



Hør på meg

Møre og Romsdal Parkinsonforening

medlemsblad nr. 3 sept 2014 årgang 8



Tema: Rehabilitering

Ta vare på Aure! *Side 2 og 6-13*

Til seters i regn og tåke

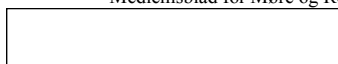
Side 18



Hva skjer i fylket?
Aktivitetskalender
Se side 31

Av innholdet ellers:

Rettighetshjørnet	Side 4
Vår mening om rehab-tilbudet	Side 6
Min Parkinson: Verst for kven?	Side 14
25-årsjubileum: Nordmøre PF	Side 23-25
Golfhelg på Moa	Side 20
Datamaskinen: venn eller fiende	Side 29





Fylkeslederen har ordet

Kjære Parkinsonvenner!

Den store saken dette året er utvilsomt hvilke rehabiliteringstilbud vi kan forvente oss som en konsekvens av Helse Midt-Norges initiativ sammen med KS Midt-Norge for økt fokus på framtidens rehabilitering. Dokumentet "Veikart for framtidens rehabilitering" ble lansert 28. feb. i år etter at en prosjektgruppe hadde gjennomført 4 samhandlingskonferanser om temaet høsten 2013.

Overraskende var det derfor at styret for Helse Midt bare tok saken til orientering, - uten realitetsbehandling. Samhandlingsdirektør Daniel Haga sendte rapporten til høring blant kommunene i regionen, men ikke til de ulike helseforetakene, og slett ikke til pasient- og brukerorganisasjonene. Først etter press fra oss fikk vår paraplyorganisasjon FFO rapporten til uttale med frist 31. august, og så vidt meg bekjent har også helseforetakene i regionen fått anledning til å uttale seg. Hva som videre skjer med rapporten blir spennende å se, men vi forventer å bli tatt med på råd i det videre arbeidet for rehabiliteringstilbudet til våre medlemmer slik rapporten selv sterkt anbefaler.

HF Møre og Romsdal har i følge rapporten lavere dekning av døgnplasser til rehabilitering enn Midt-Norge totalt, som igjen har lavere dekning enn Norge totalt. Derfor må vi kunne forvente og forlange en vesentlig økning av slike tilbud i tråd med våre økende behov snarest mulig.

Jeg ønsker de av våre medlemmer som dro til Albir i Spania nå i september et hel-sebringende opphold på Hotel Kaktus. Det skal bli spennende å høre om hvordan de opplevde Spania i forhold til Romaniaturene våre. Til slutt ønsker jeg Svein Jarle Molnes velkommen som ny medredaktør i "Hør på meg", og takker samtidig Jorunn Overvaag for det arbeidet hun har gjort for bladet.

Hilsen Leif

Fylkestyret 2014 -2015 ser slik ut etter årsmøtet og vedtak om konstituering i styret

Leder:	Leif Klokkehaug	på valg i	2016 (gjenvolgt 2014)
Nestleder:	Einar Nerland, Molde	på valg i	2016 (gjenvolgt 2014)
Kasserer:	Steinar Furnes, Ålesund	på valg i	2015
Sekretær:	Thomas Austnes, Ålesund	på valg i	2016 (nyvalgt 2014)
Styremedlem:	Kåre Steinsvik, Ålesund	på valg i	2016 (gjenvolgt 2014)
Varamedl.:	Elin Klokkehaug, Jan Erik Bjørshol, Ingrid Hagedal	alle på valg i	2016.
Revisor:	Terje Sæter	på valg i	2015
Valgkomite:	De lokale nestlederne: Else Leite , Einar Nerland, Alf Inge Jenssen (alle 1 år)		
Forsidebildet:	Foto: Helse Møre og Romsdal		



Redaksjonens side



Kjære lesarar!

Så kom altså fornyinga i redaksjonen med ein 71-åring frå Giske, og det vart forelding og ikkje forynging. (Forelding! insisterer trykkleifsdjevelen.) Ingen revolusjon i syne. Den gode Leif K får enno lov til å setje sitt preg på bladet; lesarane er heldige. Blant det beste redaktøren og styreleiaren gjennom sju år har funne på, er namnet: «Hør på meg»! Kan eit blad heite noko slikt? Ja, vårt blad kan. Det skulle berre vere ein arbeidstittel. Namnekonkurranse vart utlyst. Juryen var klok og sa: Arbeidstitelen er betre enn dei innkomne forslaga. Får eg sitere frå diktet «Hør på meg» av Per Martin Linnebo, som bladet vårt har henta tittelen sin frå:

**Hør på meg! Jeg har noe å si deg!
Jeg snakker ikke like tydelig som før
leter etter ord**

.....

**Og vær snill
legg godviljen til
for mitt andre språk**

**Kroppsspråket
inklusive mimikken
fungerer heller ikke**

**Hør på meg
Så vil jeg fortelle deg noe:
At livet er verdt å leve!**

Resten av diktet finn du i [«Hør på meg» nummer ein](#) - alle årgangane av bladet er samla på nettstaden parkinson.no - mykje interessant stoff.

Ein medredaktør er tilfreds når andre seier det han ville ha sagt. Eller skriv det diktet han ville ha skrive.

Helsing Svein Jarle

REDAKSJONEN.

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

Svein Jarle Molnes
Ågnegjerdet 28, 6040 Vigra
Epost: sveinjarle@mimer.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 2014
Frist for innsending av stoff:
Snarest, men senest: **10. nov 2014**

Neste nummer inneholder bl.a.:

- Min Parkinson,
- Min Hobby, Humor
- Rettighetshjørnet
- Fra helsereisa til Albir i Spania
- Julebord/jubileer i lokalforeningene



Rettighetshjørnet

v/Leif Klokkehaug

TEMA: Om rehabilitering

HVA ER FORSKJELLEN PÅ HABILITERING OG REHABILITERING?

Habilitering og rehabilitering er tidsavgrensede, planlagte prosesser med klare mål og virkemidler, hvor flere aktører samarbeider om å gi nødvendig bistand til pasientens og brukerens egen innsats for å oppnå best mulig funksjons- og mestringsevne, selvstendighet og deltakelse sosialt og i samfunnet.

Habilitering dreier seg om tiltak spesielt rettet mot barn eller voksne med medfødte eller tidlig ervervede helse- og/eller funksjonsproblemer."

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
 Nr 3-2013 s. 4: Grunnstønad
 Nr 4-2013 s. 4: Hjelpstønad
 Nr 1-2014 s. 4: Egenandelstak 2
 Nr 2-2014 s. 4: Parkeringstillatelse

Neste gang: Om diskriminering

(Kilde: Jungelhåndboka 2014)

Fra gjeldende lover og forskrifter har vi plukket følgende opplysninger:

Kommunen og det regionale helseforetaket skal sørge for at den enkelte pasient og bruker kan medvirke ved gjennomføring av eget habiliterings- og rehabiliteringstilbud, jf. pasient- og brukerrettighetsloven § 3-1. Med gjennomføring menes planlegging, utforming, utøving og evaluering.

Kommunen og det regionale helseforetaket bør legge til rette for at pasient- og brukerrepresentanter deltar i planlegging, utvikling og evaluering av re-/habiliteringsvirksomheten.

Kommunen skal planlegge sin habiliterings- og rehabiliteringsvirksomhet og ha en generell oversikt over behov for habilitering og rehabilitering i kommunen. Tjenester som inngår i kommunens helse- og omsorgstjenestetilbud, skal integreres i et samlet tverrfaglig re-/habiliteringstilbud.

Kommunen skal sørge for at alle som oppholder seg i kommunen, tilbys nødvendig utredning og oppfølging ved behov for sosial, psykososial eller medisinsk habilitering og rehabilitering, jf. § 1 og § 3.

Rehabiliteringstilbudet skal gis uavhengig av pasientens og brukerens boform..

Kommunen skal sørge for nødvendig undersøkelse og utredning, og ved behov henvise til spesialisthelsetjenesten, før habilitering og rehabilitering settes i gang.

Kommunen skal sørge for formidling av nødvendige hjelpemidler og for å tilrettelegge miljøet rundt den enkelte. Kommunen skal vurdere hjelpemidler som ett av flere alternative tiltak på grunnlag av pasientens og brukers samlede behov. Om nødvendig skal kommunen be om bistand fra Arbeids- og velferdsetaten eller fra andre relevante instanser.

Det regionale helseforetaket skal sørge for at personer med fast bopel eller oppholdssted i helseregionen tilbys og ytes nødvendig habilitering og rehabilitering i spesialisthelsetjenesten i og utenfor institusjon, jf. § 1 og §

Det regionale helseforetaket skal sørge for nødvendig undersøkelse og utredning av brukere med behov for habilitering og rehabilitering i spesialisthelsetjenesten.

DERSOM DU ØNSKER ET 4-UKERS REHABILITERINGSOPPHOLD PÅ AURE, SÅ BE DIN FASTLEGE ELLER HELST DIN NEVROLOG OM Å SØKE PÅ ET SLIKT PROGRAMOPPHOLD MED LSVT BIG FOR DEG!

HVA KOSTER DETTE?

Døgnprisen for rehabiliteringsopphold med full pensjon er kr 128. For 4 uker eller 28 dager blir dette kr 3584. Men for rehabiliteringsopphold gjelder egenandelstak 2, som for 2014 er på kr 2670. Dette betyr at du vil få igjen vel 900 kr når du søker om frikort etterpå, og i realiteten betaler du da bare for tre uker, ikke fire. Utgifter til skyss til og fra Aure går på egenandelstak 1 sammen med legeregninger, medisiner osv.

Du trenger kanskje ikke rehabilitering, synes du? Da skal du huske at mens du er på rehabiliteringsopphold, får din partner et pusterom til eget bruk. Kanskje han/hun trenger dette for å ta seg igjen til du kommer hjem?

HVA SKJER FRAMOVER?

Regjeringen som tiltrådte høsten 2013 sier i sin politiske plattform at styrking av habiliterings- og rehabiliteringstilbudet vil gi flere mulighet til å delta i samfunnslivet og arbeidslivet. **Regjeringen vil innføre fritt rehabiliteringsvalg i landet**, videre etablere en opptrappingsplan for rehabiliteringsfeltet.

Regjeringen vil hindre nedbygging av rehabilitering i spesialisthelsetjenesten før tilsvarende kapasitet og kompetanse er bygget opp i kommunene.

Les mer om framtida for rehabilitering i Midt-Norge på de neste sidene.

Høringsuttalelse til prosjektrapporten Veikart for framtidens rehabilitering

Jeg viser til artikkelen på sidene 16-17 i "Hør på meg" nr. 2-2014. Vår uttalelse er sendt både FFO Møre og Romsdal og Helse Midt-Norge.

Våre innspill til prosjektrapporten dreier seg fortrinnsvis om rehabilitering av parkinsonrammede i vårt fylke, Møre og Romsdal.

INNHOOLD:

A. SAMMENDRAG OG KONKLUSJONER

B. TIL RAPPORTENS SITUASJONSBEKRIVELSE

C. TIL RAPPORTENS ANBEFALINGER

A. SAMMENDRAG OG KONKLUSJONER

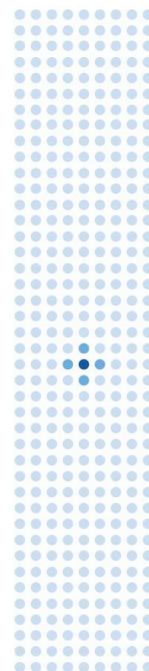
Rapporten inneholder mange svært ambisiøse og ressurskrevende anbefalinger, og vi støtter de aller fleste av dem uten videre. For Møre og Romsdal Parkinsonforening er flg. to anbefalinger likevel de klart viktigste:

Side 68: For pasienter med progressive, nevrologiske sykdommer bør det regionale rehabiliteringstilbudet gjennomgå med tanke på behov, innhold og kapasitet.

Side 76: Brukerorganisasjoner må gis mulighet til å delta aktivt i utvikling av rehabiliteringstjenesten både i helseforetak og kommuner. Dette gjelder både på systemnivå for eksempel ved planprosesser og på individnivå for eksempel ved bruk av likemannsarbeid.

Anbefalingen på side 68 bygger på rapportens klare erkjennelse av at bl.a. parkinson-pasienter har behov for og krav på spesialisert rehabilitering, og at de eksisterende tilbud på langt nær dekker verken dagens behov eller økt framtidig behov.

Vi mener at en foreslått gjennomgang av tilbudet ikke bare må gå på behov, innhold og kapasitet, men også på kvalitet og effekter av de ulike metoder som anvendes i rehabiliteringstilbudene.



P.
Reha

Versjon: 6.0

HELSE MIDT-NORGE



Vi er svært glade for at vi som brukerorganisasjon skal gis mulighet til å bidra i planlegging og utforming av framtidens rehabiliteringstjenester. I denne sammenhengen blir det viktig å involvere brukerorganisasjonenes styrende organer, ikke bare de valgte brukerrepresentantene.

Møre og Romsdal Parkinsonforening ser fram til å få bidra aktivt i gjennomgang av innhold, kvalitet og kapasitet for dagens rehabiliteringstilbud i forhold til de behov parkinsonrammede har for rehabilitering nå og i framtida, og i planlegging av gode rehabiliteringstilbud i forhold til de behov som avdekkes i denne prosessen.

Vi understreker samtidig at Helse Midt RHF må sette i gang denne prosessen snarest mulig.

rosjektrapport

bilitering i Midt-Norge

B. TIL RAPPORTENS SITUASJONSBESKRIVELSE

Rapporten poengterer udekkede behov for rehabilitering av parkinsonpasienter

Vi er glade for at rapporten trekker fram kronikere og pasienter med progressive nevrologiske sykdommer, eksempelvis parkinson, som grupper både med rett på spesialisert rehabilitering, og med klart udekkede behov for slik rehabilitering. Vi er også glade for at rapporten på side 66 støtter tilbud om døgnbaserte programopphold i institusjoner utenfor sykehuskroppen for slik rehabilitering, bl.a. for å unngå unødvendig sykeliggjøring av pasientene slik rapporten beskriver det i første avsnitt på side 61.

Men: Slik unødvendig sykeliggjøring av pasientene er det ikke bare de private institusjonene som kan tilby. Også ARS (Aure rehabiliteringssenter) ligger langt utenfor enhver sykehuskropp, og det døgnbaserte programtilbudet der virker heller ikke sykeliggjørende, snarere tvert i mot, skal vi tro alle de som har gjennomført slike opphold ved ARS.

Rapporten undervurderer antall parkinsonpasienter med udekkede behov

Rapporten slår på side 46 fast at det i Helse Midt lever ca. 800 personer med Parkinsons sykdom. Vi tror imidlertid at dette tallet er nesten 40% høyere, eller nærmere 1100 personer. Norges Parkinsonforbund NPF regner med at det i Norge totalt lever ca. 8000 personer med parkinson. Siden Midt-Norge har ca. 13,5% av landets befolkning tilsier dette ca. 1100 parkinsonrammede personer. Ca. 50% eller nesten 4000 parkinsonrammede er organisert i NPF. Hvis vi antar et tilsvarende forholdstall for organisasjonstilhørighet i Midt-Norge, der vi har ca. 600 parkinsonpasienter som medlemmer, burde det reelle antall parkinsonrammede nærme seg hele 1200 personer.

For å få en best mulig oversikt har Norges Parkinsonforbunds landsmøte oppfordret til opprettelse av et nasjonalt register som inneholder demografiske data, forekomst av sykdom og risikofaktorer, kvalitet på behandling, årsaker til og konsekvenser av sykdommene. Vi oppfordrer Helse Midt RHF til å støtte dette forslaget for å få en best mulig oversikt over antall parkinsonpasienter og deres behov for rehabilitering.

Rapporten slår i samme åndedrag også fast at ca. 30% av de 800 har behov for rehabilitering. Vi spør hvordan tallet 30% framkommer? Etter våre erfaringer har alle parkinsonpasienter behov for rehabilitering i ulike faser av sin sykdomsutvikling, men naturligvis ikke alle samtidig....

Rapporten underkjenner tilbudet ved Aure rehabiliteringssenter

Rapportens argumentasjon på side 46 om at mange av de 30% av 800 pasienter vil kunne få sin rehabilitering i *private* rehabiliteringsinstitusjoner etter akutfasen er bare ett av mange eksempler i rapporten på en uheldig slagside i retning de private rehabiliterings-institusjonene. Slik vi leser rapporten, kan vi ikke unngå å legge merke til at private rehabiliteringsinstitusjoner fremheves på bekostning av eksisterende sykehuseide institusjoner som Aure rehabiliteringssenter ARS. Hvorfor nevnes ikke muligheten av at mange av *våre* pasienter vil kunne få sin rehabilitering ved ARS?

Vi håper det ikke ligger noen skjulte føringer bak dette som medfører nedlegging av et godt tilbud ved ARS i tråd med styresak 48/11 i Helse Møre og Romsdal, bare for å bygge opp et nytt ved en eller annen privat institusjon i fylket? Overføring av aktuell og god kompetanse er neppe mulig i slike tilfeller, og vi ønsker absolutt ikke noe vakuum i rehabiliteringstilbudet framover.

Hva mener rapporten med akutfasen i parkinsons sykdom?

Parkinson er en progressiv/progredierende nevrologisk sykdom som i de fleste tilfelle utvikler seg relativt langsomt, men likevel ubønhørlig. Så hva mener rapporten egentlig med akutfasen i parkinson?

Umiddelbart etter diagnostisering, eller kanskje etter DBS-operasjon, eller duodopapumpe? Våre erfaringer tilsier at parkinsonrammede har behov for rehabilitering også i andre faser av sykdommen for å fungere best mulig lengst mulig. Et rehabiliteringsopphold minst en gang årlig vil sette parkinsonpasienter bedre i stand til å vedlikeholde eget funksjonsnivå lengst mulig og opprettholde sin livskvalitet i størst mulig grad.

C. TIL RAPPORTENS ANBEFALINGER

Vi støtter de aller fleste anbefalingene i rapporten, men er redd for at mange av dem bare blir løse slag i lufta fordi de samlet sett er svært ressurskrevende på mange måter. Viktigst for oss er flg. anbefalinger:

Side 68: For pasienter med progressive, nevrologiske sykdommer bør det regionale rehabiliteringstilbudet gjennomgås med tanke på behov, innhold og kapasitet.

Side 76: Brukerorganisasjoner må gis mulighet til å delta aktivt i utvikling av rehabiliteringstjenesten både i helseforetak og kommuner. Dette gjelder både på systemnivå for eksempel ved planprosesser og på individnivå for eksempel ved bruk av likemannsarbeid.

Under pkt B på side 7 slås det fast at Møre og Romsdal HF har lavere dekning av døgnplasser i private rehabiliteringsinstitusjoner enn i regionen for øvrig. Denne kapasiteten bør økes, står det videre. Men for parkinsonpasienter i Møre og Romsdal vil en slik styrking være til liten eller ingen nytte.

At tverrfaglig sengepost ved Avdeling for fysikalsk medisin og rehabilitering ved Ålesund sjukehus foreslås styrket med 4 sengeplasser, er sikkert bra for de det gjelder, men avhjelper absolutt ikke det store behovet for gruppebasert parkinsonrehabilitering i institusjon utenfor sykehus

Fordi rapporten slår entydig fast at det er et stort udekket behov for rehabilitering av kronikere, av personer med progressive nevrologiske sykdommer som bl.a, parkinson, savner vi konkrete anbefalinger om hvordan man ville foreslå å avhjelpe udekkede behov for parkinsonpasienter i regionen generelt og i vårt fylke spesielt.

Vi foreslår derfor helt konkret at de 10 sengepllassene som ARS mistet for få år siden gjenopprettes og øremerkes rehabilitering av parkinsonpasienter på gruppeopphold.

Denne uttalelsen ble enstemmig vedtatt på styremøte i Møre og Romsdal Parkinsonforening i sak 24/14 den 5. august 2014.

Frei, den 6. august 2014

Leif Klokkehaug (sign)
Leder

Møre og Romsdal PF om prosessen med Veikartet

Møre og Romsdal Parkinsonforening vedtok i samme sak (24/14) også en uttalelse om prosessen før og etter at Veikartet for framtidens rehabilitering ble offentliggjort. Denne uttalelsen er også sendt både FFO Møre og Romsdal og Helse Midt-Norge:

OM PROSESSEN FØR OG ETTER VEIKARTET

Proessen før Veikartet:

Møre og Romsdal Parkinsonforening er svært godt fornøyd med at Helse Midt RHF i samarbeid med KS Midt-Norge initierte dette prosjektarbeidet i fjor. Etter vedtaket i sak 48/11 i Helse Møre og Romsdal HF om nedlegging av Aure Rehabiliteringssenter ARS innen 2014 har parkinsonpasienter i fylket vært svært urolige for det gode tilbudet med døgnbasert programopphold i grupper ved ARS.

Fra juni 2012 ble dette tilbudet utvidet til 4 uker pluss en oppfølgingsuke et halvt år seinere fordi man bygde inn LSVT Big som metode i rehabilitering av parkinsonpasienter. ARS sin egen evaluering av opplegget viser svært gode resultater og effekter for parkinsonpasienter (ca. 50 personer) etter rehabiliteringsopphold der. Tilbakemeldinger fra våre medlemmer som har deltatt på programopphold på ARS stemmer også godt overens med dette.

I parentes bemerket nevner vi at Kastvollen har gjort samme gode erfaringer som ARS med et tilsvarende tilbud for parkinsonpasienter i trøndelagsfylkene. Slike gode erfaringer bør tilsi en styrking av tilbudene både ved ARS og Kastvollen, siden parkinsonpasienter fra hele Helse Midt i prinsippet kan benytte begge tilbud. Det er per i dag køer og ventelister til disse tilbudene.

Proessen etter Veikartet:

Vi er glade for at brukerorganisasjonene til slutt fikk rett til å uttale seg om Veikartet på linje med kommunene i Midt-Norge, men vi er svært undrende til prosessen i etterkant.

Fordi Helse Midt-Norge RHF var oppdragsgiver til prosessen som førte fram til Veikartet, hadde vi forventet at styret hadde gjort mer ut av rapporten enn bare å ta den til etterretning i sak 33/14. Så vidt vi forstår er det administrasjonen v/ samhandlingsdirektør Daniel Haga, og ikke styret, som har besluttet å sende rapporten ut på høring etter press fra bl.a. parkinsonforeningene i Midt-Norge og FFO Møre og Romsdal.

Tvilsom forvaltningspraksis av Helse Midt

Møre og Romsdal Parkinsonforening krevde uttalerett på Veikartet i en epost til Hel-

se Midt-Norge datert 2. april, journalført 3. april. Denne henvendelsen har vi ikke fått svar på. På forespørsel om hvorfor, (epost datert 16. mai) fikk vi svar tilbake på epost fra rådgiver Kjell Åge Nilsen at svar på henvendelsen med høringsfrist satt til 31. august var sendt vår paraplyorganisasjon FFO.

Fordi vårt krav om høringsrett ikke var sendt gjennom vår paraplyorganisasjon FFO, men direkte til Helse Midt, burde vi etter vår oppfatning av god forvaltningsskikk i det minste fått en kopi av Helse Midts svar av 22.04.14 på henvendelsen til FFO Region om saken slik at vi kunne bli direkte orientert om sakens videre gang.

Våre forventninger videre framover:

Vi forventer nå at Helse Midt tar initiativ til å involvere alle brukerorganisasjonene innenfor FFO-paraplyen til å bidra aktivt både i gjennomgangen av eksisterende rehabiliteringstilbud og i planlegging og (videre)utvikling av rehabiliteringstjenester for framtida slik det anbefales på sidene 68 og 76.

Denne uttalelsen ble enstemmig vedtatt på styremøte i Møre og Romsdal Parkinsonforening i sak 24/14 den 5. august 2014.

Frei, den 6. august 2014

Leif Klokkerhaug (sign) leder

Mer om temaet rehabilitering og LSVT Big på neste side



Parkinson-uke på Savalen Fjellhotell & Spa også neste år

I uka 5.-9. mai 2014 arrangerte Savalen Fjellhotell & Spa i samarbeid med Hamar og Omland PF en vellykket parkinsonuke på dette flotte fjellhotellet i Tynset kommune, med parkinsonrammede Bjørn Wirkola som gjesteforeleser en av dagene.

I forrige nummer skrev Steinar på side 26 et lite innlegg om hvordan han og noen flere fra Møre og Romsdal PF opplevde dette. Opplegget går på både rekreasjon, trim, faglig påfyll, underholdning og god mat. Mer info i februarnummeret! Men:

Sett allerede nå av uka 20.-24. april neste år til et rimelig og trivelig parkinson-opphold sammen med parkinsonister fra store deler av landet.

Leif



Arne Thorsnes

- Effekten varer ikke evig

- Alle parkinsonister burde ha minst ett opphold på Aure per år. Dette sier Arne Thorsnes, leder for Sunnmøre Parkinsonforening. Vi treffer ham blant svettende mosjonister på Frisksenteret.

- Vi spurte deltakerne på din gruppe på fredagstrimmen for parkinsonister på Frisksenteret på Moa, 11 stykker, hvor mange som noen gang hadde vært på Aure rehabiliteringssenter. Det viste seg at du var den *eneste*. Hva forteller det deg?

- Ikke så veldig mye, men kapasiteten på Aure er heller ikke så stor. Dersom spørsmålet hadde vært litt annerledes, f. eks.: "Har du behov for å komme på rehabilitering?" - så hadde nok svaret også vært noe annerledes! Men vi må også huske på at det er ikke så lang tid siden Aure ble "vårt", dvs for hele Møre og Romsdal!

- Hvilket tilbud benyttet du deg av på Aure?

- Jeg var på såkalt gruppeopphold for Parkinson-pasienter over fire uker.

- Hvordan var opplegget, kort fortalt?

- Grunnopplegget for oss var i hovedsak LSVT-trening og mye undervisning i gruppa. Selvsagt var det individuell tilpasning for den enkelte også. Jeg hadde eksempelvis mye god behandling av rygg og av skulder.

- Hadde du utbytte av det - også etterpå?

- Jeg hadde vært på Fram Helse-rehab tidligere, så LSVT var kjent for meg, men både ved det å være sammen i gruppe og å få så mye flott undervisning av dyktige fagfolk, og samtidig å bli kjørt ganske tøft, varte virkningen (kondisjon mm.) svært lenge.

LSVT BIG er et forskningsbasert treningsprogram som lærer deg som har Parkinsons sykdom hvordan du unngår inaktivitet og holder bevegelsene i live.

Du oppnår:

- Økt ganghastighet med større skrittlengde
- Bedre balanse
- Økt rotasjon i kroppen

Etter treningsperioden varer virkningen i opp til tre måneder.

LSVT BIG oppsto som et supplement til LSVT LOUD, som tar sikte på å øke stemmevolumet. (LSVT: Lee Silverman Voice Treatment)

Nettsted: www.lsvtglobal.com



Think BIG!

Hildegunn Eikrem har lagt inn ti minutter LSVT Big-øvelser i sitt ukeprogram for parkinsonister på Frisksenteret på Moa (Ålesund). Hun er den ene av to fysioterapeuter ved senteret som er sertifiserte til å gi undervisning i LSVT Big. Borgar Mattland har ikke vært på Aure, men fire ukers-kurset i LSVT har han tatt hos Hildegunn. Ikke rart han strekker seg lenger enn de fleste. Mer om dette i en seinere utgave av «Hør på meg».

Er du enig i uttalelsen fra styret i Møre og Romsdal Parkinsonforening om at kapasiteten ved ARS bør styrkes, slik at flere parkinsonpasienter i fylket kan få glede av tilbudet?

. Det skulle bare mangle!!! Jeg mener prinsipielt at alle parkinsonister burde ha minst ett opphold per år. Husk at effekten varer ikke evig, og vi har en progredierende nevrologisk sykdom—det vil si at vi ikke kan helbredes (enda) og blir gradvis mer preget på ulike måter av sykdommen.

- Hva må til for å få flere med parkinson til å benytte tilbudet på ARS?

- Å utvide tilbudet, som er latterlig lite i forhold til pasientmengden!! Husk at bare på Sunnmøre utgjør våre medlemmer, dersom de alle ble innlagt, (vi ser da bort fra de som ikke er medlem hos oss, og som sikkert er like mange) ca 3500 liggedøgn på Aure!

Svein Jarle



Min Parkinson: Verst for kven?

Av Svein Jarle Molnes

Kor ille er det å ha parkinson? Og kven er det verst for? Meg sjølv, min næraste pårørande - eller andre som kanskje blir usikre på korleis dei skal møte meg - eller unngå meg?

Åtte år etter at det begynte, stiller eg stadig desse spørsmåla, snur opp ned på svara, men konkluderer: Enno er det ikkje eg som har det verst.

Kven lyg?

- Skulle eg velje meg ein nevrologisk sjukdom, ville eg velje denne. Du kan leve eit like rikt og langt liv med parkinson som utan, sa den koselege nevrologen på Stabekk; vi snakka om felles kjende og slikt på kontoret hans før han auka dosen av medisinar på resepten han skreiv; han rakk å skrive nokre få før han gjekk av med pensjon. Det siste han gjorde for meg, var å sende brev til Rikshospitalet og tilrå meg for hjerneoperasjon, for han likte ikkje skjelvinga mi på høgrehanda, som såg ut til å vere nokså upåverkeleg også for doble dosar av dopaminagonistar. (Eg fekk avslag; var vel ikkje sjuk nok.)

Like etter hørde eg ein mann i radioen; han var lege og gift med ei kvinne som hadde hatt parkinson ei tid, og det var fortvilning i stemma då han forbanna denne versinga blant sjukdommar: For ein som har kreft, er det håp; han kan bli frisk. Men har du parkinson, har du berre verre ting i vente, og som pårørande må ein berre bu seg på langsamt, men sikkert å misse den ein har kjær, gå frå skanse til skanse, kjempe utan håp.

Kven lyg, og kven snakkar sant av nevrologen og den pårørande? spurde eg meg sjølv. For dei kan ikkje begge ha rett?

Dei åtte åra

har ikkje vore ein retrett frå skanse til skanse. Det har vore konstruktive år; eg har bygt eit liv eg ønskte meg, etter Beatles-metoden: med litt hjelp frå vennene mine. Vennene? Det var stort sett berre ein. Min kjæraste Bjørn. No har vi halde saman i 42 år, og den eine av oss er knapt eit halvt menneske utan den andre.

I 1999 flytta Bjørn og eg ut av Oslo til Hadeland, men sa ikkje opp jobbane; vi vart busspendlarar. Tre timar med reising kvar dag. Nokre netter sov eg på ein sofa på jobben. Eg jobba nokså sjølvstendig. Sjefen var på ein måte klokka. Når ein har som oppgåve å avvikle radiosendingar, tel kvart sekund, og ein bør ikkje gjere feil. Eg prøvde å halde meg i form ved å gå på trimrommet to-tre gonger i veka og gå fort

Tidligere skribenter

Nr 2-2014: Kolbjørn
 Nr 1-2014: Steinar Se
 Nr 4-2013: Audny Tr
 Nr 3-2013: Borgar M
 Nr 2-2013: Elin Klok
 Nr 1-2013: Terje Dal
 Nr 4-2012: Arne Tho
 Nr 3-2012: -----
 Nr 2-2012: Einar Ner
 Nr 1-2012: Reidun R
 Nr 4-2011: Gerd Mell
 Nr 3-2011: Synnøve C
 Nr 2-2011: Svein Arn
 Nr 1-2011: Reidar Ha
 Nr 4-2010: Bjørn Ove
 Nr 3-2010: Erik Aars
 Nr 2-2010: Nils I. Aa
 Nr 1-2010: -----
 Nr 4-2009: Else Leite
 Nr 3-2009: Torbjørn l
 Nr 2-2009: Inger J. F
 Nr 1-2009: Jan Mode
 Nr 4-2008: Aase Niel
 Nr 3-2008: Kirsten A
 Nr 2-2008: Audny Tr
 Nr 1-2008: Steinar Fu
 Nr 1-2007: Terje Sæt

til og frå bussen. Med desse turane vart reisetida ikkje tre, men over fire timar. Men joggeturane i marka på opp til tre og ei halv mil frå då eg budde i Ullevålsveien, var det slutt på. På bussen prøvde eg å lese, men fall som regel i søvn etter ei viss tid. I halvsøvne opplevde eg skiftingane i naturen, som berre vart vakrere mens vi nærma oss Brandbu. Framleis duppar eg av når eg sit i bil og Bjørn køyrer meg hit eller dit. (Eg har ikkje førarkort, og ville ha vore ein trafikkfare om eg hadde det.)

Livslang parkinson?

Dei som fortel om «sin parkinson», lurar ofte på om ikkje sjukdommen har følgd dei, i alle fall latent, lenge før han «braut ut». Frå langt tilbake hugsar eg draumar der eg vart hemma i røslene mine; eg skulle skunde meg, men var som limt fast, gjorde byks, men sto still i lufta. I vaken tilstand har eg alltid hatt dårleg balanse, og fått skrammer på leggen fordi eg har prøvd å «kutte hjørne». Har fleire typar stress i jobben, skiftarbeid, pendling, tendensen til alltid å vere ute i siste liten, joggeturar langs eksosfylte vegar, strevet med å fylle gapet mellom det ein får til og det ein så gjerne ville, har alt dette gradvis utløyst dei symptoma som fann sin diagnose i 2006?

Eg hadde gått til vikaren for fastlegen min. for noko anna Han la merke til at eg skalv kontinuerleg på høgrehanda, og sa det kunne vere eit symptom på parkinson ...men det var sikkert noko anna. Men ei stemme fortalde meg at han hadde rett. Urettferdig, sa den tidlegare sjefen min; sympatien var stor på jobben..Eg heldt fram der i nesten to år etter fylte 67, stadig redd for å få jarnteppe ti sekund før nokon andre skulle på lufta, redd for at stemma og artikulasjonen ikkje var bra nok. Det meste av tida hadde eg kontorarbeid, men mista konsentrasjonen litt for snart, vart søvnnig; sta sat eg att ved pc-en når dei andre gjekk i i messa; sjeldnare og sjeldnare hadde eg overskot til å gå på trimrommet, men eg hadde rutine og erfaring og hang med på eit vis. Bussturen vart ei flukt og ei kvile.

Ein ergoterapeut som skulle hjelpe meg med pc-utstyr, fann ut at eg var undermedisinert. Det førte til ein miks av dopaminagonistar og levodopa som gjorde at eg greidde meg betre. Dosen har no vore den same i minst fire år, trur eg. Symptoma reflekterer allmenntilstanden. Dei blir verre når eg har ein infeksjon i kroppen. Best har eg det når eg har mosjonert, og når stressnivået er lågt.

Bjørn, som no var uføretrygda bort frå eit øydeleggjande arbeidsmiljø innan det psykiske helsevernet, lanserte ein dag ein plan om å flytte frå ein stad der ingen av oss hadde røter, tilbake dit eg kom frå på Sunnmøre. Han hadde fleire møte med ein i slekta mi som var entreprenør. Formålet var å sikre alderdommen og ha nokon som tok seg av meg med mitt handikap om han sjølv skulle falle ifrå. På 69-årsdagen min flytta vi inn i det nye, uferdige huset. Etterpå har vi innsett at vi ikkje skulle ha kjøpt hus av ein slektning. Feil og manglar florerte; prisen skaut fart. Og når det gjeld evne og vilje til omsorg, har vi ikkje lenger så stor tru verken på familien eller kommunen. Det var verst for Bjørn, som ville gjere vel og såg planen falle i grus. Men vi er to og har lært oss å samarbeide, utfylle kvarandre. Tenk på dei som er åleine!

Depresjon, eskapisme, sunn fornuft, realisme, optimisme...

- den sjuke og den pårørende må prøve å velje rett tilnæringsmåte til sjukdommen. Eg bestemte meg for at den første nevrologen min, som snakka om å leve og døy med - ikkje av - parkinson, hadde rett. Han hadde nok behov for å pynte på sanninga etter å ha gitt meg ein tøff diagnose, og viste meg objektet sitt, Parkinsons sjukdom, i motlys. Sol i ansiktet blendar, men varmar. Vi ser konturar, ikkje detaljar. Men mykje lys og mykje varme er ofte det vi treng for å kome vidare i livet.

Den pårørende stilte det same objektet i medlys. Å leve nær innpå eit menneske avslører også dei ubehagelege detaljane, kanelen og sukkeret som ikkje treffer laurdagsgrauten, men golvet, benken, komfyren; ventinga i bilen på at eg skal kneppe alle knappane. Eg rekk som regel fredagstrimmen og korøvinga likevel, og min kjære pårørende ser det positive i at eg opplever noko sosialt og personleg berikande gjennom treninga og synginga: Treninga hjelper meg å halde sjukdommen i sjakk, korsongen er min logoped, mitt LSVT Loud. Men som legen i radioen har han evne til å sjå lenger fram enn til lysbildet her og no, for som helsearbeidar har han sett parkinsonpasientar i dei siste og mest hjelpelause stadia, og frykta for å sjå meg slik fargar her-og-no-bildet av meg, så eg får trong til å opponere.

Overlevingsstrategi

Mot hans realisme og pessimisme må eg svare med ein overlevingsstrategi. Han blir deprimert av å sjå meg utvikle langsam tiltakande symptom. Eg prøver å blande naturleg optimisme med nødvendig realisme - og trass mot autoritetar. Min nevrolog nummer to var ein autoritet på sitt område. Ho informerte meg om at eg kom til å skjelve på venstre side også om nokre år. Ja vel, eg takkar og bukkar, men mest takk til den allmektige, nevrologen som står over nevrologien, for at nokre år i mitt tilfelle er meir enn åtte. Livet for meg er å kunne skrive på eit tastatur. La meg få bruke venstrehande, ver så snill!

Med sunn fornuft og tillit til egne erfaringar satsar eg først og fremst på det som enno fungerer, men også på å utfordre det som ikkje fungerer. Eg vil vise meg sjølv og andre at eg kan gå fort og med lange steg, og at eg kan bruke stemma både høgt og tydeleg. Eg vil kjempe mot freistinga til å gjere motsett. Du styrkjer det du bruker. Eller som idolet mitt, visesongaren Jacques Brel, sa det: Mennesket er skapt for å vere i rørsle. Eg strittar imot der eg sit ved datamaskinen og pukkar på at hjernetrim også er viktig, og eg har i alle fall programmert fysisk rørsle inn i vekeprogrammet på skjermen—og litt meir rydding og reingjering, for—ironisk nok, med tanke på den sutrande legen—Bjørn har fått ein kreftdiagnose. Prognosen er god, men behandlinga tek på. Er min parkinson verst for han, er vel hans kreft verst for meg, for vi har begge empati? Kanskje ikkje heilt. Men å ha empati er det viktigaste av alt. Og ingen av oss er åleine. Vi har til og med begynt å gå begge to til timen hos lege, nevrolog og geriatrikar. Informasjon kan fjerne litt av frykta for den pårørende. Vi er privilegerte pensjonistar. Pensjonistar i rørsle. Om det så er i pur trass.

Støtte til hjelpemidler

Tilskuddsordning for rimelige hjelpemidler: Nå kan du søke om kr 2000 i støtte fra NAV til småhjelpemidler.

Stønad til småhjelpemidler

Med virkning fra 01.01.14 er det besluttet å gjeninnføre stønad til rimelige hjelpemidler *som er spesielt utviklet for personer med funksjonsnedsettelse.*

Stønad til disse spesialutviklede hjelpemidlene gis som tilskudd. Tilskuddsbeløpet er satt til kr. 2000,- og skal dekke behovet for nevnte hjelpemidler. Den enkelte kjøper selv inn hjelpemidlene og kan søke om nytt tilskudd etter 4 år.

Hvem kan få stønad?

For å kunne få tilskudd må medlemmet ha en sykdom, skade eller lyte som gjør at de aktuelle småhjelpemidler er nødvendige. En søknad må inneholde en beskrivelse av medlemmets funksjonsnedsettelse og hvilke småhjelpemidler brukeren i denne sammenheng har behov for. Det er ikke nødvendig å skrive artikkelnummer.

Utforming av søknad

Søknaden skal inneholde følgende:
Diagnose
Funksjonsbeskrivelse
Oversikt over hvilke hjelpemidler det er behov for

Søknaden kan fremsettes på ordinært søknadskjema (10-03.07). Husk å fylle ut personalia, kontaktpersoner, underskrift

mv. Dersom det ikke fremkommer tilstrekkelig opplysninger i søknaden, vil kontaktpersonen bli bedt om å utdype søknaden ytterligere.

Valg av produkter

Det er et krav at hjelpemidler som skal dekkes av denne ordningen, skal være produkter spesielt utviklet for funksjonshemmede. Eksempel på slikt utstyr kan være kjøkkenutstyr spesielt utformet for enhandsbrukere.

Utstyr som er universelt utformet og tiltenkt befolkningen som helhet, vil falle utenfor ordningen. Eksempler på slikt utstyr kan være støttehåndtak, putebord, sitteputer mv.

Produkter som i dag gis som utlån fra hjelpemiddelsentralens lager, vil ikke komme inn under tilskuddsordningen.

Utbetaling

Det vil fattes et skriftlig vedtak som sendes til bruker. Denne vil deretter få utbetalt et tilskudd på kr 2000,-. Beløpet utbetales på brukers kontonummer som er registrert i NAV. Det vil ikke påkrevs at bruker sender inn kvitteringer som dokumentasjon på kjøp av hjelpemidler.

Kilde: Hordaland Blindeforbunds hjemmeside [Leif](#)



TIL SETERS I REGN OG TÅKE

TEKST OG FOTO: BORGAR MATTLAND

Vårens utflukt for Sunnmøre Parkinsonforening gikk i år til Herdalssetra i Norddal kommune. Selv om kalenderen viste 22. juni og altså egentlig midtsommer, var det under 10 grader, tungt skydekke og regn da 34 voksne og 4 barn reiste med buss fra Moa, fast bestemt på å ha det kjekt - på tross av været.

Med Kari Steinsvik som godt forberedt guide ble transporten en interessant opplevelse. Også lokalkjente fikk mye ny kunnskap.

I Stordalen ble det gjort et stopp for omvisning i Rosekirka, ei kirke de fleste hadde passert mange ganger, men få vært inne i. Den gamle trekirka har et interiør med svært spesielle dekoreringer og er virkelig verd et besøk.

På grunn av temperaturen på Herdalssetra, tok vertsfolket Åshild Dale og Jostein Sande imot på Dale

gård i Norddalen. Her ble det servert rømmegrøt, spekemat, flatbrød, saft, alt fra egenproduserte råvarer, så kaffe og vafler med søst, geitost og hjemmelaget syltetøy. Et måltid tilberedt av kvalitetsråvarer og i ordets rette forstand kortreist mat. Under måltidet ble det også gitt god og interessant informasjon både om maten og om gårds- og seterdrifta av et entusiastisk vertskap.

Med Jostein Sande som lokal guide, og med en dreven bussjåfør ved rattet, gikk så turen til seters på bratte og smale veger i en utrolig vakker natur. De som ville, fikk kjøpt geitost, geitemelkskarameller og andre produkter fra seterdrifta.

Målet for turen, Herdalssetra, var nådd. Det var vått, det var kaldt, men utrolig idyllisk og vakkert mellom fjella. Mange vil nok helt sikkert ta turen tilbake dit ved en senere anledning.

* **Herdalssetra** i Norddalen har 300 års ubrotten setertradisjon og er med sine 300 mjølkegeiter ei av dei største fjellsetrane for geit i landet. På setra er det også kyr, sauer og fjordhestar.
* Åshild Dale og Jostein Sande har sia 1983 drive gardsbruket Dalen i Dale med seterdrift på Herdalssetra.

Kjelde: www.herdalssetra.no



Møte på setra: To som snakker samme språk==>



Rosekirka i Stordal

Avreise fra Moa med Kari Steinsvik som guide

På turen tilbake til Ålesund ble det kommentert både av guide og av sjåfør at de sjelden hadde opplevd å se så mange - og så store - elver og bekkefar ned gjennom alle fjellsider som denne dagen. Det kraftige regnværet tilførte dermed bussturen enda en flott naturopplevelse.

I godt selskap kan turer på Sunnmøre være både trivelig og vakkert, - uansett vær.



Rømmegrøt og spekemat på Dale gård

TRIVELIG GOLFSAMLING I REGI AV SUNNMØRE PF

Sunnmøre Parkinsonforening gjennomførte også i år en trivelig golfsamling for parkinsongolfere fra hele fylket på Moa Golfbane den siste helga i august. Og det nydelige været ble en særdeles flott ramme rundt samlinga dette året.

Sammen med Eli og Magne fra Veidholmen på Smøla ankom Elin og jeg Hotel Baronen relativt tidlig fredag ettermiddag, slik at vi rakk en treningsrunde på banen kvelden før selve samlinga skulle ta til. Og det skulle snart vise seg at vi nok hadde hatt behov for å komme maaaange dager før og gått maaaange treningsrunder på banen for å slå Sunnmøre Parkinsonforenings golfere i "The Shaking Six" på deres egen hjemmebane...

Lørdag formiddag kunne primus motor Steinar Furnes i Sunnmøre PF ønske vel et dusin golfere velkommen til samling. Snart var vi i gang med undervisning og veiledet trening med pro Leslie Stewart. Vi øvde både utslag, innspill til green og putting på selve greenen. En uhøytidlig konkurranses med innspill til green over en sandbunker – der hver enkelt først fikk et prøveslag, og så et tellende slag – ble en suveren seier til



Borgar, som var den eneste som greide å slå ballen inn på greenen med det tellende slaget. Så det er ikke så enkelt som det kan se ut som...



En tilsvarende puttingkonkurranses ble vunnet av Steinar i herreklassen, mens Elin tok seieren i dameklassen.

Etter en velsmakende lunsj med baguetter, wienerbrød og kaffe var det duket for den store mannjevningen: to runder, dvs. 2 x 6 hull på banen etter



2 x 6 hull på banen etter scramble-prinsippet. Steinar hadde delt inn deltakerne i 4 lag med to på hvert lag. Begge slår ut fra utslagsstedet, og så slår begge videre fra det sted der den beste ballen ligger, og for hvert lag er det om å gjøre å få ballen i hullet på færrest mulig slag. Flinke golfere forventes å klare hvert hull på max 3 slag, altså $3 \times 6 \times 2 = 36$ slag totalt på 12 hull. Seieren ble delt mellom to Sunnmørslag som hver klarte de to rundene på 45 slag, mens vi nordmøringene berget de to siste plassene med henholdsvis 52 og 54 slag til sammen. Dessverre manglet vi deltakere fra Romsdal Parkinsonforening. Men dere blir vel med neste år?



Klokka 18 lørdag kveld inviterte Sunnmøre PF til middag på Fellini restaurant i Spjelkavik, der vi spiste god mat og feiret både våre seire og nederlag som personlige triumfer. Dårlige slag blir fort glemt, mens vi husker de gode

slag med tilfredshet. Og så har vi så godt av dette spillet, med masse mosjon, frisk luft og sosialt samvær i uhøytidelig og vennskapelig konkurranse.



Steinar delte ut premier i form av golfballer til de seirende spillere, og Kåre fikk en ekstra utmerkelse i form av en ny golfhanske som et synlig bevis på hvor godt han takler sitt handikapp på golfbanen. Og det var nok på høy tid, for det ble hvisket om at han som god sunnmøring hadde prøvd å stoppe sine utslitte golfhansker selv.

Som kasserer i Sunnmøre PF ble regninga for maten overbrakt Borgar, mens vi andre slapp unna med å betale for drikke til maten. På vegne av Møre og Romsdal PF hadde jeg til slutt den store glede å takke Sunnmøre PF ved Steinar og Borgar for vel utført arrangement. Neste vår møtes vi på Smøla eller Tingvoll golfbane til ny golfsamling. Vel slått!

Leif



PS. Og det hører med til historien at mange av oss møttes til en ekstra runde på banen søndag formiddag dagen etter. Kjempe-trivelig!

Jubileumsfest i Nordmøre PF

Lørdag 8. november blir det jubileumsfest i Handelens Hus i Kristiansund kl. 15.00, og da håper vi at så mange som mulig tar seg tid til å komme.

Det blir frisk asparges med Serranoskinke og Sandefjordsmør til forret. Hovedretten blir breiflabb, og til dessert skal vi ha epleterte med syltet pære, servert med yoghurtis av Derringgardens økologiske yoghurt. Etterpå blir det kaffe og en kakebit.

For medlemmer er det gratis, mens ikkemedlemmer må betale kr. 500.-. Barn under 12 år betaler 1/2 pris. Det hører med 1 glass valgfri drikke til maten. Hvis noen er allergisk, har diabetes eller av annen grunn ikke kan spise det vi har på menyen, kan dere bare si ifra til meg i god tid på forhånd, så bestiller vi noe annet.

Astrid Jarnung og Ole Dahl Rossbach skal underholde oss med pianospill og vise-sang. Etterpå skal Vidar's Kvartett (trombone, saxofon, bass og piano) spille for oss. Det blir åresalg, så ta med gevinster.

Påmelding innen 15. oktober til

Ingrid Hagedal, mobil: 901 48 325, fast: 70 33 34 69.

Nordmøre Parkinsonforening 25 år

Pionerene var kvinner

Nordmøre Parkinsonforening ble stiftet i mars 1989. Fem kvinner (100% om vi ser bort fra varamann) med Esther Kirkvåg i spissen satt i det første styret, og aktiviteten var stor. Og det er en vital 25-åring leder Ingrid Hagedal, igjen en kvinne, innbyr til å feire den 8. november.

Ingrid Hagedal



Nordmøre Parkinsonforenings 25-års jubileumslotteri 2014

Fredag den 6/6-14 var siste innsats angående loddsalget til 25-års jubileet vårt.

Vi plasserte oss strategisk til foran vinmonopolet på Storkaia Amfi. En av dem som støttet ved å ta mange lodd, var ordfører Per Kristian Øyen (*Se bildet til høyre*).



Vi har møtt stor velvilje, både når det gjelder å gi gevinster og til å ta lodd. Parkinson begynner å bli bedre kjent i befolkningen og det er tydelig at all oppmerksomheten har vekket folks bevissthet om sykdommen.

TAKK FOR STØTTEN!

Nordmøre Parkinsonforening takker for støtten vi har fått i forbindelse med 25-årsjubileumslotteriet vårt. 5000 lodd er solgt rundt om i fylket, og vi har fått inn 50 000 kroner. Tusen takk til kjøpere, selgere og de som har gitt gevinster.

Ingrid Hagedal

Trekning ble foretatt på styremøte i NMPF 22. juni, og her er alle vinnerne:

Gavekort Angvik Gamle Handelssted:	Judy Rangnes
Gavekort Angvik Gamle Handelssted:	Anne Grete Berget
Gavekort Rica/Sans restaurant :	Lucky og Cherie
Gavekort Gjøco :	Vigdis Nerland
Gavekort Stinas Frisørverden :	Alf Inge Jensen
Hjertesmykke :	Åshild Forbord Olsen
Gavekort Boteco restaurant :	Kolbjørn M. Stokke
Synsprøve Alfred Berge/Synsam :	Jøran Hegerberg
Fenalår Angus Gaupset :	Haldis Haltbakk
Dukke m. dukkeklær -(Julia H. Ferra + flere givere)	Dagrun Opsahl
Konfekteske Coop :	Einar Kandola
Konfekteske Coop :	Gerda Aarsæther

Konfekteske Coop :	Håkon Bloch
Pizza/ Pepes Pizza :	Familien Helene Vik
Gustav Klimtvase :	Else Odden
Krans :	Wenche Birkelund
Kashmirskjert :	Else Leithe
Chiffongskjert:	Veslemøy Hungnes
Chiffongskjert :	Alice Gulla
Chiffongskjert :	Kristin Røen
Gavepakning Ello :	Anna og Jan Gausen
Gavepakning Ello :	Mona og Arnt Fiske
Skopleiesaker fra Nesje:	Gunvor og Brede Sandbakken
Lykt og termos fra Jula :	Idar Stabbursvik
Kolonialkasse Bunnpris Brunsvika:	Sigrun Elde
Lammeskinn Jysk :	Bente Thordarson Eilertsen
Villsauskinn :	Reidar Haltbakk
Lipliner og gloss/ Cleo hudpleie :	Anne Stenhjem
Antisklisokker/ Cubus på kaia :	Nils Petter Toning
2 krus fra City :	Anbjørg Larsen
Veske/sekk fra Veskebutikken på kaia :	Kari og Ola Sæther
1 par sokker :	Jorun Astad
1 par russesokker :	Einar Ugelstad
1 par russesokker :	Målfrid og Leiv Hanem
1 par russesokker :	Kolbjørn M.Stokke
Mariusdress hund :	Gudbjørg Grimsmo
1 par selbuvotter :	Inger og Paul Bø
1 par selbuvotter :	Håvard Orset Holberg
1 par grytekluter :	Kari Skomsøy
1 par grytekluter :	Einar Kandola
1 par grytekluter :	Magny Skaget
1 par grytekluter :	Martine Bjørsol
1 par grytekluter :	Astrid og Alf Faksnes
1 par grytekluter :	Wenche Svendsen
1 par grytekluter :	Anne Lise Lystad
1 par sokker :	Per Kristian Øyen
Redningsvest :	Oliver Svendsen
Redningsvest :	Ellingsen
Laks:	Fam. Hagedal Ferra
Kopphåndklede :	Einar Kandola
Kopphåndklede :	Torgeir Berget
Kopphåndklede :	Hjørdis Bø
Tursekk og paraply/ Nordea Bank :	Anna og Jan Gausen
Tursekk/Sparebank 1:	Magnar Bergdal
Kjøkkenvekt :	Åshild Gustad
Bakebolle :	Per Einar Jacobsen
Ryggsekk m. stol :	Agnes Bolgen
Scrubcream :	Mary Johansen
Godterikurv/ Halsa Bunnpris :	Irene og Torolv Løset
Blodtrykksmåler :	Britt og Aud Synnøve Gjøstøl Vik



Humorspalta

- Filmen om Sonja Henie er lagd på is, las eg i avisa.
 - Heilt naturleg. Skal noko leggjast på is, må det vere filmen om Sonja Henie. Men tida går. Kvar blir det av filmen?

- Han er visst lagd på is.
- Å, seier du det? Det var synd.

Lesarane av «Hør på meg» vil ha meir å more seg over og krev fleire trykkfeil i bladet. Redaktør Feil Glockkerhauk har løyst problemet. Han har tilsett ein medredaktør som har parkinson. – Å gjere leif? Min minste knust, seier den nysiltette.

Dette siste var ein vits, såkalla lytehumor. Det første var derimot eit sant eksempel på kor nøye norske journalistar vel sine ord. Nøye nok? - Finn to små feil i denne annonsen frå ei lokalavis i mai månad med raude dagar på kalenderen:

Denne veka er tysdag torsdag i staden for laurdag. Dermed blir det fredag både laurdag og søndag for seljarane. *)

Er du ein av dei som meiner at punktum og komma er uviktig, så veit du med deg sjølv at rett teiknsetjing kan redde liv. Du kjenner historia om kongen som sende kurer til fangevaktaren med følgjande telegram: ***Drep han ikkje vent til eg kjem!*** Det seiast at hovudet til fangevaktaren var det neste som rulla då det viste seg at kongen kom for seint. To i minus heilt unødvendig.

LAG TRYKKFEILEN SJØLV! Nokre gonger skjer trykkfeilen inne i hovudet ditt. **BILDEMONTERING** las eg på ein plakat i hamnekvarteret i Trondheim. Sia eg er litt meir interessert i bildekunst enn i bilar, leitte blikket etter den annonserte utstillinga heilt til det vart fanga av ein gammal bil med lause delar ute på plassen. Aha, sa eg til meg sjølv, kort og presist, men litt skuffa. Ikkje bildemontering, men bildemontering. (Set bindestrek der det passar!)

Har du høyrst at Hans Rotmo har gitt opp å bruke gammelpoteta til produksjon av potetmos? I staden har han inngått avtale med Toro om sal av rotmos. Begge partar reknar med å selje på produktnamnet, som blir - sjølv sagt: ROTMOS ROTMOS

Svein Jarle

*) Retting av avisannonsen (kom desssverre ikkje på trykk før måndagen etter):

Denne veka er tysdag torgdag i staden for laurdag.

Dermed blir det fridag både laurdag og søndag for seljarane.





Bildemontasje. Bilmontasje. Charles Chaplin: *Moderne tider* (1936)

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

Grasrotandelen:	Org.nr.	Spillere	Opptjent 2009-2013	sept.2014
Møre og Romsdal PF	992 985 836	10	5836	1106
Nordmøre PF	992 617 969	33	49834	10396
Romsdal PF	986 224 025	23	28453	4623
Sunnmøre PF	983 493 831	23	43044	11091

Snakke med en av våre 15 likepersoner?

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)
Haldis Haltbakk	- tlf 97159194	(pårørendelikem.)
Alf Inge Jenssen	- tlf 95751730	(pasientlikemann)
Annbjørg Furnes	- tlf 91393286	(pårørendelikem.)
Steinar Furnes	- tlf 95255100	(pasientlikemann)
Einar Nerland	- tlf 91145333	(pasientlikemann)

Hva er en likeperson?

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

Medlemsmøte i Nordmøre Parkinsonforening

Torsdag 4. september kl 17 kunne leder Ingrid Hagedal ønske 16-17 medlemmer velkommen til et nytt, trivelig medlemsmøte på Stuepikene Kafe i Kristiansund.

Møtet var i hovedsak viet temaet hjelpemidler. Enklere Liv Ålesund v/ Hege Mari Klev demonstrerte en rekke hjelpemidler fra forretningens rikholdige sortiment, og med løfte om 10% rabatt på varer som ble bestilt der og da tok kjøpelysten overhånd hos noen og en hver. Mangt et bestillingsskjema ble fylt ut og levert henne før hun pakket sakene og dro hjem til Ålesund.



Stuepikene Kafe serverte nydelige snitter, kaffe og vafler mens årsalget foregikk, og så vidt jeg oppfattet ble det solgt årer for 1600 kr, med sterkt varierende vinnerlykke som resultat. Men slik er det ofte. Noen vinner mye, og andre lite. Neste gang er det nok min tur, tror jeg.....

Ingrid leste et par dikt, men hovedentertainer denne kvelden var Nils Tore Leivdal – fylkeskulturprisvinner 2011 fra Batnfjord. Han vartet opp med en tankevekkende historie fra tidlig 1900-tall om livet til Ludvike og hennes 11 barn ute på Monsøya på Smøla.

Neste medlemsmøte blir holdt torsdag 2. oktober kl 17 på Stuepikene Kafe. Dette møtet planlegges som en spørretime. Send gjerne spørsmål til styret på forhånd, slik at man kan forberede svar. Hvis ikke prøver man å ta spørsmålene på sparket der og da. Vel møtt, sier Ingrid.

Leif



Datamaskinen—venn eller fiende?

«All kommunikasjon mellom befolkningen og det offentlige skal skje digitalt innen utgangen av 2014. Men det offentlige må da informere om at også de eldre har krav på opplæring og støtte i denne overgangen.

Hvordan skal det skje? Vi har allerede opplevd at mange 'melder seg ut' og blir ikke-eksisterende med hensyn til info og kontakt med det offentlige.» Dette skriv Aase Fagerhaug, nyvald leiar av Seniornett Norge. Statistikken fortel at 96 prosent av folk i Noreg har tilgang til heime-pc. Like mange har også Internett. Men vi kjenner ikkje til korleis fordelinga er blant seniorane, skriv Fagerhaug.

Skriv til oss!

For Parkinsonforbundet er det sjølvsagt interessant korleis fordelinga er blant parkinsonistar. Mange av oss er seniorar også, men i staden for eller i tillegg til alder blir fysisk funksjonsnivå ein viktig faktor for bruken av og haldninga til data, anten det gjeld bord-pc-ar eller smarttelefonar.

Kor lett eller vanskeleg det er å forstå framgangsmåten for innlogging og utfylling av skjema, er også ei side av saka—og kor lett det er å gjere feil. Er det ein liten detalj du har misforstått, eller kjem du borti feil tast ein gong, står du ofte fast og får ikkje gjort det du skulle.

Vi vil at så mange som mogleg skal skrive til redaksjonen og fortelje om sitt forhold til data, positive som negative erfaringar. Ser du på datamaskinen som venn eller fiende? Får du hjelp når du treng det? Nyttar det å ta kontakt med offentlege instansar, som for eksempel Hjelpemiddelsentralen? Har du tips til andre som les «Hør på meg»?

Send gjerne innspelet ditt til den eine av oss i redaksjonen, Svein Jarle. Adressa finn du på side 3, vel å merke også papirpostadressa. Det er ikkje minst viktig å høyre frå dykk som ikkje bruker datamaskin. Fortel oss kvifor!

Seniornett

Denne saka kjem vi tilbake til. Følg med i «Hør på meg»! Til så lenge tipsar vi deg om nettstaden www.seniornett.no, som arbeider for å få seniorane på nett, inkludere dei i den digitale kvardagen. Seniornett har 16 lokale klubbar i Møre og Romsdal. Klubbane skal vere møteplassar for utveksling av erfaringar, og det blir også halde kurs i bruk av data og Internett. Medlemskontingenten i Seniornett Norge er kr 250,- per år. På nettet kan du, også om du ikkje er medlem, kjøpe manualar i databruk for nybegynnarar og dessutan eit par andre temamanualar.

Svein Jarle

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

Ingrid Hagedal

Garnveien 18A
6515 Kristiansund
Tlf. 70333469/mob 90148325

Epost: ihagedal@online.no

ihagedal@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/sunmore



Romsdal Parkinsonforening

Knut Bjørn Hungnes

Julsundvegen 95
6412 Molde

Tlf. 70332074/mob. 92026120
Epost: knut.bjorn.hungnes@gmail.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 hjelpe deg med å finne ut 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, helsereise 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 hver måned. kl.18.00: Bowling i bowlinghallen i februar, mars, april, mai 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 "Kaldkavgjengen" etter parkinsontrimmen, med kaffe +, Nintendo Wii og likemannssamtaler

Andre torsdag hver måned fra kl 12.30: Gratis Parkinsonbowling på Sun-Park, Futura i Kristiansund. Medlemmer er velkommen, vi spanderer pizza etterpå!

ANDRE TILBUD OG AKTIVITETER:

Møre og Romsdal Parkinsonforening:

Onsdag 1. okt. kl 15.30: Styremøte på Fjellstova Ørskogfjellet.

Sunnmøre Parkinsonforening:

Romsdal Parkinsonforening:

Torsdag 25. september 2014 kl. 1800.: Medlemsmøte

Sted: Bekkevoll skole, Molde, i kantina.

Nordmøre Parkinsonforening:

Torsdag 2. okt. kl 17: Medlemsmøte i Stuepikene Kafe, Kristiansund. Tema: Spørretime.

Lørdag 8. nov. kl 15: 25-års jubileumsfest i Handelens Hus, Kristiansund. *Side 23*

Hamar & Omland Parkinsonforening:

Ma 20.-fre 24. april: Parkinsonuke på Savalen Fjellhotell & Spa, se *side 10*

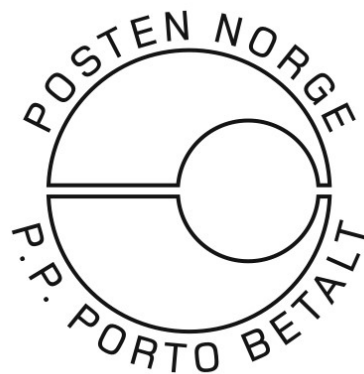
Aure Rehabiliteringssenter sine rehabiliteringstilbud i grupper høsten 2014:

7. sept. - 3. okt., 26. okt.- 21. nov., 23. nov.- 19. des.

vro-
kers
ig på
ter

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 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) Eller kryss av:
 Endring av personopplysninger (Er alt medlem/støttemedlem):

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.