



Hør på meg

Møre og Romsdal Parkinsonforening

medlemsblad nr. 3 sept 2013 årgang 7

Arne Thorsnes ny styremedlem i NPF! "Hør på meg" ønsker ham lykke til!



Det nye forbundsstyret i Norges PF: *Fra venstre:* Knut Johan Onarheim, leder, (Hordaland PF) **Arne Thorsnes (MRPF)**, Inger T. Tømte (Vestfold PF), Eilif Nordseth (Troms PF) Alf Magne Bye, nestleder (Nord-Tr. PF), Sissel Egeberg (Aust-Agder PF) og Arne Mørk, Buskerud PF. *Foto: Leif K*

**Hva skjer i fylket?
Aktivitetskalender**

Se side 31!

støtter "Hør på meg"

Av innholdet ellers:

Rettighetshjørnet	side 4
Likemannsnettverk i MRPF	side 5
Fra kursdagene i Ålesund	side 6
Fra NPFs landsmøte 2013	side 11
Min Parkinson	side 16
Trening med Nintendo Wii	side 18
Min erfaring med LDN	side 20
Hva skjer med rehabiliteringa vår	side 24



SPAREBANKEN MØRE



Fylkeslederen har ordet

Kjære Parkinsonvenner!

Når du leser dette nummeret av "Hør på meg", er mange av fylkeslagets medlemmer på ny helsereise til Romania. Denne gangen har vi også med deltakere fra andre fylkeslag. Jeg vil gjerne benytte spalteplass her til å gi honnør til reiseleder Steinar og hans medhjelpere Arne og Terje i turkomiteen for det store arbeidet de har lagt ned i dette prosjektet. Tusen takk!

NPFs landsmøte gikk av stabelen i mai, med bred deltakelse og stort engasjement fra våre delegater og observatører. Viktig for oss var at leder for Sunnmøre PF, Arne Thorsnes, ble valgt inn i NPFs forbundsstyre for to år. Møre og Romsdal PF takker for at han var villig til å stille som vår kandidat, og vi ønsker ham lykke til i vervet.

Dette halvåret har det vært skarpt fokus på rehabiliteringssituasjonen i fylket vårt. Helseforetakets urovekkende signaler om ønsket nedlegging av både Aure Rehabiliteringssenter og Mork Rehab i Volda skapte store overskrifter i media og mange innlegg i mot fra frustrerte brukergrupper, Møre og Romsdal PF inklusive. Helgesamlinga vår i april fokuserte nettopp på rehabilitering, og vi følger situasjonen tett. Astrid Eidsvik og hennes styre må ikke få lov til å legge ned det gode tilbudet våre parkinsonpasienter mottar ved Aure Rehab. Ikke klarer sykehusene å erstatte dette tilbudet innenfor sykehusenes vegger slik de ønsker det, og selv ikke de største kommunene i fylket vil kunne etablere rehab-tilbud gode nok til å erstatte det Aure Rehab gir våre medlemmer. Denne høsten arrangerer Helse Midt i samarbeid med Kommunenes Sentralforbund Midt-Norge 4 rehabiliteringskonferanser i våre tre fylker, og der skal vi delta for å fremme vårt syn sammen med parkinsonforeningene i trøndelagsfylkene og andre pasientorganisasjoner innenfor FFO-paraplyen.

Vi snakkes igjen når vi er tilbake fra Romania! God høst!

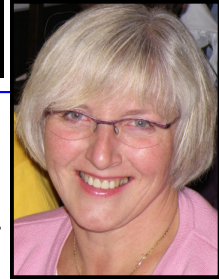
Hilsen Leif

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)		



Redaksjonens side



Kjære lesere!

På grunn av at fylkeslagets inntekter ser ut til å bli noe redusert, har fylkesstyret drøftet medlemsbladets situasjon. Vi ble enige om å åpne for annonser igjen, og

noen av våre medlemmer har sagt seg interessert i å skaffe annonser og inntekter til bladet. Strålende! Så fikk vi den gledelige beskjeden fra **Sparebanken Møre** at vi var tildelt **kr 20.000** til medlemsbladet vårt. Bladets økonomi er derfor sikret dette året, men det kan godt hende du vil finne annonser i senere nummer av bladet vårt .

Vi har hatt en klar redaksjonell linje på ikke å skrive om medisiner ved PS, men denne gangen bringer vi et innlegg om LDN-Lavdose Naltrekson - skrevet av vårt medlem Ingrid Hagedal i Kristiansund på side 20. Hennes erfaringer med dette legemiddelet er gode, og vi oppfordrer andre medlemmer til å følge opp hennes innlegg med sine egne erfaringer med LDN.

"Hør på meg" skriver på side 23ff om utviklingen for rehabiliteringstilbudene våre i spesialisthelsetjenesten og kommunene i fylket, og vi vil følge denne saken tett opp i tida som kommer. Sammen med vår paraplyorganisasjon FFO Møre og Romsdal bør vi påvirke både spesialisthelsetjenesten og kommunene til å beholde og forbedre eksisterende tilbud og samtidig utvikle nye.

Vi må stå opp sammen for bedre rehabiliteringstilbud!!!

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: **nov. 2013**

Frist for innsending av stoff:

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

Neste nummer inneholder bl.a.:

- Min Parkinson, Min Hobby, Humor
- Reportasje fra helsereise til Romania
- Om rehabiliteringstilbudet i fylket
- Mer om LDN?



Rettighetshjørnet

v/Leif Klokkehaug

TEMA: Grunnstønad

Grunnstønad er en skattefri trygdeytelse som du kan få for å dekke noen bestemte typer ekstrautgifter du måtte ha på grunn av for eksempel sykdom eller skade.

Teknisk hjelpemiddel

Hvis du har et teknisk hjelpemiddel som mildner virkningene av parkinson og du har utgifter i forbindelse med hjelpemidlet, kan dette gi rett til grunnstønad. Du må da ha fått hjelpemidlet gjennom folketrygden eller betalt for det med egne penger.

Slitasje på klær, sko og sengetøy

Hvis parkinson fører til slitasje på klær, sko og sengetøy, kan du få grunnstønad for å dekke disse ekstrautgiftene. Slitasjen kan komme av selve bruken eller av hyppigere vask enn vanlig, for eksempel at skoene raskere slites ned på grunn av måten man går på.

Høye diettutgifter

Dersom du må gå på en diett og dietten påfører deg ekstra kostutgifter, kan du få grunnstønad for å dekke disse utgiftene. Behovet for det dyrere kostholdet må være grundig dokumentert. Dietten må være medisinsk anerkjent.

Høye transportutgifter

Hvis parkinson fører til at du har høyere utgifter til transport enn vanlig, kan du få grunnstønad for å dekke ekstrautgiftene. Du vil normalt ha ekstrautgifter til transport dersom du på grunn av parkinson ikke eller kun i liten grad kan benytte offentlige transportmidler. Alternativet da vil normal være å bruke bil eller drosje, som er mer kostbart enn å reise kollektivt.

Ulike utgifter kan til sammen gi rett til grunnstønad

Utgifter fra ulike grunnlag kan legges sammen. For å få grunnstønad må den månedlige utgiften i snitt minst være på 631 kroner. Har du fått godkjent ekstrautgifter fra flere grunnlag, for eksempel 300 kroner per måned til klesslitasje og 330 kroner til transport, vil du få innvilget 621 kroner, som er den laveste grunnstønadssatsen. Høyeste sats er 3155 kroner per måned

Kilde: www.parkinson.no

Du må søke skriftlig om grunnstønad. Du må innhente dokumentasjon fra lege, og du må også dokumentere ekstrautgiftene.

Grunnstønaden er skattefri og blir utbetalt en gang i måneden. (Kilde: www.nav.no)

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
 Nr 2-2013 s. 4: Nye førerkortregler 19.01.13

Neste gang: Hjelpstønad

Møre og Romsdal PF oppretter likemannsnettverk og inviterer alle våre 16 likemenn til 2-dagers konferanse på hotell!

Møre og Romsdal PF vedtok i sak 36/2013 å opprette et nettverk av og for alle våre likemenn. Vårt fylkeslag har ca 1/5 av forbundets totale likemannskontingent, men til nå har vi i for stor grad overlatt likemennene til seg selv. Vedtaket åpnet for å invitere likemennene våre til en konferanse over to dager på hotell for sammen å drøfte hvordan de best kan utnytte sin kompetanse til beste både for våre øvrige medlemmer, for fylkesforeninga og lokalforeningene i fylket. Derfor:

Møre og Romsdal PF inviterer alle 16 likemenn til samling på Vestnes Fjordhotell 24. okt.- 25. okt. på Vestnes Fjordhotell, Vestnes.

Tidsramme: Torsdag 24. okt. kl 11.00 til fredag 25. okt. kl 15.00.

Likemannskontakt for Norges PF, Kathrine Veland, og leder for likemannsutvalget i Norges PF, Eilif Nordseth, deltar begge to på samlinga.

Samlinga er gratis med full pensjon og overnatting. Likemennene kan søke egen lokalforening om dekning av reiseutgifter/reisetilskudd til/fra samlinga.

Påmelding senest onsdag 16. okt. til Leif Klokkerhaug på mobil 95207104 eller epost leklokk@online.no. Vi håper så mange som mulig av dere kan delta!

På bildet nedenfor er alle våre 16 likemenn i MR samlet:



24.-26. mai 2013

Møre og Romsdal PF

To nye kursdager i godt samarbeid med Lærings- og mestringssenteret i Møre og Romsdal

Møre og Romsdal PF og Lærings- og mestringssenteret ved Helse Møre og Romsdal HF fulgte opp det gode samarbeidet fra de to kursdagene i 2012 med et pasient- og pårørendekurs den 10. april. Dette kurset ble holdt i Auditoriet ved Ålesund Sjukehus, og samlet 34 personer, derav 28 pasienter og 6 pårørende. Her er noen inntrykk fra dette kurset:



På bildet ovenfor ser vi Bente Olsen Finvåg fra LMS ved siden av Møre og Romsdal PF sin poster - vi må jo markedsføre oss... Innfelt fra venstre mot høyre de tre brukerrepresentantene fra MRPF - Steinar, Bjørn og Inger - som fortalte kursdeltakerne om sine erfaringer med sykdommens utvikling. Steinar bruker tabletter, Bjørn har Duodopa-pumpe og Inger er DBS-operert. Og det var tydelig at publikum kjente seg



igjen i beskrivelsene disse tre gav, for spørsmålene haglet, og vi kunne

brukt mye mer tid på dem. Så det får vi heller følge opp på medlemsmøtene våre

rundt om i fylket.

Til høyre har vi to andre sentrale figurer på kurset: Parkinsonsykepleier Randi Skaget Hjellset og nevrolog Bernd Muller ved nevrologisk avdeling Molde Sjukehus. Randi ledet oss strengt, men fleksibelt gjennom en interessant og matnyttig kursdag. Bernd gjentok det gode foredraget sitt fra pasient- og pårørendekurset i Molde i september



i fjor. Og kursdeltakerne fikk også nå gode svar på sine mange spørsmål om alt fra symptomer til ulike medisiner og annen behandling. I en sekvens av kurset ble deltakerne delt i to grupper, den ene - pasientgruppa - ble ledet av Bernd Muller og pårørendegruppa ble ledet av Randi og sosionom Liv Dalseng. I gruppene fikk deltakerne stille spørsmål som berørte deres egen hverdag, og mange fikk gode svar.



Farmasøyt Åse Østrem (til venstre) ved Ålesund Sjukehusapotek fortalte om ulike legemidler ved parkinsonisme, og sosionom Liv Dalseng (til høyre) orienterte om ulike rettigheter man burde kjenne til og benytte seg av.



Logoped Åse Reite fra Volde demonstrerte LSVT Loud-metoden på parkinsonspasient Olav Aasen, også han fra Volda.



Olav er den første Åse prøver sin nye LSVT Loud kompetanse på.



Ergoterapeut Oddveig Olsbakk (bildet til venstre) fortalte kursdeltakerne om tilbudet til parkinsonpasienter ved Aure rehabiliteringssenter (ARS) i Aure på Nordmøre. Dette programtilbudet ble utvidet fra 3 til 4 uker i fjor samtidig med at ARS integrerte **LSVT Big** i programmet sitt. Ca. et halvår etter gjennomført programopphold blir pasientene innkalt til en ukes oppfølgingskurs for å repetere LSVT Big-metodikken. Og ARS tar inn pasienter ikke bare fra Nordmøre, men fra hele Møre og Romsdal og Helse Midt. Pasienter utenfra Helseregion Midt kan søke om programopphold med LSVT Big på ARS. Hvis de får plass, må deres egen helseregion betale for oppholdet.

Innholdet i et 4-ukers rehabiliteringsopphold med LSVT BIG ved ARS ser nå slik ut:

- * LSVT BIG - trening 1 time daglig 4 dager i uka i 4 uker (Til sammen 16 timer)
- * LSVT BIG - egentrening ca 15-20 min. øvrige ukedager, også i helgene.
- * Basseng.trening
- * Utflukter
- * Diverse temaundervisninger, som:
 - * Parkinson og LSVT-trening
 - * Sykdomsutvikling og behandlingsmuligheter, ved spes.sykepl. Randi S. Hjellset
 - * Ikke-motoriske problemer ved Parkinson, ved nevrolog Rune Aakvik Pedersen
 - * Spørretime, ved nevrolog Rune Aakvik Pedersen
 - * Munnmotorisk trening og info, ved logoped Anne Kvande
 - * Rettigheter ved Parkinson, ved rådgiver Stein Brage Rånes
 - * Hjelpemidler, spes. Ergoterapeut Oddveig Olsbakk
 - * Parkinson og ernæring, ved kokk Randi Aasgård
 - * Mestring og motivasjon, ved seksjonsleder Ingalill Råket, ARS
 - * Stress og avspenning, ved ergoterapeut Lena Huseby
 - * Søvn, ved sykepleier Hilde Leenen
 - * Nakke og rygg, ved osteopat Michael Leenen
 - * Informasjon av brukerrepresentant Elin Klokkehaug og
 - * Hva kan Parkinsonforeningene tilby, ved leder for Møre og Romsdal PF Leif Klokkehaug

Dessverre var ikke alle deltakerne like flinke til å fylle ut og levere evalueringsskjemaet de fikk av Bente fra LMS. Bare 8 pasienter og 3 pårørende leverte evaluering, altså ca 1/3 av deltakerne totalt. Men punktene nedenfor kan kanskje gi en liten pekepinn på hvordan deltakerne stort sett opplevde og evaluerte kursdagen:

- * Viktig å høre andres erfaringer, og dele erfaringer i en sosial sammenheng.
- * Nyttig å høre brukerrepresentantenes erfaringer
- * Nevrologens foredrag veldig nyttig.
- * Spørretimen for pasienter var bra, mens de pårørende ikke vurderte sin spørretime like høyt.
- * Informasjon om legemidler, rehabiliteringsopphold og fysisk aktivitet: Nyttig!
- * Logopedens demonstrasjon av LSVT Loud virket interessant.
- * Sosionomens orientering om rettigheter var mindre nyttig, men også sent på dagen.....

Samlet sett ble læringstilbudet vurdert som meget bra (9) og bra (2). Noe av det viktigste læringsresultatet syntes å være at Parkinson varierer svært fra person til person, at ikke alle får de samme symptomene eller i like stor grad, og at behandling og medisinerings også varierer av samme grunn. Kursdeltakerne ønsket seg prosedyrer som ble satt i gang når man får diagnosen, de ønsket å lære mer om diagnosen og medisinerings/behandling, om sykdommens utvikling og hvordan man mestrer den best.

Tirsdag 7. mai arrangerte Møre og Romsdal PF en ny fagdag i samarbeid med LMS Helse Møre og Romsdal - denne gangen i Ålesund.



Fagdagen samlet hele 60 deltakere fra 12 ulike kommuner, 7 sunnmørskommuner og 5 romsdalskommuner. Med på kurset var det sykepleiere, ergoterapeuter, fysioterapeuter, hjelpepleiere og sykepleistudenter. Men - ingen leger.....

Bente Olsen Finvåg (til høyre) fra LMS hadde også på dette kurset hatt ansvaret for å få tak i foredragsholdere og ordne det praktiske, mens Randi ledet også denne



kursdagen med fast hånd. Som vanlig ble kursdagen innledet med tre brukererfaringer, denne gangen presentert av Steinar, Bjørn og Arne. På bildet til venstre sitter de tre helt forrest og venter spent på å få berette om sine brukererfaringer.

Arne steppet inn på kort varsel da Inger ble syk kvelden før fagdagen, og bl.a. viste han kursdeltakerne en video av seg selv som undermedisinert før hjerneoperasjonen, og som DBS-operert etterpå. Dette gav tilhørerne et godt inntrykk av sykdommen og de mulighetene en DBS-operasjon gir de pasientene dette passer for, for forskjellen fra undermedisinert til postoperert var enorm. Arne fikk et nytt liv, så han med ettertrykk, selv om det ble en del justeringer etter operasjonen før han og nevrolog Aasly var fornøyde. Og kursdeltakerne lot seg tydelig imponere!



Nevrolog Bern Muller fra Molde sjukehus hadde meldt forfall til sitt foredrag, som i stedet ble holdt på en utmerket måte av nevrolog Janne Marit Ertresvåg ved Ålesund sjukehus. En farmasøyt fra Sjukehusapoteket i Ålesund bidro med kunnskap om parkinsonmedisin, mens parkinsonsykepleier Randi viste hvordan en parkinsonspasient kan komme seg opp sengen.



Aud Bente Skar fra Aure Rehabiliteringssenter fortalte om LSVT Big- tilbudet der, og sosionom Liv Dalseng orienterte om ulike rettigheter. Om fagfolket lærte noe? Vel, tilbakemeldingene var udelt positive, både på bidragsyterne og opplegget som sådan. Da håper vi våre pasientmedlemmer får bedre behandling og omsorg som følge av kurset vårt!

Norges Parkinsonforbunds landsmøte mai 2013

Møre og Romsdal PF stilte med full kvote, dvs. 3 delegater, på forbundets landsmøte på Thon Hotel Vettre i Asker 24.-26. mai. De tre var: leder Leif Klokkerhaug, nestleder Svein Arne Velle og Arne Thorsnes (leder Sunnmøre PF). I tillegg møtte Elin Klokkerhaug som observatør fra Nordmøre PF og Steinar Furnes som observatør fra Sunnmøre PF.

Før landsmøtet ble formelt åpnet av forbundsleder Knut Johan Onarheim ble vi ønsket velkommen til Asker - landets 11. største kommune - av ordfører Lene Conradi, og statssekretær Nina Tangnæs Grønvold holdt et innledningsforedrag til oss om regjeringens planer for omsorgstjenester og rehabilitering.

Deretter ble landsmøtet konstituert og dagsorden satt. Ingen fylkeslag hadde sendt inn saker til landsmøtet, men i løpet av helga fikk 5-6 fylkeslag - bl.a. Møre og Romsdal PF - anledning til å presentere sine gode prosjekter og medlemstilbud. Vår presentasjon gikk på våre planer for oppretting av et likemannsnettverk i fylket, og hvordan vi tenker oss hvordan likemennene kan få bruke sin kompetanse best mulig i foreningenes og medlemmenes interesse. Dette ble godt mottatt av landsmøtedeltakerne og forbundsadministrasjonen, se bildet.



Magne, Sverre, Ragnhild, Inga og Dace



Fredag kveld hadde forbundsstyret lagt opp til båttur med middag på Oslofjorden. Om bord på "Fjordclipper" fikk vi et flott fjordcruise med masse reker, salat og brød, pluss en enhet drikke, som øl, rødvin eller hvitvin.

Møre og Romsdal PF fremmet flere forslag til endringer både av forbundets vedtekter og av arbeidsprogram 2013 - 15, og flere av disse fikk landsmøtets tilslutning. Forbundets årsmeldinger, regnskaper og budsjett ble alle vedtatt enstemmig. Økonomien er bra.

Valg på nytt styre med varamedlemmer gikk også veldig greitt uten ekstra valgoganger. Møre og Romsdal PF hadde fremmet forslag om valg av leder for Sunnmøre PF, Arne Thorsnes, som nytt styremedlem, og **vi gratulerer Arne**. Se bildet side 1.

På de neste sidene gjengir vi 4 uttalelser som ble enstemmig vedtatt på landsmøtet.



Uttalelse fra NPFs landsmøte mai 2013



Norges Parkinsonforbund



Sykehjem – et hjem, ikke et venterom

Beboere med parkinsonisme/Parkinsons sykdom i sykehjem krever, og må ha, oppfølging av personell med spesialkompetanse.

Norges Parkinsonforbunds landsmøte mener det bør opprettes egne enheter eller avdelinger på sykehjem for mennesker med kroniske progredierende neurologiske sykdommer, som parkinsonisme/Parkinsons sykdom. Avdelingen eller enheten skal arbeide etter en tverrfaglig tilnærming, hvor teamet ledes av en fagperson med kompetanse og kunnskap om disse sykdomsgruppene.

I dag bor omkring 2500 mennesker med Parkinsons sykdom på sykehjem. Denne gruppen er ofte yngre enn den gjennomsnittlige sykehjemsbeboer og har et sammensatt og komplekst sykdomsbilde. På tross av dette ivaretas de i avdelinger tilpasset mennesker med alderdomssvekkelse, hvor tiden på sykehjem blir sett på som en avslutning av livet, ikke en forlengelse.

For at beboere med parkinsonisme/Parkinsons sykdom skal kunne opprettholde funksjonsnivået kreves livslang oppfølging og behandling, samt tilrettelegging for egeninnsats.

Ivaretagelse av denne gruppen krever derfor en tverrfaglig tilnærming, hvor fysioterapeuter, ergoterapeuter og annet helsepersonell jobber sammen i målrettet teamarbeid. I dag speiler rapportene fra sykehjem langt fra denne virkeligheten. Pårørende og beboere melder om manglende fysio- og ergoterapitilbud og mangelfull kunnskap og kompetanse hos helsepersonell.

Investering i en tverrfaglig behandling av mennesker med parkinsonisme/Parkinsons sykdom er god økonomi. Med rett behandling vil mange bli mer selvstendige, få økt mobilitet og faren for komplikasjoner reduseres. Målet må være å tilrettelegge tilbudet for beboere i sykehjem gjennom fysiske og mentale stimuli. Dette krever en avdeling med forsterkede ressurser.

Norges Parkinsonforbund ønsker å bidra til et kvalitetsløft i sykehjem, slik at mennesker med parkinsonisme/Parkinsons sykdom blir møtt med respekt, kunnskap og forståelse.

Norges Parkinsonforbund oppfordrer til dialog, og stiller sin kompetanse til disposisjon for kommuner som ønsker samarbeid rundt disse problemstillingene.

Uttalelse fra NPFs landsmøte mai 2013



Utvidelse og forlengelse av Nevroplan 2015

Planen må inkludere tjenester i spesialisthelsetjenesten.

Norges Parkinsonforbunds landsmøte krever at tjenester i spesialisthelsetjenesten inkluderes i myndighetenes arbeid med å realisere målene i Nevroplan 2015. Landsmøtet foreslår at Nevroplan 2015 forlenges og inkluderes i myndighetenes Omsorgsplan 2020.

Nevroplan 2015 er utarbeidet for å synliggjøre og løfte frem brukere med neurologiske sykdommer, og planen skal bidra til å styrke kompetansen og kvaliteten i det kommunale tjenestetilbudet til personer med neurologiske sykdommer.

Norges Parkinsonforbund ser positivt på nevroplanen og arbeidet som er i gang med å styrke kompetansen i kommunal sektor. Intensiveringen av arbeidet med pleie- og omsorgstjenestene har vist at tjenestene også må fungere i spesialisthelsetjenesten.

Utredning, diagnostisering, medisinsk behandling og oppfølging krever spesialistkompetanse og samhandling mellom tjenestenivåene. Det er derfor svært viktig at horisonten for arbeidet med Nevroplan 2015 utvides, slik at arbeidet også omfatter tilbudene i spesialisthelsetjenesten.

Ingen med parkinson forholder seg til enten spesialisthelsetjenesten eller til kommunehelsetjenesten alene. Tjenestene må koordineres og helheten ivaretas. En mangelfull oppfølging i spesialisthelsetjenesten fører til et tidligere behov for pleie- og omsorgstjenester.

Norges Parkinsonforbund opplever at helsemyndighetenes oppfølging av Nevroplan 2015 ikke prioriteres tilstrekkelig, og at utvikling og evaluering ikke er i tråd med forventningene. Det synes derfor å være behov for at arbeidet med planen utvides i tid, slik at målene kan realiseres.

Pressekontakter:

Informasjonskonsulent Sverre Nilsen

Tlf: 97 57 42 70

E-post: sverre.nilsen@parkinson.no

Generalsekretær Magne Wang Fredriksen

Tlf: 41 22 00 52

E-post: magne.fredriksen@parkinson.no

Med bakgrunn i uttalelser vedtatt av Norges Parkinsonforbunds landsmøte 2013 har forbundet nylig deltatt i et dialogmøte med Helsedirektoratet, hvor uttalelsene om Nevroplan 2015, nasjonale faglige retningslinjer, sykehjem og nasjonalt pasientregister var sentrale temaer

Landsmøteuttalelsene er blant annet sendt ut til politiske myndigheter, kommuner, helseregioner og et stort antall fagmiljøer innen helseområdet.

(Kilde: www.parkinson.no)

Ønsker nasjonalt pasientregister



Behov for å systematisere og kartlegge eksisterende kunnskap og data om populasjonen med parkinsonisme/Parkinsons sykdom i Norge.

Norges Parkinsonforbunds landsmøte ønsker at det opprettes et nasjonalt pasientregister som inneholder demografiske data, forekomst av sykdom og risikofaktorer, kvalitet på behandling, årsaker til og konsekvenser av sykdommene. Registeret vil bidra til økt kunnskap om brukergruppene og bidra til forskning og utvikling som vil komme pasientgruppene til gode.

Parkinsonisme/Parkinsons sykdom er en rekke kroniske nevrologiske sykdommer som gir et unikt sykdomsbilde hos hver person og krever en individuell behandling. Oppfølgingen i spesialisthelsetjenesten av hver pasient gir muligheten for å samle individuelle data i et nasjonalt register, som vil gi en samlet dataoversikt over populasjonen.

Et pasientregister vil gjøre det enklere å kunne utføre studier på en større populasjon og medvirke til raskere publisering av viktige data. Et register vil forhindre dobbeltarbeid, dobbelpublisering og bidra til samarbeid på landsbasis ved at dataene eies av registeret. Avdelingene vil også kunne få tilgang til egenregistrerte pasienter. Dette må sees som en unik mulighet til å kunne kvalitetssikre egen klinisk praksis.

I dag eksisterer det ikke et nasjonalt register som samler data om parkinsonisme/Parkinsons sykdom på landsbasis. Det finnes mindre registre som inngår i forskningsstudier, men dette materialet eies av initiativhaverne. Norges Parkinsonforbund ser behov for å systematisere og kartlegge eksisterende kunnskap og data om populasjon med parkinsonisme/Parkinsons sykdom i Norge. Dette vil gi grunnlag for studier av parkinsonisme/Parkinsons sykdom med fokus på årsak og behandlingsformer. Funnene vil kunne danne grunnlag for planlegging av helsetilbud for mennesker med sykdommen.

I følge en undersøkelse fra Nasjonal kompetansetjeneste for bevegelsesforstyrrelser (NKB) er det innen spesialisthelsetjenesten store regionale ulikheter i behandlings- og helsetilbudet, for mennesker med parkinsonisme/Parkinsons sykdom. Et nasjonalt pasientregister er et viktig redskap for å bidra til et ensartet behandlingstilbud uavhengig av bosted.

Ansvaret for pasientregisteret bør legges til Nasjonal kompetansetjeneste for bevegelsesforstyrrelser(NKB). NKB har ansvaret for å bistå det nasjonale fagmiljøet og bidra til forskning på parkinsonisme/Parkinsons sykdom i Norge.

Pressekontakt: Generalsekretær Magne Wang Fredriksen

Tlf: 41 22 00 52 E-post: magne.fredriksen@parkinson.no



Norges Parkinsonforbund

Uttalelse fra NPFs landsmøte mai 2013



Krav om nasjonale faglige retningslinjer

For å sikre helhetlige pasientforløp og bidra til å redusere geografiske forskjeller i tjenestetilbudene.

Norges Parkinsonforbunds landsmøte krever nasjonale faglige retningslinjer for diagnostisering, behandling og oppfølging av mennesker med parkinsonisme/Parkinsons sykdom. Nasjonale faglige retningslinjer skal være førende for et helhetlig pasientforløp og bidra til å sikre lik behandling uavhengig av bosted. Retningslinjer skal gi anbefalinger og råd for hva som anses som god praksis og bidra til en forsvarlig og god tjeneste.

Mer enn hver tredje krone brukt på helse, er knyttet til hjernesykdommer, og populasjonsstudier viser at antall mennesker med sykdommer i hjernen vil øke betydelig. Tall viser at en av tre som legges inn på sykehus har en nevrologisk sykdom eller skade. Det er utarbeidet nasjonale faglige retningslinjer for flere av disse pasientgruppene, noe som styrker en helhetlig oppfølging og behandling etter like prinsipper. Per i dag er det ikke utarbeidet nasjonale faglige retningslinjer for parkinsonisme/Parkinsons sykdom.

Parkinsonisme/Parkinsons sykdom er en kronisk nevrologisk sykdom som krever en livslang medisinsk og tverrfaglig oppfølging og behandling fra spesialist- og kommunehelsetjenesten. En undersøkelse gjennomført av Nasjonal kompetansetjeneste for bevegelsesforstyrrelser (NKB) fastslår at det er store geografiske forskjeller i behandlingstilbudet for mennesker med parkinsonisme/Parkinsons sykdom i spesialisthelsetjenesten. Rapporten «Fleksible tjenester for et aktivt liv» slår fast at mennesker med nevrologiske tilstander utgjør 20 prosent av brukergruppen som mottar hjemmesykepleie og praktisk bistand. Rapporten understreker at det er store forskjeller i tilbudene, avhengig av hvor man bor i landet. Dette er i samsvar med de tilbakemeldinger medlemmer gir til forbundets 40 fylkes- og lokalforeninger over hele landet.

Behandlingen av mennesker med parkinsonisme/Parkinsons sykdom følger i dag ikke et helhetlig pasientforløp. Det er vage standarder for behandlingen og gråsoner i ansvarsfordelingen mellom ulike grupper helsepersonell og tjenestenivåer.

Pressekontakt:

Generalsekretær Magne Wang Fredriksen

Tlf: 41 22 00 52

E-post: magne.fredriksen@parkinson.no



Borgar Mattland er 61 år, gift med Bente, har 2 voksne barn, og 4 barnebarn, bor i Ålesund og jobber på regnskapskontor.

Min Parkinson, ved Borgar Mattland

Når jeg skal skrive om "min parkinson" må jeg begynne med datoen 06.03.09, den dagen jeg fikk diagnosen parkinsons sykdom. For meg står denne datoen som et tidsskille, - et *før* og et *etter* både i livet mitt, og ikke minst i hodet mitt når det gjelder kunnskap om parkinson, og hvordan jeg tenker om parkinson. Før denne dagen tenkte jeg at parkinson var en sykdom, en sykdom som rammet eldre menn, en sykdom som ga et liv med konstante skjelvninger, en sykdom som ville medføre et liv i en rullestol, eller i beste fall i en lenestol. Før denne dagen var parkinson noe som ikke angikk meg, og det var slett ikke i min tanke at jeg selv en dag skulle sitte å skrive om "min parkinson."

Noen uker tidligere var jeg sendt til nevrolog med ei høyre hånd som var i ferd med å klusse det skikkelig til for meg, i mitt arbeid som regnskapsfører, - en jobb der jeg "lever av" å taste tall på datamaskinens talltastatur, og en jobb der jeg hele tiden jobber mot tidsfrister. Jeg fikk ikke lenger med meg fingrene. Hånda gjorde ofte som den selv ville og ikke det som jeg i mitt hode ville at den skulle gjøre, noe som skapte betydelige frustrasjoner i jobbsituasjonen. Samtidig var jeg også blitt heller dårlig til å takle stress, og jeg ble sykemeldt fordi jeg rett og slett ikke greide å håndterte arbeidssituasjonen. Nevrologen gjorde sine undersøkelser, og jeg stusset litt over disse undersøkelsene. Jeg skjønnte ikke hvorfor han skulle undersøke beina mine og hva det skulle tjene til at jeg skulle gå raskt fram og tilbake over gulvet, eller hvorfor jeg skulle lukte på forskjellige ting (som jeg dessuten ikke kunne kjenne luktet noe som helst). Hva hadde nå alt dette med hånda mi å gjøre ?

Jeg tror det kan være parkinson sa nevrologen, da jeg spurte om han fant ut noe av undersøkelsene. Hakeslepp er vel en dekkende beskrivelse av min første reaksjon, og er i hvert fall ingen overdrivelse. PARKINSON ??? Nei, det kunne ikke være mulig, - Parkinson ? - Jeg passet da over hode ikke inn i det bildet jeg i mitt hode hadde av parkinsons sykdom. Etter ytterligere undersøkelser i MR og i Isotop, kom altså bekreftelsen den nevnte dato.

Nå skulle altså parkinson bli noe som i høyeste grad skulle komme til å angå meg, og den skulle også bli "min parkinson". Etter at kona mi Bente og jeg hadde googlet og lest alt vi kom over om parkinsons sykdom, fant vi fort ut at vi bare måtte akseptere det faktum at parkinson var kommet for å bli. Det kunne vi bare ikke gjøre

Tidligere skriven	
Nr 2-2013:	Elin K
Nr 1-2013:	Terje L
Nr 4-2012:	Arne T
Nr 3-2012:	-----
Nr 2-2012:	Einar
Nr 1-2012:	Reidun
Nr 4-2011:	Gerd M
Nr 3-2011:	Synnø
Nr 2-2011:	Svein
Nr 1-2011:	Reidar
Nr 4-2010:	Bjørn
Nr 3-2010:	Erik A
Nr 2-2010:	Nils I.
Nr 1-2010:	-----
--	
Nr 4-2009:	Else L
Nr 3-2009:	Torbje
Nr 2-2009:	Inger .
Nr 1-2009:	Jan M
Nr 4-2008:	Aase P
Nr 3-2008:	Kirste
Nr 2-2008:	Audny
Nr 1-2008:	Steina
Nr 1-2007:	Terje !

ter:
 Lokkerhaug
 Dalsøren
 Thorsnes

 Nerland
 Rønneberg
 Melby
 ve G. Vik
 Arne Velle
 Haltbakk
 Overvåg
 arset
 Aarsæther

 eite
 orn Hauso
 J. Folland
 odell
 Nielsen
 n Aksevoll
 r Tranø
 r Furnes
 Sæter

noe med. Vi fant også ut at det vi faktisk **kunne** gjøre noe med, var hvordan vi ville møte livet med parkinson. Vi tenker at når jeg nå en gang har fått parkinson, så må vi bare forholde oss til det, og gjøre det beste ut av det. Derfor har vi valgt å ikke først og fremst være opptatt av at livet nå skal leves MED PARKINSON, men heller å være opptatt av at nå skal LIVET LEVES med parkinson.

Vi valgte tidlig å være åpen om at jeg hadde fått sykdommen. Vi snakket med familie og arbeidsgiver om det med en gang. Venner og andre fikk vite det etter hvert som det falt seg naturlig slik. Nå har jeg enda ikke så mange karakteristiske symptomer som er synlige for folk flest, som ikke vet at jeg har parkinson. Jeg har god effekt av medisin og av trening. Likevel har parkinson riktig nok gitt meg en del fysiske og praktiske utfordringer, og det må jeg lære meg å takle og å leve med.

Den store overraskelsen for meg, og som jeg ikke hadde forventet da jeg fikk diagnosen, er at parkinson også har tilført livet mitt så utrolig mye nytt og så mye positivt, så mange nye vennskap og opplevelser som jeg bare ikke ville vært foruten. Vi meldte oss tidlig inn i Sunnmøre Parkinsonforening både Bente og jeg, og det har vært bare positivt for oss. Det har gitt oss et helt nytt nettverk. Vi har fått møte og bli kjent med så utrolig mange flotte mennesker. Jeg har fått mange nye venner, gode venner, som også har inkludert meg i sin vennekrets. Dette har også introdusert meg for nye interesser og aktiviteter, og har fått meg til å begynne å spille golf, en aktivitet som jeg har veldig mye glede av, og som har åpnet for enda flere nye bekjentskaper.



Jeg har videre blitt med på gruppetrening for parkinsonrammede, ledet av fysioterapeut på Frisksenteret i Ålesund, og er nå i bedre form enn jeg har vært på mange tiår. I år deltok jeg også i Holmenkollstafetten. En spennende utfordring, men en fantastisk opplevelse, som jeg kan anbefale andre å bli med på. Her møtte jeg 14 andre som skulle springe de andre etappene, menn og kvinner, unge og eldre som jeg ikke kjente fra før, men som jeg likevel umiddelbart opplevde tilhørighet og lagfølelse til. Jeg var stolt over å få springe med Team Parkinson på ryggen.

Mitt bilde av parkinson er etter hvert blitt helt forandret. Det som i mitt bilde var gamle menn, er blitt mine venner, kvinner og menn i ulike aldre, men ingen av dem er gamle. Mitt bilde av et liv i rullestol eller lenestol, er i stedet blitt et liv i aktivitet, med trening, bowling, golf, turer, spill og lek og vennskapelige konkurranser. Så kan det vel hende at både lenestol og rullestol kan komme i sin tid, - eller kanskje ikke. Det bekymrer meg ikke nå. I mitt hode er parkinson ikke lenger først og

Forts. side 19

Nytt treningshjelpemiddel: Nintendo Wii

Norges Parkinsonforbund har fått midler fra Extrastiftelsen Helse og Rehabilitering for å sette i gang et nytt treningsprosjekt for parkinsonpasienter i Norge med Nintendo Wii sine ulike treningsspill og øvelser. Møre og Romsdal PF søkte og fikk 5000 kr til tiltaket, og vi gikk til innkjøp av en spillkonsoll pluss 4 kontroller og 4 nunchuk, pluss et balansebrett for utplassering på Aure Rehabiliteringssenter (ARS) i Aure. Tanken vår er at fordi så mange parkinsonpasienter får et 4-ukers rehab-opphold her, vil treningstilbudet nå flest mulig av våre medlemmer på denne måten. Der får de god tid på å trene sammen med andre, også andre pasientgrupper som er der samtidig med dem. Og er det ikke parkinsonpasienter til enkelte tider, kan andre pasienter bruke utstyret vårt, så blir det i hvert fall ikke stående ubrukt.



Utstyret ble overrakt seksjonsleder Ingalill Råket ved ARS onsdag 19. juni. På bildet til venstre er Ingalill i full gang med å lære seg hvordan utstyret skal slås på og hvilke muligheter som ligger der. På plata Wii Sports kan man velge mellom 5 ulike sportgrener, alt fra golf og bowling til baseball, boksing og tennis.



Naturligvis måtte Ingalill prøve der og da. Valget falt på bowling som en relativt kjent øvelse. Nintendo-kontrollen i høyre hånd er nok vesentlig lettere enn ei virkelig bowlingkule, men det kreves den samme armsvingen og kraften til for liksom å kaste kula mot kjeglene på skjermen. Jeg tror ikke Ingalill fikk Strike på første forsøk, men innsatsen og stilen er det så visst ikke noe å si på.

Det store spørsmålet er naturligvis: Vil dette TV-spillbaserte treningsopplegget bli

benyttet, eller vil det støve ned når nyhetens interesse har dabbet av? Derfor syntes jeg det var viktig å få personalet ved ARS til å hjelpe pasientene med å finne ut av hvordan de kunne trene med dette på fritida si når de først var der. I St. Hanshelga besøkte jeg Elin som da hadde ei uke igjen av et 4-ukers programopphold med LSVT Big på ARS. Da benyttet jeg anledningen til å vise noen av personalet på helgevakta hvordan utstyret kunne brukes og til hva. Så bruk det når dere kommer til ARS!



Beate og Anita fra personalet, Øyvind fra NMPPF og Anja syntes det var moro å spille bowling med Nintendo Wii - utstyret som Møre og Romsdal PF har plassert ut til fri bruk for både parkinsongruppene og andre pasienter på Aure Rehabiliteringssenter.

Både Nordmøre PF og Sunnmøre PF har gått til innkjøp av Nintendo Wii-utstyr til formålet, og "Hør på meg" regner med å kunne formidle noe om hvordan våre medlemmer liker denne treningsformen seinere.

Leif

Forts. fra side 17

fremst en sykdom, men et liv. Et liv som riktig nok må innrettes og leves litt annerledes enn jeg hadde tenkt meg, men som likevel også kan være et liv som er rikt på livskvalitet. Jeg har nemlig lært mye av vennskapet med mennesker som har levd med parkinson mye lenger enn det jeg har. Jeg blir faktisk mer oppmuntret enn bekymret for egen framtid, av å være sammen med slike mennesker, som etter mange år med parkinson, er betydelig mer preget av sykdommen enn meg, men som til tross for dette likevel er så gjennom positive, og har så mye humor og så mye livsglede. Det har gitt meg et nytt syn på hva livskvalitet er, og det gir meg håp, og det gir meg tro på at jeg også kan møte en framtid med "min parkinson".



LDN - Lavdose Naltrexon

"Hør på meg" tar ikke mål av seg til å bli et medisinsk-faglig blad, - tvert imot er vår policy ikke å ta inn stoff av slik karakter i bladet.

Men: I det siste har media - inklusive Parkinsonposten nr 2/13-interessert seg for dette legemiddelet. Her skriver overlege og spesialist i nevrologi Arnulf Hestnes dette: "Jeg begynner nå å møte pasienter som har fått LDN. Hittil har jeg ikke sett noen overbevisende effekt, men observasjonstiden er kort, og egen erfaring er så langt meget beskjeden."

Derfor gjør "Hør på meg" et unntak og åpner opp for beretninger fra de av våre medlemmer/lesere som har fått dette medikamentet forskrevet av sin fastlege. Først ute er Ingrid Hagedal fra Kristiansund/Nordmøre PF, som her forteller hvilke erfaringer hun har gjort med LDN. Kanskje blir du den neste?



Min erfaring med LDN, eller lavdose Naltrexon av Ingrid Hagedal

I dag er det St.Hans, og jeg har brukt Naltrexon i to måneder, og jeg har lyst til å fortelle om mine og andres erfaringer med disse meget omtalte tablettene.

Jeg startet med en halv tablett om kvelden, og skulle etter to uker fortsette med en tablett hver kveld. Imidlertid var jeg så ivrig etter å komme i gang at jeg begynte med en tablett etter en uke. Etter tre uker bemerket min fotpleier at leggene mine hadde fått tilbake sin normale hudfarge igjen, etter å ha vært rødpricket og misfarget fra anklene til knærne i to år. Dessuten hadde de fått tilbake sin opprinnelige fasong med ankler og det hele! Leggene og anklene hadde vært så hovne og oppsvulmet at jeg kun hadde brukt langbukser de siste par årene. Legen på Aure hadde gitt meg vanndrivende tabletter, men jeg tok dem aldri, for hvem har tid til å sirkle rundt toalettet i flere timer? Noen røde flekker i ansiktet forsvant også. Neglene mine som har delt seg de siste par årene, begynner også å bli normale igjen. Så kommer det aller beste: jeg sover som en stein om natten, som regel uten avbrudd. Jeg, som har forsøkt både akupunktur, soneterapi og tabletter uten hell, sover nå uten vanskeligheter. LDN gjør dessuten noe med endorfinene så man blir positiv og glad.

Jeg har snakket med flere jeg kjenner som bruker LDN for forskjellige lidelser, MS, ME, Parkinson og fibromyalgi, og alle påpeker dette med søvn og humør. Den mest utrolige historien er om en dame jeg kjenner som har hatt ME i ca 6 år. Hun har ligget til sengs med nedrullede gardiner, og har ikke orket hverken lyd eller lys. Når hun var på legebesøk måtte de dra for gardinene der også. Hun startet med LDN i april i år, og er nå oppe og steller hus og hage, og er med på bilturer og besøker venner. Hun blir sliten, men hva kan man vente etter å ha ligget til sengs så lenge? Hennes lege sier at den fulle effekten kommer først etter halvannet år. Jeg har lest om noen som har hatt ubehagelige bivirkninger av Sinemet, har sluttet med dem og bruker nå kun LDN. Etter råd fra fastlegen velger jeg å fortsette med mine Parkinsonmedisiner og plusser på med LDN. Det blir spennende å se når de gir full effekt om et års tid. Ryggen verker som før, men jeg kommer meg raskere til hektene igjen bare jeg får hvilt litt. Jeg synes livet mitt går på skinner for tiden. Egentlig har Parkinson beriket meg på mange måter. Jeg pusler med hobbyene mine og har det travlere enn noensinne. Hvis noen har erfaring med LDN så ta gjerne kontakt.

Sitat om LDN behandlingen:

"LDN behandlingen er en "bottom up approach ". Skal den lykkes kreves det leger som er åpne for nytenking. Gjennom den medisinske historie utpeker de beste klinikerne seg gjennom ivrig å lytte til og observere pasientene. Ved inntreden av internett som gir lett tilgang til informasjon er pasientene blitt meget godt informert. Smarte leger føler seg ikke truet av dette, men går istedet tilbake til sine røtter og lytter til hva pasientene sier."

- Dr. Yash Agrawal, M.D., Ph.D., University of Iowa

Nytt Yngreseminar i regi av NPF!

Fra og med 14. november til og med 17. november arrangerer Norges Parkinsonforbund Yngreseminar for alle under 55 år.

Seminaret vil ha fokus på fysisk aktivitet og treningsglede, og vil arrangeres på Wadahl Høgfjellshotell ved Vinstra.

Se www.parkinson.no for mer info/påmelding, eller tlf 22008300

Husk: Du må gjerne søke din lokale parkinsonforening og/eller Møre og Romsdal PF om støtte for å reise på seminarer i regi av NPF!

Nordmøre PF prøver ut "Hjemme-hos-møter"

Etter gjennomført besøksrunde 2012 forsto vi at mange ønsket seg desentraliserte "mini-møter" i distriktene. Styret vedtok derfor oppstart av det vi velger å kalle "Hjemme-hos-møter" i tillegg til våre ordinære medlemsmøter i Kristiansund.

Med slike **hjemme-hos-møter** ønsker vi å gi et tilbud også til de av våre medlemmer som vanligvis ikke kommer seg på medlemsmøter eller kan delta på våre aktiviteter i byen. En eller flere av våre styremedlemmer og/eller likemenn vil lede hvert enkelt **hjemme-hos-møte** i henhold til planlagte tema. På disse møtene håper vi å treffe de av våre medlemmer som bor i overkommelig avstand fra det hjemmet der det enkelte møtet foregår, men antall deltakere vil neppe overstige 6-7 på noe møte. Det er et også et mål at våre **hjemme-hos-møter** skal bli en kombinasjon av desentraliserte temamøter, og en ny sosial arena for våre medlemmer på Nordmøre.

Vi forsøker å holde møtene etter følgende mal:

1. Vertskapet for hjemme-hos-møtet velger selv passende tidspunkt og inviterer til møte.
2. Minst 1 likemann og 1 styremedlem i tillegg reiser ut og representerer NMPF på hvert enkelt hjemme-hos-møte.
3. Likemannen informerer om ett eller flere aktuelle tema, se nedenfor.
4. Spørsmål/svar om de valgte temaene, og samtale med likemannen/likemennene.
5. Åpning for spørsmål, svar og informasjon om tema som medlemmene tar opp der og da.
6. Sosialt samvær over en kopp kaffe m.m, kanskje loddsalg, og NMPF deler ut aktuelle brosjyrer fra NPFs brosjyresamling.



Fra møtet hjemme hos Eli og Magne på Veiholmen på Smøla 5. juni: Eline, Henry, Alf Inge, Eli, Magne og Toralf. Toralf meldte seg inn i foreninga den dagen! Bra!

Aktuelle tema for hjemme-hos-møtene 2013:

- A. Hvordan holde Mr. Parkinson på en armlengdes avstand så lenge som mulig?
- B. Hvordan leve med de ikke-motoriske symptomene ved parkinsons sykdom?
- C. Om rettigheter og hjelpemidler i samlivet med Mr. Parkinson?
- D. Aktuelt foreningsstoff



Intervju med Ingvar Omenås, æresmedlem i MRPF

*Da jeg fikk diagnosen i 2001 og ønsket kontakt med parkinsonforeningen var det snakk om ett navn: **Ingvar Omenås**. Han trakk meg inn i et felleskap som har gitt meg mye, et felleskap der man bryr seg om hverandre. En sykdom som er forskjellig fra person til person og behandlingen må tilpasses den enkelte. Råd og erfaringsutveksling er verdifullt og møtene, samlingene har gitt stadig nye vennskap og kontakter til den enkelte. Ingvar var formann i fylkesforeningen i en årrekke og i Sunnmørsavdelingen i ca 20 år. Han har lagt ned et betydelig arbeid.*

Nå er det fem år siden han gikk fra borde. Han er nettopp kommet hjem fra en velfortjent ferie i Tyrkia og jeg har troppet opp til en liten prat på ettersommeren.

Jeg spør: Nå med det hele litt på distanse, hvordan har behandlingen av sykdommen endret seg gjennom tyve år og frem til i dag? Ingvar svarer at den medikamentelle behandlingen er mye bedre i dag. Likedan har teknikken omkring inngrepet DBS (deep brain stimulation) blitt stadig bedre og mer «treffsikkert». I sum har behandlingen av Parkinson sykdom forbedret seg betydelig de siste 20 år. Som han ser det utvikler sykdommen seg langsommere enn før. Ingvar mener også at den aktive treningen parkinsonister i dag får f. eks. på Frisksenteret i Ålesund er mye mer helsebringende enn den mer passive massasjen som var mer vanlig før. Det handler om å bruke kroppen. Ingvar tror også at den økte sosiale kontakten pasienter og pårørende imellom er med på økt forståelse for sykdomsbildet. Da kan man ta hensyn til det og det vil ha betydning for hvordan sykdommen utvikler seg.

Ingvar viste meg også et intervju i Sunnmørsposten i 1992 der Ruth Omenås(58), Judith Måseide(64) og Randi Hagen (65) fortalte om hverdagen som parkinsonrammet. I intervjuet påpekte alle viktigheten av å være fysisk aktiv og bruke kroppen jevnlig.

På fylkesnivå ble det i Ingvars tid en tradisjon å arrangere turer til forskjellig reisemål slik at man kom ut og i kontakt med andre i samme situasjon. Det er også blitt en del bilder fra turene foreningen arrangerte. Det er viktig at slik dokumentasjon blir tatt vare på. Det ledet samtalen inn på viktigheten av et godt arkivsystem. Har vi det i dag?

Det gleder Ingvar å se at både fylkesforeningen og lokalforeningene jobber aktivt og godt for sine medlemmer. På fylkesnivå arbeides det i dag kanskje bedre enn noen sinne. Det gleder også Ingvar å se at det ser ut som dagens parkinsonister «varer lengre» enn de gjorde før. Og framfor alt med en bedre livskvalitet.

Steinar Furnes

Hva skjer med rehabiliteringstilbudet vårt?

2013 har vært preget av en svært engasjert debatt om misforholdet mellom hva vårt helseforetak ser for seg av rehabiliteringstilbud i framtida, og hva pasientgruppene organisasjoner og øvrige talsmenn ønsker seg på rehabiliteringsrådet. Mens styret for Helse Møre og Romsdal HF høsten 2011 vedtok å legge ned både Aure Rehab (ARS) og Mork Rehab i Volda for å bygge tilbudet direkte inn i sykehusene fra 2014, har media heldigvis flommet over av innlegg til forsvar for opprettholdelse av begge disse institusjonene. Også Møre og Romsdal PF har bidratt med innlegg i denne debatten til fordel for bevaring av ARS. Og nå kommer endelig også Helseregion Midt-Norge og Kommunenes Sentralforbund Midt-Norge på banen....

Helseforetakets ønske om å kvitte seg med Aure og Mork og gi tilbud om såkalt spesialisert rehabilitering bare innenfor sykehusenes fire vegger innebærer at ansvaret for såkalt "vanlig" rehabilitering skyves over på kommunene, uavhengig av om disse har kompetanse, kapasitet og vilje til å ta over mange av de oppgavene Aure og Mork har utført så langt. Aner man her en underliggende strategi for å frigjøre midler som i neste omgang kan avhjelpe en anstrengt helseforetaksøkonomi som skal bygge nytt sykehus i nordfylket?

Videre innebærer dette at vårt helseforetak merkelig nok ser seg kompetent til helt på egen hånd å kunne definere hvilke deler av Aure og Mork sin virksomhet som er spesialisert rehabilitering - som de kan flytte innenfor sykehusenes fire vegger - og hvilke sider som kan omdefineres til vanlig rehabilitering og dermed bli et tydelig kommunalt ansvar. Og dette selv om ny helselovgiving stiller krav til inngåelse av samarbeidsavtaler mellom kommunene og spesialisthelsetjenesten der partene tydelig avklarer og avgrenser hverandres ansvar og oppgaver på området:

Loven konkretiserer gjennom 11 opplistede punkter hva avtalene minimum skal inneholde. Blant annet skal det beskrives:

- 1. enighet om hvilke helse- og omsorgsoppgaver forvaltningsnivåene er pålagt ansvaret for og en felles oppfatning av hvilke tiltak partene til enhver tid skal utføre.*
- 2. retningslinjer for samarbeid i tilknytning til innleggelse, utskrivning, habilitering, rehabilitering og lærings- og mestringstilbud for å sikre helhetlige og sammenhengende helse- og omsorgstjenester til pasienter med behov for koordinerte tjenester." (Helse- og omsorgstjenesteloven § 6-2)*

Kilde: "Avklaring av ansvars- og oppgavedeling mellom kommunene og spesialisthelsetjenesten på rehabiliteringsområdet." (Helsedirektoratet 02/2012)

Og kommunene i fylket vårt har så langt forståelig nok vegret seg tydelig for å ta

Hva er egentlig forskjellen på habilitering og rehabilitering?

Habiliteringstjenesten retter seg mot barn og voksne som har medfødte skader eller har fått helse- eller funksjonsproblemer tidlig i livet.

Rehabilitering retter seg mer mot dem som har fått kronisk sykdom eller funksjonsproblemer senere i livet. (Kilde: helsenorge.no)

over eller medfinansiere drifta av foretakets rehabiliteringstilbud slik foretaket i brev form har invitert dem til. De har verken kompetanse, kapasitet eller økonomi til å ta over på kort varsel, og neppe heller på lengre sikt. Selv ikke de største bykommunene i fylket ser ut til å kunne ta over de rehabiliteringstilbudene som helseforetaket ikke lenger ønsker å gi pasientene sine. Og etablering av interkommunale rehabiliteringstilbud til erstatning for mulig nedlegging av Aure og Mork er heller ikke særlig sannsynlig. Alt dette til tross for at det foreligger samarbeidsavtaler mellom helseforetaket og den enkelte kommune. Men avtalene definerer ikke klart nok grensene mellom spesialisert og kommunal rehabilitering. Og pasientene - spesielt kronikerne - risikerer å falle mellom to stoler. Allerede nå har vårt fylke langt færre rehabiliteringsplasser per 10.000 innbyggere enn de to trøndelagsfylkene har, jf. boksen nederst på side 28, og blir de to institusjonene våre nedlagt, blir dette misforholdet nødvendigvis enda skjevare.

Men nå kommer altså Helseregion Midt-Norge også på banen:

Helse Midt-Norge og Kommunenes Sentralforbund (KS) i Midt-Norge har sammen igangsatt et prosjekt for å klargjøre behovet for rehabilitering og avklare ansvars- og oppgavedeling mellom kommuner, rehabiliteringsinstitusjoner og sykehus. I et brev fra styringsgruppen for dette prosjektet datert 10. juni heter det bl.a:

Rehabilitering er nødvendig for mennesker som får nedsatt funksjon som følge av sykdom eller skade. Endringer i sykdomspanorama og befolkningssammensetning øker behovet for rehabilitering. Rehabilitering blir et viktig virkemiddel for å løse utfordringene både i spesialisthelsetjenesten og kommunene. Samhandlingsreformen forutsetter at kommunene skal ta en større del av ansvar og oppgaver for rehabiliteringsfeltet. Skillet mellom spesialisert og kommunal rehabilitering er uklar. De private rehabiliteringsinstitusjonene skal være en del av spesialisthelsetjenesten, og samtidig ta oppgaver for kommunene.

Styringsgruppen har også vedtatt følgende mål:

Kommunene og spesialisthelsetjenesten i Midt-Norge har en felles strategi for rehabiliteringsfeltet, slik at den enkelte bruker får dekket sitt behov for rehabilitering.

Prosjektet skal bidra til:

1. *at kommunene og spesialisthelsetjenesten i Midt-Norge avklarer ansvars- og oppgavedeling innen rehabiliteringsområdet*
2. *avklaring av hvilke oppgaver de private rehabiliteringsinstitusjonene bør ha på på vegne av hhv kommunene og spesialisthelsetjenesten*
3. *utforming av anbefalinger til rehabiliteringsfaglig kompetanse i kommuner og spesialisthelsetjeneste i Midt-Norge*
4. *avklaring av behovet for rehabiliteringskapasitet (døgn- og dagplasser i institusjon) og ambulerende virksomhet i spesialisthelsetjenesten*
5. *avklaring av behovet for institusjonsbasert rehabilitering (døgn- og dagplasser) og ambulerende virksomhet i kommunene*
6. *å identifisere brukergrupper med udekkede rehabiliteringsbehov og utarbeide forslag til tiltak*
7. *tiltak for å fremme optimal samhandling mellom kommuner, spesialisthelsetjeneste, private aktører og brukerorganisasjoner.*

Styringsgruppen har oppnevnt en **prosjektgruppe** med aktører både fra spesialisthelsetjenesten, fra kommunene i de tre fylkene, og fra brukerorganisasjonene, og prosjektgruppa skal holde en samhandlingskonferanse i Nord-Trøndelag, en i Sør-Trøndelag, og **to samhandlingskonferanser i Møre og Romsdal: i Kristiansund den 17. okt. og Ålesund den 31. okt.**

På disse konferansene er det fem ulike tema til gruppe- og plenumsdrøfting

- A. *Har vi behov for institusjoner for rehabilitering i kommunene?*
- B. *Spesialisert rehabilitering i Møre og Romsdal – behov og mangler*
- C. *Hvilke brukergrupper har et mangelfullt rehabiliteringstilbud?*
- D. *Hvilke oppgave /pasientgrupper bør de private rehabiliteringsinstitusjonene ta seg av på vegne av hhv kommuner og spesialisthelsetjeneste?*
- E. *Samhandling mellom kommuner, private rehabiliteringsinstitusjoner, brukerorganisasjoner og sykehus*

Møre og Romsdal PF behandlet saken i styremøte 28. august:

Vi vedtok å melde på 5-6 deltakere på begge disse konferansene for å ivareta de mulighetene som gis for å selge inn vårt syn på rehabiliteringssituasjonen og -behovet i fylket vårt.

Fra FFO sin representant i prosjektgruppa for disse konferansene fikk vi en forespørsel om å besvare en del spørsmål vedr. rehabiliteringssituasjonen og -behovet i Møre og Romsdal ut fra vårt ståsted. Denne henvendelsen besvarte vi med flg. uttale:

Uttale fra MRPF om rehabilitering i Møre og Romsdal

Fordi Parkinsons sykdom er en kronisk, progredierende nevrologisk sykdom vil rehabilitering av parkinsonpasienter som regel forde kompetanse og metodikk på et så spesialisert nivå at man ikke kan forvente at den enkelte kommune kan disponere dette. (jf. Merknader til Forskriften om habilitering og rehabilitering til § 15. annet ledd, der det heter: *Eksempler på slike tiltak er ferdighetstiltak i sammenheng med progredierende lidelser eller stadig gjentatte funksjonstap, som nødvendigjør metodikk og kompetanse på et høyt nivå*)

Slik sammensatt rehabilitering kan etter vårt skjønn best gis som programopphold over flere uker sammenhengende i en institusjon. Aure Rehabiliteringssenter (ARS) innenfor Helse Møre og Romsdal HF gir per i dag svært gode og effektive programopphold over 4 uker med LSVT Big innbygd spesielt for parkinsonpasienter. Disse programoppholdene omfatter bl.a. en svært intensiv trening som gjennomføres hyppig og gjerne flere ganger i døgnet. LSVT Big-øvelsene er gode eksempler på slik trening, trening som fylkeskommunen - les helseforetaket - bør sørge for (jf. Merknader til § 15. annet ledd)

Våre medlemmer beretter om svært god effekt av disse oppholdene. ARS tester pasientenes funksjonsnivå når de kommer, etter ferdig 4 ukers programopphold, og når de kommer tilbake til 1 uke oppfølging etter ca ½ år. Disse testene viser så langt at treningen de fikk for et halvt år siden fortsatt har effekt. Forskning i USA og Tyskland viser også at LSVT Big har effekt på parkinsonpasienter over tid. Dette er derfor den treningsmetoden som til nå har vist best effekt og resultat for parkinsonrammede.

ARS disponerer et bredt faglig spekter fra nevrolog via lege og sykepleiere til fysioterapeuter, ergoterapeuter, sosionom, vernepleiere og hjelpepleiere, og oppfyller dermed alle krav til fagpersonale for spesialisert rehabilitering.

All trening i programoppholdet gis individuelt, men i grupper på inntil 6 parkinsonpasienter til stede samtidig. Slik oppnås god kommunikasjon og kontakt pasientene seg i mellom, de utveksler erfaringer, de hjelper og støtter hverandre og utgjør en uvurderlig motivasjonsfaktor i treningsprosessen. Under oppholdet får de også kontakt med parkinsonforeningen i fylket, og får muligheten til å bli med i et større inkluderende fellesskap om de ikke allerede er medlem av foreninga.

Disse programoppholdene er derfor svært etterspurt, og ARS opplever køer, ventelister og søknader også fra pasienter utenfor foretaket/helseregionen. Dette betyr at ARS sitt gode tilbud absolutt bør videreføres og videreutbygges til beste for parkinsonpasientene våre. Ellers er vi redd for at de sammen med andre kronikere

faller mellom to stoler når diskusjonen om hvilket nivå som egentlig bør ha ansvaret for dem hardner til i samhandlingsreformens navn.

Så vidt vi kjenner til har Kastvollen i Nord-Trøndelag et noenlunde tilsvarende tilbud som også er svært etterspurt og brukt i Trøndelag, noe som viser at det samlede tilbudet innenfor Helse Midt på langt nær er tilstrekkelig for parkinsonpasientene i regionen. Begge tilbud bør derfor utvides og utfylle hverandre.

I tillegg til ARS sine 20 rehabiliteringsplasser har vårt helseforetak rehabiliteringstilbud til nevrologiske pasienter i form av 4 senger på nevrologisk avdeling i Molde og 4 senger på nevrologisk avdeling i Ålesund. Men de færreste av våre pasientmedlemmer ønsker å legges inn på sykehus for å rehabiliteres. De vil ikke sykkelgjøres innenfor sykehusets fire vegger, men heller motta rehabilitering på en institusjon utenfor sykehuset, med tilgjengelig varmtvannsbasseng og fin natur rundt slik ARS har. Dette betyr naturligvis ikke at disse 4-4 sengeplassene ikke er ønskelige, men de passer best for de sykeste av våre pasientmedlemmer.

MRPF anslår antall parkinsonpasienter i fylket til ca 400-500. Disse burde ideelt sett få et rehabiliteringsopphold a 4 uker med oppfølgingskurs a 1 uke. Og dette bør gjentas hvert år. Fordi kapasiteten ved ARS og Kastvollen ikke dekker det totale behovet for parkinsonrehabilitering i helseregionen, bør det vurderes å gi et tilsvarende tilbud for eksempel ved Mork Rehabiliteringssenter i Volda, eller erstatte det tilbudet som parkinsonpasienter fikk ved Nevrohjemmet i Ålesund inntil for kort tid siden

En annen oppgave som krever spesialisert tilrettelegging, (også jf. Merknader til § 15. annet ledd), er pasientopplæring i organisert form fra helsetjenestens side, opplæring som tar sikte på å informere og øke brukerens forståelse og mestring av egen sykdom. I Møre og Romsdal har vi opprettet et svært godt samarbeid med LMS ved helseforetaket, og arrangerer både fagdager om parkinson for fagpersonale i kommunene, og egne kurs for pasienter og pårørende med bred faglig dekning, og der vår organisasjon deltar med brukerhistorier som "case" for å synliggjøre en del utfordringer pasientene har. Disse kursene blir svært positivt mottatt og evaluert, og vil bli videreført i 2014.

Enhver parkinsonpasient gjennomgår et progredierende sykdomsforløp som medfører ulike behov for rehabilitering til ulike tider i forløpet. Dette kan dreie seg om hjelpemidler og ergonomiske tiltak som beskrevet i § 11, også hjemmehjelp, fysisk boligendring, ferdighetstrening eller fysikalsk opptrening. Både i Kristiansund og i Ålesund er det egne treningsgrupper med fysioterapeut for parkinsonpasienter med henvisning fra sin fastlege. I Molde arbeides det også med å starte slikt tilbud.

Vi vet imidlertid at i de fleste kommuner sliter man med underbemanning når det gjelder fysisk opp trening, slik at mange ikke får de tilbud til trening som de burde. Og for parkinsonpasienter er daglig aktivitet og trening umåtelig viktig for å beholde funksjonsevnen noenlunde intakt over lenger tid. Fordi dagsformen kan variere svært mye, kan noen bli fristet til å kutte trening og/eller aktivitet på dårlige dager. Da går det forttere nedover....

En svært stor andel av parkinsonpasienter sliter med svak stemmestyrke og sviktende artikulasjon. Her har den nye metoden LSVT Loud vist gode resultater, men fordi svært få logopeder har denne kompetansen, og fordi henvisningsrutinene er kronglete, og fordi antall tilgjengelige logopeder i kommunene er altfor lavt, vil mange av parkinsonpasientene ikke få nødvendig hjelp, og etter hvert miste kontakt og kommunikasjon med andre, med isolasjon, resignasjon og depresjon som ikke usannsynlige følger.

Parkinson manifesterer seg også ofte i form av ikke-motoriske vansker og plager av en slik art at de i seg selv kan virke nærmest invalidiserende hvis de ikke tas på alvor i tide. Og da vil de plutselig bli en mye større, og sikkert også dyrere utfordring for den enkelte kommune. Så forebygging med gode rehabiliteringstiltak MÅ etter vårt skjønn prioriteres mye høyere. Vi er redde for at Riksrevisjonens bekymring vil slå til for parkinsonpasientenes vedkommende:

Ved en fortsatt avvikling av sengeposter og reduksjon av liggedøgn i helseforetakene, spesielt i dedikerte rehabiliteringsavdelinger, er det

risiko for at enkelte grupper som tidligere fikk et rehabiliteringstilbud i spesialist-helsetjenesten, nå får et redusert tilbud. (Dok 3:11 (2011-2012)(Fra Riksrevisjonens undersøkelse om rehabilitering)

Oversikt over antall plasser for rehabilitering innenfor Helse Midt-Norge:

	I helseforetaket	Private
Nord-Trøndelag:	15 døgnplasser	61 døgnpl + 4 dagpl
Sør-Trøndelag:	30 + 40 <i>døgnpl</i> (*)	123 døgnpl + 28 dagpl
Møre og Romsdal:	56 døgnpl	44 døgnpl

* Plasser på Hysnes HelseFort, et *landsdekkende* rehabsenter for "Tilbake til arbeid"

Dette skulle gi følgende fordeling av døgnplasser for rehabilitering totalt og per 10.000 innbyggere i de tre fylkene:

	Totalt	Per 10.000 innbyggere
Nord-Trøndelag:	80	6
Sør-Trøndelag:	221	7,7 (6,3 uten Hysnes HelseFort)
Møre og Romsdal:	100	4 (2,5 uten ARS og Mork)

Parkinsonforeningene i Midt-Norge står samlet om rehabiliteringssaken

Tirsdag 3. sept. hadde jeg et møte på Kastvollen Rehabiliteringssenter på Inderøya i Nord-Trøndelag med fylkesleder i Nord-Trøndelag, Gunnar Kvaal, fylkesleder i Sør-Trøndelag, Thor Hjelmeland der også nestleder i NPF, Alf Magne Bye deltok. Målet for møtet vårt var å drøfte situasjonen for rehabilitering av parkinsonpasienter i Midt-Norge, og prøve å enes om en felles holdning og et felles utspill mot Helse Midt HF og KS Midt-Norge om saken på samhandlingskonferansene i de tre fylkene denne høsten. Og dette ble vi enige om:



Alf Magne, Gunnar,

Leif og Thor

1. Parkinson er en kronisk progredierende nevrologisk sykdom, og parkinsonpasienter trenger derfor mye og ofte spesialisert rehabilitering gitt i spesialisthelsetjenesten for å fungere best mulig lengst mulig med egen hjelp.
2. Slik spesialisert rehabilitering gis nå i form av et programopphold i gruppe med **LSVT Big** over 4 uker med 1 ukes oppfølging et halvår etterpå både på Aure og på Kastvollen. De bør tilbys den enkelte minst en gang, gjerne 2 ganger årlig. (*Disse oppholdene er en medisin de ikke får ta fra meg, sa Thor!*).
3. Med anslagsvis 1100 - 1300 parkinsonpasienter i Midt-Norge totalt blir kapasiteten på Aure og Kastvollen sprengt i forhold til behovet, og hva hvis Aure legges ned slik Helse MR har vedtatt det? *Tilbudet må heller utvides og utbygges!*
4. Grupper med mangelfullt rehabiliteringstilbud per i dag er alle eldre pasienter, og spesielt sykehjemsboende, og de med ParkinsonPluss-diagnose. Også DBS-opererte og de med duodopapumpe trenger tettere oppfølging.
5. Aure Rehab (ARS) bør få motta pasienter også utenfra eget helseforetak/-region uten risiko for at foretaket reduserer antall døgnplasser under henvisning til såkalt overkapasitet. ARS må få hjelpe parkinsonpasienter fra hele Norge!!
6. Spesialisthelsetjenesten må holde god kontakt med pasientens hjemkommune for oppfølging og vedlikehold av pasientens funksjonsnivå lengst mulig.
7. Kommunenes ansvar for og bidrag til parkinsonrehabilitering må bestå i lokal oppfølging av treningsmetoder og aktiviteter innlært på programopphold i spesialisthelsetjenesten, og på hjelpemidler, tilrettelegging i bolig osv.
8. **Vi vil opptre samlet og sterkt på de fire samhandlingskonferansene i høst!**



Humorspalten

"Hør på meg" har gjentatte ganger oppfordret dere lesere om å sende inn bidrag til denne spalten, dessverre uten nevneverdig positiv respons. Men vi ønsker verken Aure Rehabiliteringssenter eller Humorspalten nedlagt, så derfor bidrar redaksjonen selv med noen trønderskrøner nå, siden vi i et tidligere nummer av Parkinsonbladet for Namdalen og Nord-Trøndelag Parkinsonforeninger ble oppfordret til nettopp dette. Og som trønderskrøner flest, er nok noen av dem litt på kanten, men det får stå sin prøve siden de er tillagt hedersmannen Jon Leirfall.

Jon Leirfall, den legendariske stortingsrepresentant for Nord-Trøndelag, reiste hjem til Værnes fra Oslo med fly hver weekend. En fredag han sitter i flyet på vei hjem fra Oslo, sitter han i et sete ved midtgangen. Han har med seg en masse stortingsdokumenter. Han leser i disse på flyturen, og mappen har han lagt fra seg på dørken. Så høres det en stemme i intercomen - det er kapteinen som ikke aner at intercomen er på:

- Ja styrmann, nå skal det bli godt å komme på hotellet, sitte en halvtime på do og etterpå få invitert en av flyvertinnene ut på en bedre middag, så får vi se hva som skjer utpå natten. Flyvertinnen ble svært overrasket over det hun hørte i høyttaleren så hun løper bortover midtgangen for å komme til cockpiten. Så snubler hun i mappen til Leirfall og farer på magen fremover. Leirfall triver mappen til seg, og sier til henne:

- Hørt du itj at hain skoill på dass først

For mange år siden var Jon Leirfall på gammeldans oppi Hegra.

Det ble drukket en god del, og som mange andre måtte også Leirfall utom nåva for å slå lens utpå kvelden. Han ble imidlertid stående å fomle vel og lenge før han fant "litjkaren", og dette fikk en kompis som sto ved siden av til å utbryte:

- Når du hi sånne problem med å finn skruven når du ska pess - kolles ska det bli når du kjæm heim at kjærringa da, Jon?

Da kom det lakonisk fra Leirfall: - Å, du veit - da e oss no to om å leit

Den siste er snillere, men beskriver trøndersk slagferdighet ganske godt:

Han gikk til bilselgeren og ville klage:

- Da æ kjøpt bila for to år siden, så vart det sagt at deinn har rustgaranti !

- Ja, deinn ruste garantert ætter to år.

Kilde: www.pluto.no

Send oss noen gode historier eller skrøner, davel! Latter hjelper mot PS!!

HOLE-IN-ONE!!!!!!

Kåre Steinsvik skrev følgende i Facebook:

«I dag opplevde jeg alle golferes drøm:
JEG SLO HOLE-IN-ONE!»

Dette skjedde på hull 6 på treningsbanen på Moa. Hullet er bare på 90 meter, men har flere hindringer, bl.a. et svært tre som vi må over. Med et sjuerjern gikk ballen i fin bue over treet og rett i koppen.»

Så langt Facebook.

Hva kan dette bety for deg og meg?



De som kjenner Kåre vet at før han fikk PS var han en meget habil badmintonspiller. Så fikk han sykdommen og denne hobbyen ble umulig å praktisere på det nivået han var vant til. I tillegg fikk han en plage med et vanskelig navn som gjør at han går nokså kraftig foroverbøyd.

Noen av oss spiller golf trass i PS og vi foreslo til Kåre at han skulle prøve dette. Han var skeptisk til å begynne med og hadde vanskelig for å se at han kunne ha glede av å slå en ball som lå stille. Kåre hadde imidlertid bestemt seg for å se etter det positive – Parkinson eller ikke Parkinson. Han tok derfor opp denne hansken, kjøpte køller og golfhanske og gikk løs. Han ble med i et fellesskap vi kaller «the shaky six». Det var ikke lett for han med kraftig foroverbøyd rygg å prestere en effektiv golfsving. Kåre har imidlertid en sterk vilje og er en utpreget konkurransemann med godt humør. Han tok tiden til hjelp og øvde trutt.

Om han behersker spillet? *Les starten på innlegget på nytt!*

Hva forteller dette oss? Kanskje dette: **La oss se etter det vi fortsatt kan og ikke så mye på det vi ikke kan.** Antagelig vil vi oppdage mange muligheter til en positiv hverdag – trass i PS.

La oss si som salig Bjørnstjerne Bjørnson: «Om et håp eller to ble brutt blinker et nytt i ditt øye.....»

Merk: Dette innlegget fra Steinar er trykket med Kåre sin tillatelse, gitt per epost under sterk tvil og med stor beskjedenhet. (Red. anm.)

Steinar Furnes



Ny golfsamling på Moa med SPF

7.-8. september 2013

Det er ikke alle forunt å slå ballen i hullet på ett eneste slag slik Kåre greidde det på hull 6 på Moa på forrige side. Vi som stilte til golfmoro sammen med arrangørene "The shaky six" fra Sunnmøre PF måtte

nok ty til mer originale metoder for å få golfballen ned i hullet.....



Etter hardtrening med golfpro Leslie og 6 hulls konkurranse med Texas Scramble på lørdag, smakte det godt med pepperstek på Fellini Restaurant om kvelden. Her fikk



Kåre premie for "Nærmest hull i ett slag", mens Borgar og Steinar sikret seg 1. premie på dagens konkurranse

med 23 slag, mens Terje og Eirik tok 2. plass med 24, og Oskar og Thomas 3. plass med 25 slag. Steinar og Else fikk vel fortjente blomster fra Nordmøre PF som takk.

Søndag gikk 9 av oss 9 hull på Solnør i strålende solskinn og 21 grader, og jeg fikk kjøre golfbil med Elin. Veldig moro! Tusen takk for ei flott helg!

Leif

Kjære kollega!

Ja for det må være tillatt å kalle hverandre for kollegaer. Det å ha Parkinson kan ofte sammenlignes med å gå på jobb. Men Parkinson vil hverken vil gi oss fritid eller ferie, men heller presse oss ekstra hardt når legen vår ikke er tilgjengelig. Da er det godt å ha en kollega å gå til, en kollega som både kan lytte, trøste og gi gode råd.



Einar snekrer ekte skigard på hytta i Vistdal: Fordi: Skigarden lager han av bare ekte ski!

Velkommen tilbake fra ferie! Jeg håper at du tross Parkinson har hatt det fint. Vigdis og Jeg har tilbrakt mye av tiden på hytta i Vistdal. Der har vi hatt besøk av venner og puslet med snekring og maling. Fysisk arbeid går tregt, så det er viktig å justere forventningene etter dagsform og kapasitet. Det er god terapi mot Parkinson å gjøre morsomme ting og ikke la sykdommen ta styringen. Jeg må derfor fortelle at jeg nettopp har kjøpt et nytt kjøretøy, en "John Deere Gator XUV 855 D". Et

helt utrolig morsomt kjøretøy med ekstrem framkommelighet. Søk på internett så skjønner du hva jeg mener. Har du ikke internett kan du ringe meg for flere opplysninger. Men det er viktig å sjekke hvor det er lov å kjøre, ellers kan du bli uvenner med naboene og få lensmannen på besøk.

Hvordan går det med LSVT Big og Loud? Jeg ser ikke lenger så store forandringer som i starten, men jeg har gått ned 5 kilo i vekt, og jeg er litt mykere i bevegelsene (greier å ta på strømper uten hjelp), men det viktigste er at utviklingen av Parkinson ser ut til å gå saktere. Jeg tror at LSVT har kommet for å bli, men kanskje må det gjøres noen justeringer og forbedringer. Jeg vil fortsatt håpe at det settes inn større ressurser på forskning, og ar det snart kommer et gjennombrudd på dette området. Personlig tror jeg det må være mer å hente innen kosthold og Parkinson.

I forrige utgave av "Hør på meg" nevnte jeg at aktiviteten i Romsdal PF har vært lav. Vi har hatt problemer med å finne **aktiviteter som "treffer"**. Har du forslag så kontakt undertegnede eller noen i styret. **Første medlemsmøte er fastsatt til onsdag 18. sept klokken 18.00 i Sanitetsforeningens lokaler, Bjørnstjerne Bjørnsons vei 12, Molde** (Tema på møtet vil bli "musikk som terapi v/ Anette Dalmo Moltubak

Jeg kan ikke garantere at dere lesere får bladet i posten før det møtet som Einar melder om her. Jeg beklager. (Red. ann.)

Med vennlig hilsen
Einar Nerland.

***Kanskje du vil delta på
Trøndersk Parkinsonseminar
lørdag 19. oktober?
Påmeldingsfrist 4. oktober,
se invitasjon og program nedenfor:***

**INVITASJON TIL
TRØNDESK PARKINSONSEMINAR 2013
19.OKTOBER KL. 10:00-16:00**

Konferansier: Viggo Valle

Sted : Rica Hell Stjørdal
Tlf : 74844800

Priser overnatting:
enk.rom/dobbelrom
kr. 895/1145.-/døgn

**Deltageravgift: kr. 400.-/pers
inkl.lunsj**

Betales ved ankomst, eller på
nettbank. Kto.nr: 1204.04.39968
Merk innbetaling med ditt navn!

Påmeldingsfrist er 4.oktober

Program for dagen

Nytt fra forskning -	Krisztina Johansen St.Olav
Personlig historie -	Ann Helen Ulekleiv, pårørende
Sykehjemprosjekt -	Ragnhild Støkket NPF
Å bli en som vil -	Thor Hjelmeland STPF
LSVT LOUD/BIG -	Trd.Kommune/Kastvollen Rehab
Glad Fokus -	Steinar Hanson

Mulighet for å sitte igjen å ta en prat med oss 😊

Påmelding skjer til: Alf Magne Bye

Tlf: 93016911

E-post: alf.magne.bye@ntebb.no



Sør-Trøndelag Parkinsonforening



Norges Parkinsonforbund



Nord-Trøndelag Parkinsonforening

**PROGRAM
TRØNDESK PARKINSONSEMINAR 2013
19.OKTOBER KL. 10:00-16:00**

0845-0950	Registrering
1000-1015	Velkommen
1015-1050	Nytt fra forskningen
1050-1105	Pause
1110-1145	Personlig historie
1150-1230	Sykehjemprosjektet
1235-1300	Å bli en som vil
1300-1400	Lunsj
1410-1450	LSVT/LOUD/BIG
1455-1555	Glad fokus
1555-1600	Avslutning
1600-1730	«sitte igjen»



Sør-Trøndelag Parkinsonforening



Norges Parkinsonforbund



Nord-Trøndelag Parkinsonforening



Foto: Bjørn Stuedal

HOD presiserer spesialisthelsetjenestens veiledningsplikt

Helse- og omsorgsdepartementet (HOD) har nylig sendt ut et rundskriv for å avklare spesialisthelsetjenestens veiledningsplikt overfor den kommunale helse- og omsorgstjenesten.

Ifølge regjeringen.no har rundskrivet som formål å gi en nærmere avklaring av innholdet i veiledningsplikten. Veiledningsplikten gjelder råd, veiledning og opplysninger om helsemessige forhold knyttet til enkeltpasienter eller brukere som kommunen har eller overtar tjenesteansvaret for.

Rundskrivet er en avklaring av gjeldende regelverk og innfører ingen nye rettigheter eller plikter for spesialisthelsetjenesten eller den kommunale helse- og omsorgstjenesten.

I rundskrivet trekkes det blant annet fram veilednings fra spesialisthelsetjenesten overfor pasienter innen habiliteringstjenesten og bruken av ambulente rehabiliteringsteam:

"Et godt eksempel på hvordan man kan legge til rette for veiledning fra spesialisthelsetjenesten når det gjelder enkeltpasienter finnes innen habiliteringstjenesten. Habiliteringstjenesten arbeider tverrfaglig og samarbeider med øvrige fagområder i spesialisthelsetjenesten og med kommunene. Store deler av veiledning og opplæring til kommunene gis ved ambulente team.

Veiledning til kommunens helse- og omsorgstjeneste utgjør også en betydelig del av oppgavene til ambulante rehabiliteringsteam: Ambulant rehabiliteringsteam Tromsø er ett av flere eksempler på slike team som finnes flere steder i landet. Bare i Helse Nord er det til sammen sju team. Teamet er tverrfaglig sammensatt og har viktige oppgaver både i forkant av tjenestetilbud fra spesialisthelsetjenesten og i oppfølging etter utskrivning.

Hoveddelen av teamets målgruppe er pasienter med ulike former for hjerneskader samt **progrederende nevrologiske sykdommer**. Det ambulante rehabiliteringsteamet kartlegger funksjonsnivå og pasientens behov for bistand.

Videre foretar rehabiliteringsteamet kartlegging av pasienten før rehabiliteringsopphold. Rehabiliteringsteamet gir også råd og veiledning i forbindelse med håndtering av hverdag, arbeid/skole og fritid og bistand og veiledning til utarbeidelse av individuell plan. I tillegg underviser rehabiliteringsteamet pasienter, pårørende og fagpersonell.

*Siden PS hører er en **progrederende nevrologisk sykdom** vil dette sannsynligvis angå våre medlemmer. Vi får se hva det innebærer. (Red. ann.)*

Kilde: www.parkinson.no



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:			Opptjent så langt i år:	kr 1110
Organisasjonsnr. 992 985 836	12		Opptjent 2009-2012	kr 4198
Nordmøre Parkinsonforening:			Opptjent så langt i år:	kr 6343
Organisasjonsnr. 992 617 969	32		Opptjent 2009-2012:	kr 40758
Romsdal Parkinsonforening:			Opptjent så langt i år:	kr 2575
Organisasjonsnr. 986 224 025.	19		Opptjent 2009-2012:	kr 24106
Sunnmøre Parkinsonforening:			Opptjent så langt i år:	kr 7942
Organisasjonsnr. 983 493 831	23		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 92 NMPF: kr 198 RPF: kr 136 SPF: kr 345

Vil du snakke med en av våre 14 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 Kløkkerhaug - tlf 71528081 (pasientlikemann)
 Leif Kløkkerhaug - tlf 71528081 (pårørendelikem.)
 Eli K. Langset - tlf 22566413 (pårørendelikem.)
 Reidar Haltbakk - tlf 97586911 (pasientlikemann)
 Haldis Haltbakk - tlf 97159194 (pårørendelikem.)
 Alf Inge Jenssen - tlf 95751730 (pasientlikemann)
 Annbjørg Furnes - tlf 91393286 (pårørendelikem.)
 Steinar Furnes - tlf 95255100 (pasientlikemann)

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.no
www.parkinson.no

Generalsekretær Magne W. 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 S. Støkket



Møre og Romsdal Parkinsonforening

Leif Klokkehaug
Iverplassen 13
6524 Frei
Tlf. 71528081/mob 95207104



Epost: leklokk@online.no

www.parkinson.no/moreogromsdal

Nordmøre Parkinsonforening

Leif Klokkehaug
Iverplassen 13
6524 Frei
Tlf. 71528081/mob 95207104



Epost: leklokk@online.no

www.parkinson.no/nordmore

Sunnmøre Parkinsonforening

Arne Thorsnes
Lerstadtoppen 30
6014 Ålesund



Tlf. 70146258/mob. 94842274
Epost: arne.thorsnes@gmail.com
www.parkinson.no/sunnmore

Romsdal Parkinsonforening

Einar Nerland
Bjørsetbovegen 11,
6410 Molde



Mob. 91145333
Epost: einar.nerland@hotmail.com
www.parkinson.no/romsdal



Spesialsykepleier/parkinsonsykepleier

Randi Skaget Hjellset

Nevrologisk avd. ved Molde Sjukehus
Mob. arb. 94157360 fra kl 08 til 15
Personsøk: 71120503

Du kan be din fastlege eller nevrolog om å søke deg inn på et 4-ukers programopphold med LSVT B. i Aure Rehabiliteringssenter. De vil informere 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.

FASTE TILBUD OG AKTIVITETER:

Noter gjerne alle aktuelle datoer i kalenderen med det samme!

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 "Kaldkaukjengen" etter parkinsontrimmen, med kaffe +, Nintendo Wii og likemannssamtaler

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:

24.-25. okt.: Likemannssamling på Vestnes Fjordhotell. Frammøte torsdag 24.okt kl 11, avslutning fredag 25. okt. kl 15. Se mer på *side 5!*

Sunnmøre Parkinsonforening:

Romsdal Parkinsonforening:

Onsdag 18. sept. kl 18.00: Medlemsmøte i Sanitetsforeningen, se mer *side 34.*

Nordmøre Parkinsonforening:

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

Torsdag 7. nov. kl 17: Medlemsmøte på Stuepikene Kafe "Håndverker'n" i Hollendergata 1, i Kristiansund. Tema: Ny med Parkinson.

Lørdag 7. des. kl 15: Julebord Grand Hotel i Kristiansund. Gratis for medlemmer.

Norges Parkinsonforbund:

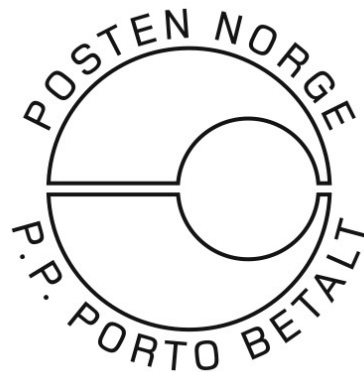
To 14.-sø 17. nov: Yngreseminar på Wadahl på Vinstra. *Se www.parkinson.no*

Aure Rehabiliteringssenter: Programopphold med **LSVT Big: 10. nov. til 6. des.**

Avsenderadresse:

Møre og Romsdal PF
Leif Klokkerhaug
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.