



Parkinsonforeningen Oslo/Akershus

Utgave nr 3 - 2008

Oslo, September 2008



Parkinsonbrevet

Magne Roland – leder:

Kjære medlem!

Det meste av sommeren er tilbakelagt, og vi håper at alle har hatt en fin tid som har gitt rekreasjon for både for kropp og sjel. Det har vært mye sol og varme som gjør godt for stive kropper. Det kan komme godt med når høsten kommer. Styrene i våre 8 lokalforeninger og i fylkesforeningen har store planer for høstsemesteret. Mer enn 50 tillitsvalgte er godt i gang med forberedelsene til høstens aktiviteter. Det er mye spennende på gang, og forhåpentligvis vil de fleste av dere få glede av de forskjellige tilbud.

Nå har vi ca 1050 medlemmer fordelt på Akershus og Oslo, og antallet øker. I forhold til landet forøvrig er dette en god oppslutning, men medlemstallet burde vært høyere. Innenfor våre to fylker er det ca 2000 personer som er parkinsonrammet. Med de pårørende er det dermed minst 4000 mennesker som bør være potensielle medlemmer. Her har vi en stor utfordring, og medlemsverving er en prioritert

oppgave. Jo flere medlemmer vi har jo flere vil dra direkte nytte av vårt arbeide. De siste årene har opprettelse av flere lokalforeninger og derav økt aktivitet i den enkeltes nærmiljø vært en av våre strategier for å nå flere personer og familier med sykdommen. Vi vet at dette har hatt en positiv effekt. Vi har flinke og innsiktsfulle tillitsvalgte som skaper variert aktivitet i våre 8 lokalforeninger. Veksten i antall foreninger har vært stor de siste 3-4 årene. Hvor mange lokalforeninger skal vi ha? Kanskje vi nå nærmer oss et metningspunkt. Øvre Romerike er muligens et område hvor det burde vært opprettet lokal aktivitet i tillegg til de områdene som vi allerede har.

I høstsemesteret vil vi blant annet prioritere likemannsarbeidet. Dette er en arbeidsmåte som har gitt stor effekt innenfor andre organisasjoner. En likemannsgruppe kan bestå av 2-8 personer som møtes regelmessig for å utveksle erfaringer og lære av hverandre. Den ledes av en person som har trening i slikt arbeid. Vi hadde i et møte 3. september samlet representanter for fylkesstyret og våre lokalforeninger for å drøfte hvordan vi skal få mest mulig effekt ut av et slikt arbeide. Tidligere er det arrangert likemannskurs i regi av både vår fylkesforening og forbundet. I vår fylkesforening har vi ca. 20 personer som har sagt seg villige til å lede likemannsgrupper. De har alle gjennomgått et eller flere av de nevnte kurs. Vårt mål er at alle lokalforeninger skal ha aktive likemannsgrupper i løpet av dette kalenderåret.

Av oppgaver som vi er opptatt av vil vi også nevne rehabiliteringstilbudet i Norge. Mange opplever at dette er svekket for våre grupper. Parkinsonforbundet har satt dette høyt på sin prioriteringsliste, og fylkesstyret ønsker også å medvirke til å kartlegge våre medlemmers behov. Etter vår mening bør enhver person med parkinsonisme inngå i et rehabiliteringsopplegg allerede fra den dagen diagnosen blir stillet. Dette vil vi komme nærmere tilbake til senere.

Ved noen bisettelser og begravelser har etterlatte oppfordret til at det gis en minnegave til en av våre lokalforeninger eller til fylkesforeningen. Dette har tilført vårt arbeide kjærkomne og nødvendige midler. Som kjent har inntekter fra spilleautomater falt bort. Det gjør at foreningen har kommet i en annen økonomisk situasjon enn tidligere, og andre inntektskilder er derfor nødvendig for at vi skal kunne videreføre og utvide vårt aktivitetsnivå. Vi takker de respektive pårørende hjerteligst for disse initiativ som er til stor hjelp. Vi vil forvalte disse midlene etter givernes ønsker og til beste for medlemmene.

Vi sender en hilsen til hver enkelt av dere og ser frem til å møtes på et eller flere av de ulike arrangement utover høsten. La oss i fellesskap hjelpe hverandre til å legge liv til dager som ofte kan føles vanskelige og tunge. La oss se de mulighetene som ligger foran oss i dag. La oss konsentrere oss om mulighetene som dagen i dag gir oss. Det vil øke vår livskvalitet og glede.

Likemannsarbeide.

Fylkesforeningen og lokalforeningene samarbeider for å utvikle et aktivt likemannsarbeide. I den anledning er det arrangert kurs og seminarer i samarbeide med Norges Parkinsonforbund for å skolere enkeltpersoner til å fungere som ledere av likemannsgrupper. En likemannsgruppe kan like gjerne kalles en samtalegruppe. Det kan være bare to personer i gruppen, eller opptil 8-9. I disse samtalegruppene skal deltakerne dele erfaringer og hjelpe hverandre til å få innsikt i sin situasjon. Gruppelederne vil medvirke til at det blir struktur på samtalene som er taushetsbelagt, slik at det som sies blir i gruppen. Vi ønsker å utvikle grupper for både pasienter og pårørende. Vi har stor tro på at slike grupper kan være til hjelp for mange. Noen grupper er allerede i gang. Hvis du er interessert i å delta i en slik gruppe kan du ringe til din lokalforening. Kontaktpersoner til alle lokalforeningene er angitt annet sted i dette brevet. Hvis du ikke finner

naturlig tilhørighet til en lokalforening kan du ringe til fylkesforeningen.

Virksomhet på lokalplan

Hovedoppgavene for lokalforeningene er å arrangere aktiviteter for medlemmene som medlemsmøter, o.l. samt å ha kontakt med aktuelle kommuner for å initiere og følge opp deres arbeide for parkinsonister.

Asker og Bærum

Ekstraordinært årsmøte avholdes 23. september.

Follo Parkinsonlag - 20 år

Det første initiativet til å etablere en lokalforening ble tatt i et møte den 19.januar 1988, hjemme hos initiativtakeren Aslaug Gladbakke fra Langhus, her møtte også Arne Baklund fra Oslo og Akershus Parkinsonforening. Dette initiativ ledet så til at Follo Parkinsonforening ble stiftet den 1.juni 1988.

Lokallaget har i de fleste av disse årene hatt en jevn trofast gruppe medlemmer som stiller på medlemsmøtene. Det er i vår forening som i andre tilsvarende lag en utskifting av medlemmer, noen blir borte mens nye kommer til. For 4-5 år siden var det kritisk for lokallaget da både rekruttering av nye medlemmer og nye tillitsvalgte nesten bidro til at Follo Parkinsonforening ble vedtatt nedlagt. Heldigvis var det et knapt flertall som ville noe annet og det er gledelig for et aktivt styre å registrere at fremmøte på våre møter er større enn noensinne. Vi håper at vår målsetting har bidratt til at slik er det nemlig: ”

Gjøremedlemsmøtene våre til en møteplass hvor Parkinsonrammede og pårørende kan etablere relasjoner, samt få ny informasjon av leger eller andre fagpersoner om temaer som har sammenheng med Parkinsonisme”

Vår lokalforening i Follo kan altså se tilbake på 20 års virke som støtteforening for parkinsonrammede og deres pårørende. I den anledning ønsker styret å markere dette ved å invitere medlemmer og andre spesielt inviterte gjester til en jubileumstur i vårt lokalområde.

Det var i alt 32 medlemmer av lokalforeningen som var med og markerte vårt 20 jubileumet onsdag 11.juni.

De første gikk på bussen på Kolbotn som senere stoppet på Ski,Ås og i Vestby før den snudde nesen mot Drøbak og vi kunne gå ombord i ferga til Oscarsborg. Været var fint den dagen, passe varmt for et par



timers guiding omkring på øya.

En aldeles utrolig kunnskapsrik guide ga oss en grundig orientering om dette nasjonale festningsverk og alle de historiske begivenheter som gjort at et besøk på Oscarsborg er anbefalelsesverdig.

Etter sightseeingen var det dekket til en utsøkt lunsj på Oscarsborg Hotell & Spa. Her var det alt som kunne tilfredsstille selv den mest kresne gane. En takk for hilsener og blomster fra Fylkesforeningen og fra Parkinsonforbundet.

En vellykket markering av et lite jubileum, ble avsluttet med fergetur til Drøbak og buss gjennom deler av Follo tilbake til Kolbotn.

Takk til alle medlemmer som deltok og vel møtt til våre neste møter i år.

Neste medlemsmøte er onsdag 24.sept kl 19.00

Vi minner om treningen på Ski Sykehus på tirsdager, nærmere beskrevet om oppstart blir gitt fra fysioterapeutene.

Når det gjelder bowlingtreningen sendes det ut mail når denne starter opp igjen.

Lørenskog Parkinsonforening.

Aktiviteter høsten / vinteren 2008:

- Høsttur 10/9-08, busstur i nærmiljøet med lokal guide som forteller om Lørenskogs historie.
- Medlemsmøte 2/10-08, foredrag om brannsikkerhet, av Nedre Romerike Brann- og Redningsvesen.
- Medlemsmøte 6/11-08, foredrag av overlege dr. med. Inger Marie Skogseid fra Rikshospitalet.
- Julemøte 4/12-08, Røde Kors Huset.

Pårørendegruppen starter opp igjen 2/9-08, kl.15:00 – kl 16:30 på Rolvsrudhjemmet, og fortsetter ut året, første tirsdag i hver måned til samme tid og sted. Vi håper på et større fremmøte fra pårørende, og oppfordrer også andre familiemedlemmer og nærstående personer til å møte opp. Det er lettere å mestre hverdagen når man kan dele sine opplevelser med noen som er i samme situasjon som en selv. Gruppen har taushetsplikt

Stav og stokkegangsgruppen starter opp igjen 21. august kl. 11:00 med start fra Rolvsrudhjemmet, med sosialt samvær etterpå, og fortsetter hver torsdag frem til og med 11/12-08, samme tid og sted. Møt opp og bli sprekere, ta gjerne med pårørende eller noen andre du føler deg trygg sammen med. Utstyr deles ut ved fremmøte, det er også lov å gå uten stav/stokk.

Hver tirsdag har vi bassengtrening fra kl. 13:30 – kl. 14:30, og gruppetrim i gymsal fra kl. 15:30 – kl. 16:30. Skulle det være noen som kunne tenke seg å delta på en av disse aktivitetene, så ta kontakt med en i styret, så skal vi undersøke muligheten for flere deltagere på eksisterende partier, eventuelt oppstart av et nytt parti.

Fredag 11/4 markerte vi parkinsondagen 2008 med en egen stand på kjøpesentret Triaden. Vi viste film, og delt ut brosjyrer til forbi passerende, samt apoteket som ble veldig glad for dette. De hadde ikke noe informasjon om parkinson sykdom fra tidligere.

Det var for få påmeldte til årets sommertur, så den måtte vi dessverre avlys.

Skedsmo og omegn parkinsonlag

De tre siste månedene har vært preget av sommerferien, men når dette løses er vi i gang med høstsesongen. I løpet av vinteren og våren har vi holdt fire medlemsmøter og arrangert sommertur. Vi har som regel faste innslag på møtene (bevertning, sosialt samvær og utlodning, allsang og spørrekonkurranse). I tillegg går vi inn for å ha et hovedinnslag med faglig eller opplysende innhold.

I mars fortalte Jan Erik Aarvik om sine spennende opplevelser gjennom 40 år som flyger. Jan Erik er selv rammet av Parkinsons sykdom. På aprilmøtet hadde vi besøk av kultursjefen i Skedsmo,

Roald Hansen, som fortalte om Kjellers historie. I mai fikk vi orientering om en ny form for massasje, nemlig Aquamassasje. Som navnet sier, er det vannmassasje, men den foregår med klærne på og du ligger tørt. Aquamassasje er behagelig og sies å være mer effektiv enn vanlig massasje. Sommerturen til Norsk Skogmuseum erstattet junimøtet, og den var vellykket med fint vær og deltakere i godt humør. Du kan lese mer om turen på

<http://www.parkinson.no/cgi-bin/parkinson/imaker?id=1644> hvor du også finner informasjon om våre faste aktiviteter som bassengtrim på mandager og gymnastikk på onsdager.

Høstens første medlemsmøte holdes onsdag 3. september, og hovedinnslaget blir ved farmasøyt Lennart Kylløsø som gjester oss med foredrag om medikamentering ved Parkinsons sykdom. På møtene i oktober og november prøver vi å få besøk av Magne Roland for å orientere om rehabiliteringsmuligheter i inn- og utland, og en ernæringsrådgiver til å komme med tips om kosthold.

Julemøtet vårt holdes onsdag 3. desember. Da blir det ekstra underholdningsinnslag, og vi håper årets møte vil bli like vellykket som tidligere år. Styremøter blir stort sett holdt månedlig. Vi diskuterer blant annet hvordan vi kan skape aktivitet blant medlemmene. Vi vet at mange sliter og de fleste har vanskelige dager. Vi tror at kontakt mellom medlemmene er positivt for den enkelte. Vi ser fram til fylkesforenings tiltak for å få i gang likemannsarbeide


Oslo Nord

Her er planene for høsten 2008:

Lagsmøter på Grefsen – Kjeldsås Eldresenter den andre tirsdagen i måneden, dvs. 9. september og 14. oktober. Årsmøte er planlagt 11. november kl 18 – 21.

Vi fortsetter å møtes på Øvre Fossum Gård tirsdagene: 23. september og 21. oktober – kl 12 – 15.

Første bowlingdag på Veitvedt var 18. august og hver annen mandag kl. 12 fremover hvis det blir stor nok har interesse (åpent for alle medlemmer i Oslo/Akershus Parkinsonforening).

Det er fremdeles ledige plasser på den planlagte behandlingsturen til Ungarn i tiden 17.11. – 1.12.2008. Interesserte kan ta kontakt med  te Tunsjø.

Oslo Syd

Parkinsonforeningen Oslo Syd skal ha medlemsmøte tirsdag 9. september kl 1800 på Lambertseter gård. Vi fortsetter møteserien om å leve bedre med parkinson. May-Brith Sølvsberg fra Lærings- og mestringssenteret Ullevål sykehus vil innlede om hva mestringssenteret kan bidra med. En av medlemmene vil også fortelle om sin erfaring med mestring og sykdom. Etter dette vil det bli diskusjon enten i plenum eller gruppevis avhengig av hvor mange som møter. Dette vil være lokalforeningens første bidrag til likemannsarbeidet som er satsningsområde for parkinsonforeningen i 2008.



Oslo Vest (POV)

Før sommeren hadde vi et interessant og hyggelig besøk på Bogstad gård med omvisning og deilig viltgryte på kafeen etterpå. Morsomt å finne på noe utenom ”fagmøtene” våre.

Høsten starter med møte 10. september der farmasøyt Kirsten Myhr, leder ved RELIS Øst, legeinformasjonssenter, Ullevål sykehus

kommer. Tema er "Hva gjør kroppen med legemiddelet, og hva gjør legemiddelet med kroppen".

Neste møte blir 15. oktober. Tema for dette møtet og et møte 26. november vil vi komme tilbake til senere.

Vi håper å komme i gang med samtalegrupper og kanskje en turgruppe, "walk and talk", i høst hvis det er interesse for det.

Papaya (PArkinson PAsienter i Yrkesaktiv Alder)

Etter årets yngreseminar ble det dannet en ny PAPAYA gruppe i Oslo. Gruppen har allerede hatt hatt mange møter på Aker Sykhus (Læring- og mestringsenteret) bl.a. med yoga, søvn og skattefradrag for store stykdomskostnader som tema. Gruppen har ca 20 deltakere og ønsker seg flere medlemmer. Vi hadde et hyggelig hageparty i mai måned som sommeravslutning og neste ordinære møte er 16. september. Nye som ønsker å bli med kan henvende seg til Tom Skårvin på tlf.995 14573 ..

Papaya Asker & Bærum har hatt søvn og yoga som tema på sine to siste møter.

Gruppen er godt i gang med likemannsarbeide og her kan nevnes:

- 2 likemannssirkler
- Bokprosjektet
- Datahjelpemiddelprosjektet

Styret i fylkesforeningen består av:

Magne Roland – leder
Guttorm Hjertøy – nestleder
Ella Akre Forberg – sekretær

Liselotte Krebs	- styremedlem
Astrid Dalin	- styremedlem
Elizabeth Skare	- vara
Per Haraldstad	- vara
Tom Skårvin	- vara

Lokalforeningene har følgende ledere:

<p>Oslo Nord Leder: Roy Waaler Røykås terrasse 1476 Rasta Tlf: 67 90 02 14 Mobil: 91 61 07 49 ehelande@online.no</p>	<p>Asker og Bærum Kontakt: Per-Erik Anderssen Solstadlia 76 Tlf: 913 16 192 Follo</p>	<p>Follo: Guttorm Hjertøy Sole alle 2 1540 Vestby Tlf: 64 95 09 08/90778344 E-post: guhi@online.no</p>
<p>Oslo Nord Leder: Grete Tunsjø Hansegt 6 0880 Oslo Tlf: 22 23 00 52 E-post: g-tunsjo@c2i.net</p>	<p>Oslo Syd Leder: Ingar Åbyholm Nordåssløyfa 20 1251 Oslo Tlf: 22612059 E-p</p>	<p>Oslo Vest Leder: Jan Thaulow Heyerdalsveien 1B 0777 Oslo Tlf: 91394704 E-post:</p>
<p>Skedsmo og omegn: Leder: John Bakken Kariv. 210 2013 Skjetten Tlf: 63 84 32 57 E-post: john.bakken@chello.no</p>	<p>Papaya Asker og Bærum Birger Natvig Tlf: 66 761530 Birger.Natvig@mtc.no</p>	<p>Papaya Oslo Tom Skårvin Vestre Åslund 29b 1440 Drøbak mobil 995 14573 e-post: tomskaa@online.no</p>
<p>Oslo Sentrum: Leder: Liselotte Krebs Tromsøgt. 15 A 0565 Oslo Telf: 22 56 17 10 wang@online.no</p>		



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”.