



# Parkinsonbrevet

Vi er jo alle inneforstått med at det er krevende å få en livslang kronisk sykdom, enten som pasient eller pårørende. Sykdommen endrer vår livssituasjon, og det vil oftest være nødvendig å endre både mål og prioriteringer for våre liv. Derfor vil fylkesforeningen i inneværende år arrangere tre seminar som skal omhandle mestring. Dette blir en videreføring av seminaret som ble holdt ved Bredtvet kompetansesenter den 3 mars i år. Merk dere med en gang følgende tre datoer:

**28.mai kl. 1800 (se side 2)**

**17.sept.2009 kl. 1800**

i Bredtvet Kompetansesenter  
v/Henrik Syse

**26.nov. 2009 kl.1800**

i Kommunehuset Sandvika  
v/Inge Lønning

Seminarene vil vare i ca. 3 timer og arrangeres på ettermiddagen. Vi har valgt å arrangere disse 3 seminar på tre forskjellige steder for å fordele noe av belastningen med reisevei. Noen av lokalforeningene kan kanskje sette opp felles transport.

I alle tre samlinger tar vi utgangspunkt i begrepet livskvalitet. Det blir spennende innledere som har som oppgave å rydde opp i



en del begreper og hjelpe oss til å sette egen livssituasjon inn i et perspektiv. Det blir avsatt mye tid til gruppearbeide og samtaler. Den enkelte skal få anledning til å reflektere over egen situasjon og dermed kunne definere hva livskvalitet egentlig betyr i eget liv der livsbetingelsene stadig endres. Et utgangspunkt er at vi alle har flere ressurser enn vi selv tror, men vi må selv lære å se dem. Skal vi lære oss å utnytte våre ressurser best mulig må vi også vite hvilke grunnverdier vi selv ønsker å bygge på når vi definerer livskvalitet for oss selv.

Vi ser frem til å møte deg ved et eller flere av våre arrangement. Videre håper vi at du vil kontakte oss hvis du har ideer til å utvikle vår organisasjon slik at den kan bli et enda bedre redskap i arbeidet for å heve livskvaliteten til parkinsonister med pårørende.

La oss i fellesskap hjelpe hverandre til å legge liv til dagene som ofte kan føles tunge og vanskelige. La oss hjelpe hverandre til å se alle mulighetene som ligger foran oss

Parkinsonforeningen Oslo / Akershus

## Inviterer til miniseminar i mai

**Torsdag 28.mai kl. 1800**

**I Kolben Kulturhus**

Strandlivn. 1, Kolbotn

Dette blir andre møtet i vår serie med 5 miniseminar som tar opp tema om *hvordan mestre livet med Parkinson sykdom* både for den som selv har sykdommen eller om en er pårørende familie eller venn.

**”Hva mener vi med ”god livskvalitet”?”**

**ved Åke Dalin, organisasjonsutvikler**

En innledning og hjelp til videre refleksjon og samtale om tema.

***Pause med mat og drikke***

**Innlegg om egne tanker og erfaringer, fra noen få utvalgte!**

- Mer refleksjon i plenum

**Vel møtt!**

Hilsen

Styret i Fylkesforeningen Oslo / Akershus

Magne Roland, Guttorm Hjertøy, Per Haraldstad, Elizabeth Skare, Britt Larsson, Erik Vikene og Astrid L. Dalin

**Hvordan finne frem:** E 18 - Mosseveien ut av Oslo. Ta av Rv 152 v/Mastemyr hotell mot Kolbotn. Etter ca 2 km ta til h. i første rundkjøring(Liaveien). Følg deretter hovedveien til parkering i Kjøpesenteret. Gangavstand til Kolben Kulturhus ca 5 min.

For de som kommer med bil og som velger å kjøre E-6 er det skiltet vel til Kolbotn. Kolben kulturhus ligger like ved Kolbotn st.

**Tog:** Lokaltog mot Ski, stopper på Kolbotn st. etter ca 15 min. ca 5 min gangvei.



## Leder`ns hjørne

Av: Magne Roland



### Fylkesforeningen Oslo Akershus arrangerte sitt årsmøte den 18 mars.

I likhet med de senere år benyttet vi personalkantinen ved Lovisenberg Diakonale Sykehus. Det henvises til innkalling med meldinger som ble sendt til alle medlemmene forut for møtet. Den inneholder blant annet årsberetning fra fylkesstyret og alle lokalforeningene. Årsmøtet var preget av god stemning og kunnskapsrike deltakere som ga fine innspill. Vi henviser spesielt til handlingsplanen som dere finner på side 20 i tilsendte dokumenter. Den ble vedtatt uendret. Der går det frem hvilke oppgaver fylkesforeningen vil prioritere i 2009.

Det er stor aktivitet i vår fylkesforening. Syv lokalforeninger arbeider målrettet for å bedre livssituasjonen for våre medlemmer.

**Sentrum lokalforening** blir den 8.de lokalforening i Fylkesforeningen Oslo Akershus, men er enda ikke formelt stiftet. På siste side i dette brevet går det frem hvem som nå sitter i fylkesstyret for kommende år. Videre finner dere der også kontaktpersoner for våre lokalforeninger.



Trening og rehabilitering er viktig

### Landsmøtet i Norges Parkinsonforbund

ble arrangert i tidsrommet 24-27 april i Bergen. Vår fylkesforening hadde 5 delegater med stemmerett. I henhold til vedtak i vårt årsmøte var dette fylkesstyrets 5 medlemmer. I tillegg møtte tre lokallagsledere fra Oslo Akershus. Totalt var det 92 personer tilstede når vi også regner med sekretariatet, æresmedlemmer og ledsagere. Dette viser at Fylkesforeningen Oslo Akershus var godt representert og vår fylkesforening gjorde seg bemerket på en positiv måte. Dette ble et landsmøte som var preget av godt samhold og mange konstruktive prosesser som førte frem til gode vedtak. Norges parkinsonforbund er inne i en fin periode der det er stor aktivitet med mange flinke tillitsvalgte fra alle landets fylker. Nå finnes det fylkesforeninger i alle landets fylker.

### Prioriterte oppgavene innenfor forbundets arbeidsprogrammet 2009 -2011:

- Synliggjøre behandlings- og rehabiliteringsbehovet.
- Arbeide for at alle nevrologiske avdelinger har en parkinsonsykepleier.

Arbeide for at alle kommuner oppretter spesialenheter for nevrologiske pasienter som har behov for heldøgns pleie.

**Det ble sendt ut en uttalelse til pressen fra Landsmøtet.** Den omhandlet kommunenes manglende kompetanse overfor parkinsonpasienter. Det kreves at alle kommuner oppretter stillinger for en helsearbeider som har som spesiell oppgave å tilrettelegge tilbudene for parkinsonpasienter i kommunen. Videre skal denne personen ha ansvar for å formidle kompetanse til andre relevante faggrupper i kommunen.



## Skedsmo og omegn Parkinsonforening

Av: John Bakken

### Vinteren og våren har gått med vanlig aktivitet i vår lokalforening:

Bassenggruppe på mandager, trimgruppe på onsdager og medlemsmøte første onsdag i måneden. Oppmøtet har også vært på samme nivå som i fjor. Trenden med at årsmøtet har lavest antall deltakere har fortsatt, i underkant av 30 medlemmer var tilstede på dette møtet, på øvrige møter har vi rundt 40 deltakere.

### På møtet i mars hadde vi Vanja Sortnes fra Skedsmo Frivillig Sentral på besøk.

Hun orienterte om det store spekteret av tjenester og aktiviteter som sentralen tilbyr. Vi burde bli flinkere til å benytte oss av sentralen. Vanja fortalte i tillegg om innsamlig av klær og midler til gatebarn i Romania og at hun var "natteravn". Vi ble imponert av hennes engasjement.

**Astrid Naalsund fra Skatt Øst sto for hovedinnlegget på møtet 1. april.** Hun tok for seg de mest aktuelle postene i selvangivelsen. Som vanlig når en snakker om fradrag ble begrepene "helsereiser" og "behandlingsreiser" diskutert. Konklusjon: *Helsereiser* – normalt ikke fradragsberettiget, visse unntak for behandling som kunne foregått innenfor offentlig norsk helsevesen. *Behandlingsreiser* – reiser godkjent av NAV og dekkes av trygdeverket, pasienten betaler kun en egenandel. Det er ikke Astrids feil at vi ikke får alt som vi vil, hun holdt et glimrende innlegg.



### GRASROTANDELEN

Vi var tidlig ute med å foreta nødvendige registreringer når det gjaldt "Grasrotandelen" som Norsk Tipping lanserte fra 1. mars. Jan Kjell tok seg av det. Vi har pr. 23. april 17 spillere som lar sin andel gå til vår forening, men dette antallet kunne vært større.

### På mai-møtet vil vi bare ha egne innslag.

Det har vist seg at tiden går fort på møtene. Mange synes vi bør ha mer anledning til prat, sang og konkurranser. Kanskje dette indikerer et kontaktbehov, og at vi burde starte et opplegg med mindre grupper som vi har diskutert tidligere? Vi har imidlertid en del ting vi vil informere om, blant litt om erfaring med medisiner, opphold på Ringen, passering i bomringen og Parkinsondagen. Dessuten vil vi få vite mer om *smerteprosjektet*, hvor Synnøve var sterkt delaktig, som var vellykket med et godt og variert program.

### Onsdag 3. juni drar vi til Blaafarvemarket på Modum.

36 deltakere har allerede meldt seg på. Fjorårets tur har tydeligvis ikke dempet lysten til å bli med, og opplegget med reiseleder som sørget for litt underholdning på bussen fungerte bra. Vi har laget video fra denne turen.

### Utover høsten er vårt faste program:

Bassenggruppe på mandager  
kl. 1330 – 1430

Trimgruppe på onsdager kl.  
1200 – 1300

Medlemsmøte onsdag 2.  
september, 7. oktober og 4.  
november kl. 1330 – 1600

Julemøte onsdag 2. desember  
kl. 1330 – 1600  
(tidspunktet kan bli forandret)

Som i fjor kan en etter gruppetreningene slippe av i kantina, ta en prat eller diskutere det en måtte ha lyst til. Aktivitetene foregår på Skedsmotun. Mer informasjon finner du på [www.parkinson.no/skedsmo](http://www.parkinson.no/skedsmo). Vi vil i tillegg nevne vår egen *informasjonsfolder* som ser ut til å være nyttig.

## Lørenskog Parkinsonforening

Av Ella Akre Forberg

### Det nye styret består av

Roy Waaler, leder, Ella Akre Forberg, nestleder, Bjørg Helander, kasserer, Hans Jørgen Forberg, styremedlem, Asveig Leiros, styremedlem og Tore Askildsrud varamedlem.

**I februar** fikk våre medlemmer anledning til å komme med innspill og ønsker for flere møtevirksomhet. Møtet ble avsluttet med en humoristisk sang, god servering og godt humør.

**På marsmøtet** var vi så heldige å få leder for fysioterapi- og ergoterapikontoret i Lørenskog kommune, Ellinor Ørnes til å holde foredrag om individuell plan, og hva det betyr for oss som brukere. Foredraget var godt og medlemmene hadde mange spørsmål. Lørenskog Parkinsonforening har helt fra starten av hatt et særdeles godt samarbeid med Ellinor.

**I april** markerte Norges Parkinsonforbund sammen med fylket og lokalforeningene parkinsondagen. Vår forening stilte på Egertorget og fordelte diverse informasjonsmateriell, serverte kaffe og twist og hadde en hyggelig prat med de mange som stoppet ved vår stand. Til

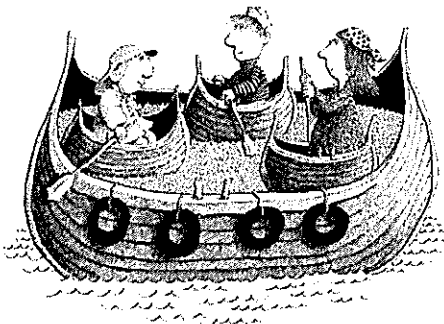
markeringen i Gamle Logen hadde vi sammen med Skedsmo satt opp buss inn til byen. Her må vi bare si at mange flere burde benytte denne anledningen til å få med seg det aller siste innen behandlingen av parkinsons sykdom. På disse markeringene stiller våre fremste eksperter på.

**Lørenskog Parkinsonforening** hadde i tillegg en lokal markering av parkinsondagen i form av besøk på A-Hus. Vi fikk anledning til å delta i en intern tverrfaglig time, hvor ergoterapeuter, fysioterapeuter og sykepleiere var tilstede. Asveig Leiros fortalte om sine opplevelser med sykdommen og de ekstra utfordringer hun møter som enslig parkinsonrammet. Asveig imponerte forsamlingen på 27 og fikk stor takk og nydelige blomster.

**Den 7. mai** skal Per-Erik Anderssen fra lokalforeningen i Asker og Bærum fortelle om sin og foreningens erfaring med likemannsarbeid gjennom mange år, hvilke type likemannsarbeid de har fått til, og hvordan de har lagt dette opp.

**Den 11. juni** inviteres alle til årets vårtur – vi håper riktig mange har lyst til å delta på vår utflukt. Invitasjonen får dere senere.

Inntil da ønsker vi oss en fin mai-måned!



Å VÆRE  
I SAMME  
BÅT . . .

Likemannsarbeid  
i funksjonshemmedes  
organisasjoner

## Follo Parkinsonforening

av Anne Nordang

På årsmøtet vårt i februar gikk Guttorm Hjertøy av som leder etter å ha styrt foreningen i fem år. Det er et stort savn, men trøsten er at han heldigvis fortsatt er tilgjengelig når vi trenger råd og innspill.

### Vårt nye styre :

Per K.Bakken, leder  
Rolf Linneberg, nestleder  
Sigrun Adolfsen, kasserer  
Anne Marie Nordang, sekretær  
Otto Terland, medlem  
Arild Aasdam, varamedlem  
Guttorm Hjertøy, varamedlem.

november var det registrert 95 medlemmer, i april 2009 kunne vi plusse på 23, og har nå 118 medlemmer.

Vårt første møte nå er onsdag 6. mai, og de neste blir 23. september og 9. desember.

Program på vårt møte i mai er gruppesamtaler om temaer som de forskjellige gruppene selv skal velge.

Hver tirsdag kl. 13-14 har vi gruppetrening på Ski Sykehus, og den første torsdagen i måneden spiller vi bowling kl. 14.30 i bowlinghallen i Ski Storsenter.

Den 17. juni arrangerer vi busstur til Blaaifarværet.

## Oslo Nord Parkinsonforening

Av: Grete Tunsjø

Mandag 11 mai kl. 12  
Tirsdag 12. mai kl. 18

Bowling på Veitvedt  
Møte på Grefsen Kjelsås Eldresenter  
Tom Skaarvin kommer - viser bilder og forteller om sin operasjon.  
Referat fra Landsmøte i Norges Parkinsonforbund og andre i lagssaker.

Mandag 25. mai kl 12  
Tirsdag 9. juni kl. 12  
Onsdag 1. juli kl. 12.  
Onsdag 22. juli kl. 12  
Onsdag 12. aug. kl. 12  
Mandag 17. aug.  
Mandag 31. aug.

Bowling på Veitvedt.  
Grilltreff på Øvre Fossum Gård  
Hagetreff hos Grete Tunsjø, Hansegt. 6 tlf. 22 23 00 52  
Hagetreff hos Bjørg Trøber, Brobekkv. 14 B, tlf. 22 64 06 44  
Hagetreff hos Inger Saupstad, Thorleifs Alle 9 tlf. 22 22 32 83

Tirsdag 8. sept. kl. 18  
Tirsdag 13. okt kl. 18  
Tirsdag 10. nov. kl. 18

Bowling  
Bowlingen forsetter annen hver mandag  
Møte på Grefsen Kjelsås Eldresenter: Hva har vi opplevd i sommer?  
Trimkveld med levende musikk  
Årsmøte

Vi har mye likemannsarbeid og 4 av våre medlemmer har gått på intruksjonskurs: Bjørg Trøber- parkinson operert tlf. 934 92 809, Einar Nerland - parkinson tlf 22 18 38 24 Tove Youmans - parkinson tlf. 22 60 33 00 , Grete Tunsjø - pårørende tlf. 22 23 00 52

Det er også viktig å treffe andre i samme situasjon, og det sosiale fellesskap er uvurderlig. Styret ønsker alle en riktig god sommer og håper vi sees på noen av våre arrangementer.



# POV – Parkinsonforeningen Oslo vest

Av: Astrid Dalin

## Våren 2009

I skrivende stund har vi hatt to møter med god oppslutning. Tema på årsmøtet i februar var "Uante muligheter for skattefradrag ved Parkinsonisme?" ved Tom Skårvin, tidligere banksjef. Mange fikk god hjelp av ham og andre som bidro med ulike erfaringer og kunnskap.

Å møtet i april var temaet "Kognitive ferdigheter og hukommelse ved Parkinsons sykdom". Geriater Arnhild Valen Sendstad ved Louvisenberg sykehus hadde et fint innlegg om dette, og det ble mange spørsmål etterpå. En innholdsrik samling. Ca. 50 stk tilstede.

"Seniorferie" var tilstede med representanter i et av våre møter. Vi ønsker å arbeide videre med planer om å få til et egnet og godt ferieopplegg våren 2010.

10. juni går turen til Oscarsborg og Drøbak med felles transport fra Majorstuen og håper på en god deltakelse både fra oss i Oslo Vest, Oslo Syd og eventuelt andre interesserte.

## Høstens program

16. september. "Smerter ved Parkinsons sykdom. Hvordan arter det seg, og hva kan vi få av hjelp?" Vi håper på en god innleder og med innlegg av noen som kjenner det bokstavelig talt på kroppen.

21. oktober. "Foreldre og barn og andre pårørende?" Tema vil handle om hvordan syke og pårørende påvirkes av sykdommen i sosialt samspill seg imellom og med andre mennesker. Hva skjer når en av foreldrene rammes av sykdommen? Hva når den som er syk bor alene? Det blir flere innlegg av både parkinsonister og pårørende.

Nytt "mørketidsmøte" 25. november håper vi skal lyse opp i den mørkeste måneden før snøen kommer og julelysene tennes. Da blir det noe godt for både hode, hjerte og kropp.

En god idé. Informasjonsfolderen vi alle har fått, "Sammen eller alene med Parkinson" har mange hos oss delt ut på apotek, legekontor, sykehus og hos fysioterapeuter. Et klokt hode hos oss la igjen navn og telefonnummer der hun la dem ut, og har fått etterbestilling når det ble tomt for foldere. Vi synes en god idé som kan deles med andre.

Kontaktperson hos oss er leder

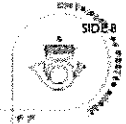
Jan Thaulow.

E-postadresse: [jthaulow@online.no](mailto:jthaulow@online.no)

**Livet med parkinson** går så det suser. 500 bøker er allerede solgt av den nye boken "Livet med Parkinson" Boken er en unik samling av erfaringer og tanker om det å leve med sykdommen, fortalt og skrevet av personer med parkinson og pårørende.



Kan bestilles på forbundskontoret. Kr. 50,-

**A**
**Styret i fylkesforeningen består av:**
**Leder:**

Magne Roland , pb 115 Kjelsås , 0488 Oslo. Telf. 22 22 01 77 Mobil 98 20 75 00, E-post: almaro@online.no

**Nestleder:**

Guttorm Hjerløy ,Sole Allé 2, 1540 Vestby, Mobil: 90 77 83 44 E-post: guhj@online.no

**Styremedlem:**

Astrid Dalin, Sørkedalen 890, Sørkedalen 0758 Oslo Telf:22 14 29 06, Mobil 95 20 93 15, E-post: astrid@dalin.no

**Styremedlem:**

Erik Wikene, Dovresvingen 10, 1184 Oslo Mobil: 95 04 87 90 E-post: erik.wikene@mills.no

**Sekretær:**

Elizabeth Skare, Karenslyst Allé 3 b, 0278 Oslo Mobil: 45 66 75 91 E-post: elizabeth.skare@gmail.com

**Varamedlem:**

Per Haraldstad, Hvalstadåsen 86 1395 Hvalstad Mobil: 41 20 44 12 E-post: haraldstad\_per@yahoo.no

<b><u>Lørenskog</u></b>  <b>Leder:</b> Roy Waaler Røykås terrasse 1476 Rasta Tlf: 67 90 02 14 Mobil: 91 61 07 49 E-post: <a href="mailto:ehelande@online.no">ehelande@online.no</a>	<b><u>Asker og Bærum</u></b>  <b>Kontakt:</b> Per Haraldstad Hvalstadåsen 86 Hvalstad Tlf: 41204412 E-post: <a href="mailto:haraldstad_per@yahoo.no">haraldstad_per@yahoo.no</a>	<b><u>Follo:</u></b>  <b>Leder:</b> Per K.Bakken Søndre Skrenten 44 1410 Kolbotn Tlf: 66 99 34 38 E-post: <a href="mailto:pklbakk@online.no">pklbakk@online.no</a>
<b><u>Oslo Nord</u></b>  <b>Leder:</b> Grete Tunsjø Hansegt 6 0880 Oslo Tlf: 22 23 00 52 E-post: <a href="mailto:g-tunsjo@c2i.net">g-tunsjo@c2i.net</a>	<b><u>Oslo Syd</u></b>  <b>Leder:</b> <a href="mailto:ingarabyholm@hotmail.com">Ingar Åbyholm</a> Midtunveien 14 B, 1177 Oslo Tlf: 951 48 926 E-post: <a href="mailto:ingarabyholm@hotmail.com">ingarabyholm@hotmail.com</a>	<b><u>Oslo Vest</u></b>  <b>Leder:</b> Jan Thaulow Heyerdalsveien 1B 0777 Oslo Tlf: 91394704 E-post: <a href="mailto:JThaulow@online.no">JThaulow@online.no</a>
<b><u>Skedsmo og omegn:</u></b>  <b>Leder:</b> John Bakken Karisv. 210 2013 Skjetten Tlf: 63 84 32 57 E-post: <a href="mailto:john.bakken@chello.no">john.bakken@chello.no</a>	<b><u>Papaya Asker og Bærum</u></b>  Birger Natvig Tlf: 66 761530 <a href="mailto:Birger.Natvig@mtc.no">Birger.Natvig@mtc.no</a>	<b><u>Papaya Oslo</u></b>  Tom Skårvin Vestre Åslund 29b 1440 Drøbak mobil 995 14573 E-post: <a href="mailto:tomskaa@online.no">tomskaa@online.no</a>

**Foreningens mål :**

*"Styret arbeider for at alle pasienter og pårørende kan oppleve best mulig livskvalitet og verdighet i hverdagen, at den enkeltes menneskeverd blir respektert som likeverdig med alle andre i samfunnet. Respekten for den enkeltes autonomi og integritet skal være uavhengig av individets fysiske og psykiske situasjon".*