



Parkinsonforeningen Oslo—Akershus

# Parkinsonbrevet

Et informasjonsbrev til medlemmer i Oslo/Akershus Nr 3 September 2010



## Dagene blir kortere og sommeren 2010 går mot slutten.

v/Elizabeth Skare

Vi hadde så mange forventninger og forhåpninger før sommeren tok til. La oss håpe at noe av det dere så frem til ble innfridd.

Det som betyr mest er samværet med andre mennesker, enten familie eller gode venner. Vi trenger hverandre.

Denne høsten vil den landsomfattende vervekampanjen pågå. Vi trenger og ønsker flere medlemmer og givere, slik at de som har Parkinson kan få et bedre tilbud.

Når dette skrives, ligger Oslo/Akershus på 6 plass i konkurransen om hvor mange medlemmer de forskjellige fylkesforeningene har vervet. Så vi må forsøke hver på vår plass om vi kan få med oss flere til å delta i den viktige oppgaven og arbeide for alle som er rammet av Parkinson.

På vårt ledermøte 14 september 2010 hvor de syv lokallagene var representert ble likemannsarbeidet og Handlingsplanen vår gjennomgått og diskutert. (se lenger bak)

Likemannsarbeidet har som mål å være til hjelp, støtte og veiledning mellom parkinsonistene eller mellom pårørende.

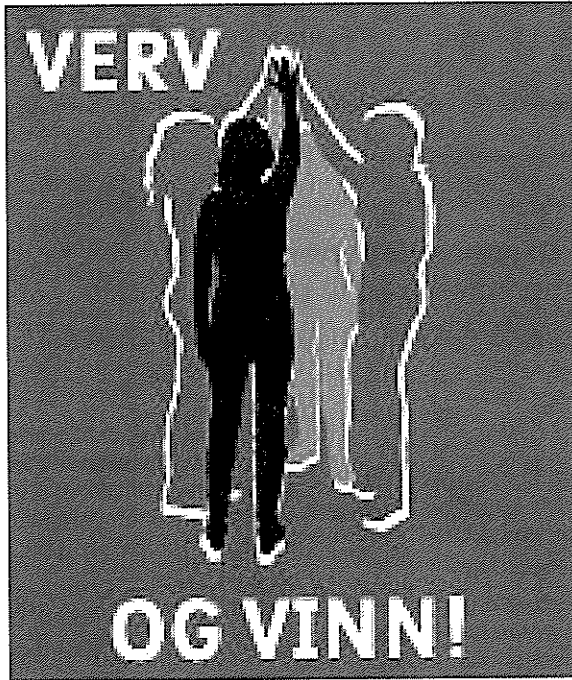
Å dele erfaringer, praktisk kunnskap og følelsesmessige opplevelser er grunnlaget for tiltakene. Gjennom å samtale om hverdagerfaringer bearbeides situasjonen og den enkelte kan finne støtte til å komme videre i sin mestringprosess.

Lykke til med arbeidet i lokallforeningene.  
Elizabeth Skare.



**INDIVIDUELL PLAN—HAR DU DET?**

**Se neste side**



Innmeldingsskjema  
på side 13

Fylkesstyret inviterer til  
**TEMAKVELD**

**Tirsdag 2. november 2010**

**Kl. 1800**

**I kantinen å Lovisenberg sykehus**

**TEMA:**

**Hvordan få best hjelp fra bydel/kommune?**

**Hva er individuell plan, og hvordan kan den være en hjelp ?**

**Stein Kaldal, leder for koordinerende enhet i Grorud Bydel**  
vil orientere om individuell plan, og organisering av tjenestetilbudet.

I tillegg vil representanter fra helsetjenesten i andre bydeler/kommuner delta med orientering og samtale om temaet.

Vi håper vi kan få svar på noen spørsmål, og å fortalt noe om våre behov, at dette kan bidra til at vi får lettere hjelp.

Vi ser frem till et lærerikt møte.

Hilsen styret i Parkinsonforeningen Oslo/Akershus





# Skedsmo og Omegn Parkinsonforening

Sommer og høst 2010

v/John Bakken

## Sammenkomster i sommer

Sommerens aktivitet med gå- og stavganggruppe slo bra an. På de 6 arrangementene var det tilsammen 66 deltakere. To av arrangementene hadde vi "hjemme hos", to andre foregikk langs Nitelva og de to resterende var viet besøk i Lurkhuset og på Åråsen. Bortsett fra på de to sistnevnte hadde vi innslag som presisjons-kasting med kuler og piler, Boccia-spill og skyting med sprettert på ballonger. Alle deltok med stor iver.

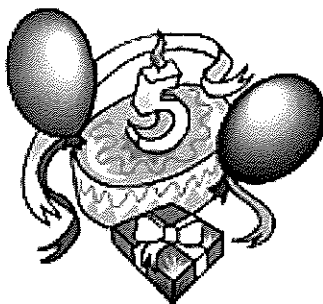
## Høstens første medlemsmøte

Bortimot 40 deltakere var med. To trivelige karer fra Seniorferie fortalte om deres reiseopplegg og reisemål. Trygghet var essensielt. De kan arrangere reiser for grupper på opptil 20 personer. Hvorfor ikke gå på tvers av grensene for lokallagene i Oslo/Akershus for å danne grupper?

Synnøve Larsen fortalte om sitt opphold på Ringen. Synnøve var meget positiv til Ringen og hadde stort utbytte av å være der. Fullt så positiv var hun ikke til Ahus og den oppfølging hun der får av nevrolog, i forhold til hva hun er blitt lovet.

## Fem-års jubileum

Som sagt i forrige utgave av Parkinsonbrevet vil vi feire 5-årsjubileum fredag 8. oktober. Vi arrangerer begivenheten på Losby Gods i Gamlegodset. Invitasjon med program er sendt ut. Losby er kjent for sin gode mat og hyggelige betjening. Vi vil være med på å organisere skyss for de som har problem med å komme seg til og fra Losby. Synes noen det er et ork å ta seg hjem sent på kvelden, er det mulighet for overnatting med en god frokost lørdag til en rimelig pris.



Fortsetter neste side



# Parkinsonforeningen Oslo Nord.v

/Einar Nerland

## Samarbeid med fylkesstyret.

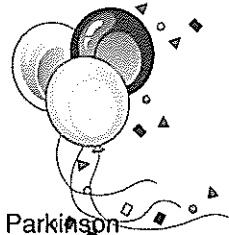
For å avklare samarbeidsoppgaver / arbeidsfordeling og aktiviteter på tvers av lokalforeningen og fylkesforeningen, ble det i slutten av mai avholdt et møte mellom styret i Parkinsonforeningen Oslo Nord og fylkesstyret. Dette vil bli fulgt opp på neste Ledersamling

## Likemannsarbeid:

Björg Trøber og Einar Nerland har deltatt i oppfølgingskurs for likemenn og er nå klar til å påta seg oppgaver som likemenn. (Se adresser nedenfor).

## 25 års jubileum:

Laget feirer 25 års jubileum lørdag 9.okt.



## Medlemsmøter:

14.sept: Besøk av fysioterapeut som er spesialist på Parkinson

9. nov : Program sendes ut senere

14.des: Program sendes ut senere.

Møtene arrangeres på Grefsen-Kjelsås eldresenter, Kjelsåsveien 114.

## Tillitsvalgte Parkinsonforeningen Oslo Nord 2010

Verv	Etternavn	Fornavn	E.post	fast tlf.	mobiltlf.
Leder	Tunsjø	Grete	gretetun@gmail.com	22 23 00 52	456 17 228
Nestleder	Bang	Torild S.	Har ikke	41 60 30 41	90 84 88 88
Styremedlem	Haugskott	Karsten	karsten.haugskott@gmail.com	22 29 15 34	
Styremedlem	Andersen	Jan Alfred	Bruker ikke foreløpig.	22 25 38 12	924 83 422
Styremedlem	Hovind	Øivind	hovindot@online.no	22 10 48 08	93 42 14 82
Sekretær	Nerland	Einar	einar.nerland@hotmail.com	22 18 38 24	911 45 333
Varamedlem	Kvam	Magne	magne.kvam@getmail.no	22 15 42 98	95 72 59 67
Revisor	Vigdal	Svein	vigsve@online.no	22 22 41 97	928 00 042

## Parkinsonforeningen Oslo Syd

I Oslo Syd har vi planlagt 2 tema-/medlemsmøter i høst.

Mandag 13. september kl 18 kommer Øistein Ramleth for å gi oss mer kunnskap om Psykiske symptomer ved Parkinsons sykdom. Det er et utfordrende tema for oss parkinsonister å høre på og kanskje kjenne seg igjen i. Vi kan nok bli både lei oss og pessimistiske med hensyn på fremtiden. På den annen siden er det viktig for oss å ha korrekte kunnskaper om disse plagene som kan være vanskelige å mestre, også for pårørende. Kanskje er det i virkeligheten bedre fremtidsutsikter enn vi tror?

Nestleder Odd har sørget for underholdning etterpå ved å invitere sin tidligere nabo Geir Helljesen fra NRK til å fortelle om mennesker han har møtt i NRK's tjeneste. Vi gleder oss.

Mandag 1. november vil vi avholde årets siste møte. Temaet vil være Logopedisk behandling ved Parkinsons sykdom. Logoped Seri Linn Erlandsen vil innlede. Vi kan garantere interessant og humorfylt undervisning for Seri Linn Erlandsen driver ikke bare med behandling av taleforstyrrelser, men legger også stor vekt på psykiske faktorer i behandlingen. Hun har i tillegg svært bestemte oppfatninger om den fysiske behandlingen vi parkinsonister bør få og vil sikkert si noe om det.

Neste møte er årsmøtet i februar.

3. mai startet vi ny likemannsvirksomhet i Oslo Syd. Turorienteringsgruppen har kun 3 deltakere. Selv om det er plass til noen til, kan vi ikke være for mange i en aktivitet som turorientering. I Østmarka er det mange bratte bakker, og vi må ofte gå utenfor opptråkkede stier. Jeg vil tro at få av de vanlige Ola Diltorienterere som klatrer opp og ned de samme bakkene som oss, kan se for seg at dette er noe som passer for parkinsonister. Men det gjør det altså, for noen av oss. Som regel tar vi 5 Ola Diltposter på hver tur. De lengste turene har vart over 4 timer. Ingen klager selv om er godt slitne når vi kommer tilbake til bilene. Mandag 6. september skal vi ut på vår 5. tur for i år. Vi får se om vi kan finne på annen aktivitet når abstinensen melder seg utover høsten. Om det blir turorientering til neste år avhenger ikke av lyst, men mer om helsen holder.



vi

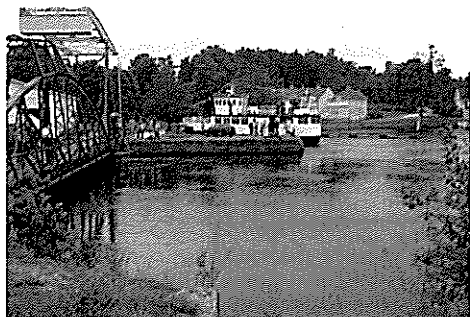


## Parkinsonforeningen i Follo

v/Otto Terland

**Trimtur.** I styret har vi diskutert muligheten for små, enkle turer til forskjellige steder i Follo hvor en kombinasjon av trim og kaffikos er i fokus. Slike turer ble arrangert den 27. mai og 27. august til Drøbak. Der møtte 13 deltakere hver gang. Turene var lagt opp slik at vi først tok en rusletur gjennom gatene i Drøbaks. På augustturen var vi innom Julehuset – kanskje litt tidlig til å få noe julestemning, men likevel interessant. Et av våre medlemmer, John Bjørnebye, guidet oss gjennom byen hvor han fortalte interessante ting om oberst Eriksen, Oscarsborg og om Drøbak i både i gammel og ny tid. Etter ca. en times vandring var det godt å ta inn på en kafe hvor det ble servert baguetter og kaffi.

Et annet medlem, Tom Skårvin, hadde tidligere vært med og lagt opp ruten. På kafeen viste han film fra Drøbak. Tilbakemeldingene har vært positive, og vi arbeider med å få til flere slike treff.



**Sommerturen.** Fredag 11. juni reiste 42 deltakere på tur til kanalene i Dalsland i Sverige. Været viste seg dessverre ikke fra den beste siden. Det var ekte gråvær med regn

mesteparten av dagen.

Vi hadde en meget komfortabel buss som startet fra Follo litt over kl. 09.00. Fra Håverud i Sverige gikk vi om bord i båten som skulle ta oss med oppover Dalslandskanalen gjennom 20 sluser til Bengtsfors. Høydepunktet var nok når vi seilte gjennom den verdensberømte "Akvedukten". Alle slusene og den fine, frodige naturen langsmed vassdraget var imponerende. Om bord ble vi servert forrett som bestod av sild og poteter med stek og masse grønnsaker som hovedrett. Til slutt kom kaffi og kjeks på bordet.

Bussen ventet på oss i Bengtsfors. Derfra gikk turen via Tøckfors og "raka vegen hem". I Follo var vi ikke før ca. kl. 22.00.

Det var en lang tur, men stemningen var på topp hele tiden. Styret har jobbet lenge og godt med denne turen. Vi var derfor veldig glade for at så mange hyggelige parkinsonmedlemmer og pårørende var med. Turleder var vår nestleder Rolf Linneberg.

# Parkinsonforeningen Oslo Vest

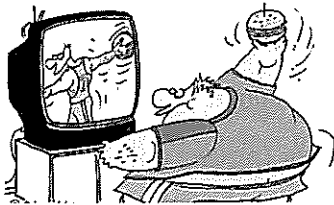
v/Jan Thaulow

Undertegnede har stor tro på at fysisk tilrettelagt trening er meget viktig for parkinsonister, først og fremst i de tidlige stadier av sykdommen.

Parkinsonforeningen Oslo Vest har derfor lenge villet tilby sine medlemmer trening i gruppe under ledelse av fysioterapeut med utvidet interesse og kunnskap om sykdommen. Det meldte seg raskt 11 personer da vi gikk ut med et konkret tilbud. Vi inngikk derfor en avtale med fysioterapeut Janicke K. Pettersen ved Røa Fysioterapi & Rehasenter i Aslakveien 14 som påtok seg treningen

En ideell gruppe består av 5-6 pasienter. Etter individuell samtale med fysioterapeuten ble vi inndelt i 2 behandlingsgrupper som ble matchet i forhold til sykdomsgrad og funksjon for at treningen skulle gi best mulig utbytte.

Vi har nå hatt 3 timer og opplegget synes å gi god uttelling.



Vi trener balanse, koordinasjon og styrke.



Behandlingen er lagt til onsdag morgen og varer en klokke time.

Det er i første omgang snakk om 12 treningstimer. Fysioterapi er i utgangspunktet gratis (ingen egenandel) som følge av diagnosen, men vi betaler kr. 800 for 12 timer fordi det må leies et eget lokale for vår trening.

Etter 12 behandlinger vil vi gjøre en kort evaluering av opplegget. Vi har stor tro på at den vil falle heldig ut og i så fall vil vi prøve å opprettholde, evt. utvide tilbudet.

# Referat fra ledersamling for Parkinsonforeningene i Oslo og Akershus tirsdag 14.sept. kl 18 - 21.

v/Reidar Saunes

I tillegg til Fylkesstyret var disse tilstede:

Grete Tunsjø - Oslo Nord, Rolf Linneberg - Follo, John Bakken - Skedsmo, Jan Kjærstad - Skedsmo, Ella Akre Forberg - Lørenskog, Ingar Åbyholm - Oslo Syd, Geir Magne Balsnes - Oslo Syd, Kathrine Veland - Administrasjonen.

## På programmet sto 3 temaer:

### 1. LIKEMANNSARBEID

Kathrine Veland fra Parkinsonforbundet orienterte om ordningen med Likemannsarbeid og åpnet mot slutten for spørsmål fra salen. (kopi av manus av hennes orientering vil bli sendt over via mail senere).

Spørsmål fra de frammøtte gikk på områder som: Hvordan likemannskurs arrangeres, skillet mellom prosjektstøtte, velferdsmidler og likemannsmidler, søknadsfrister (mars-april), størrelse på tilskuddet (3000,- til 6000,-kr), og hva det er vanlig at midlene brukes til, prosedyre for søknadsarbeidet og krav til regnskap og dokumentasjon / revisorgodkjent regnskap.

### 2. WEBSIDER FOR LOKALFORENINGER

Erik Wikene og Geir Balsnes fra Oslo syd orienterte om deres arbeid med egen hjemmeside og viste hvordan denne er bygget opp og fungerer i praksis. De lokale foreningers websider er bygget opp på modellen til hovedforbundets sider og implementeres i disse, med de begrensninger og frustrasjoner dette medfører. Oslo syd har utarbeidet en mal til bruk for å komme i gang og for vedlikehold av sidene. Denne kokeboka vil bli distribuert til den enkelte lokalforenings webansvarlige så snart den er helt ferdig og ytterligere kvalitetssikret. Det ble nevnt at det kunne være bra med et kurs for lokalforeningene knyttet til arbeid med websider våren 2011, og at det kunne være en oppgave for fylkesstyret å ta initiativ til dette.

forts. neste side

### 3. HANDLINGSPLANEN

Astrid L. Dalin orienterte om arbeidet hun har satt i gang i samarbeid med Magne Roland. Under mottoet at handling er viktigere enn prat, har disse utarbeidet et meget utførlig og informativt dokument med overskriften: **BEHOVET FOR HELSETJENESTER HOS MENNESKER MED PARKINSONS SYKDOM OG ØNSKELIGE TILTAK FOR Å MØTE DISSE BEHOV.**

I denne store og viktige oppgaven med å bearbeide politikere og myndigheter lokalt og sentralt for å få noe til å skje, er bruk av pasienter og pårørende som rådgivere i oppbyggingen av behandlingsapparatet viktig. Det ble gitt massiv støtte både fra fylkestyret og de øvrige lokalledere til å gå videre med et slikt arbeid. I planlagt møte med Parkinsonforbundet vil den videre satsning bli drøftet, og administrasjonen vil da kunne redegjøre for hva de har planlagt i sitt videre arbeid i forhold til disse problemstillingene og hvordan en kan samarbeide for å nærme seg målene. Lokalforeningene er så absolutt også viktige som ressurser mht å jobbe lokalt, f. eks i forhold til presse og media for å få fokus på de store manglene i behandlingstilbudet.

Arbeidet kan deles inn i to hovedområder som det bør jobbes med parallelt,

- a) Arbeid med å bygge opp regionale ressurscenter, (pkt 2 i dokumentet).
- b) Spesialisering av tilbud til rehabilitering, avlastning og faste sykehjemsplasser (pkt 5 i dokumentet).

### 4) EVENTUELT

Vi snakket avslutningsvis litt om nytte og betydningen av slike ledersamlinger, og det var enighet om at de er verdifulle og at 2 pr. år er passe, et møte på våren etter at valg av styret i lokalforeningene er holdt, og et tidlig på høsten.

Det kom også fram synspunkter på at tradisjonen med fylkestyret som arrangør av to temamøter pr. år bør opprettholdes.



## Norges Parkinsonforbund

Sendes:  
Norges Parkinsonforbund  
Karl Johansgate 7  
0154 Oslo

### INNMELDINGSSKJEMA

Navn:.....

Født:.....Kjønn.....

Adresse:.....

Postnr og sted.....

Tlf. privat:.....Mobil:.....

E-post:.....

Innmeldt/ vervet av:.....

#### Medlemstype:

- Har selv parkinson kr 300,-  
 Nærmeste pårørende ( samme adr. som medlem) kr 250.-  
 Støttemedlem kr 250.-

Hvis du også ønsker å melde inn din nærmeste pårørende, skriv vedkommendes navn og fødselsdato her:

## Medlemskap

Som medlem i Norges Parkinsonforbund mottar du medlemsbladet Parkinson-posten og får tilbud om aktuelle sentrale aktiviteter. Du får også tilbud om informasjonsmateriell til reduserte priser.

Når du melder deg inn i Norges Parkinsonforbund blir du automatisk tilknyttet nærmeste fylkes- og lokalforening. Foreningene arrangerer møter, kurs, seminarer og har uformelle møteplasser. Flere har også treningsgrupper eller fysioterapitilbud. Aktivitetene er mange og varierte. Noen lokalforeninger har også et eget medlemsblad. Dersom du ønsker å tilhøre en annen forening enn den du bor nærmest, vennligst spesifiser dette i innmeldingen, eller send en e-post til: [post@parkinson.no](mailto:post@parkinson.no)

**TID FOR KLAGE**

Hva gjør man med, og på en dag som ikke er så god?

Jeg har vel ikke svaret, men jeg kan jo skrive no´....

Et vers kan si oss noe, men har ingen fasitsvar,

som kjøkkenbordets flate

med så mange hakk og skar,

Det var min faste følgesvenn i måneder og år

og som meg selv fikk bordet, gjennom livet, sine sår.

Den kan si mangt, ja nærmest prate,

denne gamle furuplate,

som en kjærlig hånd som stryker

over kinnet várog mild,

eller som et lys vi tenner, .....

ofte lite som skal til.

Fred og ro og nattens hvile,

se det lysne smått om senn,

og så nye krefter kjenne,

starte helt på nytt igjen.

Men så vrient å få til,

å snu det triste, skjønt jeg vil.....

En enkel oppskrift finns vel knapt,

men jeg tror ikke vi ble skapt,

for kun å se alt som gikk tapt .....,

så hvorfor denne dysterhet?

Jeg spør fordi jeg ikke vet.....

Reidar Saunes

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

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

**Nestleder**

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

**Styremedlem**

Erik Wikene  
Dovresvingen 10  
1184 Oslo  
P. 22 74 78 28  
Mob 90 64 69 44  
E-post:erik.wikene@mills.no

**Styremedlem**

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

**Styremedlem**

Finn Lund  
Edelgranvn. 26  
1356 Bekkestua  
Mob: 90 55 11 67  
E.post:  
F.G.Lund@online.no

**Varamedlem**

Reidar Saunes  
Munkedamsvn. 75c  
0207 Oslo  
90 53 28 28  
E-post:  
reidarsaunes@hotmail.com

**Sekretær**

Svein Stuge  
Hellavn. 36  
2013 Skjetten  
E-post:  
svein.stuge@getmail.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:  
Haraldstad\_per@yahoo.no

**Oslo Nord**

Grete Tunsjø  
Hansegt. 6  
0880 Oslo  
P: 22 23 00 52  
E-post: g-tunsjo@c2i.net

**Follo**

Per K. Bakken  
Søndre 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:  
ingarabyholm@hotmail.com

**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

**Papaya Oslo**

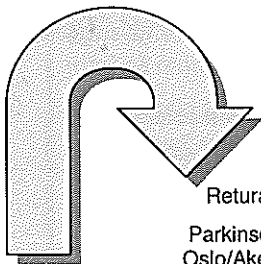
Tom Skårvin  
Vestre Åslund 29 b  
1440 Drøbak  
Mob: 99 51 45 73

**Papaya Asker/Bærum**

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

E-post:

E-post: tomskaa@online.no



Returadresse:

Parkinsonforeningen  
Oslo/Akershus v/Elizabeth Skare  
Karenslyst Allé 3b  
0378 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***