

Nr 1-2022

# Parkinsonbrevet

PARKINSONFORENINGEN OSLO/AKERSHUS



**Tema: Jeg og min/vår parkinson**

# INNHOLD I DENNE UTGAVEN

	Side		Side
Redaksjonens spalte	3	<b>Lokalforeningene</b>	
Fylkeslederens side	4	- Follo	23
Jeg og min parkinson - dikt	5	- Asker og Bærum	24
Parkinson... jeg?	6	- Lørenskog	25
Mannen, fotografen, teknikken, sykdommen og galleriet	8	- Oslo nord	26
Parkinson og morgendagen	10	- Oslo vest	28
Reisebrev fra Uganda	12	- Oslo syd	29
Havnepromenaden	14	- Romerike	31
Medikamentell behandling	16		
60-års gaven	27	<b>Ledere i fylkes- og lokalforeningene</b>	28

## Bilder

*Forside: Påskevær i Tamokdalen*

*Bakside: Traner - et sikkert vårtegn*

*Foto: Bård Ståle Kvitberg*

## Ansvarlig utgiver

Fylkesstyret i

Parkinsonforeningen Oslo/Akershus

# REDAKSJONEN

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

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

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

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

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

Tema for neste utgivelse (mai/juni) er:

*"Kreativitet, oppfinnsomhet og gründerskap hos parkinsonister"*

Send oss ditt bidrag til neste nummer så fort som mulig, og senest innen 16. mai.

Redaksjonen avsluttet: 22. mars 2022

# REDAKSJONENS SPALTE

ved Magne Roland

Medlemmene i Oslo og Akershus Parkinsonforening er fra ca. 25 år til vel 90 år. Noen har hatt sykdommen i noen måneder, andre har mer eller mindre strevd med den i 30 år. Hele familien blir berørt. Derfor er også mange pårørende medlemmer. Sykdomsforløpene er svært forskjellige. Heldigvis vil de fleste ha den vanligste formen som både på kort og lang sikt gir overkommelige symptomer og et liv som blir lite preget. Hos andre blir symptomene mer utpreget/uttalt/belastende, og livet kan bli svært vanskelig.

Noen parkinsonister har ingen nær familie. Andre tilhører en stor familie med mange som kan dele utfordringene. Noen pasienter forsøker å skjule sykdommen, både for seg selv og omgivelsene. Andre blir så opptatt av den at den preger og forkludrer hele livet. De fleste lever likevel sine liv videre på vanlig vis med de ressurser de til enhver tid har, med gleder og sorger. De ser på parkinsonismen kun som en liten del av tilværelsen. Og det er jo helt riktig. Ingen vet hva fremtiden vil bringe, uansett om en har en kronisk sykdom eller ikke. Det er dagen i dag som er selve livet.

Som beskrevet ovenfor representerer våre medlemmer svært ulike livssituasjoner. Det betyr at behovet for informasjon og støtte er forskjellig fra medlem til medlem. Redaksjonen skal gi saklig informasjon, veiledning og trøst til alle, uansett stadium av sykdommen eller livssituasjon. Vi mål er å gjøre tilværelsen litt enklere og bedre for hver enkelt, inkludert alle pårørende. Det betyr ikke at alt som skrives passer for alle. Men vi forsøker så godt vi kan å variere stoffet, slik at alle medlemmene av Parkinsonforeningen Oslo og Akershus opplever at dette «brevet» er til litt hjelp i hverdagen.

Redaksjonen har ansvar for helheten i det som presenteres, men den enkelte forfatter har ansvar for sitt innlegg. Alt som skrives i brevet skal presenteres realistisk og riktig. Samtidig skal det gi både ny kunnskap, håp og trøst. Vi skal ikke skjule realitetene. Det vil ikke tjene våre medlemmer. Livet byr på utfordringer, uansett om en er syk eller frisk. Vi vet at det kan være vondt å skue inn i en fremtid hvor utfordringene kan bli vanskeligere og større.

Redaksjonen består av både parkinsonister og pårørende, med kort eller lang fartstid i forhold til parkinsonismen. Videre har vi medisinsk faglig kompetanse med lang erfaring. Men vi er helt avhengig av å vite hvordan leserne opplever det stoffet som vi presenterer. Derfor er vi takknemlige for alle tilbakemeldinger som viser at «brevet» blir lest, at det betyr mye for mange, og at det derfor har livets rett. Vi oppfordrer flere til å si sin mening, ikke minst gi oss forslag til emner som bør tas opp til drøfting. I fellesskap skal vi utvikle Parkinsonbrevet til å bli enda bedre.

# FYLKESLEDERENS SIDE

ved fylkesleder Edgar Valdmanis

## **Fight Back!**

Det er mange som kvier seg for å stå frem med Parkinson-diagnose. Det er synd, for som i mye annet er vi sterkere når vi står sammen.

Ifølge Forbundskontoret hadde vi ved årsskiftet 3.865 hovedmedlemmer, 735 Pårørende og 902 Støttemedlemmer. Det er ikke mye. Tallene varierer mye, men det anslås at det er mellom 6.000 og 8.000 med diagnosen i Norge. Dersom vi tar utgangspunkt i det laveste – 6.000 – så er det bare 64% som ser verdien av å være medlem. Tar vi utgangspunkt i 8.000 med diagnose er det bare 48% som ser verdien. Begge tall er lave. Svært lave spør du meg. Minst en tredjedel av dem som har diagnosen velger å stå utenfor det viktigste fellesskapet.

De fleste som deltar på boksetreningen i Oslo har kjøpt en trøye der det står «Fight Back!» på ryggen. Det gir mening.

Parkinsons Sykdom er en lei diagnose, som bryter oss ned over tid. Det finnes et knippe medisiner som til dels letter på symptomene, og til dels bremser progresjonen. Hyppig trening motvirker også progresjonen.

Utover det behøves det fortsatt forskning, mye mer forskning. Forbundet samler årlig inn flere millioner kroner som deles ut til en håndfull forskningsprosjekter. Prosjekter som forsøker å finne svar på gåten for deg og meg. Det alene bør være god nok grunn til å stå frem med diagnosen, og melde seg inn i nærmeste lokalforening.

Men de som leser dette er jo medlemmer? Ja, det er rimelig å anta. Men alle medlemmer oppfordres til å stå frem og spre budskapet. En ting er at nærmeste familie og nærmeste kolleger vet at du har diagnosen. Noe annet er at du er helt åpen om det, og dermed viser mangfoldet av Parkinsonister. Noen er mer rammet, andre mindre. Noen skjelver, noen har svekket stemme, noen går sakte. Vi er alle forskjellige. Ved at vi 3.865 står frem og snakker om det vil flere av de 4.135 ikke-medlemmene også stå frem, og flere vil melde seg inn. Da vil vi generere mer penger til forskning, og vi vil få flere treningskamerater, og sammen vil vi stå sterkere til at enda flere står frem, og....

**Fight Back!!!**



ved Olav Naustvik

## Jeg og min parkinson

Jeg anser meg selv for relativt heldig  
som har levd helt hit til min modne alder  
det meste har skjedd ganske tilfeldig  
dog ikke helt uten strev og rabalder

*hvorfor ble det slik - og ikke sånn?  
hvordan ble det meg - og min parkinson?*

Vi vil alle leve med mål og mening  
helst kaste hele parkinson på båten  
vi søker sammen i skjønn forening  
mens vi speider etter redningsflåten

*imens så knytter vi sterke bånd  
til hverandre - og til vår parkinson*

Ingen kan se rundt neste sving  
ingen vite hva vi vil møte  
det kan være alt eller ingenting  
syltynn suppe eller feit, fin fløte

*livet gir, i rikelig monn  
vi tar imot - uten å fore vår parkinson*

Livet er fylt med tro og med tvil  
med sol og regn og flom og tørke  
men gløden i ett eneste smil  
er nok til å lyse opp en sti i mørke

*vi smiler til livet med klampen i bønn  
livet smiler tilbake – til oss, og vår parkinson*

Alle har vi et stykke å gå  
med parkinson hengende på slep  
men jeg skal trene på å bli umulig å nå  
utenfor rekkevidde til parkinsons klamme grep

*så la oss gå sammen, hånd i hånd  
du og jeg - og et godt stykke bak - vår parkinson*



**Olav Nausthaug**

*Kvasifilosofipoet, Medlem Asker og*

*Bærum Parkinsonforening*

*www.kvasifilosofipoesi.no*

*Facebook: Kvasifilosofi*

*Instagram: Kvasifilosofi\_nausthaug*

# PARKINSON... JEG?

ved Bård Ståle Kvitberg

Knapt fylt 50, og få denne bekreftelsen – jo, den var tøff nok å takle. Diagnosen kom ikke som et sjokk, men bekreftet en mistanke som hadde ligget der en stund. Diverse utredninger over et års tid hadde imidlertid ikke konkludert. Ikke før vår manuellterapeut på jobben, Thomas, testet reflekser – og kom med uttalelsen: «Jeg synes du skal sjekke deg hos en nevrolog!»

Short story - nevrologen bekreftet mistanken. Den dukket opp første gang på sykkel fra Rena til Lillehammer - Birken. Jeg hadde syklet den noen ganger før, men denne gangen var annerledes. Venstrearmen begynte å skjelve når jeg ble ekstra sliten.

Nå raste det på med tanker og ubesvarte spørsmål - hva nå? Livet er da mye lengre enn som så – og jeg har mye ugjort! Jeg har et rikt liv, to flotte døtre, barnebarn, mange hobbies, bra jobb, gode venner, og ikke minst Hege, min kjære, rause og forståelsesfulle ektefelle. Parkinson skal ikke få overtaket ennå!

Det har gått noen år – ikke lenge til jeg runder 60. Jeg gjør stort sett de samme tingene som før diagnosen. Bra oppfølging på A-hus og god medisinerer gjør det mulig å leve et ganske normalt liv. Jeg erkjenner mine lette begrensninger, men stritter heller ikke imot. Sover riktignok mindre, men da får jeg også utrettet mer. Likevel ligger tanken om sykdommen i bakhodet, og påvirker mine valg. Mottoet har blitt «lev ditt liv nå mens du fortsatt kan!»

Følgelig er jeg nok mer aktiv enn noen gang. Jeg setter fokus på det som er viktig for meg og gjør ting nå som jeg forstår kan bli vanskelig på sikt. Slik blir også nære og kjære, gode venner og opplevelser stadig viktigere, og jeg evner å sette stor pris på alt hva dette gir.



Min gode venn Eivind og meg selv under Trebåtfestivalen i Risør 2021

Foto: Naboen

**Jeg har begynt å seile!** Har mange års erfaring fra sjølivet, men i fjor for første gang under seil. Måtte bare finne ut om dette var noe jeg kunne mestre - og det har gått fint. Høydepunktet for båtsesongen ble nok Trebåtfestivalen i Risør. Eivind, min gode venn og medeier i båten, meldte oss på arrangementet, og vi stilte som eneste båt i klassen klassiske seilbåter. Mye jobb å holde en slik ærverdig frue i bra skikk, men det er også en utfordring jeg har valgt å ta – til stor glede!

**Jeg har gått topptur!** Sist sommer ble det Bentsjordtinden i Malangen. Startet bokstavelig talt i fjæresteinene, og fikk 1168 effektive høydemeter ut av turen, vanvittig bra utsikt, og en opplevelse av de sjeldne i godværet. Turen tok drøye 11 timer tur/retur!

**Fikk fløyet seilfly** under Luftsportsuka i høst. Eivind tok luftveien fra Sandefjord, hentet meg på



Kjeller, og sammen fløy vi til Elverum. Der fikk vi testet gamle kunster, og fløy noen gode seilflyturer. Fikk veldig lyst til å ta opp igjen denne sporten som har gitt meg så flotte opplevelser over mange år, men her må jeg nok dessverre innse mine begrensninger.

Til nå har ingen fått passere det medisinske nåløyet for et sertifikat med en parkinson-diagnose. Jeg kjenner at det ikke er riktig å bruke energi og ressurser på å få endret et stivbent internasjonalt regelverk. Andre kan gjerne ta den kampen. Jeg kan like gjerne fly toseter med instruktør i baksetet de gangene jeg trenger luft under vingene.

Kan nok ramse opp en hel del utover disse aktivitetene, som musikk – knivmaking – hus – hytte – hund – ski, osv.

*Fra Luftsportsuka 2021 etter en herlig luftetur i seilfly  
Foto: Jostein Tangen*

La det bli med dette. Jeg gjør ting som gir meg skaperglede og følelse av mestring. Anerkjennelse for at det duger er en bonus som gir motivasjon til å stå på videre. Slik «trosser» jeg diagnosen og bruker lite energi på den. Jeg verdsetter det å mestre, og dyrker dette fremfor å gi oppmerksomhet til begrensningene. Slik får jeg et rikt liv verd å leve.

# MANNEN, FOTOGRAFEN, TEKNIKKEN,

ved Robert Nes

**En solrik februardag treffer jeg Per Ervik på galleriet på Slependen utenfor Sandvika. Rak i ryggen og klar i blikket forteller han om livet. Og han forteller om krisen da angsten tok ham og hvordan naturen ble redningen.**

Per, født i Oslo i 1944, ble fotograf og som 20-åring ansatt i Vårt Land. Senere var han ansatt i magasinet «Aktuell» før han begynte som freelancefotograf for ukepressen.

De mørke tankene kom på begynnelsen av 80-tallet, omtrent samtidig som han begynte å bli lei maset med å fotografere kjendiser. Han rotet det skikkelig til, med gjeld, skilsmisse og brutte avtaler. Han var dypt nede og visste ikke hvordan han skulle komme ut av krisen. Da begynte han å gå korte turer i marka. Ute i naturen skjedde det noe med ham. Turene ble lengre og - hver gang kom jeg styrket tilbake, sier Per. - Angsten ble skjøvet i bakgrunnen, og jeg lærte meg å lytte til naturen og kjenne på de positive tankene og energien den så gavmildt delte med meg, forteller han videre. Det ble mange turer etter hvert, på fjellet, i skog og mark og ved sjøen. De siste 30 årene er det naturen Per har fotografert, mens mennesker og dyr ikke har vært så interessant.



*Gammel furu...*

*Foto: Per Ervik*

Per er kunstfotograf og har utviklet teknikker for å bearbeide bildene digitalt før de trykkes på aluminiumsplater. Det gir effekter som det er vanskelig å beskrive, bildene bør sees.



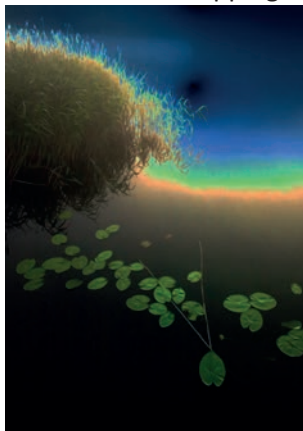
# SYKDOMMEN OG GALLERIET.

Diagnosen Parkinsons sykdom fikk Per for 4 år siden. Men kona Wenche, som har god hukommelse, mener han hadde sykdommen 4-5 år før. Han plages litt med skjelvingene, men ser ikke sykdommen som noe stort problem. Han er glad han ikke har hatt noen depresjon og han trener i trappene hjemme. Per sier han er åndelig interessert, men ikke religiøs, og hver morgen starter han dagen med å skrive et dikt der han takker for alt det gode han har – og for at han har god helse. Da tenker jeg at han er god til å se de lyse sidene ved livet.



*Fra Kvannestølen, Foto: Per Ervik*

Fra Kvannestølen, Galleri P. Per sier han har pensjonen sin og ikke trenger så mye penger. Men han vil gjerne støtte parkinsonsaken. En betydelig prosentandel fra salget av bildene som selges fremover vil derfor tilfalle Parkinsonforeningen. De fire bildene vi har fått plass til å gjengi her heter henholdsvis «Gammel Furu», «Fra jord er du kommet», «Fra Kvannestølen» og «Morgendis». Flere bilder kan sees på [www.perervik.no](http://www.perervik.no) eller i galleriet i Sandviksveien 233, 1341 Slependen. Det går også an å ringe Per på forhånd og avtale tid for en visning. Det gjør du på telefon 977 88 868. Da får du sikkert en kaffekopp også.



*Morgendis. Foto: Per Ervik*



*Fra jord er du kommet... Foto: Per Ervik*

Per selger bildene sine til privatpersoner i alle aldre og til institusjoner. Det er flere sykehjem i Asker og Bærum som har hans bilder på veggen. Nå har han åpnet eget galleri på Slependen, Galleri P. Per sier han har pensjonen sin og ikke trenger så mye penger. Men han vil gjerne støtte parkinsonsaken. En betydelig prosentandel fra salget av bildene som selges fremover vil derfor tilfalle Parkinsonforeningen. De fire bildene vi har fått plass til å gjengi her heter henholdsvis «Gammel Furu», «Fra jord er du kommet», «Fra Kvannestølen» og «Morgendis». Flere bilder kan sees på [www.perervik.no](http://www.perervik.no) eller i galleriet i Sandviksveien 233, 1341 Slependen. Det går også an å ringe Per på forhånd og avtale tid for en visning. Det gjør du på telefon 977 88 868. Da får du sikkert en kaffekopp også.



*Per Ervik i galleriet*

# PARKINSON OG MORGENDAGEN

ved Trine L. Corneliussen

19.2.2005 fylte jeg 45 år, og hadde time hos fastlegen. Parkinson sier hun, du har Parkinson. Et tomt ord, et ord blottet for innhold og mening. Det ringte ingen bjeller – men såpass forsto jeg; det var ingen grunn til å sprette champagnen ...

Siden har begrepet Parkinson fått innhold. I bøtter og spann. Og ett er sikkert, Herr Parkinson er både usympatisk og innpåsliten og det er svært lite sjarme å spore der i gården. Jeg liker han virkelig ikke. På noe vis.

Å være satt under administrasjon og kontroll av Herr Parkinson er ingen spøk. Tidvis kan han finne seg til rette i bakgrunnen. Men stadig oftere er han for oppmerksomhets-søkende til å trives alene i skyggen særlig lenge. Og som for å forsikre seg om at jeg ikke overser han serverer han stadig mer fantasifulle og utspekulerte retter fra sin vel-assorterte meny...

Hans mål om herredømme over sine utvalgte står fast. For stadig å opprettholde for-spranget skruer han skruen gradvis litt til. Han har ikke hatt hastverk med meg, han beveger seg langsomt, men likevel målbevisst, og tendensen er klar; han vet hvor han skal. Han jobber hardt for være sikker på å bli lagt merke til, bli sett, ha styringen og være sjef.

Jeg går til nevrolog et par ganger i året. Han finner den riktige cocktailen av tilgjengelige medikamenter, en pille-mix med det formål å paralysere, pasifisere og parkere herr Parkinson. Eller mer presist; et forsøk på å dempe noe av hans markeringsbehov, et forsøk på å gjøre ham litt mer tassen, litt roligere og med et håp om at han kanskje kunne oppleve noe kvalitetstid i bakgrunnen, helt alene og for seg selv.

Og pillemiksen har vært til stor nytte disse 17 årene, den har redusert plagene og jeg har hatt et visst overtak på Ham.

Men nå trengs medisinene i stadig større doser og de har likevel mindre evne til å hankses med utfordringen min.

Dette er min og mange andres virkelighet akkurat nå. Dette er en del av rammeverket for mitt liv.

Så nå er gjelder det ikke å bli bitter. Ikke falle ned i selvmedlidenhetsgrøften over det faktum at jeg er en av Parkinsons utkårede. Tvert imot gjelder det nå å jobbe hardt med å finne strategier for å mestre dette ufrivillige samlivet med denne usympatiske karen!

Livet er hverken lett eller rettferdig. Men en viss trøst finner jeg i dette: Ingen, syk eller frisk, rik eller fattig, har noen garanti for morgendagen. Bekymring for den kan ta overhånd for alle. Det være seg angsten for at Parkinson skal stramme grepet. Eller det kan være den friske, rike og vellykkedes manglende evne til å verdsette godene i dag i frykt for at verden kanskje ser annerledes ut i morgen.

Det er ikke grenser for hva vi kan bekymre oss for hvis vi slipper grublingen løs. Det finnes tusener av gode springbrett i form av diagnoser, hendelser, eller tilstander. Herr Parkinsons varierte meny er kun for en liten notisbok å regne i det biblioteket av ting det er mulig å bekymre seg for. Så her må vi ta oss selv i nakken og ikke ukritisk godta hjernens valg av tema.

Vi må være på vakt.

Ikke la en god dag i dag ødelegges av muligheten for at morgendagen ikke blir like god. Det vet vi ikke. Det vet ingen. Og den dagen vi vet svaret, ja da er vi ved reisens slutt og det er ikke lenger interessant.

Så alle disse dagene med sine gleder og sorger, med bekymringer om fremtiden for våre barn og for miljøet, for kloden og vår egen helse- alle disse dagene, med all denne usikkerheten, det er det som er livet. ‘

Det er i dette universet vi må finne oss til rette. Vi må finne strategier for å hanskens med bekymringen og angsten. Finne måter å dyrke gleden og det gode – selv om mye kan være usikkert.

For slik er det å være menneske. Med eller uten Parkinson.



# REISEBREV FRA UGANDA

*Tekst og foto: Wenche Jensen*

## En reise til Uganda med parkinson som blindpassasjer

Uganda ligger i hjerte av Afrika, helt i midten ved ekvator. Reisen varte i 10 dager, hvor vi leide egen sjåfør og bil. Det er ikke mulig, i hvert fall svært utfordrende, å dra på egen hånd. Det frarådes på grunn av kriminalitet og dårlig infrastruktur. Interrail går ikke da det ikke finnes jernbane i landet.

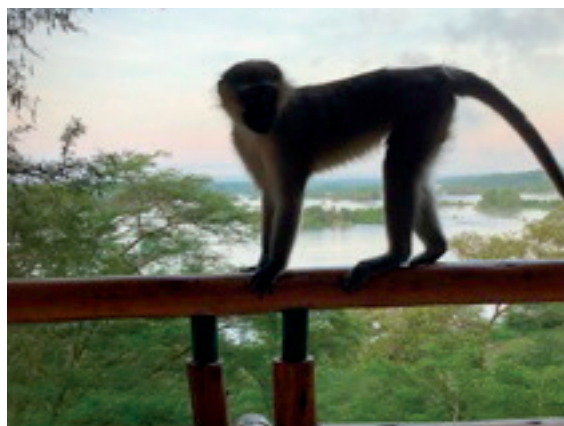
Det er virkelig stort å oppleve dette vakre landet, med de nydelig solnedgangene, vakre naturopplevelser og med den spesielle atmosfæren. Håper jeg klarer å formidle noe av det vakre og spennende jeg sitter igjen med etter reisen.

Turen gikk først til Murchison Falls nasjonal park. Vi skulle bo rett ved Nilen i en lekker Lodge. Gamle busser og overfylte lastebiler med folk og fe er ikke lengre bare noe vi har sett på film, men det var virkelighet. Fargerike damer med rette rygger bærer sin bør på hodet og med raske skritt skrider målrettet av gårde. Sterke er de og stolte i blikket. Vinduene i bilen er lukket, odøren fra bål langs veien var for sterk.

Da vi nærmet oss Lodgen ble det tettere med buskas langs en hullete og smal vei. Vi var nesten fremme på hotellet da sjåføren bråstoppet. Åtte elefanter nektet å bevege seg og sperret veien. Noen av dem var digre og to var ikke vennlige mot oss. Elefanter kan sparke og slå i stykker en bil. Hjertet hamret og sjåføren fikk et alvorlig uttrykk i ansiktet, men klarte tilslutt å skremme dyrene vekk fra veien.

Et par dager senere satt jeg på verandaen og leste. Kjente roen og varmen. Det er rart å tenke på at jeg satt på en veranda nordvest i Uganda, midt i Afrika. Nærmere bestemt i Murchison falls nasjonalpark, som er en av de største nasjonalparkene i landet. Gjennom hele området renner Nilen, verdens lengste elv, og det er den jeg hørte elvebruset fra. Noen kilometer på Nilen derifra ligger Murchison falls det vil si det stor kjente vannfallet. Murchison falls er kjent for å være den kraftigste fossen i verden. Jeg hadde lest at hvert sekund tvinges det tilsvarende 200 badekar fulle av vann gjennom en kløft som er mindre enn syv trinn bred. Trykket er så stort at bakken dirrer rundt. Det er stupbratt og fantastisk å se på.

En liten venn kom plutselig opp på verandaen og ville hilse på. "Herr Nilson" ville gjerne hjelpe meg med sjokoladen jeg spiste. Han var søt og morsom, men frekk som bare det. Han hoppet opp på bordet, så på meg og deretter på sjokoladen og på meg igjen. Helst ønsket han å komme inn på rommet og gjorde noen tapre forsøk på å klemme seg inn via dørsprekken. Han hoppet skuffet opp på gelenderet, så litt anklagende på meg, for deretter forsvinne opp i nærmeste store tre.



Det var på ingen måte noen kjedelig reise vi var på. Et annet eksempel på dette var da vi våknet midt på natten av noen rare lyder utenfor vinduet på terrassen. Tenkte at jeg må sjekke hva det var og vi ble ganske urolige. Seks flodhester «banket» på døra og lurte på hvem vi var. En følelse av ærefrykt vokste i meg. Så vakre dyr og så nære. Så små vi var i dette landskapet. På dette tidspunktet visste jeg ikke at flodhesten var en av de farligste dyrene i Afrika.

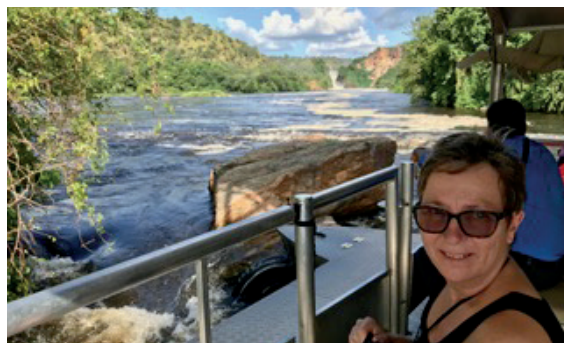
I løpet av de ti dagene vi var borte besøkte vi også Queen Elisabeth nasjonal Park og var på flere safariturer. Vi startet grytidlig om morgenen når det enda var mørkt. Den røde kula på himmelen steg sakte frem og stillheten måtte gradvis vike for fuglenes og livets lyder. Det var en stor opplevelse og se alle de eksotiske dyrene på nært hold. Det var ikke mange andre biler, så det var stille og rolig for dyrene. Vi så blant annet løver, elefanter, sjiraffer og bøfler for ikke å glemme leopard. Helt unikt var det også å se to løver som lå og sov oppe i et stort tre. Det er helt spesielt for Uganda og ha løver som ligger oppe i trærne.

Ute på landsbygda er boligstandarden veldig varierende og mange bor i små stråhytter i klynger med et felles tun utenfor. Ved nærmere ettersyn så jeg at på stråtakene var det noen glassaktige blå blanke flater. Hva var det? Jammen var det ikke solcellepanel - så moderne! For noen kontraster. Mobiltelefoner, PC og solcelle var nærmest allemannseie. Brød, melk og skolegang var derimot ikke tilgjengelig for alle. Uganda er et frodig land og med gode muligheter for vekst. Levestandarden er stadig bedre for flere.



Undertegnede vil anbefale en reise gjennom dette vakre landet. Den mest kjente attraksjonen er Gorilla trekking. Gorillaene lever mot grensen til Kongo og det er visst en opplevelse å møte dem inne i regnskogen.

Avslutningsvis vil jeg si at med snart 10 år med parkinson sykdom var det ingen hindring på reisen. Det viktigste for meg var at jeg hadde nok medisiner med meg.



# HAVNEPROMENADEN

Tekst og foto: Gunn Marit Walslag

## En flott tur langs Oslos sjøkant



**Havnepromenaden** strekker seg fra Frognerkilen i vest til Sørenga i øst, og er 9 km lang. Bortsett fra et par steder, kan du rusle langs sjøkanten hele veien. Det er 14 oransje «fyrtårn» med informasjonsskilt som forteller hva du passerer underveis.

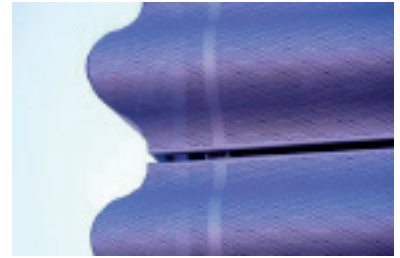
Har du en spesielt god dag, kan du for eksempel sykle eller gå de 9 kilometerne fra vest til øst, og tilbake igjen, eller rett og slett bare finne deg en bryggekant å slå deg ned på. Du må ikke å gå mange meter for å få en fin turopplevelse.

### **Bjørvika – Stasjonsallmenningen – Munch – Operaen**

Stasjonsallmenningen er det sentrale byrommet i Bjørvika. Den nedre delen av allmenningen strekker seg mellom sjøen og Dronning Eufemias gate/ Barcode, og er 45 m bred. Det er gjort flere grep for å oppnå universell utforming av byrommet, med tanke på rullestoltilgjengelighet og ved bruk av ledelinjer for personer med nedsatt syn. - Det nye Munch museet ligger ved sjøsiden av allmenningen. Nærmeste trikkeholdeplass er Bjørvika.

Langs Havnepromenaden er det dessverre minimalt med HC- parkeringsplasser. Med unntak av plassene ved Operaen, og muligens noen ved Munch, er promenadens 9 km blottet for plasser for HC-parkering, iht. parkeringskart som er tilgjengelig hos Bymiljøetaten: HC-plasser i Oslo kommune (arcgis.com) Det er med andre ord like greit å sikte seg inn på et parkeringshus først som sist, hvis man kommer med bil.

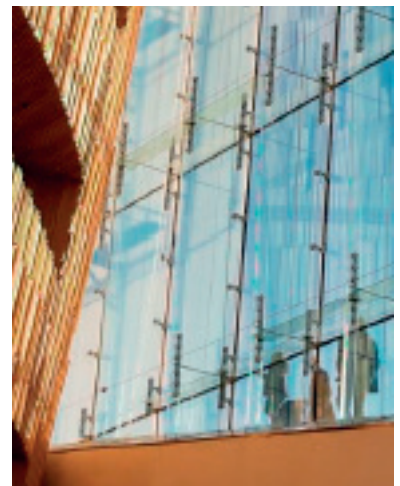




### ***Bilfritt byliv - og tilgjengelighet***

I løpet av de siste 5-6 årene har Oslo sentrum blitt mer og mer bilfritt. Intensjonen er å fjerne forurensende utslipp fra biltrafikk, så byen blir grønn og levende. Liv i gatene prioriteres, med sosiale og kulturelle møteplasser for alle. Omtrent 760 gateparkeringsplasser har blitt fjernet i sentrum. Oslos kollektivtransport har ikke god nok tilgjengelighet for de som har nedsatt funksjonsevne (selv om mye har blitt bedre). Mange er avhengige av å kunne kjøre bil og selvfølgelig å kunne parkere den.

Selv om man har funksjonsnedsettelse, er det ingen selvfølge å få et HC- parkeringskort, og man er avhengig av å benytte seg av vanlige parkeringsplasser. Når disse plassene forsvinner, blir det enda større behov for flere HC- plasser. Dette er en utfordring med tanke på tilgjengeligheten til de universelt utformede flotte byrommene.



# MEDIKAMENTELL BEHANDLING

ved Per Erik Hansen

## Medikamentell behandling av Parkinsons sykdom

Det skulle gå 150 år fra Parkinson satte sitt navn på sykdommen til det forlån en behandling som virkelig hjalp.

Farmakologen professor Arvid Carlsson hadde funnet ut at pasienter som ble behandlet med Reserpine (Slangerot) for høyt blodtrykk hadde som bivirkninger trege bevegelser og stivhet noe han formodet kunne ha sammenheng med lite transmitterstoff. Han så det samme hos forsøksdyrene sine. Levodopa var allerede oppfunnet og dette injiserte han så i dyrene sine og de trege bevegelsene og stivheten forsvant. Dette var i 1958.

Arvid Carlsson fikk nobelprisen i Medisin/Fysiologi i år 2000 sammen med 2 amerikanere. Dette fikk de for studiet av transmitterstoffer i hjernen.

Årsaken til sykdommen ble først funnet i 1960. I 1961 ble levodopa forsøkt første gang, men det ble ikke noe fart på dette før i 1967 da Georges Coztiás hadde svært gode resultater med oral behandling over lang tid. Det tok likevel noen år før det ble allment tilgjengelig og i 1975 kunne man få levodopa på apotek.

Midt på 70-tallet gjorde agonister sin ankomst, og pr. i dag er den vanligste behandlingen levodopa, agonister eller kombinasjonen av disse.

De 3 mest brukte Levodopa medisinene er:

- **Sinemet** som har hjelpestoffet karbidopa som hemmer nedbrytingen av levodopa perifert og derfor gjør at mer levodopa kan passere blod-hjerne barrieren.
- **Madopar** som har hjelpestoffet benserazide som også hemmer nedbrytingen perifert av levodopa
- **Stalevo** inneholder både karbidopa og entakapon som er en comt-hemmer. Det hemmer enzyt katekol-O-Metyltransferase som bryter ned levodopa så vel perifert som i hjernen. En comt-hemmer øker derfor nivået av levodopa i hjernen.





Når det gjelder bivirkninger er det stort sett de samme for disse 3 medikamentene:

- Ufrivillige bevegelser (dyskinesier)
- Humørsvingninger
- Hallusinasjoner
- Nedsatt impuls kontroll
- Forhøyet trykk i øyet (grønn stær)

Det er også flere, derfor er det viktig å lese vedlegget til medikamentene.

Det må også påpekes at de fleste har få eller ingen bivirkninger.

### **Dopaminagonister:**

Dopaminagonister ligner på naturlig dopamin og virker direkte på det stedet i hjernen der det mangler dopamin. Jeg kaller de dopaminhjelpere. Det finnes flere:

- **Apomorfin** er det mest potente og må settes under huden (subcutant)
- **Eldepryl**
- **Sifrol**
- **Requip**
- **Cabaser**

Det er lite som skiller disse og det er ofte tilfeldig hva vi får.

De vanligste bivirkninger er kvalme, svimmelhet og søvnighet.

Ufrivillige bevegelser, hallusinasjoner, vrangforestillinger og forvirring.

Et annet alternativ er MAO-B hemmer. Dette er et medikament som hemmer nedbrytningen av dopamin. Det vanligste medikamentet er Selegilin.



# LOKALFORENINGENE - FOLLO

ved Cees Post

## Kjære lesere!

Norges natur er jo fantastisk! Jeg befinner meg på hytta i Valdres og koser meg ved peisen og slapper av. Det har blitt 16 dager med mye OL og vi har feiret masse gull og mange andre medaljer. Norge er jo verdens beste i vinteridrett!

Det som jeg tenker på da er om vi er like flinke å ta vare på Parkinsonsyke mennesker? Da tror jeg vi har fortsatt en lang vei til å gå! I går så jeg på dagsrevyen et innslag om de som har Lewy Body Demens som er en atypisk Parkinson sykdom. Svært mye er gjort der og fortsatt er mye ukjent rundt denne sykdommen. Vi hørte at forskningen er igang og jeg håper at Parkinson forbund vil stimulere dette slik at vi kan formidle dette til de som er rammet av denne sykdommen samt de andre atypiske Parkinson sykdommer. Mye er gjort! Atypisk Parkinson må få mer hjelp og da tenker jeg særlig på de som gjør mye av jobben: de pårørende.

Når dette brevet lander i postkassene til dere har Follo Parkinson forening fått et nytt styre med 2 nye styremedlemmer og en ny leder. Jeg takker av etter mange år som leder og ser jeg fram til en stund uten lederansvar. Det har vært en givende tid med mange oppturer og fordi vi er en pasientforening også nedturer. Jeg takker også administrasjonen til forbundet som hjulpet meg og Follo Parkinson forening med masse råd og hjelp.

Til slutt ønsker jeg det nye styret masse lykke til med jobben.

Hilsen Cees Post



# LOKALFORENINGENE - ASKER & BÆRUM

ved Robert Nes

## Vi trår til igjen!

I forrige parkinsonbrev skrev vi at vi høsten 2021 hadde gjennomført 3 vellykkede medlemsmøter med bra personlig fremmøte. Videre var vi klare for en skikkelig nyttårsfest på Bærums Verks Låve. På det tidspunktet hadde ingen i Asker og Bærum parkinsonforening hørt om Omicron. Men den virusvarianten kom fort og satte en brå stopp for den planlagte festen. Nå er det igjen lettelse i Corona-restriksjonene, og vi trår til på nytt:



Torsdag 17. februar hadde vi medlemsmøte og formelt årsmøte i våre faste lokaler på Bekkestua. Her ble Håkon Allergoth takket av for lang og god innsats for parkinsonssaken og for Asker og Bærum foreningen. Håkon er avbildet sammen med leder av lokalforeningen, Finn E. Dahl.

Gjest på medlemsmøtet var vår generalsekretær, Brit Inger Skaanes. Hun gav oss innsyn i organisasjonen og mye nyttig informasjon. På bildet ser vi Brit Inger som nr. 3, mellom styre- og varamedlemmene Dyveke Hals, Per T. Hvesser og leder Finn E Dahl, Audhild Hvesser, Kari Børresen og Robert Nes.

Den formelle delen av møtet gikk raskt, og årsberetning, regnskap, budsjett og handlingsplan for 2022 ble godkjent. To av de fem styremedlemmene var på valg, og styret består nå av Finn E. Dahl (leder), Robert Nes (nestleder), Kari Børresen, Per T. Hvesser og Dyveke Hals. Varamedlemmer er Audhild Hvesser og Odd Johnsrud.

Neste medlemsmøte holdes torsdag 17. mars. Da får vi besøk av ergoterapeut Cecilie Gjersum som vil gi mange praktiske råd om å leve med parkinson. Videre har vi planlagt påfølgende møte til 21. april, og da håper vi å få med oss logoped Florie Courmont fra Fram. Sommerfesten er planlagt til 2. juli. Sett kryss i kalenderen. Mer informasjon kommer etter hvert.



# LOKALFORENINGENE - LØRENSKOG

ved Torgeir Torsteinsen

Det er ei kjent sak at vi lenge har hatt problemer med å drifte foreningen som vi ønsket. Corona og stengte møterom er velkjent for alle. I tillegg har vi hatt mye sykdom siste året. På siste styremøte i høst møtte vi tre personer.

6. desember møtte vi 18 personer til julebord på Thon Hotel Triaden. Det ble ei fin avslutning på året. Vi benyttet muligheten til å minnes vår venn, Leif Kennet Green som døde noen dager tidligere. Han var vararepresentant i styret.

Tidlig i januar kom vi i gang med forberedelser for å få til et nytt styre. Mange navn var på listen som valgkomiteens leder, Ella Akre Forberg mottok. Endelig – og heldigvis, Lørenskog Parkinsonforening gjennomførte årsmøte 8. februar og nytt styre ble valgt. Vår nye leder, Ella Akre Forberg er godt fornøyd med valget. Og vi er godt fornøyd med at Ella har tatt på seg ledervervet fram til 2023. En mer garvet leder i parkinsonfamilien tror vi knapt finnes. Hun har tidligere sittet i fylkestyret i flere år. I perioden 2012 til 2014 satt hun i forbundsstyret og hun var leder for Lørenskog Parkinsonforening fra 2009 til 2016. Det var tydelig at det nye styret er motivert for jobben som venter. Takk til dere alle.

14. februar holdt Torgeir foredrag i Gjøvik. På «Fagdag for Lindrende omsorg». Han var invitert av Utviklingssenter for sykehjem og hjemmetjenester i Innlandet/ Oppland. Videreutdanning i Palliasjon v/ NTNU i Gjøvik, Gjøvik kommune og sykehuset Innlandet.

Allerede 15. februar hadde vi første styremøte. Der ble vi enige om følgende:

- Medlemsmøtene avholdes hver 2. onsdag i måneden, kl 12. – kl. 15
- Styremøtene avholdes 2. mandag i måneden, kl 12

Vi håper å få låne møterom på Lørenskog Hus.

**Følgende foredragsholdere er ønsket i løpet av året:**

- Magne Roland
- Farmasøyt, Sportsapoteket – info om leveringsavtalen
- Ergoterapeut
- Logoped

**Vi ønsker igjen å reise på sommertur i juni . Disse stedene ble nevnt:**

- Oscarsborg
- Sightseing Oslofjorden
- Flammen i Nittedal
- I september vil vi på teater

**Boccia:** mandager kl 16 – kl 18 i gymsalen, Fjellsrud skole

**Bowling** er populært, 2 ganger pr. år

Det er ønske om igjen å starte med gåturer. Vi har mange løyper å velge i. Nærmere info kommer. 11. april er det planlagt markering av Parkinsondagen i Lørenskog Hus. Nærmere informasjon vil komme med det første.

# LOKALFORENINGENE - OSLO NORD

ved Edgar Valdmanis

Året har begynt tregt på grunn av alle corona-restriksjoner. Nå har Norge åpnet opp og vi følger opp. Vi har ambisjoner om minst ett medlemsmøte i måneden frem til sommeren. Et medlemsmøte der vi veksler på medisinsk-faglig innhold med innhold, foredrag, underholdning som er attraktivt uansett, uten å nødvendigvis dreie seg om Dr. Parkinson.

Vi har fått to nye på plass i styret - Hjertelig velkommen til Gunn Heidi Johansen og Inger Marie Astad.

Det siste året har vi samarbeidet med Park & Kultur om flere aktiviteter, og har som målsetting å fortsette det gode samarbeidet i nytt foreningsår.

De datoene vi har satt av til medlemsmøter er

- Tirsdag 22.mars
- Torsdag 28.april
- Onsdag 18.mai

I tillegg planlegger vi en sommersamling i juni måned.

Vi kommer tilbake med mer informasjon om innholdet for hver enkelt dato.

Et viktig tilbud er Onsdagsklubben som finner sted hver onsdag kl 10.00-13.00 på Bjerke Nærmiljøsent. Da får du Stemmetrening og enkel Fysioterapi, begge deler ved Serilinn Erlandsen, Quiz ved deltakerne selv, og felles lunsj (matpakke). Et veldig hyggelig lavterskeltilbud som dessuten er veldig sosialt.

Primus motor er Mona Stensrud, og du melder deg til [mona.stensrud@hotmail.com](mailto:mona.stensrud@hotmail.com) eller 909 34 113. Dersom du behøver pasient-transport til og fra melder du deg til [serilinn@gmail.com](mailto:serilinn@gmail.com) eller 472 53 446, så ordner hun det.



ved Dag Mathiesen

## Årsmøte i Oslo Vest Parkinsonforening 26. januar 2022

Under planleggingen av årsmøtet sent høsten 2021, særlig etter at Regjeringen like før jul nok en gang stengte landet ned, var det ikke mange som trodde at vi skulle kunne holde et fysisk møte og langt mindre med så få begrensninger som tilfellet ble! Men når jeg nå i dag – den 20. februar sitter og skriver dette – er det grunn til å reflektere over hvor raskt vi mennesker tilpasser oss nye situasjoner. Det ble ikke nok et «digitalt» møte, men et fysisk møte den 26. januar. Ufattelig!

Styret hadde i forkant av møtet hatt heftige diskusjoner om hvorvidt man først skulle gjennomføre årsmøte med de obligatoriske og formelle sakene eller vente med disse til etter at Asta Bye hadde hold foredraget sitt om «Hva vet vi om ernæring og dens betydning for livet med Parkinson.»

Selv om møtet ble annonsert med «Årsmøtedelen» først, ble fremmøte forbilledlig til et årsmøte å være. 24 personer med stemmerett!

Eldar Vistad ble valgt til møteleder, og ledet forsamlingen trygt gjennom de for årsmøter obligatoriske sakene, årsberetning, regnskap og budsjett. Astrid Dalin og Dag Mathiesen hadde frasagt seg gjenvalg og Cathrine Halle og Vera Vistad ble valgt som nye medlemmer. I tillegg består styret i 2022 av Bjørn Kvernberg, Lise Bjørnrud, Anne-Lise Hvistendahl og Ellen Eide.

Asta Bye er ernæringsfysiolog med stor kunnskap om ernæring generelt og de utfordringer og plager parkinsonister har og kan ha i forbindelse med det vi spiser. På en lettfattelig måte ledet hun oss gjennom de grunnleggende prinsipper for næringsinntak og de begrensninger medisinerer setter for hva man bør spise når for å sikre effekten av medisin. Det er alltid morsomt å konstatere at gode innledere genererer spennende og stimulerende diskusjoner. Asta er en slik foreleser!

I forkant av møtet trakterte Kåre Grøttum pianoet på Seniorsenteret med et variert utvalg av gamle og moderne melodier, til stor glede for de fremmøtte.

Vel blåst!

## Planlagte medlemsmøter våren 2022

Medlemsmøtene holdes på Vinderen seniorsenter kl 18.00.

- 16. mars
- 27. april
- 1. juni

### **Samtalegrupper for pårørende**

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

- Astrid L. Dalin – [astrid@dalin.no](mailto:astrid@dalin.no)/952 09 315
- Kristin Bremer – [bestemodern@gmail.com](mailto:bestemodern@gmail.com)/958 59 125
- Randi Færden – [raf@norbra.no](mailto:raf@norbra.no)/905 36 700
- Anne-Lise Hvistendahl - [alk@wemail.no](mailto:alk@wemail.no)/901 96 111

### **Treningsgruppe og stemmetrening**

Rita Hartford har trening for parkinsonister i Lilleakerveien 2e.

Trening tirsdag og torsdag fra 11.30 til 12.30, stemmetrening 12.30 – 13.00.

- Fysisk trening – Rita Hartford – [r-hartfo@online.no](mailto:r-hartfo@online.no)/971 18 234
- Stemmetrening – Camilla Rostrup – [cj.rostrup@gmail.com](mailto:cj.rostrup@gmail.com)/909 22 802

### **Fysioterapigrupper**

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

- [janickeknudtzon2502@gmail.com](mailto:janickeknudtzon2502@gmail.com)/984 47 192



# LOKALFORENINGENE - OSLO SYD

ved Einar Evje

## **Pågående aktiviteter:**

Oslo Syds Mandagsklubben kjøres fast hver mandag 11.30 - 14.30 Program: Fysioterapi, logopedi, sosialt samkvem og quiz. Vi har mellom 12 og 20 deltakere som kommer fast til Oppsal Samfunnshus Vi oppfordrer Parkinsonister fra andre lokallag til å besøke oss på Oppsal eller på Zoom.

## **Gjennomførte aktiviteter:**

Årsmøte og medlemsmøte Lambertseter gård 7.februar

Årsmøtet ble kyndig ledet av Tor Halvorsen og styrets beretning, Årsregnskap, Budsjett ble enstemmig vedtatt og Valg ble godkjent i henhold til valgkomiteens innstilling. Det nye styret består: Einar Evje styreleder, Renny B Amundsen, Bjørn Strandvold, Vidar Arman Storsletten, Per Erik Hansen, Kristin Hansen og Inger Ahlquist

Gjest på medlemsmøtet var Jan Bjørneboe Etter nesten 30 år som konserndirektør i ISS i Norge med ca. 10 000 ansatte, er han fortsatt like nysgjerrig og vitebegjærlig i sin nye rolle som forfatter og foredragsholder. Han ble for ca. åtte år siden rammet av Parkinson. Etter dette har han skrevet to bøker om hjernen, rådgiver for bedrifter og holder foredrag. Han gikk rett på sak og ga oss mange aha-opplevelser.

## **Planlagte aktiviteter:**

### **Medlemsmøte Lambertseter gård 25.april**

Hør Per Ola Wold-Olsen, Fysioterapeut og fagveileder i ParkinsonNet Norge, belyse spørsmål om parkinson, fysioterapi, trening og aktivitet. Per Ola har jobbet med Parkinson siden 2008 og har pasienter i alle stadier av diagnosen. Er engasjert i innføring og implementering av «Europeiske retningslinjer - Fysioterapi for Parkinson», i samarbeid med Norges Fysioterapi Forbund og Norges Parkinsonforbund. Er i tillegg fagveileder for fysioterapeuter i ParkinsonNet Oslo.

### **Konsert med våre egne:**

Pianist Bjørn Strandvold og vokalist Linken Dahle vil underholde

### **Internkampanje medisin avtalen:**

Vi vil ha en aktivitet rettet mot medlemmer for å få flere til å handle medisinene sine gjennom avtalen med Apomed. Avtalen gir et verdifullt økonomisk bidrag til lokalforeningen gjennom omsetningen av medisinene vi bruker.

### **Frivillighetens år og den internasjonale Parkinsondagen 11.april:**

Vi planlegger å avholde stands på lokal kjøpesentra i april. Oslo Syd Parkinsonforenings mål med aktiviteten bør være å komme tettere på parkinsonister i en bredere del av befolkningen i bydelene våre. Innvandrerbefolkningen blir også eldre, men er dessverre helt fraværende på våre medlemsaktiviteter. Så aktiviteten vil i stor grad rettes mot denne gruppen som kan ha stor nytte og glede av fellesskapet vårt og også være med på å berike fellesskapet.



## Kurs og samtalegrupper

Videreføring av kursvirksomhet høsten 2021

- Bli bedre på data og internett. Temaet for IT kursing blir den digitale hverdagen med søkelys på bruk av informasjonskanaler på internett: parkinson.no, nyttige nettsteder innenfor helse, Facebook, smarttelefon. Osv.
- Bli med i studiering med søkelys på deg og din situasjon. Innhold: Blant annet Hyggelig treff med likesinnede. Drøfting av egne symptomer og plager, så vel ikke-motoriske som motoriske og grunnen til disse. Hvordan mestrer jeg/du plagene, Bedre din teoretisk bakgrunn om sykdommen, tilbud fra det offentlige. Hjelpemidler.

## Renny Bakke Amundsen takker av som styreleder i Oslo Syd Parkinson forening.

Oslo syd hedrer Renny for innsatsen og hans brennende engasjement ikke minst innen sosiale medier og nettverksbygging. Uten Renny hadde det neppe blitt noe av vårt viktigste tilbud «Mandagsklubben» som vi klarte å holde oppe gjennom hele pandemien, sier nyvalgt styreleder Einar Evje. Han sier videre at Renny fortsetter i styret og vil bidra som mentor med sin kunnskap til kontinuitet og Gode innspill.

**Mandagsklubben**  
Oppsal Samfunnshus mandag 14. mars

Velkommen til en hyggelig uke med tre

**Timeplan:**  
11:40 - 12:30 Fysioterapitre  
12:30 - 13:15 Pause med mat  
13:15 - 14:00 Logopeditreni  
14:00 - 14:45 Quiz i storsal

Husk å ta med nødvendig utstyr til timene: Kork, taske, handkle og serer til logopedien. Strikk til

Adressen er Vetlandsveien rett ved Oppsal senter og Oppsal T-bane holdeplas

Oslo Syd Parkinson

Våre Fac -arena for i -diskusj

Scan qr coden og gå rett til Parkinzoom på din

Styreleder Einar Evje



# LOKALFORENINGENE - ROMERIKE

ved Svein B. Stuge

Siden sist har vi hatt julemøte som bød på unødvendig dramatik. Leder hadde reservert lokalet på Skedsmotun bo og behandlingssenter til fredag 3. desember men hadde invitert gjester, kokk, serveringshjelp og musikere til onsdag 1. desember. Kokken var klar med ribbe og tilbehør da han ringte undertegnede 1 time før festen skulle begynne. «Her er lokalet fullt av folk og på kjøkkenet holder de på å koke julegrøt». I en slik situasjon er det godt at en har med kreative og løsningsorienterte folk å gjøre. To damer svingte seg rundt og gjorde den tilliggende lille kantinen i fellesarealet om til et festlokal og kokken fikk forhandlet seg frem til plass på kjøkkenet. Når de 29 gjestene kom en time senere var alt klart til fest, og det ble det, ikke minst for lederen som var utrolig takknemlig og lettet!! Det ble etterhvert dans i korridoren, til stor glede for gjestene og ikke minst for de forbigående sykepleiere og pasienter.

Den 16. februar hadde vi medlemsmøte og årsmøte. Arild Ringstad fra tjenestekontoret i Lillestrøm var invitert for å fortelle om hva de kunne hjelpe oss med innen helse og mestring. Det ble en fin presentasjon og god opplysning om hvor og hva vi kan hente av bistand. Fra forsamlingen ble det rettet kritikk for at det er vanskelig å komme i kontakt med tjenestekontoret på telefon. Ringstad var enig i det og fortalte at kontoret nå får tre nye ansatte som skal betjene de som ringer inn.

Årsmøtet ble som vanlig ledet av Jan Kjærstad og gikk greit. Ingen spesielle saker, god økonomi selv etter at vi i 2021 har donert kr 75.000,- til forskning på Parkinson. Det ble valgt to nye menn som erstatning for to damer som gikk ut av styret.

- På neste møte den 16. mars får vi gjensitt av nevrolog Krisztina Johansen. Hun skal blant annet svare på spørsmål og snakke om saker som kom opp på medlemsmøtet den 16. februar.
- Vi skal ha medlemsmøter 20. april og 18. mai. 8-9 juni er det sommertur som forhåpentlig etter 2 års utsettelse endelig går til Koster.
- Boksetreningen går videre. Nå i nye flotte lokaler i Sofie Radichs vei 1, Lillestrøm, hver torsdag kl 13-14. Det er plass til flere på denne fine treningen!
- Det er gymnastikk hver onsdag kl 12.30 på Skedsmotun.
- Bassentrening samme sted hver tirsdag kl 13.00.

Det blir spennende å samarbeide med det nye styret og se hva vi kan få til av sosiale aktiviteter og opplevelser for medlemmene dette året.



Møtet 16. mars samlet 60 deltagere!

# 60-ÅRS GAVEN

ved Kirsten Valdmanis



Høsten 2019 fylte jeg 60 år og Dr. Parkinson flyttet inn til oss. Det var ikke jeg som fikk diagnosen, men Edgar. Men Dr. P flyttet inn til oss begge. Edgar var 59 år. Det var nok ikke en gave som stod øverst på ønskelisten, men likevel opplevde jeg det som en lettelse at en diagnose var stilt. Som med de fleste andre med Parkinson, så vi at det var noe som ikke helt stemte lenge før diagnosen ble stilt.

Med en så alvorlig diagnose i heimen, så er det klart at det påvirker hverdagen. Men når sykdomsforløpet ikke har kommet så langt har jeg mer fokus på alt som fungerer og alt som er som det var før. Det er klart jeg bekymrer meg for fremtiden. Hva om 5-10-15 år? Hvor er vi da? Hvordan er gangfunksjon, tale og mimikk? For ikke å snakke om 20 år? Er det da rullator og sykehjem?

Nei, dette er tanker jeg ikke ønsker å ha nå. Vi er relativt unge, føler oss i alle fall slik, og vi er i full vigør. Jeg elsker å gå turer og benytte meg av DNT hytter i marka og på fjellet. Edgar har sin egen turleder og jeg utfordrer han på lengde, fart og ulendt terreng. Dette er for oss veldig viktig og en kilde til god helse generelt. Og det er dette jeg vil konsentrere meg om som pårørende. Hva vil vi bruke tiden til som gir oss et godt liv? Hva gir oss påfyll i hverdagen og hvordan kan vi bidra for eksempel i frivillig arbeid, når yrkeslivet er avsluttet? Når det er sagt er det også viktig for meg å ha oversikt over hjelpeapparatet som vi ganske sikkert vil få bruk for etter hvert. Her kommer Parkinsonforbundet inn, og om det er tjenester vi mangler, må vi utfordre forbundet på dette.

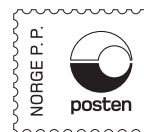
Nettverket i Parkinsonforbundet er veldig viktig. Jeg er så heldig å få være med i en pårørendegruppe med andre pårørende på min egen alder. Der kan jeg føle meg trygg og dele mine eventuelle bekymringer, eller bidra med løsninger til andre. Jeg tenker at dette er en gruppe som blir enda viktigere ettersom sykdommen strammer grepet.

For meg er åpenhet om sykdommens gleder og sorger viktig. Åpenhet overfor familie og venner gir meg en trygghet om at jeg ikke er alene som pårørende. Det er alltid noen der som vil støtte meg. Det betyr veldig mye dagene det butter litt og jeg trenger oppmuntring.

Tenk på de ressursene vi som pårørende er sammen med våre ektefeller. Parkinsonmiljøet trenger «unge» ressurser som kan hjelpe til med å legge til rette for meningsfulle aktiviteter og holde sykdommen på avstand. Det blir fler og fler yngre parkinsonister, så det er viktig å fokusere på livet her og nå og ikke på døden og det som kan komme av utfordringer. Parkinson forbundets lokalforeninger skriker etter ildsjeler. Vi må komme oss opp av sofaen og bidra. 2022 er frivillighetens år, så nå er det en unik mulighet til å ta tak.

Kort oppsummert, så fungerer det greit å ha Dr. P som permanent leieboer, og det vil jeg fokusere på så lenge jeg kan.

Returadresse:  
Svein B. Stuge  
Nannestadgata 6  
2000 Lillestrøm



## OVERSIKT OVER LEDERE I FYLKES- OG LOKALFORENINGENE

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