



Norges Parkinsonforbund

En samling av alle medlemmene

Utgave nr 4 - 2007 Oslo, desember 2007

Parkinsonbrevet

Magne Roland – leder:

Kjære medlem!

Tiden går fort, og igjen nærmer vi oss et årsskifte. Når vi ser tilbake på året 2007 ser vi mange ting som har vært positive for foreningen og for medlemmene. Innenfor mange områder har vi nådd de mål som ble satt i vår handlingsplan.

Noe av det mest gledelige er at nye og gamle lokalforeninger/lag har stor aktivitet. Aldri før har så mange av våre medlemmer fått aktive tilbud i sitt lokalmiljø. Vi ser også at et økende antall medlemmer engasjerer seg, og antall tillitsvalgte stiger stadig. Medlemstallet er også på vei oppover. Dette er ikke minst et produkt av lokal aktivitet rundt i våre to fylker. Medlemsverving er en prioritert oppgave.

Ved gjennomgang av våre medlemslister ser vi at det er en viss variasjon i antall medlemmer når dette settes i sammenheng med antall beboere i bydelen eller kommunen. Som kjent er det ca. 1,7 personer med parkinson pr. 1000 innbyggere. Dermed er det ca. 1.700 personer med denne diagnosen i Akershus/Oslo. Et område hvor vi har svært få medlemmer er bydelene Gamle Oslo, Grünerløkka og Sagene. Med ca. 110 000 innbyggere har disse bydelene bare 26 medlemmer. Derfor har fylkesstyret bestemt at vi skal utrede grunnlaget for å danne et lokallag i dette området av Oslo. Dermed kan vi sannsynligvis rekruttere nye medlemmer fra området. Arbeidet starter umiddelbart.

I Groruddalen – med bydelene Grorud, Stovner og Alna - er det ca 100.000 innbyggere og 76 medlemmer. Flere av disse har foreslått at vi skal arrangere møter i dette området. Vi vil forsøke å etterkomme dette ønsket.

Den 3. oktober ble det arrangert en samling for tillitsvalgte i vår fylkesforening. Møtested var Bredtvet kompetansesenter. Vi hadde noen spennende timer sammen, der målet var å få synliggjort sentrale arbeidsområder for vår fylkesforening. Det kom mange gode innspill som det arbeides videre med. Den entusiasme og iver som ble utvist, viser at vi har mange kreative og arbeidsomme tillitsvalgte i vår organisasjon. Det ble lagt stor vekt på hvordan vi skal overføre ideer til praktiske handlinger som våre medlemmer kan få glede av.

Den 7. november arrangerte fylkesforeningen et miniseminar, dette også i lokalene til Bredtvet kompetansesenter. Det var godt fremmøte, og vi hilste på flere som var nye i vår organisasjon. Det faglige emne var tale- og stemmebruk. Som kjent er mange parkinsonister plaget av at stemmen kan bli lav og hviskende. Det ble demonstrert teknikker for å

oppretholde normal stemmebruk, og det ble gitt mange nyttige råd. De fleste opplevde dette seminaret som viktig og nødvendig.

Som nevnt i forrige medlemsbrev var det mange deltakere fra vårens "Coaching-kurs" som ønsket å skolere seg videre for å kunne bli likemenn for enkeltpersoner eller grupper. Parkinsonforbundet arrangerte kurs for likemenn 23-25 november. Den første av disse dagene var spesielt tilrettelagt for interesserte fra Akershus/Oslo. De to siste dagene var åpne for deltakere fra hele landet. Det var gledelig at hele 16 av deltakerne var rekruttert fra kurset som ble arrangert på forsommeren i år. Deltakerne fra Akershus/Oslo utgjorde mer enn halvparten av det totale antall. Det er viktig å presisere at Parkinsonforbundet har likemannsarbeide som et av sine satsingsområder. Da er det fint at vi er kommet så godt i gang. Vi har ca 25 personer som kan tenke seg å arbeide som likemenn i Akershus/Oslo. Over nyttår skal vi systematisere dette arbeidet videre. Det er viktig at vi ivaretar den interessen som er vist, og at vi snarest kan få likemannsarbeidet til å fungere i praksis, til glede for både parkinsonister og pårørende. Vi vil senere informere om hvordan den enkelte skal kunne dra nytte av dette arbeidet.

Fylkesleder Magne Roland



Siden forrige medlemsbrev har vi også kommet litt videre med planene om å videreføre veiledningskurs for nyoppdagede parkinsonister med pårørende. Foreløpig kursprogram er utarbeidet. Målet er at vi skal kunne arrangere kurs for 40 deltakere to ganger pr. år. Som tidligere nevnt håper vi at Ullevål Universitetssykehus kan ta ansvaret for å videreføre disse kursene.

Medlemsverving er viktig, og vi vil utfordre hver enkelt av dere til å gjøre en jobb. Vi oppfordrer dere til å omtale Parkinsonforbundet, fylkesforeningen og ditt lokallag på en positiv måte når mulighetene byr seg. Skaff deg noen brosjyrer og legg igjen disse på strategiske steder i ditt nærmiljø.

Vi er inne i en periode hvor vi utvider vår aktivitet på mange områder. Forhåpentligvis føler stadig flere av våre medlemmer at de har utbytte av medlemskapet. Den positive utvikling vi opplever er mulig gjennom stor innsats fra alle våre tillitsvalgte. Vi vil derfor nytte anledningen til å takke alle som har brukt tid og krefter på foreningen i 2007. Det er innsatsen fra hver enkelt av dere som gjør at vi samlet kan oppnå resultater. Vi håper og tror at foreningens arbeid medvirker til at mange parkinsonister med pårørende opplever høyere livskvalitet i hverdagen.

Som en personlig oppmuntring vedlegges "Rettighetsbrosjyren" som ble utarbeidet i forbindelse med Coaching-kurset. Vi tror at denne kan gi positiv og nyttig informasjon til mange av dere.

Vi takker alle tillitsvalgte og øvrige medlemmer for et godt samarbeid i 2007. Videre ønsker vi hver enkelt en velsignet og fredfull jul.

Parkinson-rehabilitering i Tyrkia (reisebrev fra Even Hovdhaugen)

I perioden 7.-26. oktober deltok 11 parkinsonpasienter og 8 ledsagere i et 3 ukers rehabiliteringsopphold ved Scandinavian Rehab Center A/S som holder til på Arinna hotell litt utenfor byen Side i Sør-Tyrkia. Hotellet ligger bare ca. 5-10 minutters gange fra stranden og har en nydelig badestrand som ble flittig benyttet. Rehabiliteringssenteret har ellers en rekke tilbud for ulike typer revmatikere, personer med senskader fra polio og andre. Mens vår gruppe var der, kom også en gruppe fibromyalgikere som var del av et forskningsprosjekt for å finne ut om folk med denne lidelsen hadde utbytte av et sydenopphold.

Oppholdet var organisert av Parkinsonforeningen i Oslo- og Akershus med Ella Forberg som en primus motor. Hun fikk ros for å for å ha vært en omhyggelig og omsorgsfull reiseleder.

Alle hadde 3 timers program hver dag: Fellestrening i grupper, individuell trening med fysioterapeut (også m/ akupunktur) og bassengtrening i varmtvann (sjøvann oppvarmet til ca. 35 grader). I tillegg var det turer til stranda og svømming i sjøen eller hotellets fine store basseng. Senteret hadde i tillegg til fysioterapeuter og sykepleiere også en norsktalende tyrkisk lege (Mehmet Özek) som alle hadde time hos i begynnelsen og som også fulgte opp dersom det var behov for det. Dette var betryggende og da en av oss ble alvorlig syk fungerte Mehmet og det tyrkiske helsevesen på en imponerende effektiv og profesjonell måte som innga tillit og trygghet hos alle.

I tillegg til den organiserte treningen betydde det sosiale samværet mye. Omgivelsene og god mat på hotellet ga en stimulerende ramme for samtaler om alt fra Parkinson til tyrkisk politikk til shopping. Deltakerne ble godt kjente og det gjorde godt å prate og dele opplevelser med likesinnete.

I helgene og om kveldene ble det arrangert utflukter. Takket være støtte fra Akershus fylkeskommune – kultur kunne deltakerne delta gratis i tre arrangement. Høydepunktet var en glitrende og fargesprakende danseforestilling i det gamle romerske teateret i Aspendos, og en båttur på Manavgat-elva. Det var også en utflukt til den romerske byen Perge som er neste like godt bevart som Pompei. Utfluktene var ikke alltid like handikapvennlige, men krykke- og rullatorgjengen ga seg ikke og det var imponerende hvordan de kom seg fram. De ville bare være med og med vilje klarer en mye.

Selve det helsemessige opplegget (fysioterapi og lege) i Side ble dekket av NAV, men reise og opphold måtte deltakerne betale selv. Det kan søkes om skattefradrag for dette på selvangivelsen. Prisen var ca. kr. 15.000 for de som deler rom og kr. 18.000 for enslige.

Deltakerne på kurset var generelt svært tilfredse og mange kunne tenke seg både en og to uker til. I de første to ukene i Side var det godt og varmt både på land og i sjøen (28 grader midt på dagen, 22 om natta og 24 i sjøen). Siste uka var det betydelig kaldere med under 10 grader om natta og helt på slutten sank havtemperaturen ned på norsk sommernivå. De deltakere som liker varme, kunne ha tenkt seg at oppholdet hadde startet en uke tidligere.

Mange parkinsonpasienter føler at de har godt av sola og varmen, men Parkinson er ikke på linje med en del andre lidelser, hvor varme og sol er "godkjent" som medisin. Derfor får en ikke definert dette som helsereisere og heller ikke noe støtte fra norske helsemyndigheter. Selv om en må regne med å betale det selv er det mange som ønsker seg tilbake til Side og som håper at dette blir et fast årlig opplegg.

Stor-Oslo Helsesportlag

Stor-Oslo Helsesportlag er anbefalt for oss Parkinsonister. For et årlig beløp på kr 200,- + treningsavgift 2 x kr. 250,- = kr. 700,00 får du tilgang til mye trening. På Bøler bad disponeres bassenget fra kl 19.00 og inngangsbilletten er inkludert i den årlige treningsavgiften. I tillegg er det trening med fysioterapeut.

Det er også tilbud innen følgende aktiviteter:
(Norges idrettshøgskole - Tirsdager, kl 19.00 - 20.30)

Boccia som er både en individuell idrett og en lagidrett. Aktiviteten kan utøves av alle uansett funksjonshemming.

Bordtennis er en morsom aktivitet som trener opp hurtigheten. Aktiviteten kan utøves i rullestol.

Mattetrimmen ledes av instruktør og det legges vekt på generell styrking av muskulaturen, samt øking av bevegelighet i leddene. Treningsøkten avsluttes med sittende ballspill, for å styrke koordinering.

Ski/pigging er en gruppe for de som liker å bruke snøen og vinteren Det er konstruert spesielt skiutstyr og piggeystyr som kan tilpasses hver enkelt utøver, bl. a. finnes langrennskjelke og ispiggekjelke. Rullestolpigging på mandager, Haraldøkka.

Turgruppe rundt Sognsvann - for de som vil prøve stavgang eller bare gå en tur i selskap med andre. Stien er tilgjengelig for rullestolbrukere. Sognsvann - Torsdager kl 18.00 - 19.00

Hvis du ønsker å bli medlem i Stor-Oslo Helsesportlag eller har spørsmål, ta kontakt med:

Arild Schulte, (leder) tlf.: 22 26 84 71 / 91 71 84 69 Eller send epost til: arildsc@online.no

Status i virksomhet på lokalplan

Asker og Bærum

Foreningen har i tillegg til sine medlemsmøter hatt båttur i Oslofjorden med over 80 deltakere og julebord.

Follo

De faste aktiviteter i lokallaget fortsetter. Treningen på Ski Sykehus hver tirsdag har vist seg å være veldig populær. Det andre faste treffpunkt er Ski Bowlinghall, første torsdag i måneden. Ta kontakt med vår bowlingssjef, Rolf Linneberg, (mobil tlf 95775032) dersom du har lyst å være med.

Det siste medlemsmøtet i september var med foredrag av logopedene fra Bretvedt kompetansesenter, og samlet over 40 medlemmer. Bortsett fra julemøtene var dette rekordfremmøte. Det oppleves en stadig økende interesse for lokallagsmøtene.

Julebord ble avholdt 5.desember kl 19.00 i Ski.

Lørenskog

Lørenskog Parkinsonforening har årsmøte torsdag den 31. januar 2008 på Rolvsrudhjemmet kl. 18:30. Alle Parkinsonpasienter med bostedsadresse i Lørenskog og deres pårørende oppfordres til å møte opp. Lørenskogforeningen har satt i gang i samarbeid med kommunens helsestjeneste flere aktiviteter: Hver tirsdag er det bassengtrening og gruppetrening (etter musikkdeltagelse), fra kl. 13:30. Hver torsdag går en stavgangsgruppe kl. 11:00 fra Rolvsrudhjemmet. Istedenfor å etablere egne lokalforeninger i kommunene Nittedal, Rælingen, Aurskog og Enebakk har styret i fylkesforeningen Oslo/Akershus besluttet at Lørenskog Parkinsonforening får ansvaret for medlemmer med bostedsadresse i disse kommunene.

På tilsvarende måte har Skedsmo Lokalforening fått utvidet sitt ansvarsområde med medlemmer fra kommunene

Fet, Gjerdrum, Sørums og Ullensaker.

Nye og gamle medlemmer oppfordres å ta kontakt med sine respektive lokalforeninger!

Oslo Nord

Høstens program har vært at vi i september tok oss av *nyinnmeldte*. Vi ringte og snakket med de nye og flere av dem kom på møte. Oktobermøte var innføring av *Nikken Discover it sine produkter*

I november holdt vi vårt årsmøte, og styret fikk følgende sammensetning:

Leder:	Grete Tunsjø	tlf. 22 18 17 39
Nestleder:	Björg Trøber	tlf. 22 64 06 44
Kasserer:	Karsten Haugskott	tlf. 22 29 15 34
Sekretær:	Mette Calmeyer	tlf. 22 26 08 31
Styremedl.:	Jan Alfred Andersen	tlf. 22 25 38 12

Etter årsmøte hadde vi *trim med Birte Hærnes til musikk, dans med humor og treningsopplegg*.

Julebord ble avholdt på Grefsen-Kjelsås Eldresenter **torsdag 13. desember**.

Møtene i 2008 vil som tidligere holdes den 2. tirsdagen i mnd. på Grefsen-Kjelsås Eldresenter kl. 18 - 21. De vil bli lagt opp som likemannsarbeid og de første møtene vil være 8. Jan.: trolig innleder fra *Læring- og Mestringscenteret* - 12. Febr. om hjelpemidler innleder og demonstrasjon "*Et bedre liv*". Videre arbeider vi med å få til en behandlingsreise til Eger i Ungarn 14. - 28. 2. 2008. Møtene holdes på Seniorsenteret Grefsen-Kjelsås, Kjelsåsveien 114, inngang fra Grefsenveien mellom kl. 18 og 21.

Oslo Syd

Denne foreningen er helt nystiftet og hadde møte 12. september med gjennomgang av konseptet til *Enklere Liv*. Det møtte opp 40 personer. Det gode oppmøte fortsatte på neste møte som ble avholdt 27. November. Møtene holdes på Lambergseter Gård. Den 9. Februar 2008 vil det avholdes møte for å velge nytt styre. De som kunne tenke seg å engasjere seg i denne lokalforeningen kan henvende seg til Arild Sørli på tlf. 22 612059

Oslo Vest (POV)

Medlemsmøter i høst har vært 12. september og 14. november. Begge møtene hadde god deltakelse med over 40 til stede. Temaene engasjerte og det ble gode dialoger om både ernæring og psykiske aspekter ved Parkinsons sykdom. Serveringen på møtene har vært vinklet mot god "Parkinsonkost" som også er god for alle. Den ene gangen var det "Marius' havregrøt" og andre gangen "Råkostsalat". Det ble godt mottatt som morsomme alternativer til wienerbrød.

Årsmøte 2008 skal holdes 23.01.08. Foruten vanlige årsmøtesaker, deriblant viktig med valg av styre, vil bidragsyter være Sverre Stensen fra "Enklere Liv". Han vil demonstrere hjelpemidler som kan være til hjelp for parkinsonister. Det vil bli en demonstrasjon av klær også.

Skedsmo- og omegn

Skedsmo og omegn Parkinsonlag har avholdt to styremøter, arrangert to medlemsmøter og stilt med to deltakere på ledermøtet på Lillestrøm. Frivillighetssentralen i Skedsmo har arrangerte datakurs for nybegynnere for 11 av våre medlemmer. I tillegg har de faste aktivitetene med bassengtrim og trim/gymnastikk på mandager og onsdager gått som vanlig.

På styremøtene har det vært diskutert å få gang aktivitetsgrupper i samarbeid med Frivillighetssentralen som allerede har flere slike grupper. Det har også vært diskutert om det er behov for en besøksordning og hvordan den eventuelt kan organiseres.

Hovedinnslaget på medlemsmøtet i oktober var ved Alf Stefferud, aktiv og kjent lokalhistoriker fra Strømmen, som tok oss med på en interessant reise i ord og bilder gjennom bortimot 500 år. På novembermøtet hadde vi besøk av Magne Roland som orienterte om hva som hadde blitt tatt opp på landsmøtet i Bodø og på ledermøtet på Lillestrøm. Det var som vanlig god deltakelse, rundt 40 medlemmer deltok på begge møtene.

Julemøtet ble avholdt onsdag 5. desember med musikalsk innslag ved Erik Amundsen og Karin Drogum. Møter og trim foregår på Skedsmotun.

Papaya (PArkinson PAsienter i Yrkesaktiv Alder)

Etter årets yngreseminar ble det dannet en ny PAPAYA gruppe i Oslo. Gruppen har allerede hatt hatt to møter på Aker Sykhus (mestring og læringssenteret). Nytt møte avholdes 15. januar. Gruppen har ca 20 deltakere. De som ønsker å bli med kan henvende seg til Tom Skårvin på tlf.995 14573.

Papaya Asker & Bærum hadde søvndugnad den 13. november 2007. For mange med Parkinson kan søvnproblemene være blant de største plagene som følger med sykdommen. Dette har det vært for lite fokus på og dette ble det derfor fokusert på under dette møtet. Det vil være et par innledninger som vi håper forsamlingen vil komme med synspunkter på. Birger Natvig holdt et engasjerende innlegg om egne erfaringer. Mange av møtedeltakerne hadde kunnskap og erfaringer om søvn og mange gode råd kom frem i dialogen. Tema under møtet var bl.a. søvnforeningen, hvorfor våkner mange av oss så ofte? Sove på rygg, på siden

eller på maven? Gode og dårlige madrasser – silkelaken. Løser sovemedisin noen problemer?
Yoga, meditasjon, avslapninger ?

Hvis det er noen lokalforeninger som ønsker dette som tema og trenger en innleder så kan de ta kontakt med Birger Natvig på tlf 66 76 15 30

Styret i fylkesforeningen består av:

Magne Roland – leder
Guttorm Hjertøy – nestleder
Grete Tunsjø – økonomiansvarlig
Ella Akre Forberg – sekretær
Sven Esben Bang – styremedlem
Liselotte Krebs - vara
Astrid Dalin - vara
Per Haraldstad - vara
Tom Skårvin - vara

Lokallagene har i 2007 hatt følgende ledere:

Lørenskog

Leder:

Hans Jørgen Forberg
Steinbekkåsen 10
1472 Fjellhamar
Tlf: 67 90 46 16

Asker og Bærum

Leder:

Sven E. Bang
Vendla 61
1397 Nesøya
Tlf: 90 84 88 88

Follo

Leder:

Guttorm Hjertøy
Sole alle 2
1540 Vestby
Tlf: 64 95 09 08
E-post: guhj@online.no

Oslo Vest

Leder:

Jan Thaulow
Heyerdahls vei 1B
0777 Oslo
Tlf. 91394704

Oslo Syd

Leder:

Arild Sørli
Nordåssløyfa 20
1251 Oslo
22612059

Oslo Nord

Leder:

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

Skedsmo og omegn parkinsonlag

Leder:

Jan Kjell Nygård
Steinbråteveien 3
2020 Skedsmokorset
Tlf: 63 87 81 60
E-post: jan.kjell@online.no

Nestleder:

John Bakken
Karisv. 210
2013 Skjetten
Tlf: 63 84 32 57
E-post: john.bakken@chello.no