



Hør på meg

5-års jubileumsutgave

Møre og Romsdal Parkinsonforening

medlemsblad nr. 2 mai 2013 årgang 7



Fylkesleder Thor Hjelmeland i Sør-Trøndelag PF valgte å se positivt på det meste på helgesamlinga vår. Se mer side 8-12

*Hva skjer i fylket?
Aktivitetskalender*

Se side 23!

Av innholdet ellers:

Rettighetshjørnet	side 4
Nye likemenn i MRPF	side 5
Min Parkinson	side 6
Fra helgesamlinga 12.-14. april	side 8
Strikkemaskin på Sunnmøre	side 13
Årsmøteprotokoll MRPF2013	side 14
Min Hobby	side 16
Programopphold på Aure	side 18



Fylkeslederen har ordet

Kjære Parkinsonvenner!

Jeg håper dere er fornøyde med de tilbud vi prøver å gi dere. Møre og Romsdal PF gjennomførte i samarbeid med LMS (Lærings- og mestringscenteret ved Helse Møre og Romsdal HF) kurs for parkinsonpasienter og pårørende i Ålesund 10. april. Dette samlet nærmere 40 deltakere fra hele Sunnmøre, og tilbakemeldingene fra deltakerne var svært gode.

Helgesamlinga på Thon Hotel i Kristiansund 12.-14. april samlet ca 40 deltakere fra hele fylket, og folk koste seg virkelig selv om det ble litt travelt....

Den 7. mai gjennomførte vi nok et kurs i Ålesund i samarbeid med LMS, denne gangen for fagfolk på Sunnmøre. Og tro det eller ei, det møtte 60 deltakere til dette kurset.

Norges Parkinsonforbunds Landsmøte 2013 går av stabelen 24.-26. mai i Asker. Møre og Romsdal PF stiller med en delegasjon på tre, undertegnede, Svein Arne Velle og Arne Thorsnes. Av særskilt interesse der er årsmeldinger og regnskap, pluss endringsforslag både når det gjelder vedtekter og arbeidsprogram. Og vi er naturligvis svært spente på om vi får Arne valgt inn i forbundsstyret slik vi har foreslått.

Møre og Romsdal PF har hatt sterkt fokus på rehabilitering denne våren for ikke å miste det gode tilbudet våre medlemmer fra hele fylket har på Aure rehabiliteringssenter (ARS) i Aure. I denne saken arbeider vi tett og godt både med ARS, FFO Møre og Romsdal og med pasient- og brukerombudet i Møre og Romsdal.

Forresten, har du meldt deg på Møre og Romsdal Parkinsonforenings helsereise til Baile Felix i Romania 16- - 29. september enda? Fristen går ut 1. juni, og fortsatt er noen av de 40 forhåndsbestilte plassene ledig, hvis du er snar! **Se side 25 i forrige nummer av bladet vårt!** God sommer til dere alle!

Hilsen Leif

Fylkesstyret 2013-2014 ser slik ut etter årsmøtet og vedtak om konstituering i styret 2.3.13:

Leder:	Leif Klokkehaug	på valg i	2014 (gjenvolgt 2012)
Nestleder:	Svein Arne Velle,	på valg i	2014 (gjenvolgt 2012)
Kasserer:	Steinar Furnes, Ålesund	på valg i	2015
Sekretær:	Kåre Steinsvik, Ålesund	på valg i	2014 (gjenvolgt 2012)
Styremedlem:	Einar Nerland, Molde	på valg i	2014 (gjenvolgt 2012)
Varamedl.:	Elin Klokkehaug, Aase Nielsen og Edvard Langset, alle på valg i 2014.		
Revisor:	Terje Sæter	på valg i	2014
Valgkomite:	(alle valgt for 1 år)		

Se bildet av styret på side 15!



Redaksjonens side



Kjære lesere!

Ja, då er vi komne ut i mai, frigjeringsdag (og min geburtsdag) ganske straks, men våren — kvar vart den av? Eg har rett nok høyrte litt fuglesong, og nokre påskeliljer står gule og fine, men bjørka er brun framleis.

Det er nysnø på fjella, og kaldt. Det å høyre gauken før den 8. var eit kjekt vårteikn før, men i år går det tregt. Men "det vil vel koma om ikkje så brått", som diktaren seier, i år også.

Vi hadde ei svært triveleg og innhaldsrik helg i Kristiansund for ein månad sidan. Tida gjekk som ein røyk, eit sikkert teikn på trivsel. Steinar Furnes har laga ein flott reportasje denne helga på side 10-13. Programmet var nyttig og flott, men svært tett-pakka. Fleire har gitt uttrykk for at dei kunne ønske litt meir "fritid", tid til å møtast og få til den gode samtalen. Så kanskje styret kan ha det ønske i hetta til neste helgesamling. Eg sjølv syntes det var så kjekt å vere i Kristiansund. Eg har vore der berre eit par tre gongar før, og det er ein fin by. Øyane, bruene, hotellet med sjøen rett utanfor, - åh, så flott! Og om natta når hurtigruta gjekk forbi, tett utanfor vinduet vårt, var det berre heilt konge som ungane seier. Laurdag ettermiddag må eg tilstå at eg skulka bittelitt, for eg måtte få prøve det imponerande Atlanterhavsbadet i lag med barnebarna. Seinast i dag snakka vi om det, og gutane meinte at det må vere det beste fritidsbadet i landet eller verden!

Informasjonskursa om Parkinson, i dei tre byane i fylket vårt, har eg høyrte har vore til nytte og hjelp for pasientar, pårørande og helsepersonell. Så flott!

Til sist vil eg berre ønske alle ein retteleg god sommar når den eingong kjem!

Helsing Jorunn

Filtredes! Hilsen Leif

REDAKSJONEN.

Leif Klokkehaug,
Iverplassen 13, 6524 Frei,
tel.: 71528081 og mobil 95207104
Epost: leklokk@online.no

Jorunn Overvåg,
Ulstein, 6065 Ulsteinvik
Mobil: 916 40 440
Epost: jovervaag@yahoo.no

Medlemsbladet sendes gratis til alle medlemmer i Møre og Romsdal Parkinsonforening.

Bladet har et opplag på ca 350 eks.

Planlagt utgivelse 4 ganger årlig.

Firma og privatpersoner som ønsker annonsering eller støtteannonser i bladet, bes ta kontakt med redaksjonen.

Neste nummer av Hør på meg:

Planlagt utgivelse: sept. 2013

Frist for innsending av stoff:

Snarest, men senest: **8. sept. 2013**

Neste nummer inneholder bl.a.:

- Min Parkinson, Min Hobby, Humor
- Mer fra kursdagene i april og mai
- Reportasjer fra lokalforeningene
- Fra sommerens aktiviteter
- Hva med rehabiliteringstilbudet vårt?



Rettighetshjørnet
v/Leif Klokkehaug

TEMA: Nye førerkortregler fra 19. januar 2013

Behandlede tema i tidligere nummer:

Nr. 1-2010 s.5: Rett til tannbehandling
 Nr. 3-2009 s.5: Rett til (å bytte) fastlege
 Nr. 2-2010 s.5: Ledsagerbevis
 Nr. 4-2010 s.4: Rett til å bytte nevrolog
 Nr. 1-2011 s.4: Brukerstyrt personlig assistent
 Nr. 2-2011 s.4: Rett til logoped
 Nr. 3-2011 s.4: Tilskudd til tilpasning av egen bolig
 Nr. 1-2012 s.4: Rett til fritt sykehusvalg
 Nr. 2-2012 s.4: Kommunal avlastning
 Nr. 3-2012 s.4: Rett til innsyn i egen Pasientjournal
 Nr. 4-2012 s.4: På sykehjem
 Nr. 1-2013 s.4: Førerkort og helse

Fra 19. januar kommer det en rekke endringer i førerkortreglene. Blant annet er førerkortet ditt gyldig til du fyller 75 år uten noen ekstra attest. Ordningen med å ha en "liten legeattest" for å kunne kjøre etter fylte 70 år utgår, ifølge Hamar Arbeiderblad.

Fra 19. januar kommer det en rekke endringer i førerkortreglene. Kravet om allmenn legeundersøkelse utsettes fra 70 til fylte 75 år.

Fra du fyller 75 år må du ha helseattest fra lege. Legen vurderer din helse og vil normalt skrive ut en helseattest for ett, to eller tre år.



Foto: Shutterstock

To store endringer iverksettes den 19. januar 2013 for førerkort for personbil, motorsykkel mv. for eldre personer:

1. Det er slutt på å utstede "liten" legeattest som supplement til ditt 100-års førerkort.
2. Kravet om allmenn legeundersøkelse utsettes fra 70 til fylte 75 år.

Deretter må du til en av Statens vegvesen sine trafikkstasjoner for å få utstedt et nytt førerkort. Etter 19. januar 2013 skal alle rettigheter framgå direkte i førerkortet. Førerkortet som blir utstedt er gyldig for like lang tid som helseattesten.

Legene har plikt til å melde fra til helseavdelingen hos fylkesmannen dersom pasienten ikke fyller helsekravene, uavhengig av alder.

Personer som den 19. januar 2013 har en gyldig "liten" legeattest, og blir eller har fylt 75 år, kan kjøre så lenge attesten varer.

Nye likemenn i Møre og Romsdal PF

Norges Parkinsonforbund arrangerte nytt likemannskurs for deltakere fra Midt-Norge i Trondheim 18.- 19. april. Her stilte Møre og Romsdal Parkinsonforening så sterkt at vår fylkesforening nå ligger an til å få hele 15 likemenn, dvs. mellom 1/5 og 1/6 av likemannsstaben i Norges Parkinsonforbund. ***Dette er veldig bra!***

I tillegg til de 11 som står som likemenn i dag, se annet sted i bladet, har nå både Steinar, Anbjørg, Haldis og Alf Inge gjennomført kurset. Disse vil bli behørig presentert i bladet vårt etter hvert.



På bildet står fra venstre de av våre som deltok på kurset: Leif, *Tom Sydhagen* (*kursleder NPF*) Elin, Anbjørg, Steinar, Haldis, Reidar, Aase, *Kathrine Veland* (*likemannsansvarlig NPF*) og Alf Inge. (Våre likemenn Bjørn, Jorunn, Arne, Else, Synnøve, Edvard og Eli deltok ikke denne gangen)

Hva skjer i Romsdal PF?

Grunnet sykdom og annen kurs og møtevirksomhet, har aktiviteten i Romsdalslaget ikke vært så stor som ønsket, men dette skal vi ta igjen resten av året. (*Se nest siste side*)

Humorspalten:

Samtale mellom 2 menn hørt på rutebilsentralen på Løten:

” Har du Parkinson”?

” Nei, men je har vøri sjåfør på mjølkeruta has Stomperud i snart 40 år”

Einar Nerland



Min Parkinson av Elin Klokkehaug.

Inntil midten av 90-tallet visste jeg lite og ingenting om Parkinson Sykdom. Da kunne noen gode venner av oss fortelle at de hadde en svigersønn som hadde fått denne forferdelige sykdommen. Han var nettopp blitt pappa til barn nr. 2, var knapt 40 år og hadde fått en utgave som innebar både kraftig skjelving i høyre hånd og utpreget treghet. Svi-germoren fortalte om en episode en gang de hadde vært på besøk. Hun holdt babyen da mobilen hennes plutselig ringte nede i veska. Uten å tenke seg om la hun babyen i armene på faren, som på grunn av tregheten i muskulaturen, nesten mistet barnet. Han reagerte med å bli sint. Det er klart at det er en forferdelig sykdom når den rammer slik.

Som sagt hadde jeg ikke annet kjennskap til sykdommen, og jeg hadde ikke hørt om noen i min familie som hadde hatt den. Våren 1998 reiste vi på en av de største opplevelsferiene vi hadde hatt, nemlig til Nepal. Vi gikk bl.a. 5 dager i fjellene, noe som innebar at vi kunne befinne oss ca. 1000 høydemeter oppe i lia på den ene siden av en dal og måtte gå ned i dalbunnen for å krysse elva over smale hengebruer for så å gå opp ca. 1000 høydemeter på den andre siden. Bortsett fra noe trøbbel med knærne når vi gikk så bratt ned, var formen upåklagelig. Jeg tenkte ikke mer over smertene, for jeg hadde hatt problemer med knærne lenge før dette. Men utover høsten dukket det opp andre smerter, bl.a. i venstre skulderblad. Venstre arm parkerte inntil låret når jeg gikk og venstre tommel og pekefinger begynte å trille piller. Først da venstre hånd fikk stadig sterkere skjelvninger og jeg fikk spørsmål om jeg hadde fått «kvileskjelven», gikk det opp for meg at jeg hadde fått Parkinson Sykdom.

Jeg spurte våre venner hvordan svigersønnens symptomer hadde artet seg i begynnelsen, og jeg ble mer og mer overbevist. Fastlegen var ikke så sikker, men etter at jeg klaget over at hverken mannen min eller jeg fikk sove om kveldene p.g.a. hånda som krafset på puta eller dyna, fikk jeg omsider time hos nevrolog i Molde. Da hadde fastlegen prøvd ut Sinemet med positivt resultat. Diagnosen kom derfor ikke som noe sjokk på meg, og jeg var 63 år og så det faktisk ikke som verdens undergang. Etter at jeg ble medlem av Norges Parkinsonforbund, kom jeg over mye interessant fagstoff i Parkinsonposten, bl.a. leste jeg om DBS operasjonene de var begynt med. Jeg fattet straks interesse for det og ba om å bli satt på venteliste ved neste besøk hos nevrologen i Molde.

Igjennom Parkinsonforbundet ble jeg også kjent med diktsamlingene til Per Martin

Linnebo. Og finner der noe som passer for en hver anledning. Hør bare:

*Har du sluttet med armsving når du går,
og holder armen inntil mage eller lår,
da tror jeg du har Parkinson.*

*Er du blitt stiv og skjelven og treg,
og går foroverbøyd med trippende steg,
da er det, min venn, ingen pardon,
nå har du fått parkinson!!*

*«Hva nå?» er det naturlig at du spør.
Lev livet, om du ikke har gjort det før!!
Reis og opplev mens du har sjansen,
for om noen år kan du ha mistet balansen.*

(Her er to vers til, men det viktigste er sagt)

Så opprørt den fatale dagen 11. september 2001!!! Twin Towers i New York har sin historie. Jeg har min. Jeg fikk operert inn elektroder i hjernen på St.Olavs hospital i Trondheim (jeg tror som nr. 6), og det har vært en velsignelse nå i 12 år. Selve operasjonen var ingen ting å grue for. Under den delen da jeg var våken, syntes jeg jeg hadde det svært behagelig, selv om det var en merkelig følelse å vite OG HØRE at det ble boret hull i skallen. Et par uker etter operasjonen fikk jeg et anfall av panikkangst, men det ble heldigvis med det ene. To måneder etter operasjonen reiste vi til Bangladesh for å delta i vår sønns bryllup. Jeg spurte kirurgen til råds og han sa det var ingenting i veien for å reise. Så det eneste som bekymret meg var at jeg var snauklipt på hodet. Men det å få beskjed om at det var bare å reise, var som musikk i mine ører. Altså : Jeg har Parkinson, men PARKINSON HAR IKKE MEG!!! Mitt motto er: JEG KAN- JEG VIL- JEG SKAL!!!

Det er klart det har dukket opp spørsmål som f. eks.: Hvilke komplikasjoner kan man vente seg? Vi vet jo at sykdommen går sin gang. Vil det gå hurtigere eller langsommere? Hvor lenge varer DBS effekten? Med den erfaringen jeg har nå, ser det ut til at effekten varer. Andres forventninger er man selvfølgelig spent på. Vil holdningen være at nå er du jo operert så nå er du vel bra. Da må jeg fortelle en litt morsom historie. Vi hadde besøk av barn og barnebarn en sommer. Jeg følte at jeg kanskje fikk litt lite hjelp, så jeg ville demonstrere at jeg tross alt hadde en alvorlig sykdom å slite med, så jeg slo av batteriet og min venstre hånd startet en danseoppvisning av de sjeldne. De som stod rundt ble ganske storøyde og et av barnebarna utbrøt: »Bestemor, kan du ikke slå av en gang til så pappa også får se!»

Fra 2002 og 10-året etter har vi reist enormt mye. Jeg har aldri følt at sykdommen har hemmet meg i så måte. Vi har bodd på campingplasser i fjelltelt og i campingbil. Jeg har gått med to krykker for ikke å hefte de andre. Jeg har vært tilbake i Nepal, men denne gangen på hesterygg, for jeg klarte ikke å gå. Jeg har brekt arm i India og gjennomgått en vellykket reparasjon på sykehus der og jeg har invitert slekt og venner til Vietnam for å feire min 70årsdag.

Forts. side 17

Fra helgesamlinga på Thon Hotel Kristiansund 12.- 14. april

av Steinar Furnes

Fredag

Registrering, åpning



Det var tydelig at alle satte pris på å treffes igjen. Leif presenterte den enkelte med bilde på storskjerm med muntre kommentarer. En hyggelig sekvens.

Rettigheter

Som en del av likemannsarbeid gikk Leif igjennom en del rettigheter/ordninger vi som parkinsonrammede har:

Parkeringstillatelse. Du trenger ikke førerkort for å søke. Det er din evne til å gå som er kriteriet. En søknad må ha en erklæring fra lege. Du kan parkere på alle offentlige (ikke private) parkeringsplasser.

Ledsagerbevis. Virkemiddel for å unngå isolasjon. Frivillig for kommunen å innføre. Alle kommunene i M&R har innført denne ordningen. En sosionom i kommunen er en god rådgiver om hvordan søke. Må ha erklæring fra lege som grunnlag for søknaden

Støttekontakt. Kan søke kommunen om dette. Ikke lovfestet og er frivillig for kommunen. Kostnadene dekke fullt ut av kommunen.

Fri tannlege. Munntørrethet eller bruk av medisin fører til stor skade av tennene. Tannlegen avgjør og reglene praktiseres noe ulikt fra tannlege til tannlege.



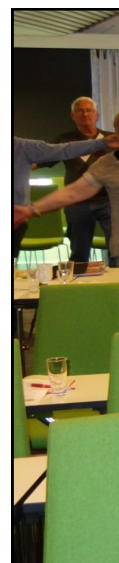
Lørdag

Ord for dagen

Magne Bergslid åpnet dagen med tankevekkende synspunkter om de eldres posisjon i samfunnet.

Aure rehab.senter. Spesialisert rehabilitering.

Nå er det snakk om at Helse Møre og Romsdal vil legge ned rehabiliteringssentrene Mork og Aure, og flytte spesialisert rehabilitering inn i sykehusene. Hva innebærer dette? Seksjonsleder Ingalill Råket - se bildet øverst på neste side - beskrev de tilbud





ARS representerer. I vårt fylke har vi nå Mork og Aure. Aure 20, Avd. i Ålesund 14, Molde 20 og Mork ? Nå er det snakk om at alle slike tilbud skal gis «innenfor sykehuskroppen». Dette ønskes gjennomført i år, men sykehusene er ikke klar til dette. De spesialiserte institusjonene arbeider har nå uklare forutsetninger når planene for kommende år skal legges. Ingalill gikk igjennom utviklingshistorien til Aure rehab.senter. Har nå 28 pasientrom, også med plass til rullestol og pårørende. Aure har en omfattende kompetanse. Signal er kommet fra sentralt hold om at døgnopphold skal reduseres. Kvaliteten på rehabilitering blir ved det redusert. Bosettingsmønsteret gjør at poliklinisk behandling blir vanskelig. I tillegg har M&R vesentlig færre plasser enn Trøndelagsfylkene.

Avklaring av disse problemstillingene skal unnagjøres i løpet av 2013 selv om kommunene ikke er forberedt på dette.



Det ser ut til at kronikere blir den tapende part i dette fordi det legges mer og mer vekt på at helsetjenestene skal "lønne seg». Greier vi å finne argumenter for at det vil lønne seg å opprettholde tilbudene for oss kronikere?

Ergoterapeut Oddveig demonstrerte treningsprogrammet LSVT Big.

Og deltagerne var engasjert. Bare se her:





Pasientrettigheter

Runar Finvåg og Reidun Helgheim Swan fra Pasient- og brukerombudet i Møre og Romsdal orienterte. Først **Runar**: (se bildet)

Dette ombudet er en lovpålagt ordning. Fire ansatte i M&R. Pasient- og brukerrettighetsloven, kap. 8.

Rettigheter: «Helsehjelp kan bare gis med pasientens samtykke». Dette er hovedregelen. Menneskenes selvråderett står sentralt. Noen ganger kan tvang anvendes.

Ombudet kan hjelpe til slik at den enkelte pasient blir hørt. Pasienten har rett på info om risiko og bivirkning. Dere finner pasientombudet her:

www.pasientogbrukerombudet.no

Reidun:

FFO skal også ivareta pasienters rettigheter. Reidun var helt klar på at FFO her har en viktig oppgave, særlig med fokus på kronikerens behov. Pasientombudet og FFO i sum bør være en viktig resurs for at pasientenes behov blir godt ivaretatt.



«Rett til nødvendig helsehjelp fra kommunens helse- og omsorgstjenester.» §2-1a. 2. ledd. Forskriftene skal sikre at tjenestene tilbys og ytes. Dette gjelder habiliterings- og rehabiliteringstjenester.

Her er det jo et spørsmål om hvilke muligheter de enkelte kommuner har.

«Kommunen skal legges til rette for alle pasienter. Hva er realitetene. Er det samhandling vi opplever eller tildeles kommunene et ansvar som de ikke har ressurser til å kunne tilby. Foreløpig ser det ut som vi går mot en betydelig svikt i tilbudet.

Rehabilitering i kommunal regi

Bente Åsbø (bildet til høyre) og Siw Agnete Mjønesaune presenterte seg selv og de tilbud Kristiansund kommune kan tilby i regi samhandlingsloven. Bente snakket et tydelig språk og holdt et meget godt innlegg. Hun snakket om et tilbud til kronikere som i teksten er definert som "tidsavgrenset". Hun mente



dette ikke skal tas bokstavelig, men det antas at behovet i sin natur vil være tidsav- grenset. Hun gikk i gjennom de tilbud kommunen kan gi og de resurser som forelig- ger. Kapasiteten på de forskjellige nivå er øket til et nivå som hun til dels synes var bra. Kommunen har ikke ansvaret for «spesialisert rehabilitering». Hvem har ansva- ret da når de spesialiserte sentrene foreslås nedlagt?

Siw er leder for et prosjekt i regi nevroplan 2015 som Kristi- ansund kommune satt i gang for å prøve ut nye metoder for rehabilitering. Prosjektet gikk over fem måneder der gruppen møttes to ganger pr. uke. Grunnlag: Livsglede, hva er det som gitt livsglede. Et meget positivt tiltak. Blir dette en permanent ordning i Kristiansund?? Bør danne mal til andre kommuner. Veldig bra.



PANELDEBATT

Spesialisert rehab er faktisk ennå ikke definert. Rehabsentrene må sammen med bru- kerne definere dette og kartlegge behovet. Kommunene kan ikke ta dette. Kommu- nen kan ikke gi et avslag med begrunnelsen manglende resurser. Dette er et viktig arbeid.

Individuell plan. Sykehuset har en opplysningsplikt dersom det i et opphold er klart at pasienten trenger en individuell plan. Individuell plan blir altfor lite brukt.

Søndag

Magne snakket meget tankevekkende hvor viktig det er å være til for hverandre.

Fra å være en som må til å bli en som vil



Tor Hjelmeland - leder i Sør-Trøndelag PF - snakket så godt om det å være positiv i hverdagen. Å tenke at du står overfor en utfordring skal du tenke at dette skal du greie – si aldri at du er redd for å feile. Si heller dette skal jeg greie. Tenk over hvor stor forskjell dette er. Det handler om egen framgang – krev ikke det perfekte av deg selv. La aldri det beste blir det godes fiende. Fremgang fra i går? Positivt!!

Gruppearbeid, ledet av hver sin likemann:

Deltakerne ble delt i grupper og alle temaer som ble tatt opp tidligere ble drøftet. Dette var svært nyttig for konkret å belyse hva dette kan innebære for oss i hverdagen. Vi ble delt inn i to grupper. I Pårørendegruppen var vi så mange at vi bare rakk å presentere oss for hverandre og si litt om vår tilknytning og opplevelse med Parkinson. Gruppen gav uttrykk for at dette var nyttig og viktig, skulle gjerne hatt mer tid, fortalte Jorunn likemann, som ledet gruppen.



De to pasientgruppene ble ledet av likemennene Elin og Reidar:

Hallusinasjoner. Jan opplever det opptil et par ganger pr dag. Ingen problemer for ingen svarer når han snakker til dem. For noen er det svært plagsomt. Det har ofte sammenheng med medisiner. Kan man skifte. Dette tas best opp med nevrolog.

Kognitiv svikt. Om man merker noe her, glemsomhet, kan man trene med for eksempel kryssord o.l. Ymse spill gir god hukommelsestrening. Tren og øv på elementer der man frykter svikt. Stemmebruk. LSVT loud. Trene også pustvolum (blåse i en flaske).



Denne sekvensen dannet avslutningen på en meget vellykket helgesamling. Et vellykket opplegg i det vesentlige håndtert av Leif Klokkehaug.

Ny inntektsbringende (!?) hobby: STRIKKEMASKIN, ved Else Leite, SMPF



Sunnmøre Parkinsonforening har kjøpt en strikkemaskin. Tanken bak var at det er mange medlemmer som kanskje har lyst å lage noe med hende, men det er vanskelig å komme i gang av forskjellige årsaker.

Nå har jeg fått litt undervisning av en tidligere formingslærer og prøvd å strikke litt. Det har vært mye prøving og feiling, opprekking av det jeg har strikket, men nå går det bedre. Det er selvfølgelig fortsatt mye jeg ikke kan, bl.a. strikke etter mønster, f.eks. en lue. Det jeg har strikket er sjal, pulsvanter og vogntepper m.m. Jeg synes det er moro å strikke på den, det går jo så utrolig fort.

For at vi skal få litt inntekter på denne maskinen har vi tenkt å delta på julemesse i Ålesund, evt. andre plasser og ha messe på julebordet vårt. Vi har kjøpt inn en del garn, og det som strikkes av det garnet skal gå til julemessen Det er selvsagt helt i orden om en strikker til seg selv, men da må en kjøpe garn selv. Alle som har maskinen hjemme må strikke noen ting til julemessen slik at vi har noen produkter å selge.

Til julemessen kan en også delta med andre ting sånn som i 2012. Da har styret bestemt at 20 % av salgsummen skal gå til foreningen og den som har laget det får resten.

Hvis noen har lyst å prøve dette er det bare å ta kontakt med:

Else Leite på tlf. 97954486 eller på mail:
else.leite@mimer.no



Protokoll fra årsmøtet 2013

Tid og sted

Møtet ble holdt på Fjellstova på Ørskogfjellet lørdag 2. mars 2013 kl 1230.

Frammøte mv

Det møtte til sammen 15 medlemmer.

Styrets leder Leif Klokkehaug ønsket velkommen og startet årsmøtet.

Årsmøtesaker:

1. Godkjenning av innkalling.

Innkalling til årsmøtet og sakliste ble enstemmig godkjent.

2. Valg av møteleder og referent.

Leif Klokkehaug ble valgt til møteleder og Kåre Steinsvik ble valgt til referent.

3. Årsmelding og regnskap fra lokalforeningene.

Årsmelding og regnskap for driftsåret 2012 ble lagt fram av de tre lokalforeningene fra Nordmøre, Romsdal og Sunnmøre. Årsmøtet hadde ingen merknader til de framlagte dokumentene og tok saken til orientering.

4. Årsmelding

Fylkesstyrets årsmelding for driftsåret 2012 ble lest opp i sin helhet. Antall medlemmer som har besvart spørreskjema rettes til 125. Årsmeldingen ble godkjent enstemmig med denne rettelsen.

5. Regnskap.

Fylkesstyrets regnskap for driftsåret 2012 ble godkjent enstemmig uten merknader.

6. Budsjett

Fylkesstyrets budsjett for driftsåret 2013 ble godkjent med følgende merknader:

- Styret må skaffe annonseinntekter for videre utgivelse av "Hør på meg".
- Kasserer undersøker mulighetene for bedre rente på bankinnskudd.

7. Arbeidsprogram for 2012-2013.

Fylkesstyrets arbeidsprogram for 2013-2014 ble godkjent enstemmig uten merknader.

8. Innkomne saker.

Styret la frem et forslag om en uttalelse vedrørende rehabiliteringsopplegg i fylket. En redaksjonskomité ble nedsatt og Årsmøtet vedtok enstemmig å sende uttalelsen til Helse Møre og Romsdal HF med kopi til avisene i fylket, Aure og Mork rehabiliteringssenter, FFO Møre og Romsdal og Pasient og brukerombudet.

9. Valg

Kasserer Steinar Furnes ble gjenvalgt for 2 nye år. De andre styremedlemmene var ikke på valg.

Valg av Revisor

Terje Sæter ble valgt.

Valg av Valgkomité

Styret la frem forslag om at valgkomiteen i framtiden skal bestå av nestlederne i de tre lokalforeningene. Nestleder fra Sunnmøre PF skal være leder i komiteen.

Forslaget ble enstemmig vedtatt.

Valg av delegater og varadelegater til Landsmøtet 2013.

Følgende delegater ble valgt:

Leif Klokkehaug
Svein Arne Velle
Arne Torsnes

Varadelegater:

Aase Nielsen
Svein Arne Velle
Else Leite

05.03. 2013

Kåre Steinsvik (sign)
referent

Og her er fylkesstyret med to av varamedlemmene anno 2013



Elin (vara) Einar, Kåre, Leif, Steinar, Svein Arne, Aase (vara)
(Edvard (vara) var ikke til stede da bildet ble tatt)

KNIV SOM HOBBY

Av Steinar Furnes

Sist høst fikk jeg en stadig sterkere lyst til å gi mine barnebarn noe jeg hadde laget selv. Problemet var at jeg ikke kunne komme på noe jeg var sikker på ville vekke interesse. Vi lever jo i dataens tidsalder og på dette feltet så jeg ingen mulighet. Så kom jeg på dette med kniver – lage kniver i slire. Jeg har jo aldri laget en kniv før og syntes umiddelbart at dette ar en nokså sprø ide. Tanken slapp imidlertid ikke og jeg fant en adresse på internett. Jeg ringte dit – en spesialforening som hadde det meste når det galt knivlaging. Jeg snakket med dem og søkte råd. Råd fikk jeg og før samtalen var over hadde jeg bestilt det som var nødvendig av verktøy osv. for å begynne å lage kniver. Jeg kjøpte også en lærebok i knivlaging.

Så satte jeg i gang. Jeg burde jo hatt et kurs før jeg gikk løs. Noe slikt fant jeg ikke i mitt nærområde og dermed gikk jeg løs uten. Om jeg støtte på problemer underveis kunne jeg bare ringe tilbake og spørre. Det ble jo litt feil på de to første slirene jeg laget, men så plutselig "satt det".



Denne kniven (til venstre) var en av de første jeg syntes selv kunne få "stå-karakter". En liten "damekniv" som jeg ga til min søster.

Parallelt jobbet jeg med kniver til mine barnebarn. Jeg syntes dette var ordentlig moro og plutselig hadde jeg laget kniver også til barn og

svigerbarn. Noe av resultatet sees på bildet til høyre.

Egentlig ikke så vanskelig dette, men å sy sliren er kanskje en liten utfordring. Mest fordi det tar lang tid (noen timer) og så må sliren formes mens den ennå er våt. Det kan bli sen kveld, eller man legger sliren fra



seg i en plastpose så den ikke tørker til dagen etter. Det er også en utfordring å få til en jevn, fin søm på sliren.

Å lage slike kniver på et akseptabelt kvalitetsnivå (gode brukskniver), er oppnåelig for de fleste av oss. Å lage "staskniver", kniver til å henge på veggen, eller bunadskniver, er mer krevende, men det handler likevel mest om nøyaktighet og tålmodig arbeid.

Hvis man søker på nettet finner man mange gode tips or råd. For eksempel denne linken:

<http://fuv.hivolda.no/prosjekt/torbjornhavik/index.html>

Dette er nesten en lærebok i seg selv. Slå opp og se selv. Så har du noen ledige timer som du vil fylle med et eller annet, er knivlagning et godt alternativ.

Er det ikke så at hjernegymnastikk er vesentlig for vår mentale helse? Kniver som hobby krever noe av oss på forskjellig plan. Som for eksempel vår estetiske sans, tekniske talent og nøyaktighet. Man kan tilstrebe en perfekt kniv, eller man lager brukskniver. Vi har alle ulike legninger og krav, men vi har alle evne til å føle glede når vi lærer noe nytt, og en enda større glede føler man når man lykkes med de mål man har satt seg.

Forts. fra side 7

Vi var 35 personer som dro fra Gardermoen. Vi hadde mange gode venner før jeg ble samboer med mr. Parkinson, og jeg har aldri følt at noen av dem har trukket seg unna. Så jeg forteller ikke om alle våre eksotiske reisemål for å skryte av hvor mye vi har reist, men for å vise at det går an å leve et interessant liv, selv om man har en kronisk sykdom.

I 2011 hadde jeg fått kjennskap til en ny treningsmetode, og fikk plass på Fram Helse-rehab i Bærum. Der fikk jeg en grundig innføring i LSVT – BIG. Jeg opplevde også en fantastisk oppbacking og oppmuntring og tro på at jeg kunne klare det umulige og oppholdet kulminerte da også med at jeg klatret til topps i en (riktignok enkel) klatrevegg (7m høy, 2. forsøk). Det gjelder å ikke gi seg.

JEG KAN-----JEG VIL-----JEG SKAL

På 4-ukers programopphold med LSVT Big på Aure Rehab Av Einar Nerland



Mandag 2.april møttes 6 forventningsfulle Parkinsonister på Aure Rehabiliteringssenter, til et 4 ukers opphold for å lære LSVT Big, og på den måten forhåpentligvis få en bedre hverdag. Og resultatet innfridde alle forventninger! Alt etter en uke kjente jeg forbedringer; jeg ble mykere i kroppen, det ble lettere å reise seg fra en lenestol og bevegeligheten ble mye bedre.

Etter 3 uker følte jeg at utholdenheten og balansen var betydelig bedre. Jeg kunne holde større tempo i motbakkene og jeg kunne legge igjen staven hjemme uten hele tiden være på vakt mot å snuble. Jeg vil ikke si så mye mer om LSVT i denne omgang, men slutte meg til alle positive uttalelser fra alle som har forsøkt metoden. Det er utrolig godt å se at endelig har det kommet en behandlingsmetode med god virkning og helt uten bivirkninger!

Foruten LSVT Big, fikk vi en innføring i LSVT Loud, stress og avspenning, legemidler, kosthold og smertemestring. Vi hadde også besøk av nevrolog og parkinsonsykepleier som fortalte om det nyeste innen behandling og forskning. Aure har et flott svømmebasseng med vanntemperatur på 34 grader. Selv om været ikke var på vår side, fikk også tid til noen flotte fotturer i området, samt noen hyggekvelder med dans til levende musikk. For de litt mindre spreke var det bingo og Quiz' - kvelder.

Alt i betraktning var det et nyttig og hyggelig opphold, med godt kvalifisert betjening og hyggelige medpasienter. Jeg håper inderlig at Aure vil fortsette med sitt tilbud, og ikke bli et offer for et kommunens budsjett skal gå i balanse. Jeg håper også at jeg kan få komme tilbake senere når jeg trenger hjelp.



Parkinsongruppa vår sammen med sykepleier Ragnhild Finsås på ARS

Fotos: Einar Nerland

To svært vellykkede kursdager sammen med Lærings- og mestringssenteret i Møre og Romsdal

Tilbakemeldingene fra både fagfolk, pasienter og pårørende etter kursdagene i Kristiansund og Molde i fjor høst var så positive at vi på evalueringsmøtet etterpå bestemte oss for å gjennomføre to lignende kursdager til våren 2013, og legge begge dagene til Ålesund på Sunnmøre.

Pasient- og pårørendekurs i Ålesund 10. april:

Onsdag 10. april ble pasient- og pårørendekurset holdt i Auditoriet i Ålesund Sjukehus. Mellom 30 og 40 pasienter og pårørende møtte til kurs. Bidragsyttere på kurset var: Undertegnede, våre tre medlemmer Steinar, Bjørn og Inger Johanne - som bidro med gode brukerbeskrivelser av sine opplevelser med sykdommen fra hvert sitt ståsted, henholdsvis pilletrilleri, duodopapumpe og DBS - hjerneoperasjon. Så hadde vi gode innlegg av nevrolog, parkinsonsykepleier, apoteker, Aure Rehab, logoped og sosionom. Sammen med logopeden deltok også vårt medlem Olav Aasen med demonstrasjon av LSVT Loud. En av øktene ble deltakerne også delt inn i en pasientgruppe og en pårørendegruppa for spørsmål og svar fra fagfolkene. Nyttig!



Parkinsonsykepleier Randi Skaget Hjellset og nevrolog Bernd Muller fra Sjukehuset i Molde

Fagdag for helsepersonell i Ålesund 7. mai :

Fagdagen samlet hele **60 deltakere** fra i alt 5 av 7 Romsdalskommuner: Rauma, Vestnes, Nesset, Sandøy og Molde, og fra 7 av 17 Sunnmørskommuner: Ålesund, Herøy, Stranda, Sula, Ørsta, Sande og Haram. Deltakerne fordelte seg på sykepleiere, fysioterapeuter, ergoterapeuter, hjelpepleiere og sykepleierstudenter. Dessverre møtte det ikke en eneste lege....

På fagdagen måtte Inger Johanne melde sykdomsforfall til brukerhistoria si, men Arne var sporty nok til å ta over etter varsel kvelden før. Han viste bl.a. video om seg selv som undermedisinert og som nyoperert, noe som nok fortalte mye om sykdommen.

Park. Sykepleier Randi fra Molde sjukehus og Bente Olsen Finvåg fra LMS hadde det praktiske ansvaret for to vellykkede dager! **Mer om kursdagene i neste nummer!**



Reisebrev med store bokstaver fra to fornøyde Romania-farere

CARPE DIEM!! DEI TO ORDA MÅ VEL VÆRE DEN BEST DEKKANDE BESKRIVELSEN FOR GJENGEN SOM TOK LAUST FRÅ VIGRA DEN 1.OKTOBER 2012 TIL ROMANIA, FOR HER HERSKA LIVSGLEDA..

GJENGEN PÅ 35 STK HADDE FØRSTE STOPP I BUDAPEST, EIN STOR-SLÅTT BY SOM DEI FLESTE KUNNE TENKE SEG Å SJÅ MEIR AV. DEN 2.OKTOBER ANKOM VI BAILE FELIX I NORDVEST-ROMANIA, HOTELLET VI SKULLE OPPHALDE OSS PÅ DEI NESTE TO VEKENE.. FOR OSS SOM ER HELDIGE Å FÅ VERE MED PÅ DENNE TUREN, VAR INNTRYKKA MANGE, BÅDE ANG GRUPPA, OG Plassen.. MEN MEST INNTRYKK GJORDE NOK DEI 33 VI REISTE ILAG MED.. TANKANE HAR SURRA SISTE TIDA... FOR EIT SAMHALD! FOR EI GLEDE OVER LIVET!! FOR EIT PÅGANGSMOT! HER SNAKKAR VI "NO LIMITS"!!!

GOLF, RIDING, BOWLING, DART... TIL OG MED FLYGING!!?? HERR OG FRU PARKINSON ER SJELDEN EI HINDRING FOR DENNE GJENGEN.. OG GODT ER DET... VERTFALL FOR OSS PÅRØRANDE, SOM TENKJER AT SJUKDOMMEN ER NOKO LIVSHEMMANDE.. TIL TIDER VART DET SJOKKERANDE NOK SLIK AT VI YNGRE TRENGDE EIN BLUND, MEDAN GOLFERANE TOK EIT SLAG EXTRA PÅ BANA...! HEILT FANTASTISK...! ER VANSKELEG Å FORSTÅ DENNE SJUKDOMMEN PARKINSON FOR OSS SOM STÅR PÅ SIDELINJA. ER SÅ MANGE FORSKJELLIGE NYANSAR AV DEN.. Å MYKJE AV DEN FOREGÅR PÅ INNSIDA AV KROPPEN, SKJULT FOR OSS PÅRØRANDE.. MEN FORSTÅELSEN ER NOK STØRRE HOS OSS ETTER DEI 14 DAGANE SAMAN MED DENNE GJENGEN. DEI FLESTE FORTEL GJERNE OM SJUKDOMMEN OG KORLEIS DET ER Å VÆRE PARKINSONIST... GODT Å SJÅ AT SAMHOLDET OG OMTANKEN FOR KVARANDRE STÅR STERKT I GRUPPA. HER DISKUTERAST MEDISINAR OG ON/OFF SOM ANDRE PRATAR OM VÆR OG VIND.. TRUR AT ÅPENHEITA KJEM ALLE TIL GODE, BÅDE MELLOM EKTEFELLAR OG BORN AV PARKINSONISTAR..

KUNNA HA SKRIVE MYYYKJE MEIR OM DEN FLOTTE TUREN TIL ORADEA I ROMANIA.. SUMMEN AV OPPHALDET DER ER EIT FINT MINNE Å TA MED SEG VIDARE I LIVET. VI FRÅ ØRSTA VIL TAKKE VARMT FOR AT VI FEKK BLI MED PÅ DENNE TUREN ILAG MED EIN BLID OG LIVSGLAD GJENG..!!) ALL HONNØR TIL DÅKKE ALLE SAMMEN!! TIL VI SJÅAST IGJEN!!)



HELING MARIT KRISTIN AARSÆTHER OG LARS OLAV VANBERG..)



Her finner du oppdatert statistikk for antall spillere og opptjent grasrotandel i år, samt opptjent totalbeløp for årene 2009-2011:

Spillere:

Møre og Romsdal P.forening:
Organisasjonsnr. 992 985 836

12

Opptjent så langt i år: kr 614
Opptjent 2009-2012 kr 4198

Nordmøre Parkinsonforening:
Organisasjonsnr. 992 617 969

33

Opptjent så langt i år: kr 3507
Opptjent 2009-2012: kr 40758

Romsdal Parkinsonforening:
Organisasjonsnr. 986 224 025.

???

Opptjent så langt i år: kr 775
Opptjent 2009-2012: kr 24106

Sunnmøre Parkinsonforening:
Organisasjonsnr. 983 493 831

23

Opptjent så langt i år: kr 4319
Opptjent 2009-2012: kr 31099

Vi takker de spillere som på denne måten har valgt selv å styre 5% av sin spillerinnsats direkte til en av våre parkinsonforeninger i Møre og Romsdal. Bruk muligheten du også! Husk at hvis du ikke velger grasrotmottaker selv, forsvinner 5% av innsatsen din rett inn i det store sluket!

Bare oppgi foreningens navn til kommisjonæren! I følge Norsk Tipping er det fortsatt svært mange som ikke har valgt grasrotmottaker!

Opptjent pr. spiller så langt i år: (Opptjent beløp/antall spillere)

MRPF: kr 51 NMPF: kr 106 RPF: kr 43 SPF: kr 188

Vil du snakke med en av våre 11 likemenn?

Bjørn Overvåg - tlf 70012930 (pasientlikemann)
 Jorunn Overvåg - tlf 70012930 (pårørendelikem.)
 Arne Thorsnes - tlf 70146258 (pasientlikemann)
 Else Leite - tlf 70154567 (pasientlikemann)
 Edvard Langset - tlf 97649063 (pasientlikemann)
 Aase Nielsen - tlf 71583109 (pasientlikemann)
 Elin Klokkehaug - tlf 71528081 (pasientlikemann)
 Leif Klokkehaug - tlf 71528081 (pårørendelikem.)
 Eli K. Langset - tlf 22566413 (pårørendelikem.)
 Reidar Haltbakk - tlf 97586911 (pasientlikemann)
 Synnøve G. Vik- tlf 22008280 (bare parkinsontelefon)

Hva er en likemann?

Likemannsarbeid handler om å være i samme båt, og utveksle erfaringer om sykdommen. Likemennene er skolert i Norges Parkinsonforbund, og de har avlagt taushetsløfte, så vær trygg!

Adresse- og telefonliste

Norges Parkinsonforbund

Karl Johans gt. 7

0154 Oslo

Tlf. 22008300

Epost post@parkinson.nowww.parkinson.no

Generalsekretær Magne Fredriksen

Parkinsontelefonen: Alle hverdager

22008280 fra 10 - 16

Her kan du treffe skolerte og hyggelige likemenn fra NPF



Rådgivningslinjen:

22008308 mandager 10-15

Her treffer du sykepleier og helsefaglig rådgiver i NPF, Ragnhild Støkket (bildet)



Møre og Romsdal Parkinsonforening

Leif Klokkehaug

Iverplassen 13

6524 Frei

Tlf. 71528081/mob 95207104

Epost: leklokk@online.nowww.parkinson.no/moreogromsdal

Sunnmøre Parkinsonforening

Arne Thorsnes

Lerstadtoppen 30

6014 Ålesund

Tlf. 70146258/mob. 94842274

Epost: arne.thorsnes@gmail.comwww.parkinson.no/sunnmore

Romsdal Parkinsonforening

Einar Nerland

Bjørsetbovegen 11,

6410 Molde

Mob. 91145333

Epost: einar.nerland@hotmail.comwww.parkinson.no/romsdal

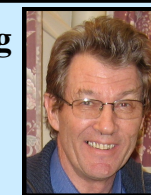
Nordmøre Parkinsonforening

Leif Klokkehaug

Iverplassen 13

6524 Frei

Tlf. 71528081/mob 95207104

Epost: leklokk@online.nowww.parkinson.no/nordmore

Du kan be din fastlege eller nevrolog om å søke deg inn på et 4-ukers programopphold med LSVT Big på Aure Rehabiliteringssenter. Det er rift om plassene, så vær snar!



Se her!

Her finner du kanskje noe du har lyst til å være med på av aktiviteter og tilbud! Og du finner informasjon om medlemsmøter, årsmøter, helgesamlinger, turer, likemenn osv.

Noter gjerne alle aktuelle datoer i kalenderen med det samme!

FASTE TILBUD OG AKTIVITETER:

Sunnmøre Parkinsonforening:

Onsdager og fredager 13.30 –14.30. Parkinson gruppetrim på Frisksenteret på Moa i Ålesund. Må ha rekvisisjon fra lege.

Siste torsdag i august, september, oktober og november kl.18.00: Bowling i bowlinghallen i Spjelkavik. Foreninga spanderer pizza etterpå.

Nordmøre Parkinsonforening:

Mandager og torsdager kl 11: Parkinson gruppetrim på Optima, Frei.

Mandager kl 12: Parkinson stemmetrening og sosialt samvær i "Kaldkaukjungen" etter parkinsontrimmen, med kaffe, kaker og likemannssamtaler etterpå.

Andre torsdag hver måned fra kl 12.30: Subsidiert **parkinsonbowling** med muligheter for pizza på Sun-Park, Futura i Kristiansund. Medlemmer er velkommen!

ANDRE TILBUD OG AKTIVITETER:

Møre og Romsdal Parkinsonforening:

16.-29. sept. Helsereise til Baile Felix i Romania. Husk frist påmelding 1. juni!

Sunnmøre Parkinsonforening:

30. mai kl 18: Bowling i bowlinghallen i Spjelkavik. Foreninga spanderer pizza!

Romsdal Parkinsonforening:

13.juni kl. 11.30: Bowling, Verftsveien 10.

15. juni kl. 09.00; Utflukt til Veøya m/omvisning av Bjørn Austigard. Påmelding innen 7.juni til Edvard Langset (tlf 97 64 90 63) eller epost: n.kvernmo@online.no eller til Vigdis Nerland tlf. 40 20 01 18, epost vigdis.nerland@hotmail.no)

Nordmøre Parkinsonforening:

Torsdag 29. august kl 17: Medlemsmøte på Stuepikene Kafe, "Håndverker'n" i Hollendergata 1, i Kristiansund. Tema: Ny med Parkinson

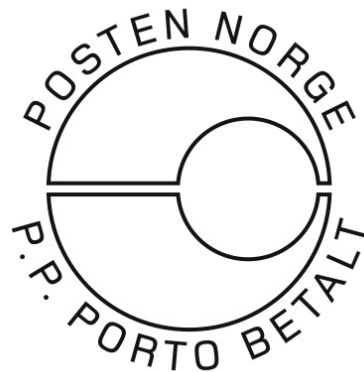
Torsdag 10. oktober kl 17: Medlemsmøte på Stuepikene Kafe, "Håndverker'n" i Hollendergata 1, i Kristiansund. Tema: Hverdagsmestring og rehabilitering

Aure Rehabiliteringssenter: Nye Parkinsongrupper med **LSVT Big** i periodene: Fra 18. aug. til 13. sept., fra 15. sept. til 11. okt. og fra 10. nov. til 6. des. I tillegg: Oppfølgingsuker for tidligere grupper: Uke 33, uke 42 og uke 50.

Avsenderadresse:

Møre og Romsdal PF
Leif Klokkehaug
Iverplassen 13
6524 Frei

B ØKONOMI
ÉCONOMIQUE



Til

Husk: **Meld fra** til forbundet eller lokallaget om adresseforandring!!

Vil du verve nye medlemmer? På kupongen nedenfor finner du de opplysningene som trengs ved innmeldelse av nye medlemmer:

Jeg/vi ønsker å bli hovedmedlem / pårørende / støttemedlem i Norges Parkinsonforbund (stryk det som ikke passer)

Navn:

Adresse:

Postnr og sted:

Telefon: Mobil:

E-post:

Fødselsår: 19.....

Signatur:

Send kupongen til: Norges Parkinsonforbund,

Karl Johansgt 7, 0154 Oslo.

Eller du kan melde deg inn på hjemmesida: www.parkinson.no

Kontingent: Hovedmedlem kr 350,- pr. år

Støttemedlem: kr 300,- pr år.

Hvis du ringer lederen i den lokalforeninga du vil tilhøre, vil du også få hjelp til å melde deg inn.