

Parkinsonbrevet

Magne Roland – leder:

Kjære medlem!

Året 2008 har vært aktivt for vår forening. Mye tyder på at stadig flere av våre medlemmer nyter godt av de forskjellige tilbud og aktiviteter. Vi får mange tilbakemeldinger fra medlemmer som har hatt positive opplevelser i møte med foreningen. Det gleder oss. En vesentlig årsak til dette er alle medlemsmøtene og treningsopplegg i regi av våre 8 lokalforeninger som stadig øker antallet deltakere. På den annen side vet vi at en stor del av våre ca. 1000 medlemmer ikke har kontakt med oss eller forbundet. Derfor er kanskje den største utfordringen for oss å utvikle møteplasser og samlingspunkter som befinner seg enda nærmere den enkeltes hjemsted. Vi vet at store avstander og vanskelige reiseveier kan gjøre at mange

blir isolert med sin sykdom. Dette gjelder både pasienter og pårørende.

En aktivitet som kan bringe foreningen enda nærmere den enkelte er vårt likemannsarbeide. Vi håper at vi står foran et gjennombrudd når det gjelder opprettelse av aktive likemannsgrupper. Noen av lokalforeningene er så smått i gang, mens andre strever med å finne den rette formen på dette arbeidet. Vi henviser til forrige informasjonsbrev der likemannsarbeidet ble utførlig beskrevet. Ring kontaktpersonen for din lokalforening hvis du vil vite mer om situasjonen i ditt nærområde. Navn og telefonnummer finner du bakerst i dette brevet. Ring gjerne også fylkesstyret.

Fylkesforeningen har i år arrangert to fagseminar som har konsentrert seg om mestring og rehabilitering. Det siste fant sted den 18. november og samlet 75 deltakere. Emnet var rehabiliteringssituasjonen for personer med parkinsonisme, i dag og tiden som kommer. Hovedinnleder var avdelingsdirektør Lisbeth Myhre som leder avdeling for sjeldne funksjonshemninger i Helsedirektoratet. Vi gir et kort resyme fra seminaret som også ga en livlig samtale og diskusjon:

Rehabilitering skal bidra til å bedre og bevare funksjonsnivået hos den enkelte, og gjøre brukere av de forskjellige rehabiliteringstilbud bedre i stand til å mestre sin livssituasjon. Rehabilitering skal tilbys på laveste

effektive omsorgsnivå. Oppfølging av kommunenes lovpålagte oppgaver er sentralt. Her er individuell plan et viktig virkemiddel. Tilbudene skal ikke være avhengig av alder, diagnose, kjønn, etnisitet, samfunnsmessig lønnsomhet eller hvor man bor i landet.

I Norge finnes mange rehabiliteringsinstitusjoner som til sammen har ca 2500 plasser. Disse er fordelt på ca. 50 institusjoner hvorav 30 befinner seg i området til Helseregion Sør/Øst. For ca 2 år siden skjedde en endring som flyttet disse institusjoner fra kommunehelsetjensten til spesialisthelsetjenesten. Det betyr at de private rehabiliteringsinstitusjonene i dag er en del av vårt sykehussystem og de får sine økonomiske tilskudd fra det regionale helseforetak. Ikke Rikstrygdeverket som tidligere. Dermed bør egenandelen ved betaling fjernes.

En begrunnelse for denne endringen er at den faglige kvalitet ved de forskjellige rehabiliteringssentra er svært variabel. De fleste har opprinnelig vært rekreasjonssenter som etter hvert har spesialisert seg ensidig på opptrening av ortopediske pasienter. Dette har igjen ført til at de har en overrepresentasjon av ortopediske pasienter. Nesten ingen av de 50 sentra har en faglig oppbygning som er tilpasset rehabilitering av pasienter med parkinsonisme. En viktig oppgave er å sørge for at parkinsonpasienter får sin rettfærdige andel av de plassene som finnes.

Ifølge helsedirektoratet pågår nå et arbeid som skal stake ut faglige krav til de forskjellige rehabiliteringsinstitusjoner. Her vil det også bli tatt høyde for de behov parkinsonpasienter har. Det er uklart om det vil bli stilt faglige krav som gjør at enkelte av de private institusjoner kun skal spesialisere seg på rehabilitering av parkinsonpasienter. Det bør imidlertid være et mål for oss at utviklingen går i den retning. Andre kroniske sykdomsgrupper som vi kan sammenlikne oss med har slike spesialiserte rehabiliteringsenheter. Derfor bør vi se på reformen som en mulighet til å få gjennomslag for dette kravet. Vi bør se på reformen som en positiv mulighet til å bedre rehabiliteringssituasjonen for parkinsonpasienter.

Mange er opptatt av rehabiliteringstilbud i utlandet. En del kroniske sykdomsgrupper får innvilget rehabiliteringsopphold i utlandet, der alle utgifter dekkes fra staten. Ved Rikshospitalet finnes et kontor som mottar og vurderer søknader om slike utenlandsopphold. De forholder seg imidlertid til en liste med godkjente diagnoser. På den listen finnes ikke parkinsonisme. Derfor er det nesten umulig å få rehabiliteringsopphold i utlandet for parkinsonpasienter. Dette gir en stor utfordring til oss. Vi må sørge for at parkinsonisme aksepteres som en sykdomsgruppe som har behandlingseffekt av opphold i varmere land, og at gruppen kommer på den godkjente listen. Inntil det har skjedd må vi nok betale for våre helsereiser og rehabiliteringsopphold i utlandet. En mulighet i dag er at du kan få fastlegen din til å synliggjøre

dine muskel/skjelettsymptomer som primær årsak til søknaden om opphold i utlandet. Med en slik fremgangsmåte kan også hoveddiagnosen i forhold til ditt behov for rehabilitering endres. Dermed kan du få en diagnose som passer inn i det godkjente systemet for utenlandsopphold med refusjon.

Det er et faktum at parkinsonpasienter i dag ofte kommer bak i køen i forhold til andre pasientgrupper når det gjelder rehabiliteringsopphold. Ovenfor er nevnt en del utfordringer som vi tar tak i, og vi håper at situasjonen skal endre seg til det bedre. Men for å få et best mulig tilbud innenfor dagens ressurser og lovverk er det viktig at din fastlege og neurolog samarbeider tett. Hvis disse to fagpersoner i fellesskap utarbeider en søknad om rehabiliteringsopphold vil den ganske sikkert bli innvilget, samtidig med at saksbehandlingen forenkles og forkortes betraktelig.

Fylkesstyret takker alle tillitsvalgte for godt og oppofrende arbeid i 2008. Vi er på rett vei. Samtidig takker vi alle medlemmer, pasienter og pårørende, for godt samarbeid i året som snart er passert. Vi ønsker dere alle en riktig god og livgivende jul.

Vedlagt følger et eksemplar av vår nye brosjyre. Gi den til en som bør bli medlem i vår forening.

Follo Parkinsonforening

Lokalforeningen i Follo har hatt et møte i høst hvor fokus var satt på Parkinson og kosthold. Til å foredra om dette temaet hadde vi invitert Ragnhild Støkket fra Forbundet. Våre medlemmer var tydeligvis interessert i dette temaet og det var ialt 35 medlemmer på møtet.

Lokalforeningen opplever en stor interesse for å møte frem på våre møter, som forteller at såvel temaer som stemningen på møtene er god.

To av våre styremedlemmer har vært meget aktive ved utgivelsen av den nye boken om Parkinson sykdom ; Livet med parkinson - slik vi opplever sykdommen. Per Bakken som redaktør og Anne Nordang som bidragsyter. Tidligere i høst var det et intervju i Østlandets blad, hvor de to samt leder av Follo PF fortalte om boken, og om Parkinson sykdom generelt. Vi fikk to sider i ØB, og 5 nye medlemmer som resultat av den fine omtalen.

Vi hadde julemøte den 3.desember. Denne gang var dr. Audun Myskj, et kjent navn i Parkinsonsammenheng, Temaet til Myskja vil være: "Å finne rytmen – musikk og sang som terapi ved Parkinsons sykdom".

Våre faste aktiviteter går som vanlig. Tirsdagstreningen på Ski sykehus, hver tirsdag kl 12.30 og bowling på Ski Storsenter første torsdag hver måned kl 14.30. Er du interessert kontakt en av oss i styret.

Vårt årsmøte avholdes onsdag 11.februar kl 19.00

Lørenskog Parkinsonforening

Våre aktiviteter i september har vært en høsttur med buss i nærmiljøet med 29 deltagere. Trygve Baarlie fra Lørenskog historielag guidet oss gjennom Lørenskog fra gammelt av og frem til i dag. Vi avsluttet med middag på Losby Gods.

Alle deltagerne var enige om at dette var en fin og interessant tur, med en topp avslutning på Losby.

På medlemsmøte i oktober hadde vi besøk fra Nedre Romerike Brann- og Redningsvesen. Vi fikk en flott gjennomgang av brannfarlige ting i huset, hva vi selv kunne gjøre for å unngå disse, hva slags utstyr vi burde ha. Vi fikk se en film som viste hvor raskt en brann kunne oppstå i en sofa når et tent stearinlys veltet opp i denne.

SKREMMENDE

Medlemsmøte i november med foredrag av dr.med. Inger Marie Skogseid fra Riksen, med tema operasjoner av parkinsonpasienter. Pasient Tom Skårvin, som nylig er operert fortalte og viste film om sin operasjon.

Vårt julemøte ble avholdt 4. desember i Røde Kors huset på Fjellhamar.

Møteplan for 1. halvår 2009 vil være:

Torsdag 22.01.09 Årsmøte
Rolvsrudhjemmet kl. 18.30
Torsdag 05.02.09 Medlemsmøte
Rolvsrudhjemmet kl. 18.30
Torsdag 05.03.09 Medlemsmøte
Rolvsrudhjemmet kl. 18.30
Torsdag 07.05.09 Medlemsmøte
Rolvsrudhjemmet kl. 18.30
Juni 2009 Sommeravslutning,
innbydelse med tid og sted blir tilsendt.

Møteplan for pårørendegruppen:

Tirsdag 03.02.09	Rolvsrudhjemmet	kl. 15.00
Tirsdag 03.03.09	Rolvsrudhjemmet	kl. 15.00
Tirsdag 05.05.09	Rolvsrudhjemmet	kl. 15.00

Møteplan for stav og stokkegangsgruppen:

Vi går fra Rolvsrudhjemmet torsdager kl. 11.00. Turene tilpasses deltagerne hva angår lengde og tid. Vanligvis går vi mellom 1 og 1 ½ times turer. Etter turen tar vi en kaffekopp og noe å bite i på Rolvsrudhjemmets kafè.

Vi har satt opp følgende måneder hvor vi går følgende torsdager:

Januar: 8 - 15 - 22 - 29.

Februar: 5 - 12 - 19 - 26.

Mars: 5 - 12 - 19 - 26.

April: 16 - 23 - 30.

Mai: 7 - 14 - 28.

Oslo Nord Parkinsonforening

Nord har hatt flere møter, sammenkomster og andre aktiviteter i høst. Av medlemsmøter på Kjelsås Eldresenter kan nevnes:

- Hyggelig samvær m/sommerminner 9.september.
- Besøk av helsefaglig rådgiver i Forbundet, Ragnhild Støkket 14.oktober
- Årsmøte 11.november.

Det har vært "Åpent hus" på Øvre Fossum Gård 23.september og 21.november. Dessuten har noen av våre

medlemmer deltatt på behandlingsreisen til Ungarn
17.november til 1.desember.



Av andre aktiviteter må nevnes Bowling på Veitvedt annenhver mandag. Der har det møtt en fast gjeng på 6-8 medlemmer, men vi har plass til mange flere. Det sosiale er minst like viktig som selve bowlingen! (På bildet ser vi Einar Nerland, Jan Alfred Andersen, Greta Andersen og Bjørg Trøber).



Det har vært bra frammøte på alle møtene. Det er helt klart at mange medlemmer har stor glede av å treffe andre med Parkinsonisme på denne måten og utveksle erfaringer. På møtene har vi enkel servering, allsang og utlodning, samt litt "bøy og tøy".

Vi må også nevne at 3 av våre medlemmer har gått på kurs for å bli godkjente likemenn. På bildet ser vi Grete Tunsjø og Bjørg Trøber (nr. 2 og 3 fra venstre).

På årsmøtet 11.november ble følgende styre valgt:

- Leder: Grete Tunsjø
- Styremedlem: Karsten Haugskott
- Styremedlem: Bjørg Trøber

- Styremedlem: Jan Alfred Andersen
- Styremedlem: Einar Nerland
- Varamedlem: Inger Saupstad

Planer framover:

- 9.desember: Juleavslutning på Øvre Fossum Gård
- 13.januar: Nyttårsfest på Kjelsås Eldresenter.
- 19.januar: Bowling på Veitvedt.
- 2.februar: Bowling på Veitvedt.
- 10.februar: Medlemsmøte på Kjelsås Eldresenter.
- 16.februar: Bowling på Veitvedt.
- 24.februar: Likemannstreff på Øvre Fossum Gård.
- 2.mars: Bowling på Veitvedt.
- 10.mars: Medlemsmøte på Kjelsås Eldresenter.
- 16.mars: Bowling på Veitvedt.
- 24.mars Likemannstreff på Øvre Fossum Gård.
- 30.mars: Bowling på Veitvedt.
- Fredager etter kl. 14.00: Svømming på Romsås.

Oslo og Akershus har fått en fin vervebrosjyre. Men den verver ingen hvis den blir liggende i hylla hjemme i stuen. Brosjyren må ut til folk. Vi vet hvordan medlemskapet i Parkinsonforbundet er til hjelp for oss. Vi må gi andre syke og deres pårørende mulighet for å få den samme hjelpen.

Vi har mange uløste oppgaver og for å få disse oppgavene løst, må vi vise at vi er mange parkinsonsyke. Det viser vi best med et stort og tallrik forbund.

Så ta deg en tur i nærmiljøet ditt. Du har selvfølgelig forberedt deg først – du har en liste med legekontorer, apoteker, NAV-kontoret, biblioteket, hjelpemiddelsentraler, pleiehjem, eldrekafeer og lignende. Også alle de stedene, du vet om hvor folk venter og kjeder seg og leser alt innenfor rekkevidde.

Du har skrevet ditt navn, adresse og telefonnummer på mange av de små hendige post-it lapper. Velg en 4 – 5 steder, som ligger i nærheten av hverandre.

Du spør etter en ansvarlig for å få lov til å legge fra deg en 5-6 brosjyrer, og du leverer lappen med navnet ditt, slik at du kan bli ringt opp, når stedet får bruk for flere brosjyrer.

OSLO SENTRUM

Oslo sentrum parkinsonforening består av beboere i bydel 1,2 og 3. Vi har alt for få medlemmer, så interimstyret har holdt glimrende og opplysende og morsomme møter for oss selv. Nå skal vi bruke den nye brosjyren for alt, den er verd, og sette i gang en skikkelig verveaksjon. Vi har brettet opp ermene og gleder oss til å komme i gang. Har du lyst til å være med? Kontakt Liselotte Krebs, tlf 22.37.28.01, mail : wang@online.no Siri Natvig og Liselotte Krebs

Oslo Syd

Onsdag 4. Februar kl 18 skal Parkinsonforeningen Oslo Syd ha årsmøte med valg på Lambertseter gård. Deretter vanlig temamøte.

Skedsmo og omegn Parkinsonforening

Det går raskt mot slutten av 2008. Vi hadde julemøtet onsdag 3. desember som årets siste arrangement. Men bassengtreninga fortsetter til 15. og trimmen til 17. desember. Oppstart i 2009 er henholdsvis mandag 5. og onsdag 7. januar for disse to aktivitetene. Vi minner med det samme om det første medlemsmøtet på nyåret som blir årsmøtet onsdag 4. februar. Aktivitetene foregår som vanlig på Skedsmotun, mer informasjon kan du finne på www.parkinson.no/skedsmo/.

Styret har forøvrig en del oppgaver og planlegging å ta seg av før året er omme, mesteparten vil vi forhåpentligvis få diskutert på styremøtet i desember. På de to første medlemsmøtene i høst hadde vi foredrag om medisiner, ernæring og kosthold som hovedinnslag. Foredragsholdere var Lennart Kyllèsø og Karin Hvoslef. Begge klarte å engasjere rundt 50 møtedeltakere. Vi har tydeligvis mye å hente ved å leve "riktig", men det krever en holdningsendring for en del av oss.

På novembermøtet hadde vi besøk av Magne Roland som orienterte om rehabilitering i inn- og utland. Hans innlegg

var opplysende, og mange hadde spørsmål som de fikk greit besvart. Temaet er i skuddet for tiden. Det sto også på programmet under ledermøtet på Gardermoen 8. – 9. november som Norges Parkinsonforbund arrangerte. I tillegg ble et miniseminar kalt "Rehabiliteringssituasjonen for personer med parkinsonisme" holdt i regi av Parkinsonforeningen Oslo/Akershus den 18. november. I tilknytning til rehabilitering var det flere som kom inn på helsereiser, jeg går ut fra at begge deler blir tatt opp på lederplass.

I forbindelse med vårt møte sendt vi ut et spørreskjema angående rehabilitering. Antall svar er for lite til å trekke sikre konklusjoner, men tendensen er at mindre enn halvparten, rundt 40%, har søkt om rehabiliteringsplass. Av disse hadde ca. 70% fått innvilget plass. Dette skulle tilsi at 3 av 10 som lider av parkinsonisme har fått tilbud om rehabiliteringsplass. Det er sannsynlig at tallene, både for antall søkende og de som har fått plass, er lavere. Dermed kan en si at et fåtall gjennomgår et rehabiliteringsprogram. Flere burde søke for å synliggjøre behovet, og som begrunnelse bør det legges langt større vekt på at økt funksjonsevne er målsettingen. For de fleste med parkinsonisme er hovedhensikten med rehabilitering å få hjelp til å fungere bedre til daglig.

Papaya (PArkinson PAsienter i Yrkesaktiv Alder)Oslo

Gruppen har møter på Aker Sykhus (Læring- og mestringsenteret) en gang pr. måned. I de siste møtene har vi satt fokus på DBS operasjoner.

Tom Skårvin har bl.a. vist film og orientert om sin operasjon. Internett som informasjonskilde, yoga, søvn og skattefradrag for store sykdomskostnader har vært tema i år. Gruppen har ca 20 deltakere og ønsker seg flere medlemmer. Neste ordinære møte er 13. januar. Nye som ønsker å bli med kan henvende seg til Tom Skårvin på tlf.995 14573.

Styret i fylkesforeningen består av:

Magne Roland – leder epost: almaro@online.no
mobiltlf. 98207500

Guttorm Hjertøy – nestleder epost: guhj@online.no
mobil 90778344

Ella Akre Forberg – sekretær epost: ellafor@online.no

Elisabeth Skare – styremedlem

Liselotte Krebs - styremedlem

Astrid Dalin - vara

Per Haraldstad - vara

Tom Skårvin - vara

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”.

Lokalforeningene hatt følgende ledere:

<p><u>Lørenskog</u> Leder: Roy Waaler Røykås terrasse 1476 Rasta Tlf: 67 90 02 14 Mobil: 91 61 07 49 <u>ehelande@online.no</u></p>	<p><u>Asker og Bærum</u> Kontakt: Per Haraldstad Hvalstadåsen 86 Hvalstad Tlf: 41204412 E-post: haraldstad_per@yahoo.no</p>	<p><u>Follo:</u> Guttorm Hjertøy Sole alle 2 1540 Vestby Tlf: 64 95 09 08/90778344 E-post: <u>guhj@online.no</u></p>
<p><u>Oslo Nord</u> Leder: Grete Tunsjø Hansegt 6 0880 Oslo Tlf: 22 23 00 52 E-post: <u>g-tunsjo@c2i.net</u></p>	<p><u>Oslo Syd</u> Leder: Ingar Åbyholm Midttunveien 14 B, 1177 Oslo Tlf: 951 48 926 E-post: ingarabyholm@hotmail.com</p>	<p><u>Oslo Vest</u> Leder: Jan Thaulow Heyerdalsveien 1B 0777 Oslo Tlf: 91394704 E-post: JThaulow@online.no</p>
<p><u>Skedsmo og omegn:</u> Leder: John Bakken Karisv. 210 2013 Skjetten Tlf: 63 84 32 57 E-post: john.bakken@hello.no</p>	<p>Papaya Asker og Bærum Birger Natvig Tlf: 66 761530 <u>Birger.Natvig@mtc.no</u></p>	<p>Papaya Oslo Tom Skårvin Vestre Åslund 29b 1440 Drøbak mobil 995 14573 e-post: <u>tomskaa@online.no</u></p>