fra ved å skrive «ParkinZoom» i påmeldingsskjema i feltet Ytterligere informasjon, dersom du vil være med på Nettmøtet i stedet for på Oppsal!

Stort potensial for nye medlemmer!!!

Mens vi jobbet med dette Parkinsonbrevet, kom det oppdaterte medlemstall (pr.1. september) fra forbundet. Jeg hører til dem som mener at glasset er halvfullt, og derfor ser jeg tallene som et stort potensial for å verve nye medlemmer.

Tekst: Edgar Valdmanis

Totalt har forbundet 5.627 medlemmer, fordelt på 3912 hovedmedlemmer altså de av oss med en diagnose, 804 som er nærmeste pårørende og 911 støttemedlemmer. For oss i Oslo/Akershus er tallene totalt 1227 medlemmer, fordelt på 880 hovedmedlemmer, 151 pårørende og 194 støttemedlemmer.

Uansett hvordan vi ser på det virker tallene å være lave. Jeg har sett anslag på at det er mellom 8 og 10.000 med diagnosen på landsbasis. Av disse er det 3.912 som har tegnet

medlemskap, altså et sted mellom 40 og 49%, avhengig av totaltallet. Nærmeste pårørende er definert som partner og barn. Jeg tenker det er naturlig at det burde være ett pårørende-medlem for hvert hovedmedlem. På landsbasis er det bare 804 altså 21% som tenker som meg. I vårt fylkeslag er det 151 dvs 17% som tenker slik.

Sifrene for støttemedlem er litt høyere, for det begrepet favner bredere. Her inngår søsken, søskenbarn, svigerfamilie, venner og kolleger. Disse inngår ikke i nærmeste pårørende, men kan tegne støttemedlemskap for å støtte en god sak. Sånn sett er det naturlig at hvert hovedmedlem burde generere 5-10 støttemedlemmer.

Vi kunne gremmes over at knappest annenhver parkinsonist er medlem i forbundet. Vi kunne

gremmes mer over at bare hver femte av disse har en pårørende som støtter saken. Eller så kan vi si at her er det et stort potensiale for nye medlemmer.

La oss være litt ambisiøse. Vi antar at de 880 hovedmedlemmene i Oslo/Akershus er halvparten av dem som har diagnosen, vi burde øke til 3 av 4, dvs 1.320. Hver av disse burde medføre ett pårørende medlem, dvs 1.320 og to støttemedlemmer, dvs 2.640. Det gir totalt 5.280 medlemmer.

Overambisiøst og urealistisk? Mulig det, men den som intet våger, intet vinner. Hvis vi vil ha oppmerksomhet om saken, må vi ha flere medlemmer. Vil vi ha mer forskning må vi ha flere medlemmer som gir mer penger i kassen.

Thore Pettersen (se intervju i denne utgaven) og jeg er i gang med vervetiltak. Dersom du har forslag og idéer til hva vi kan gjøre, kan du sende disse til thore.pettersen@live.com og edgarvaldmanis@gmail.com. Vi ser frem til å høre fra deg!

Kjære alle medlemmer i Asker og Bærum Parkinsonforening

Det er lenge siden vi har sett hverandre, og det er trist. Som om vi ikke hadde nok problemer fra før, kom Corona-pandemien og gjorde hverdagen enda vanskeligere for oss. Dette beklager vi sterkt, men kan lite gjøre noe med.

I denne situasjonen finner styret det uforvarselig å avholde våre medlemsmøter i sin vanlige form. Dette betyr i klartekst at våre møter i Bærumsveien 196, er avlyst inntil videre.

Hva angår organiserte aktiviteter, så som trening og liknende, rettet mot Parkinsonister, har flere av disse startet opp igjen. Her er det da innført regler om smittebeskyttende adferd, tilpasset de forskjellige aktivitetene. Den enkelte deltager må selv vurdere om tiltakene er tilstrekkelig for dem. Vi må huske på at vi ansees å være i en utsatt risikogruppe. Dels fordi vi har en kronisk sykdom, dels fordi enkelte av oss er litt opp i årene.

I denne situasjonen er det likevel slik at det ikke hersker noe absolutt forbud mot å treffe hverandre, så fremt man etterlever de anbefalinger som kommer fra myndighetene. Vi har undersøkt litt blant våre medlemmer, og mange uttaler at de har et sterkt ønske om å kunne treffe andre i samme situasjon som dem.



Med dette som bakgrunn har styret funnet det forsvarlig å invitere til uformelt kafe-besøk. Her vil det ikke være noe fast program, men rom for den gode samtalen mellom de enkelte.

Første kafesammenkomst ble avholdt 9. september med 10 deltakere - så blir det hver onsdag fremover så lenge det er interesse. Det skal jo kun to til for å få til en samtale.

Velmøtt til Baker Samson, Gamle Ringeriksvei 38, onsdager kl 14.

Hilsen Styret

Medlemstall		Totalt antall	Hoved-medlem	Nærmeste pårørende	Støtte-medlem
LANDSBASIS		5627	3912	804	911
FYLKESLAG	Oslo Akershus	1227	880	151	194
LOKALLAG	Asker og Bærum	219	171	25	22
	Follo	153	107	19	27
	Lørenskog	77	54	10	13
	Oslo Nord	214	150	19	44
	Oslo Syd	129	95	16	18
	Oslo Vest	237	170	29	38
	Romerike	160	105	29	26

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:

Edgar Valdmanis
Tor Halvorsen
Olav Nausthaug
Tone Sundsdal Hansen

Trykk:

Flisa Trykkeri

Neste utgave:

Desember 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@dalino.no
Romerike	Svein B. Stuge	958 30 527	svein.stuge@vikenfiber.no