



Parkinsonforeningen Oslo—Akershus

# Parkinsonbrevet

Et informasjonsbrev til medlemmer i Oslo/Akershus

Nr 1 Februar, 2010

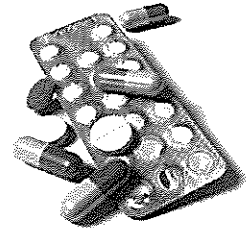
## LA OSS SAMMEN GJØRE ÅRET 2010 TIL ET GODT ÅR FOR OSS ALLE.

Av: Magne Roland

Vi ønsker dere alle et riktig godt nyttår. Håpet er at det nye året skal gi oss mange gleder og utfordringer. La oss utforske og utvikle de rammer som omgir våre liv. Da vil vi oppdage at rammene ofte er langt mindre begrensende enn hva vi i utgangspunktet tror. Hvis vi på en systematisk måte aktiviserer de ressurser som vi har inne i oss vil dagen i dag og dagene fremover bli enklere å mestre.

Før jul sendte vi en liten bok til dere: "Å leve med parkinsons sykdom". Den inneholder mye nyttig informasjon, og vi håper at den har vært til nytte og glede. Der står det også litt om James Parkinson som i 1817 skrev den første kjente rapport om pasienter som hadde symptomer som vi kjenner igjen under diagnosen parkinsonisme. Men han var ikke først ute.

Sykdommen har vært beskrevet flere hundre år før dette. I alle år har følgende spørsmål vært stilt: "Hvorfor får noen personer denne sykdommen, mens andre ikke får den." Spørsmålet er fortsatt ubesvart. Svaret kan nok være en blanding av aldringsprosesser, genetikk og miljømessige faktorer. Kanskje alle får denne sykdommen hvis vi blir gamle nok? Hvorfor dør hjerneceller som produserer dopamin. Hvorfor skjer dette tidlig hos noen mens andre får problemene i høy alder. Vi står ikke vesentlig nærmere svarene i dag enn for 40 år siden.



Stadig nye piller

Forts. neste side

**Den 16. februar kl. 18.00:**

**Medlemsmøte i kantinen ved Lovisenberg Diakonale Sykehus.**

Invitasjon følger på side 5

Fortsettelse fra side 1

Og så lenge vi ikke kjenner årsakene til sykdommen kan det heller ikke utvikles behandling som retter seg direkte mot disse. På den annen side er det en del lovende prosjekter i gang både innenfor farmakologi, biokjemi, neurologi, neurokirurgi og stamcelleforskning

Derfor skal håpet si oss at det aldri er helt mørkt, uansett livssituasjon. Vi skal se fremover i troen på at mye kan bli bedre. En dag vil forskningen gi det store og avgjørende gjennombrudd

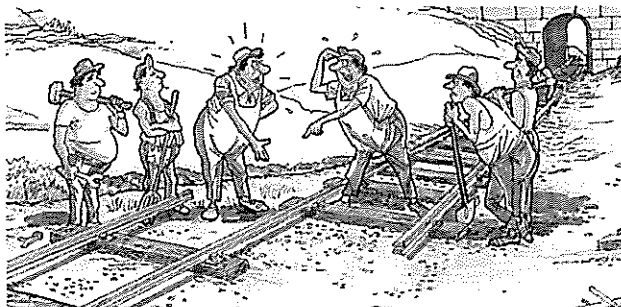


WELL, I ALWAYS WANTED TO BE ONE OF THE MOVERS AND SHAKERS--I'VE BEEN DIAGNOSED WITH PARKINSON'S

## Året 2010 blir et viktig arbeidsår.

På nasjonalt plan synliggjør Norges Parkinsonforbund det manglende tilbud til personer med parkinsonisme. På lokalt nivå følger vår fylkesforening opp dette overfor kommunene. I år vil vi spesielt rette deler av vårt arbeide mot sykehjem og medvirke til at det bygges opp kunnskap og forståelse som gjør at parkinsonpasienter i våre institusjoner får et bedre liv.

Andre oppgaver som vil bli prioritert er å styrke de enkelte ledd i organisasjonen. De senere år er det utviklet mange lokalforeninger som bringer vår aktivitet nærmere den enkelte pasient og pårørende. Det er viktig at foreningene får gode arbeidsvilkår, og at det blir god rekruttering til de forskjellige tillitsverv. Lokalforeningene er sannsynligvis det ledd i vår organisasjon som er aller viktigst for det enkelte medlem.



Kunnskap og forståelse må til for å nå målet



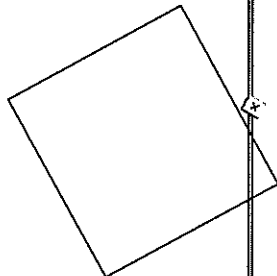
**Merk av allerede nå noen datoer i første kvartal:**

**Den 17. mars** kl. 18.00 har fylkesforeningen årsmøte i kantinen ved Lovisenberg sykehus .

Forut for selve årsmøtet vil overlege Antonie Beiske holde et foredrag som omhandler parkinsonisme og smerter. Hun har inngående kunnskaper om dette, og vi vet at det vil være svært nyttig å høre henne. Smerter er jo et område av parkinsonistens symptomkompleks som er lite påaktet. De fleste leger og andre helsearbeidere har mangelfulle kunnskaper om dette.

I selve årsmøtet skal vi blant annet behandle handlingsplanen for vår fylkesforening. Den skal peke ut de arbeidsområder som skal prioriteres i dette året. *De som har forslag til saker som skal behandles i årsmøtet må skriftlig levere dette til fylkesforeningens styre innen 14. februar.* Fylkesstyret vil behandle innkomne forslag i henhold til våre vedtekter.

**Dokumenter til årsmøtet 2010 blir sendt ut senest 1. mars.** Denne vil inneholde alle praktiske og formelle opplysninger i forbindelse med årsmøtet og det faglige foredrag.



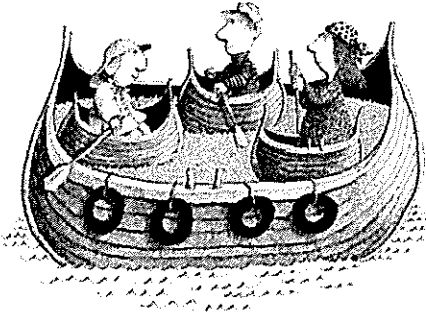
Det er viktig at tillitsvalgte innenfor foreningen vår har nær kontakt med hverandre, slik at vi kan utveksle erfaringer og modeller for samarbeid.

**Den 13. april** blir det arrangert et lederseminar for de nyvalgte styrene i fylkesforeningen og lokalforeningene.

Et punkt på programmet der blir å utarbeide en strategi for å iverksette vår handlingsplan. Det er viktig at organisasjonen samordner sin aktivitet og fordeler oppgavene.



## Aktivitet av sosial karakter

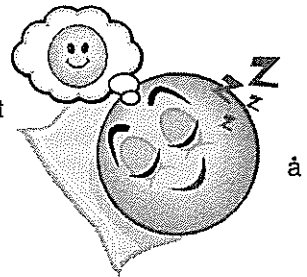


bør i størst mulig grad skje i regi av lokalforeningene. Medlemsmøter og likemannsarbeide er derfor viktige oppgaver for denne del av vår organisasjon. Det er også viktig at lokalforeningene utvikler et godt samarbeide med respektive kommuner eller bydeler. Fylkesforeningen vil i tiden som kommer videreføre arbeidet med å utvikle våre web-sider. Videre vil vi utvikle

parkinsonbrevet som en viktig informasjonskilde til alle våre medlemmer. Fylkesforeningen vil også arbeide for å skape gode relasjoner til politikere og administrasjon i kommuner, bydeler og fylkene.

## Vår forening kan være et nyttig hjelpemiddel

både til nettverksbygging og til å få kunnskaper om parkinsons sykdom. Stat og kommune har på sin side plikt til å tilrettelegge tiltak som vi har bruk for som pasient eller pårørende. Men vi kan ikke overlate selve ansvaret for våre liv til andre. Dette ansvar står fast for oss alle, uansett livssituasjon. Det er du og jeg som må se vårt liv og vår livsutfoldelse i lys av våre ressurser. Vi har selv ansvar for realisere våre drømmer og muligheter. Ofte kan dette synes vanskelig. Da kan det være lurt å dele erfaringer og inntrykk med andre. Ta sjansen på å inkludere andre mennesker i ditt liv slik at du ikke står alene med utfordringene. Sammen blir vi mye sterkere.



Jeg vil avslutningsvis henvise til vårt parkinsonbrev nr. 3, 2009. Der beskrives en del egenskaper som er viktige når vi skal se våre liv i riktig perspektiv og når vi skal bekrefte alle de muligheter som ligger foran oss i dag og i tiden som kommer: måtehold, mot, klokskap, rettferdighet, tro, håp og kjærlighet. La oss utvikle og bruke disse iboende egenskaper som aktive redskaper når vi former våre liv i dag, og når vi legger planer for fremtiden. La oss skape livskvalitet ved å iverksette de av våre drømmer som er realistiske i forhold til våre ressurser og vår erfaring.

Lykke till!

---

**PARKINSONFORENINGEN I OSLO/AKERSHUS**

inviterer til

**MEDLEMSMØTE**

Tirsdag 16. februar kl. 1800

I kantinen ved Lovisenberg Sykehus

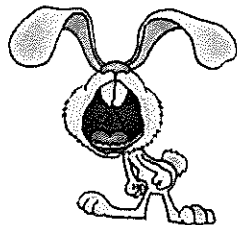
---

**Det faglige program skal behandle forskjellige problemstillinger i forbindelse med tale/pusteteknikk samt svelge og spiseproblemer hos parkinsonister.**

Dette er emner som er viktige for oss. Vi har hatt dette fremme i møter tidligere, men det er ønsket at vi gjentar det. Vi vil få logoped til foredragsholdere som belyser emnene fra forskjellige vinkler. Det er mye som kan gjøres for å bedre disse funksjonene slik at livet blir enklere og lettere for både pasient og pårørende.

*Enkel servering*

*Velkommen  
Hilsen Fylkesstyret*



Ulike pustet-/talereningsmetoder



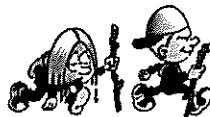
# Nytt fra Lokalforeningene

## Lørenskog Parkinsonforening

Foreningens 5. Ordinære årsmøte ble avholdt 28. januar 2010.

Styrets sammensetning ble:

|             |                     |
|-------------|---------------------|
| Leder       | Ella Akre Forberg   |
| Nestleder   | Asveig Leiros       |
| Kasserer    | Bjørge Helander     |
| Styremedlem | Hans Jørgen Forberg |
| Styremedlem | Tore Askilsrud      |
| Varamedlem  | Synnøve Kjulslund   |
| Varamedlem  | Reidar Haslum       |



### Møteplan for 2010:

|            |   |
|------------|---|
| 11.02.2010 | Medlemsmøte, foredrag av sosionom Marit Roland.                           |
| 04.03.2010 | Medlemsmøte, foredragsholder bekjentgjøres senere for årets øvrige møter. |
| 06.05.2010 | Medlemsmøte   |
| 03.06.2010 | Vårtur/sommeravslutning   |
| 02.09.2010 | Høsttur   |
| 07.10.2010 | Medlemsmøte   |
| 04.11.2010 | Medlemsmøte   |
| 02.12.2010 | Julemøte på Røde Kors huset, Fjellhamar.                                  |

### Andre aktiviteter:

Pårørendegruppe hver måned møtes første tirsdag i måneden. Klokken 15:00 – 16:30. Møtested Rolvsrudhjemmet.

Nytt av året er logopedgruppe som vi vil forsøke å få i gang fra og med februar på Rolvsrudhjemmet. Vi tenker å starte klokken 11:00 – 12:00, så felles hyggelig lunsj og avslutter med stav- og stokkegang. Logopedgruppen er planlagt med et møte i måneden, mens stav- og stokkegang går som vanlig øvrige torsdager og da med oppmøte klokken 11:00.

Trim som tidligere hver tirsdag kl. 13:30 – 16:30 på Rolvsrudhjemmet med bassentrening kl. 13:30 til 14:30, pause og deretter trening m/fysioterapeut 15:30 til 16:30.

## Parkinsonforeningen Oslo Syd

med medlemmer fra bydelene Østensjø, Nordstrand og Søndre Nordstrand har gått inn i det nye året med litt mer optimisme enn tidligere.

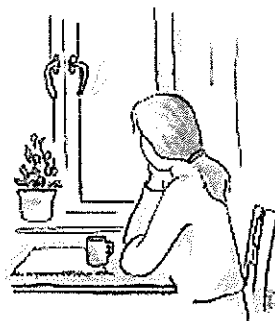
Av: Ingar Aabyholm

I skrivende øyeblikk ser det ut til at flere har lyst til å stille opp for foreningen ved å delta i styrearbeid. Årsmøtet 030210 vil avklare om denne optimismen er berettiget. Det blir spennende å se om dette vil føre til bedre tilbud til medlemmene.

I utgangspunktet tar vi sikte på å arrangere 4 medlemsmøter i 2010. Det første, i forbindelse med årsmøtet, er et likemannsmøte der medlemmene av

lokalforeningen selv bidrar med egne erfaringer og råd. Temaet er Parkinsonistens rettigheter. Vi skal også ha et møte i mai, men tema er ikke bestemt enda, og 2 møter til høsten der det ene vil dreie seg om Psykiske symptomer ved Parkinsons sykdom. Innleder forventes å bli nevrolog Øistein Halseth.

Vi håper på godt fremmøte. Det gir positiv tilbakemelding til de av oss som driver foreningsarbeid og til fagpersoner utenfra. Det trenger vi.



### GRASROTANDELEN ☞ på at vi er registrert.

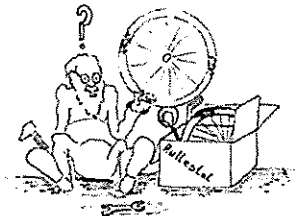
Parkinsonforeningen i Oslo/Akershus er registrert mottaker av Grasrotandel. Det har ikke kommet så mye penger inn enda, men det kan hende at ikke mange er oppmerksom

☞ på at vi er registrert. For de som tipper Lotto er det nok at de oppgir å ville gi sin andel til vår fylkesforening og de må de oppgi vårt foretaksnr. Det er **975693945**. Men de kan også bare si når de leverer at de ønsker å registrere sin Grasrotandel til Parkinsonforeningen i Oslo/Akershus. Det vi da får er 5% av innsatsen.

## POV – Parkinsonforeningen Oslo vest

Av: Astrid Dalin

Parkinsons sykdom er en kronisk progressiv sykdom som med årene vil gi økende symptomer, plager samt funksjonssvikt. Behandlingsmessig stiller det helsevesenet overfor mange utfordringer. Vi mener derfor at det er viktig å gi kunnskap om sykdommen til den syke og pårørende. Kunnskap og innsikt er med på å fremme god livskvalitet



Styrets arbeid vil derfor primært bli rettet mot medlemsmøtene. Foredrag, samtaler og annen erfaringsutveksling skal hjelpe den syke til å takle sykdommen bedre. Vi vil arbeide for at møtene skal formidle god og oppdatert kunnskap om Parkinsons sykdom. Det skal være meningsfylt for medlemmer og pårørende å delta. Videre ønsker vi et så inkluderende miljø som mulig der det eksisterer åpenhet og deltagerne føler seg trygge til å kunne ta opp problemer.

Samtidig er det viktig at vi klarer å heve blikket og se etter gleder og gode opplevelser som kan gi oss overskudd, energi og livslyst.

Det er startet en samtalegruppe for yngre parkinsonister, en hyggelig gruppe som er åpen for nye deltakere.

Det har også blitt meldt behov for en støttegruppe for pårørende til parkinsonister som er på sykehjem fast eller på avlastning. Vi regner med en forsiktig oppstart med det første, og om noen ønsker å bli med i en samtalegruppe, kan de kontakte en i styret vårt som kan henvise til gruppen.

### Møtekalender for våren

- 03.02.10 Årsmøte med tema "Visjoner og muligheter i arbeidet i Forbundet, Fylkesforeningen og lokalforeningen vår" og "Ernæring ved Parkinsons sykdom".
- 24.03.10 Temamøte
- 05.05.10 Temamøte
- Juni Tur til Finnerud

Vi vil fortsette å dele ut informasjonsmateriell og vervebrosjyren "Alene eller sammen om Parkinson" til relevante steder som sykehus, apotek, legesenter, fysioterapeuter og eldresenter.





## Parkinsonforeningen Oslo Nord

Av; Grete Tunsjø

Våren 2010.

**Møteprogram på Grefsen-Kjelsås  
Seniorsenter, Kjelsåsveien 114.  
følgende tirsdager kl. 18.**

**12. jan.** Foredrag av nevrolog Mathias Toft fra Rikshospitalet.

Det var nesten 50 interesserte som møtte frem og var aktive med spørsmål til en meget svarvillig nevrolog.

**9. febr.** NAV kommer v/avd.sjef Ellen Kobro fra Helse- og Velferdsetaten i Oslo kommune. Hun informerer om NAV reformen og om Oslo kommunes kontakt med frivillige organisasjoner.

**9. mars** Blir temaet " Nye skattefradragregler".

**11.mai** Får vi besøk av Logoped Gry Sandland

**Programmet på Øvre Fossum Gård,** Stovner er ledd i en studiesirkel ang. "Rettingheter".

Her møtes vi tirsdagene 26. jan. - 23. mars - 25. mai kl. 12 - kl. 15.

i har kommet med i ordningen i Norsk Tipping og får tilskudd fra "Grasrotandelen"

Fremgangsmåten blir våre medlemmer minnet på i alle medlemsbrev. Registrer på org.nr.**994 973 419**

*Vår forening er for medlemmer i bydelene Stovner, Grorud, Bjerke, Alna og Nordre Aker.*

Det er et problem at postnr. ikke følger bydelen. Vi tror at en del medlemmer derfor faller utenfor og ikke får de informasjonen vi sender ut. Spesielt gjelder det Alna bydel. Likeledes oppfordrer vi til å få pårørende og andre f.eks. barn, venner etc. til å støtte saken og melde seg inn. Hvis de bor utenfor våre bydeler men vil støtte Oslo Nord må det gis beskjed så vi får dem med på vår medlemsliste.

### Etter årsmøte i nov.2009 er dette styret:

|                           |          |                  |                   |          |                 |
|---------------------------|----------|------------------|-------------------|----------|-----------------|
| Grete Tunsjø              | leder    | tlf. 22 23 00 52 | Torild S. Bang    | n.leder  | tlf. 908 48 888 |
| Einar Nerland             | sekretær | " 911 45 333     | Karsten Haugskott | kasserer | " 22 29 15 34   |
| Øvind Hovind              | St.medl. | " 22 10 48 08    | Magne Kvam        | varam.   | " 22 15 42 98   |
| Jan Alfred Andersen v.m." |          | 22 25 38 12      | Svein Vigdal      | revisor  | " 22 22 41 97   |

## Skedsmo og omegn Parkinsonforening

Av Jan Kjærstad

Vinteren har vært hard og kald så langt, og det er ikke det beste for stive kropper. Men vi er gått inn i et nytt år med håp og forventninger. En må tenke at vinteren varer ikke evig veit du, og varmere og mer solfylte dager venter oss. Aktivitetene for våre medlemmer har startet opp igjen med trim og varmtvannstrening. Oppmøtet i bassenget har vært lavere enn tidligere, og det får kulda ta skylden for. Trimgruppa hadde også en litt treg start, men var raskt oppe på vanlig nivå. Årsmøtet vil bli avholdt onsdag 3. februar, og alle sakspapirer er klargjort av styret, og ferdig til behandling på årsmøtet. Valgkomiteen har gjort sin jobb, og har innstillingen på nytt styre klart. Det ser ut til at det stort sett blir gjenvalg, hvis årsmøtet går for innstillingen.

### Utover vinteren og våren er vårt faste program:

Bassenggruppe på mandager

Kl 1330 – 1430

Trimgruppe på onsdager

Kl 1200 - 1300

#### Møtedatoer for 1. halvår 2010:

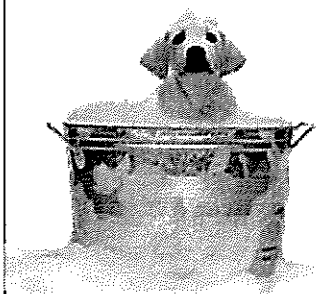
Onsdag 3. februar årsmøte og medlemsmøte kl. 13:30 – 16:00

Onsdag 3. mars medlemsmøte kl. 13:30 – 16:00

Onsdag 14. april medlemsmøte kl. 13:30 – 16:00

Onsdag 5. mai medlemsmøte kl. 13:30 – 16:00

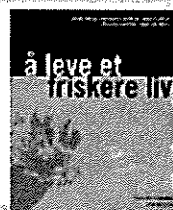
Onsdag 2. juni "Sommertur"



Som tidligere kan en etter gruppetreningene slappe 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)

## Læresenteret (LMS) ved Oslo

universitetssykehus Ullevål, Innbyr til kurset:



### "Å leve et friskere liv"

Varighet: 6 samlinger på 2,5 t. kl 18.00-20.30

Start: 18.mars 2010 (Torsdager)

Les mer på: [www.parkinson.no](http://www.parkinson.no)

**Fylkesforeningen Oslo/Akershus styre****Leder**

Magne Roland  
Pb. 115 Kelsås  
0411 Oslo  
P: 22 22 01 77  
Mob: 98 20 75 00  
E-post: almaro@online.no

**Nestleder**

Guttorm Hjertøy  
Sole Allé 2  
1540 Vestby  
P: 64 95 09 08  
Mob: 90 77 83 44  
E-post: guhj@online.no

**Styremedlem**

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

**Styremedlem**

Erik Wikene  
Svresvingen 10  
04 Oslo  
P: 22 74 78 28  
Mob 90 64 69 44  
E-post:erik.wikene@mills.no

**Styremedlem**

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

**Varamedlem**

Britt Larsson  
Møllefaret 44b  
0750 Oslo  
Mob: 91 10 83 26  
E-post:  
britt.larsson@redcross.no

**Sekretær**

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

**Lokalforeningsledere:****Lørenskog**

Ella Akre  
Steinbekkåsen 10  
1472 fjellhamar  
Mob. 92 83 88 488

E-post: Ellafor@online.no

**Asker og Bærum**

Per Haraldstad  
Hvalstadåsen 86  
Hvalstad  
Mob: 41 20 44 12

E-post:

**Oslo Nord**

Grete Tunsjø  
Hansegt. 6  
0880 Oslo  
P: 22 23 00 52

E-post: g-tunsjo@c2i.net

**Follo**

Jon K. Bakken  
Andre Skrenten 44  
1410 Kolbotn  
P: 66 99 34 38

E-post: pklbakk@online.no

**Oslo Syd**

Ingar Åbyholm  
Midtunvn. 14 b  
1177 Oslo  
Mob: 95 14 89 26

E-post:

**Oslo Vest**

Jan Thaulow  
Heyerdalsv. 1 b  
0777 Oslo  
Mob: 91 39 47 07

E-post: Thaulow@online.no

**Skedsmo og omegn**

John Bakken  
Karisv. 210  
2013 Skjetten  
P: 63 84 32 57

E-post:

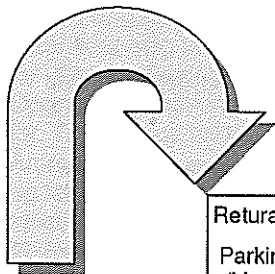
**Papaya Oslo**

Tom Skårvin  
Vestre Åslund 29 b  
1440 Drøbak  
Mob: 99 51 45 73

E-post: tomskaa@online.no

**Papaya Asker/Bærum**

Birger Natvig  
P: 66 76 15 30  
Birger.Natvig@mtc.com

**Returadresse:**

Parkinsonforeningen Oslo/Akershus  
v/Magne Roland  
Pb 115 Kjelsås  
0411 Oslo

**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*