



Norges Parkinsonforbund

parkinson posten

nr 4/2008 - årgang 26



Ung med parkinson

side 14

Krav til stats-
budsjettet 2009

side 25

Shadow over
my brain

side 29

Rehabiliteringstilbud til parkinsonpasienter

I samarbeid med Norges Parkinsonforbund har våre bedrifter utarbeidet egne treningsprogram for parkinsonpasienter. Søknad om opphold sendes av din lege direkte til ønsket institusjon. Egenandel kr. 120,- pr. døgn. Ønsker du ytterligere opplysninger, ta kontakt med oss direkte:



REHABILITERINGSSENTERET MERÅKER SANITETSFORENINGS KURBAD

7530 Meråker

3 ukers gruppeopphold

Tlf. 74 81 24 00 - Fax. 74 81 24 95
post@meraker-kurbad.no - www.meraker-kurbad.no



REHABILITERINGSSENTERET NORD-NORGES KURBAD AS

Conrad Holmboers vei 95, 9011 Tromsø

3 ukers opphold i grupper, samt individuelle opphold

Tlf. 77 66 88 00 - Fax. 77 66 88 66
firmapost@kurbadet.no
www.kurbadet.no



RINGEN REHABILITERINGSSENTER as

Individuelle opphold og tre ukers opphold i grupper i januar, mars, april, juni, august, oktober 2009.

Tlf. 62 33 45 00 - Fax. 62 33 45 99

post@ringen-rehab.no
www.ringen-rehab.no



MURITUNET

MURITUNET SENTER FOR MEISTRING OG REHABILITERING

N-6210 Valldal
Tlf. 70 25 83 00 - Fax. 70 25 75 00

Individuelt tilpasset tilbud gjennom hele året

post@muritunet.no
www.muritunet.no



SØRLANDETS REHABILITERINGSSENTER EIKEN (SRE)

Startet opp med gruppebehandling (7-9 deltakere) og individuell behandling for Parkinson-pasienter i 2008 og har i løpet av året utviklet et godt og variert tilbud til denne pasientgruppen.

4596 EIKEN
Tlf. 38 34 94 00 - Fax. 38 34 84 30



RØDE KORS HAUGLAND REHABILITERINGSSENTER

Tilbyr tre vekers gruppeopphald.

Gruppeopphald:
29.04. - 20.05.2009 -10.06. - 01.07.2009 -16.09. - 07.10.2008

 Røde Kors Haugland Rehabiliteringssenter AS

6968 FLEKKE - Tlf. 57 73 71 00 - Fax. 57 73 71 01
E.post: inntak@rehabiliteringssenter.no - www.rkhr.no

Rehabiliteringssentrene anbefales av:



Norges Parkinsonforbund

innhold



Ung med parkinson
side 14



Krav til statsbudsjettet
side 25




Shadow over my brain
side 29

Lederen	side 4
Nyheter	side 6
Generalsekretæren informerer	side 9
Bokanmeldelse	side 10
Rettighetshjørnet	side 13
Portrett - Ung med parkinson	side 14
Pårørendes side	side 20
Lokale aktiviteter	side 21
Lever på de små gledene	side 23
Fagartikkel - krav til statsbudsjett	side 24
Spør nevrologen	side 27
Shadow over my brain	side 30
Foreningsoversikt	side 34
Bestillingskjema	side 35

Orion Pharma ønsker å bidra til en bedre hverdag for parkinsonpasienter



Orion Pharma ønsker lesere av Parkinsonposten en riktig God Jul og et Godt Nytt År.

 Orion Pharma AS | Postboks 4366 Nydalen | 0402 Oslo
tlf 4000 4210 | www.orionpharma.no

KJÆRE LESERE AV PARKINSONPOSTEN
Denne høsten har vært svært aktiv. Foruten å arrangere det tradisjonelle yngreseminaret med rekordhøy deltagelse og flott program, ble årets andre ledermøte avviklet med deltagelse fra nesten alle lokal- og fylkesforeninger.

Ledermøtet hadde en nyttig behandling av forbundsstyrets foreløpige forslag til arbeidsprogram for kommende landsmøteperiode 2009 - 2011.

Et annet høydepunkt denne høsten var invitasjonen fra Stortingets Helse- og omsorgskomiteen til høring vedrørende statsbudsjettet.

Her ble NPF utfordret på to tema:

- Hjernestimuleringsoperasjoner
- Rehabilitering

Vår generalsekretær gjorde en glimrende jobb i komiteen samtidig som komiteen både fikk en muntlig gjennomgang av temaene og et skriftlig dokument som uttrykker NPFs standpunkt.

Vi velger å tolke invitasjonen fra komiteen som et resultat av at NPF har gjort seg gjeldende overfor komiteen, blant annet ved at representanter fra komiteen deltok på Parkinsondagen i april i år.

Til våren er det Landsmøte i NPF. Landsmøtet denne gangen er lagt til Bergen i tiden fra 24. til 26. april 2009.

Året 2008 er snart historie.

Alle medlemmer, tillitsvalgte og ansatte, og alle våre lesere ønskes

EN GOD JUL og ET GODT NYTT ÅR

Vennlig hilsen
Knut-Johan Onarheim
Forbundsleder



Boklansering, ledermøte, jubileum i Namdal og Vestfold, yngreseminar i Holmenkollen, utflukt i Buskerud, rehabiliteringsmøte i Oslo, oppmuntringsseminar på Voss og mye mer... Det skjer så utrolig mye, og alle aktivitetene er med på å sette parkinson på dagsorden. Alt det synlige som skjer over hele landet bidrar til å vekke medias interesse. Og jeg synes det er viktig at parkinson blir mer synlig. Vi må vise fram menneskene som har sykdommen, vise at det går an å leve godt med den.

Derfor blir jeg glad når jeg ser at noen av dere får deres egen historie på trykk i en avis eller et ukeblad. På den måten er dere med på å bidra til at flere kommer "ut av skapet" med sin parkinson. Samtidig som dere gir Parkinsons sykdom flere ansikter. Dette er jo ikke en enkel sykdom som treffer alle på samme måte, det er så mange forskjellige måter å leve med parkinson på. Jeg oppfordrer dere som tør og som har lyst til å bidra til dette arbeidet om å ta kontakt med lokalavisa og fortelle deres historie. Mange steder er det ikke så mye som skal til for å vekke interesse.

Det kunne selvfølgelig vært en drøm å ha plass til alle landets parkinsonhistorier i dette bladet, men jeg tror det er enda mer viktig å spre informasjonen til de som ikke leser Parkinsonposten. To av historiene i

dette bladet har stått på trykk andre steder og har nådd mange flere enn dere som vet at dere har en interesse for parkinson. Og en av historiene vet jeg har gjort at noen har kommet "ut av skapet" og sagt at de har parkinson til de rundt seg for første gang.

Jeg håper julenummeret kan bli en hyggelig avkobling i julestria. Lise Flakstad føler seg heldig. Hun har parkinson og er 43 år, men har så mange fine mennesker rundt seg. Gerd og Einar Eriksen har levd med parkinson i 10 år og er opptatt av å leve på de små gledene.

Julen er tiden for å ha det ekstra hyggelig sammen med dem man er glad i. Og minnes de som ikke er der lenger.

Jeg ønsker dere en god og fredfull julefeiring.

Hilsen Thyra Kirkenes
Redaktør



Hva synes du om Parkinsonposten?

Bli med på vår spørreundersøkelse www.parkinson.no/parkinsonposten

1 898 000 kroner til Norges Parkinsonforbund fra Helse og Rehabilitering

25. november ble tildelingene for 2009 offentliggjort under en flott markering i Folkets hus i Oslo.

Norges Parkinsonforbund fikk penger til følgende prosjekter:

- IKT for parkinson'ere

En viderføring av et dataprojekt påstartet i 2008. Prosjektet skal blant annet finne ut hvilket datutstyr som kan egne seg når standard utstyr ikke lenger fungerer.

- Det trente øye

Opplæring av sykepleiere ved nevrologiske avdelinger.

- Parkinsons sykdom og ernæring

Informasjon om kosthold og svelgvansker

- Hjelp - hvor kan vi få hjelpemidler

Internettportal om hjelpemidler

- Shaky i kroppen - rett i koppen

Golfprosjekt - veien til et friskere liv gjennom egenmestring

- Parkinsonrehabilitering i Norge

Kartlegging av rehabiliteringstjenestene for parkinson i Norge. Opprettelse av kompetansenettverk.

- Egentrening - bedre hverdag med parkinson

Ny treningsfilm for parkinson.

- Et lysende hode sprer lys på livets vei

Tiltak for personer som har gjennomgått DBS hjernekirurgi for parkinson.

- Ta kontroll

Informasjonsbrosjyre og registreringsskjema for å kunne oppnå optimal utnyttelse av behandlingen gjennom brukernes aktive deltakelse.

Fakta om Helse og Rehabilitering

Helse og Rehabilitering deler ut overskuddet fra tv-spillet Extra til definerte prosjekter innen forebygging, rehabilitering og forskning. I 2008 fordelte Helse og Rehabilitering 230 millioner kroner til 111 ulike organisasjoner. Til sammen har Helse og Rehabilitering siden starten i 1997 delt ut over 2,3 milliarder kroner.



Norges Parkinsonforbund

ADRESSE:

Norges Parkinsonforbund
Karl Johans gate 7, 0154 Oslo
Tlf: 22 00 83 00
Faks: 22 00 83 01
www.parkinson.no
post@parkinson.no
Kontonummer: 6116 05 31176

FORBUNDETS ADMINISTRASJON:

Generalsekretær: Magne Wang Fredriksen
Helsefaglig rådgiver: Ragnhild Stokket
Regnskaps- og adm.konsulent: Laila Ravn
Prosjektmedarbeider: Inga Matheis
Kontormedarbeider: Bente Solem
Informasjons- og org.konsulent: Thyra Kirknes

FORBUNDSSTYRET:

Forbundsleder:
Knut-Johan Onarheim
Nestleder:
Ørnulf Samuelsen
Styremedlemmer:
Gunn Leiknes
Thore Midbøe
Åse H. Kvaal
Jorunn Overvaag
Skjalvor Berg Larsen
Varamedlemmer:
Kari Grønbekk Atteraa
Per Haraldstad
Anne Wildhagen

REDAKSJONSKOMITÉ

PARKINSONPOSTEN
Arnulf Hestnes
Gerd Borvik Eriksen
Anne Marie Nordang
Eivind Engeness
Magne Wang Fredriksen
Thyra Kirknes

Tips eller saker sendes til Norges Parkinsonforbund Parkinsonposten kommer ut kvartalsvis.

Ansvarlig redaktør:
Magne Wang Fredriksen

Materiellfrist: til redaksjonen:
20. januar 2009

Vestfold 25 år

Det vanket flere overraskelser da Vestfold Parkinsonforening feiret sitt 25-årsjubileum 20. november. Feiringen gikk av stabelen på Karlsruv gård utenfor Tønsberg, i en historisk atmosfære med en flott middag og påfølgende underholdning.

Johanne Storm-Linnebo geleidet de 60 gjestene gjennom kvelden med Vestfold Parkinsonforenings historie, taler, sang og underholdning.

Lite visste Roar Eikenes om at han denne kvelden skulle bli oppnevnt som æresmedlem i Vestfold Parkinsonforening. - Jeg vil takke deg for alt du har gjort for å sette parkinson på dagsorden, sa Johanne Storm-Linnebo i sin tale til mannen som de siste årene har løpt rundt i flere verdensdeler for parkinson. Bare noen dager tidligere mottok han også en spontanpris fra ordføreren i Larvik kommune.

Lite visste også Per Martin Linnebo om at han skulle få oppmerksomhet for sine diktsamlinger denne kvelden. Forbundsleder Knut-Johan Onarheim



Roar Eikenes ble oppnevnt til æresmedlem i Vestfold Parkinsonforening



Leder av Vestfold Parkinsonforening, Johanne Storm-Linnebo

overrakte et bilde av Øyvind Jorfald som takk for diktene og inntektene de har gitt til forbundet.

Mot slutten av kvelden var det fylkeslederen selv som ble overrasket med blomster fra resten av styret.

- Vi setter utrolig stor pris på den innsatsen du har gjort for foreningen, sa Roar Eikenes før han overrakte kveldens største blomsterbukett til lederen selv.

Europeisk møteplass for yngre i Zagreb

Jeg er så heldig at jeg som leder av yngreutvalget i år fikk møte en europeisk yngrekongress med etterfølgende generalforsamling i European Parkinsons disease Association (EPDA).

I år var dette møtet i Zagreb i Kroatia 3-6. oktober. Thyra Kirknes og jeg reiste tidlig om morgenen og var veldig spente på hva som ville møte oss når vi landet. Under krigen på 90-tallet var jeg selv personlig engasjert da det kom kroatisk flyktninger til Norge. Det var ikke mye spor å se etter krigen utenom at det var mange bygninger som var meget pent restaurerte. Der var middels nordnorsk sommer-temperatur, 16-21 grader.

Det var meget spennende å møte delegater fra 26 land. Vi utvekslet meninger og erfaringer og fant ut

at det er store forskjeller i hvordan personer med PS blir godtatt fra land til land. Jeg snakket med flere som holder diagnosen hemmelig lengst mulig både for familie og på jobb, fordi de er redde for å miste jobben. Men det var også mange gladhistorier fra personer som har fått hjelp til å trene seg opp og fått en bedre livskvalitet.

Det er utrolig hvor god kontakt en får med andre som har samme diagnose uansett land og språk. Det var ikke alle som snakket engelsk, men det var ingen hindring, vi forsto hverandre og fikk god kontakt.

Nå var det også mye fagstoff som ikke jeg er den rette til å komme inn på, men fokuset var som i Norge på at musikk og sang fortrenger stivhet og

Ny lov skal rive barrierene

Den nye diskriminerings- og tilgjengelighetsloven gjelder fra 1. januar 2009 og skal bidra til å bygge ned barrierer på alle samfunnsområder, slik at vi får et samfunn som er tilgjengelig for alle. Alle skal ha den samme friheten til å fungere i samfunnet.

Det blir forbudt å diskriminere personer på grunn av nedsatt funksjonsevne på alle samfunnsområder. Tidligere har funksjonshemmede kun hatt et slikt vern i arbeidslivet.

Likestillings- og diskrimineringsombudet har i dag ansvar for å overvåke diskriminering på grunnlag av kjønn, etnisk opprinnelse, alder, seksuell orientering og religion, i tillegg til diskriminering på grunn av nedsatt funksjonsevne.

- Vi vil bruke vår erfaring i arbeidet mot diskriminering på dette nye feltet. Diskriminerings- og tilgjengelighetsloven (DTL) er et viktig skritt i riktig retning. Nå gjelder det å bruke loven til å bekjempe diskriminering og øke tilgjengeligheten for flest mulig, sier likestillings- og diskrimineringsombudet.

www.ldo.no

Telefon: 24 05 59 50 eller grønt nummer 800 41 556



Likestillings- og diskrimineringsombud Beate Gangås mener den nye loven er viktig for å bekjempe diskriminering og øke tilgjengeligheten for flest mulig.

LETT Å HENVENDE SEG

Det er enkelt å ta kontakt med Likestillings- og diskrimineringsombudet. Noen ringer for å få råd når de føler seg diskriminert. Andre møter opp på kontoret til ombudet. En del av de som tar kontakt vil levere en klage. Enkelte får hjelp til å formulere en skriftlig klage. Andre får beskjed om at det de har vært utsatt for dessverre ikke er omfattet av loven. Alle klagesaker undersøkes grundig for å se om det dreier seg om lovbrudd. Ombudet ønsker å få inn klagesaker slik at den nye loven blir prøvd ut. Det finnes foreløpig en del områder som er unntatt fra loven. Retten til varer og tjenester skal utredes videre. Også innenfor samferdsel er det foreløpige unntak, det samme gjelder IKT. Ombudet kan også kritisere forhold som virker urimelige, selv om disse ikke er omfattet av loven.



Skjalvor Berg Larsen

”stenansikt” og får liv i kroppen. Audun Myskja hadde foredrag om rytme, musikk og parkinson, og ble meget godt mottatt. Den norske delegasjonen fikk oppmerksomhet da Myskja utfordret oss til å synge Per Spellmann for over 100 personer under middagen.

Turen var en god og nyttig opplevelse som jeg vil minnes.

Skjalvor Berg Larsen
forbundsstyremedlem

NORGES PARKINSONFORBUND HAR GLEDEN AV Å INVITERE TIL:

Parkinsondagen 2009

Tema:
Rehabilitering

Dagen markeres i Gamle Logen, Oslo, 2. april 2009

Hold av dagen allerede nå!

“Shaken, not stirred”

Parkinson på dagsorden

I høst har vi lagt merke til et økt fokus på parkinson i media. Blant annet har vi fulgt med i Tidsskrift for Den norske legeforening, som har en serie artikler om bevegelsesforstyrrelser i september og oktober.

« Parkinsons sykdom ses gjerne hos introverte, ikke-røkende personer med lavere alkoholforbruk enn gjennomsnittet. »
Jan Aasly på yngreseminar 2008

« Nevropsykiatriske symptomer er så hyppig ved Parkinsons sykdom at de må anses som et sentralt aspekt ved sykdommen, og det er viktig at leger har kunnskap om dette. »
Dag Aarsland m.fl. i artikkelen "Nevropsykiatriske og kognitive symptomer ved Parkinsons sykdom" Tidsskrift for Den norske legeforening nr 18/2008

INFORMASJON OM PARKINSON RETTET MOT HELSEPERSONELL

Har du kontakt med helsepersonell du skulle ønske visste mer om parkinson? Gi dem "Veiledende retningslinjer for diagnostisering og behandling av Parkinsons sykdom" Dokumentet er utgitt av Nasjonalt kompetansesenter for bevegelsesforstyrrelser, og er rettet mot helsepersonell. Linken til dokumentet finner du på parkinson.no

Nasjonalt kompetansesenter for bevegelsesforstyrrelser
www.sus.no/nkb

PARKINSON
LIMERICK
*En Vestfoldmann var belt på bønn
fordi han skalv sånn på høyre bånd.
Skal si han ble glad
da doktor'n hans sa:
"Du har jo fått Parkinson!!"*

Per Martin Linnebo

Diktsamlinger kan bestilles, se side 35

« Å drive medisinsk folkeopplysning, og spesielt om hjernen og neurologiske sykdommer, føler jeg som en plikt, fordi det er et skrikende behov for det. »

Espen Dietrichs i Intervjuet i Tidsskrift for Den norske legeforening nr 17/2008

« Verken i Norge eller internasjonalt er det enighet om når symptomatisk behandling av Parkinsons sykdom bør startes og hvilke medikamenter som bør velges initialt. »

Jan Petter Larsen m.fl. i artikkelen "Motoriske symptomer ved Parkinsons sykdom, Tidsskrift for Den norske legeforening nr 18/2008

Kjære leser av Parkinsonposten!



Innen utgangen av april 2009 skal helse- og omsorgsminister Bjarne Håkon Hanssen arbeide fram en ny helsereform, en samhandlingsreform, for helsetjenesten. Før sommeren trakk ministeren fram at mangel på systematisk samhandling er det største hinderet for å gjøre helse- og omsorgstjenestene bedre.

Vi har generelt en god helse- og omsorgstjeneste i Norge, og for flertallet fungerer dagens tjenester godt. Ny kunnskap og nye behandlingsmetoder hjelper stadig flere. Mye er bra, men mye kan også bli bedre. Denne beskrivelsen gjelder i høyeste grad for mennesker med parkinsonisme. Forbundets arbeid med å få oversikt over tilbudet til parkinsonrammede og deres pårørende viser at svært mye kan bli bedre, og at mange av disse forbedringene kan effektueres gjennom bedre samhandling mellom sykehus og kommuner.

Departementet har startet arbeidet med å fremskaffe en felles problemforståelse med henblikk på samhandlingsutfordringene. I arbeidet med å identifisere forhold som sterkt bidrar til dårlig samhandling skal beskrivelse av pasientforløp gi et godt bilde av hvor "flaskehalsene" ligger og hvor det er viktig å få til gode vekslinger.

Norges Parkinsonforbund har det siste året arbeidet aktivt med å synliggjøre det manglende tilbudet til parkinsonrammede og pårørende. Vi har tidligere pekt på dokumentasjon som viser at helse- og omsorgstjenestene må forbedres og at det er behov for å intensivere tilbudet. Dette året har Helsedirektoratet også bedt oss om å komme med synspunkter på hvordan tilbudene bør være. Forbundets syn og argumenter er brakt frem, og senest i Helse- og omsorgskomiteens behandling av budsjett for 2009,

fikk vi anledning til å belyse det lite tilfredsstillende behandlings- og rehabiliteringstilbud til parkinsonrammede i Norge.

Den individuelle kompleksiteten, med de mange utfall som parkinson gir, krever god samhandling. Samhandling mellom spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten, og mellom aktørene i de samme strukturene.

Vi har spilt inn en behovsbeskrivelse for mennesker med parkinson til prosjektledelsen i Helse- og omsorgsdepartementet. Vi er senere denne høsten invitert til å presentere ulike forløp som synliggjør sviktende samhandling. Slik vil vi sette lys på hvilke problemstillinger som dukker opp når man har en kronisk, uforutsigbar og progredierende sykdom.

Helseministeren har satt i gang en krevende øvelse som skal se på finansieringsordninger, lovverk, organisering, kultur/kommunikasjon og elektronisk samhandling. Store komplekse områder som hver for seg må analyseres og vurderes. Kan arbeidet gi en reform som reduserer opplevelsen av usammenhengende helsetjenester, og bedrer koordineringen mellom ytelsesnivåene, er det lov å ønske en slik helsereform velkommen.

Magne Wang Fredriksen
Generalsekretær

BOKANMELDELSE:

Livet med parkinson

- slik vi opplever sykdommen

LIVET MED PARKINSON - EN BOK FOR PASIENTER OG PÅRØRENDE

Denne boken er skrevet av pasienter med Parkinsons sykdom og pårørende. Den har 26 bidragsytere og er delt i ti kapitler, som til sammen dekker alle de viktige sidene ved sykdommen og det å leve med den som pasient og pårørende.

Parkinsons sykdom arter seg så forskjellig at det nesten ikke fins to like pasienter. Men det er likevel fellestrekk både i de fysiske plagene, i tanker og hukommelse, i følelser og i det sosiale livet. Sykdommen starter så gradvis at den ofte fortregnes og benektes i begynnelsen, men før eller senere blir den åpenbar. Da settes pasienten og de pårørende på "mestringsprøven": Hvordan skal jeg klare dette hele resten av livet?

Mestring har en tankemessig side. En må lese om sykdommen og lære av andre pasienter og pårørende, en må forstå utfordringene og sette seg klare mål. Den følelsesmessige siden er enda vanskeligere, men en må ikke gi opp. En må bokstavelig talt kjempe for det gode livet - og for håpet. Kanskje er den sosiale siden den aller vanskeligste, både for pasient og pårørende. En må finne en ny plattform i livet, nye mål og nye rammer for fellesskapet. Heldigvis klarer mange det og opplever Bjørnsons ord: "For to er ingen klev for bratt".

Fellesskapet med andre pasienter og deres pårørende er viktig. Parkinsonforeningene rundt i landet gjør et stort og viktig arbeid, med skoler for både pasienter

Anmeldt av: Peter F. Hjort
Tittel: Livet med parkinson - slik vi opplever sykdommen
Forfatter: Bakken PK, Krebs, red
Språk: Norsk
Bestilles fra: Norges Parkinsonforbund

og pårørende. Kanskje er pårønderarbeidet det aller viktigste, for pasientene har jo ikke noe valg, men det har de pårørende. Likemannsarbeidet er spesielt viktig, og det gir kunnskaper, råd og trøst.

Det fins liknende bøker om andre sykdommer, men denne boken er kanskje den beste jeg har lest. Så vidt jeg kan se, dekker den alle de viktige spørsmålene i de ti kapitlene. Den er lett å finne frem i, og den er meget godt skrevet. Redaktørene har gjort godt arbeid med å samordne innholdet fra alle bidragsyterne. Alle har gode og viktige poeng, og det er lite gjentakelser.

Jeg har vært doktor i 58 år og har arbeidet med mange alvorlige kroniske sykdommer. Jet synes denne boken er et forbilde, og mange andre pasientforeninger burde lære av den og lage sine egne bøker. De kroniske sykdommene er alle forskjellige, men de har likevel noe felles, nemlig utfordringen til å mestre det livet som ligger foran en. Jeg vil gratulere Parkinsonforbundet med boken og håpe at alle de 8000 parkinsonpasientene og deres pårørende vil lese den og la den påvirke livet deres.

Redaksjon: Per K. Bakken og Liselotte Krebs
LIVET MED PARKINSON – SLIK VI OPPLEVER SYKDOMMEN



ÅRETS JULEGAVE TIL FAMILIE, VENNER OG KOLLEGAER?

Livet med Parkinson er en unik samling av erfaringer og tanker om det å leve med sykdommen. 26 mennesker har valgt å fortelle åpent og ærlig om hvordan de opplever ulike sider ved å ha en slik sykdom, eller å leve sammen med en som har den. Mange vil kjenne seg igjen i fortellingene, fordi de skildrer en naturlig del av hverdagen for mennesker med Parkinsons sykdom. Øivind Jorfald har bidratt med illustrasjoner som gjør boken til en opplevelse å lese.

Øivind Jorfalds kunst: www.hebbelille.com

Redaktør: Per Bakken og Liselotte Krebs

Boken koster kr 50 for alle medlemmer. I tillegg kommer porto.

PORTOKOSTNADER:

1 bok	25,-
2-3 bøker	60,-
4-6 bøker	100,-
Over 6 bøker	120,-

OBS: Bestill så fort som mulig så du er sikker på at du har bøkene i tide. Siste frist for utsending før jul er 18. desember kl 12.00

Bestilling:
www.parkinson.no/bestilling
22 00 83 00
Eller benytt bestillings-skjemaet bakerst i bladet.





Solvay Pharmaceuticals bruker store ressurser på forskning og utvikling innenfor Parkinson-sykdom.



RETTIGHETSHJØRNET

Kanskje du har krav på skattefradrag for 2008?

SKATTEFRADRAK FOR STORE SYKDOMSUTGIFTER

Etter skatteloven § 6-83 kan det gis særfradrag i skatten for utgifter som har direkte eller indirekte sammenheng med sykdom. De samlede utgiftene må minst være på 9180 kroner pr. år. Utgiftene må sannsynliggjøres. Det betyr at diagnosen må bekreftes med legeerklæring og at utgiftene så langt som mulig må dokumenteres med kvitteringer.

Nødvendig årsakssammenheng mellom utgiften og parkinsonisme må også i noen tilfeller underbygges ved legeerklæring som konkret bekrefter sammenhengen mellom utgiften og sykdommen. Kontrollspørsmålet du må stille deg er om dette er en utgift du helt eller delvis ville hatt uavhengig av parkinsonisme eller andre helseproblemer. Aktuelle utgifter som kan gi rett til fradrag er alle offentlige egenandeler knyttet til helse, for eksempel til medisiner og hjemmehjelp. Dette særfradraget kommer i tillegg til særfradraget som gis på grunn av innvilget uførepensjon.

Norges Parkinsonforbund har utarbeidet et skjema som skal fungere som en veiledning i forhold til kostnad som direkte eller indirekte kan knyttes til sykdommen. Skjemaet er ikke uten videre tilgjengelig for å dokumentere/sannsynliggjøre kostnadene. Skjemaet ligger på parkinson.no/skatt og kan fås tilsendt ved å ta kontakt med forbundskontoret.

Norges Parkinsonforbund
**RETTIGHETER VED
PARKINSON 2007**



OMSORGLØNN

Omsorgslønn er en kommunal ordning som kan gis til personer som utfører frivillig omsorgsarbeid. Omsorgsarbeidet må være tyngende og gjelde nødvendige omsorgsoppgaver. Omsorgen, fra for eksempel ektefellen, må også anses som det beste for den omsorgstrengende. Det er viktig å presisere at omsorgslønn ikke er en sterk rettighet. Kommunen kan i stedet velge å gi andre ytelser, som for eksempel hjemmesykepleie eller sykehjemsplass. De kan også legge vekt på om de har økonomi til å gi omsorgslønn.

PENSJONSPØENG FOR OMSORGSARBEID

Personer, for eksempel ektefelle eller samboer, som utfører omsorgsarbeid på minst 22 timer i uken for en som er funksjonshemmet eller syk, vil få godskrevet pensjonspoengtallet 3. Dette får betydning når egen pensjonsopptjening basert på pensjonsgivende inntekt gir et pensjonspoeng som er lavere enn 3. Full pensjon basert på pensjonspoengtallet 3 er 150.995 kroner (minstepensjon er 119.820 kroner).

Vet du om noen gode ordninger?
Tips oss gjerne!
Hilsen redaksjonen



JAKTER PÅ GLEDENE: - Jeg bar et godt liv, selv om jeg bar fått en kronisk sykdom med usikkert forløp. Det handler om å se fargene og mulighetene, sier Lise Gro Flakstad.

Ung med parkinson – og et godt liv

”Lise har ikke drukket, hun har bare parkinson”, sier naboene, når de ser Lise Gro Flakstad sjangle hjem en kveld. – Jeg har valgt å være åpen om sykdommen min, i stedet for å gjemme den vekk, sier 43-åringen.

TEKST: BASERT PÅ ET INTERVJU AV BJØRG ENGDAHL SOM HAR STÅTT PÅ TRYKK I BEDRE HELSE NR. 8-2008
FOTO: MARIANNE OTTERDAHL-JENSEN

Trampoline, sykler og sommersko i tre barnestørrelser ønsker velkommen til familien Flakstad Brantsæter på Tolvsrød utenfor Tønsberg. Som foreldre til Synne på 3, Seline på 10 og Simon på 11 er hverdagens travle for Lise og ektemannen Terje. De skal rekke alt som alle andre familier gjør med fotball, håndball, kor, skole, barnehage, hus og heim. Samtidig er det noe som skiller dem fra andre travle familier.

Som nybakt mamma til Synne trodde Lise at hun hadde ammet feil eller kanskje overbelastet skulderen da hun kjente smertene. En våken lege på Volvat skjønnte at dette måtte være noe mer alvorlig og nevnte hjernesvulst, MS eller noe annet nevrologisk.

- Det var et sjokk å få høre at det var Parkinsons sykdom, men nå prøver jeg alltid å tenke at det kunne vært verre. Tenk om jeg hadde fått en dødelig sykdom! Med parkinson kan jeg tross alt leve som før. Ting tar bare lengre tid.

Hun bestemte seg ganske raskt for å gi sykdommen et meningsfylt, og om mulig, positivt innhold. Dette skulle ikke få knekke henne! Barna er inneforstått med at mamma har parkinson. Familien på fem har snakket mye om det. Få måneder etter at hun fikk diagnosen holdt hun ”foredrag” om seg selv foran et hundretall lærerkollegaer ved Byskogen skole. Ryktene om Lises sykdom hadde allerede svirret en stund, og noen mente å ha hørt at sosiallærer Lise har fått Alzheimer.

- Jeg har fått Parkinson, men dette går helt fint. Jeg er innstilt på å ha et godt liv. Nå skal jeg fortelle litt om hvordan denne sykdommen etter hvert vil merkes på meg, fortalte Lise, mens tårene trillet på flere av kollegaene hennes. Også naboer og nærmiljø fikk raskt vite. I dag vet ”alle” hvorfor den før så effektive damen i nabolaget bruker lengre tid på sine husmorsysler, hvorfor hun har fått en slepende, fremoverbøyd gange og hvorfor trampoline plutselig har blitt ekstra gøy for en dame på 43 år.

TRENER KROPP OG MIMIKK

- Jeg er stiv på venstre side, derfor blir bevegelsene mine sene og usymmetriske. Det gir etter hvert muskelsmerter. Også derfor er trening og aktivitet ekstra viktig, forklarer Lise. Hun ringte til Michael J Fox Foundation i USA og fikk tips om en treningsform, som skal være særlig gunstig for parkinsonspasienter: Det siste året har hun trent vibrasjonstrening med vibrasjonsplate, som både styrker muskulatur og masserer, flere ganger i uka. For få måneder siden deltok Lise på den ti kilometer lange Jentejoggen i Tønsberg. Klart hun kan!

Da venninnene ringte for litt siden for å spørre om hun kunne være med på en lang fjelltur var det heller ikke tvil om hun skulle være med.

En helt annen treningsform – kun er til husbruk – er grimasetrening foran speilet.

- Vi får jo litt steinansikt etter hvert med denne sykdommen, så det er viktig å aktivisere og massere musklene i ansiktet. Jeg merker det ikke selv, men andre folk ser nok at jeg har begynt å bli litt stiv i maska, sier Lise tørt og tar en liten treningsøkt med ansiktsuttrykk til ære for journalist og fotograf.

HELDIG TROSS ALT

Lise bruker stadig ordet heldig. Hun føler seg heldig fordi hun fikk rask diagnose og en treffsikker medisin som holder skjelvingen i sjakk. Heldig fordi hun ikke har bivirkninger, og heldig fordi hun har familie og nettverk og kollegaer som støtter og forstår.

- Det skjer spennende gjennombrudd innen medisinutvikling og behandling nå, så tidspunktet er gunstig. Og jeg er så heldig å ha en fantastisk lege som følger meg opp, nemlig Are Brean. Forhåpentligvis kan tidlig diagnose og medisinering holde sykdommen i sjakk. Jeg er også glad for at jeg ikke lenger



NYTTIG TRENING: Steinalderkost og vibrasjonstrening har gjort underverker på Lises kropp. Som en ekstrabonus bar hun redusert kroppsvekten med 30 kilo og bar fått styrket muskulaturen med tett veiledning av instruktør Bitte Larsen ved Din Kilde i Tønsberg.



HOPPETRENING: Lise har minst like stor nytte av trampolinen som barna sine. Like stor glede også.

trenger å bruke tabletter til bestemte klokkeslett. Jeg tar medisiner via depotplaster og slipper å belaste mage og tarm med medisiner.

- Mange vil likevel mene du har vært ekstremt uheldig, som har fått Parkinsons sykdom i så ung alder?
- Faktum er at det blir stadig flere unge med denne sykdommen, men mange går lenge uten diagnose, eller de skjuler sykdommen for omverdenen. Derfor er det ekstra viktig at noen av oss unge står fram. Tunge dager har jeg selvsagt hatt. Hvem har ikke det? Også i jobben som sosiallærer har hun valgt å bruke sykdommen konstruktivt, både i rollespill og integreringsarbeid med elever.

- Alle kjenner noen med Parkinson, og det er viktig at vi som er syke bidrar til å avmystifisere. Det er kroppen som er syk og som forandrer seg. Personligheten er den samme.

I dag har Lise gått ned i 80 % stilling. På den måten får hun tid til å trene litt mer og kan styre hverdagen selv i større grad.

- Jeg har lyst til å jobbe så lenge jeg kan, men jeg har jo også lyst til å gjøre andre ting enn å bare jobbe. Og parkinson tar en del av dagen min. Hvis jeg hadde gått ned i 50 % hadde jeg fått kompensert for rigiditeten. Men i dag føler jeg at 80 % er akkurat passe, så får vi heller se hva som skjer etter hvert.

Lise har vært medlem i Norges Parkinsonforbund siden hun fikk sykdommen, og har mye positiv tilbakemelding å komme med.

- Jeg synes det er så mye god informasjon og så mye spennende som skjer i forbundet. Jeg får invitasjoner til seminarer, møter, Papayagrupper og mye mer. Jeg har vært på et arbeidsseminar, og det var jo kjempebra! Men jeg lever et aktivt liv og har rett og slett ikke tid til å delta på så mye av det som skjer. Vi farter mellom kor og fotball og alt annet. Det er fint at det er så mye aktivitet, etter hvert får jeg kanskje tid til å engasjere meg enda mer.

HUSARBEID I SAKTE TEMPO

På ett område har Lise Gro Flakstad likevel møtt veggen, nemlig overfor hjelpetjenesten i egen kommune. Fordi hun bruker lengre tid på alle gjøremål, enten det er husarbeid, personlig stell eller innkjøp, har hun søkt om praktisk bistand noen timer i uka.
- Jeg skjelver jo, og er mye stiv. Også merker jeg det godt på tempoet. Jeg tok derfor kontakt med kommunen for å høre om jeg kunne få hjemmehjelp, men fikk avslag. Kommunen stod der med loven i hånden og sa at jeg ikke hadde krav på noen ting, for jeg hadde jo en mann. Lise blir sint mens hun forteller videre

- Ja, mann har jeg jo, men det koster meg mye mer å gjøre husarbeid nå enn før, og hvis jeg skal velge hva jeg skal prioritere må jeg jo velge barna. Det virker som staten bare venter på at jeg skal bli enda dårligere, da kan de liksom bidra. Men det er jo nå jeg vil ha hjelp!

Derfor tok Lise saken i egne hender og ringte til statsministerens kontor og fortalte hvordan det er å være ung med hjelpebehov i møte med kommunen. Det hjalp ikke henne der og da, men hun håper i hvert fall statsministeren fikk øynene opp for hvordan samfunnet er bygget opp. Nå har hun nettopp begynt å leie hjelp for å komme seg gjennom alt hun må rekke. Tre timer i uka kommer en dame og hjelper til med handel, mat, rydding

og systematisering. Hun er sykepleier i bunnen og Lise synes hun er verdt hver krone. Men hun skjønner ikke hvorfor ikke hun skal få støtte til dette.
- Selv om jeg hadde fått innvilget det gjennom kommunen ville det kostet med 290 kroner i timen. Det er jo helt utrolig, man blir jo ikke rikere av å ha parkinson. Nå skal vi forsøke å trekke kostnadene til privat hjelp fra på skatten, så får vi i hvert fall noen av utgiftene dekket, sier hun. Og det kan jo hende det faktisk vil lønne seg økonomisk.

Utfordringene til Lise i hverdagen handler mye om å løse de fysiske tingene.

- Det verste er automatene som har kommet i butikkene. En og en mynt skal oppi hullet. Og alt skal jo være så effektivt. Folk ser også på meg når varene kommer mer eller mindre flyvende bortover varebåndet i butikken. Jeg prøver å være så rask som jeg kan, samtidig som jeg prøver å unngå stresse, men det er jo ikke så lett. Også skal alt ned i poser etterpå... Hun sukker.

- Det hender folk kommer med ufine kommentarer, når jeg ikke er rask nok. Av den grunn kunne jeg sikkert hatt en plakat på brystet, der det sto "Jeg har Parkinson". I stedet velger jeg å si det muntlig. Folk reagerer forskjellig. Å si ting som de er pleier å hjelpe i de fleste sammenhenger, sier Lise. Hun er spent på hvordan de tidligere klassekameratene vil reagere når de treffes på reunion om ikke lenge. Men hun er fast bestemt på at hun skal dit
- Jeg tror det blir kjempemorsomt. Det er jo bare sånn det er. Alle har sine ting, min ting er parkinson. Jeg var i sin tid med på å starte opp barnefestivalen på Kalvøya, og har gjort mye morsomt opp gjennom årene. Det gjør at jeg kjenner mange mennesker og er vant til å møte folk jeg ikke har sett på en stund. Da husker de meg som jeg var, og så blir jo noen lei seg når de spør hva som har skjedd. Men jeg tror det hjelper at jeg prøver å være positiv.

Lises håp for fremtiden er at livet skal fortsette mest mulig som før for henne og familien. Og hun føler seg sikker på at forskning etter hvert vil finne nye og enda bedre behandlingsmetoder mot Parkinson.

- I mellom har ikke jeg tenkt å sitte passivt og vente. Jeg stiller meg gjerne til disposisjon, både for forskning og i arbeidet med å skape større åpenhet om sykdommen.



TRIM FOR TRYNET: Grimaser og massasje er viktig for å holde ansiktsmuskulaturen i form.

Ung med parkinson på Soria Moria

- Vi snakker ikke lenger som når ungene flytter ut eller når huset er nedbetalt. Vi har funnet ut at det som er viktig vil vi gjøre nå, forteller Heidi og Alf Magne. Med tre barn, full jobb og mange fritidsaktiviteter er det travle dager for familien fra Trøndelag.

For syv år siden fikk Alf diagnosen Parkinsons sykdom, da var han 43 år. Tankene kom med en gang, forteller Alf. Eldstesønnen er god på ski. - Makter jeg å følge han på skirenn i årene som kommer? Jeg ville ikke ha kontakt med parkinsonforeninga akkurat da. Jeg ville la det synke inn. Salen nikker. Flere kjenner seg igjen, noen har også en tåre i øyekroken. Det er rart å høre andre sette ord på egne følelser.

Vi er over skyene i et eventyrlig landskap på Soria Moria Hotell i Holmenkollen. Alf Magne og Heidi er de første ut til å fortelle om da de fikk parkinson i familien. I løpet av helgen er det lagt opp til alt fra luftgeværskyting til foredrag om genetikk, karaoke og ballongblåsing. Men den viktigste delen av seminaret er at de yngre får treffe hverandre og snakke om hvordan det er å leve med parkinson i ung alder.

72 deltakere med og uten parkinson skal møtes. En del av dem har aldri vært på yngreseminar før og møter andre unge med parkinsons sykdom for første gang. Andre har deltatt før, noen sier også at dette er årets høydepunkt.

Esther Marie Lier arbeider i Kirknes Bymisjon og har selv hatt en far med Parkinsons sykdom, så hun vet hva dette handler om. Lier holder et spennende foredrag om hvordan livshistorier kan bli til livserfaringer

- Man trenger ikke bekymre seg for demens selv om man har problemer med å huske navn, sier nevrolog Michaela Gjerstad på søndag. Hun står foran en fullsatt sal med lydhøre personer med parkinson og pårørende. Gjerstad har reist fra Stavanger og holder et spennende foredrag om ikkemotoriske symptomer. Forsamlingen er lys våken selv om det for noen har blitt lite søvn i løpet av natten.

- Nå har vi hørt om mange symptomer man kan få. Det betyr ikke at man får alle eller noen av dem for den saks skyld. Men den ikkemotoriske delen av parkinson er viktig. Når vi ser den og vet om den kan det bli lettere å leve med den og mestre den. Dette krever økt oppmerksomhet fra helsepersonell, avslutter Gjerstad før hun vender tilbake til Stavanger Universitetssykehus.

Her er noen bilder og utsagn fra seminaret.

« - Jeg fikk noen aha opplevelser - at det faktisk ikke var bare meg som var sånn deltaker »

Muligheter i arbeidslivet 2009

Norges Parkinsonforbund arrangerer 15.-16. mars 2009 et seminar om muligheter i arbeidslivet. Alle som har parkinson og er i arbeid eller er i ferd med å trappe ned er velkommen til å delta. Pårørende er også velkommen. Arrangementet går av stabelen på Thon Hotell Arena, Lillestrøm.

Bakgrunnen for dette kurset er et ønske om å gi informasjon om rettigheter og muligheter når det gjelder å trappe ned eller redusere egen arbeidsinnsats. En viktig del av seminaret er historiene fra andre personer med parkinson i arbeidslivet og erfaringsutvekslingen mellom deltakerne.

Jurist Atle Larsen fra FFOs rettighetssenter/LHL vil fortelle hvilke muligheter og rettigheter man har som arbeidstaker. Han holdt foredrag på tilsvarende seminar i 2008 og fikk gode tilbakemeldinger.

TEMAER

- Hvilke muligheter finnes:
 - Sykemelding
 - Rehabilitering og attføring
 - Midlertidig uførestønad
 - Uførepensjon
- Rettigheter i arbeidslivet
- Hvordan fortelle om parkinson på jobben
- Personer som har parkinson forteller sin historie

PRAKTISK INFORMASJON:

Norges Parkinsonforbund dekker store deler av kostnadene for kurset, men vi er avhengig av en egenandel fra deltakerne også.

Egenandel per person er:

- 600 kr for boende med helpensjon
- 400 kr for ikke boende med lunsj
- 500 kr for ikke boende med lunsj og middag

Vi dekker kostnader for reise utover kr 400,-. Dette gjelder ved rimeligste reisemåte.

Seminaret starter lørdag kl 11.30 og avsluttes søndag klokken 16.00. Hvis reisevei eller annet gjør at du vil komme kvelden før, kan vi tilby overnatting og frokost mot en egenandel på 500 kr ekstra per rom.

Program og påmelding: www.parkinson.no/yngre
Kurset er finansiert gjennom likemannsmidler fra Helsedirektoratet

Nyttig tips for alle i arbeid

SYKEPENGER

Som arbeidstaker har du rett til sykepenge fra første sykefraværsdag. Arbeidsgiver betaler vanligvis sykepenge for de første 16 kalenderdagene av sykefraværet. Hvis du har en kronisk sykdom, kan du søke om at NAV betaler alle dagene, slik at arbeidsplassen slipper å betale noe når du er syk. Ta kontakt med legen din.

SYKEPENGER FOR ENKELTSTÅENDE BEHANDLINGS-DAGER

Parkinsonposten har fått inn et tips som kan være nyttig for alle med parkinson i arbeidslivet. En telefonrunde fra NAV-kontor til NAV-kontor tydeliggjorde også at dette er informasjon man må kjenne til selv, for det var ingen vi snakket med som kunne gi svar. Det er ikke lett å finne ut hva man har krav på hvis man ikke vet selv hva ordningen heter!

Når en du er under behandling og behandlingen

er årsaken til at du ikke kan arbeide den dagen, kan du ha rett til sykepenge for enkeltstående behandlingsdager. For å unngå at sykepengeperioden løper slik den f.eks. gjør med en gradert sykmelding, kan du sykmeldes 100 % på de enkeltdagene behandlingen gis. Hvis du for eksempel skal ha behandling en dag per uke og blir sykmeldt 20 % i 14 dager, forbrukes 2 uker av sykepengeåret. Hvis du derimot blir sykmeldt på enkelt dager, vil du bare ha forbrukt 2 dager. Legen fyller da ut antall behandlingsdager og behandlingsperiode i et eget felt på sykemeldingen. Vet du hvilke datoer dette gjelder, kan du be han skrive dem også.

Hun som har tipset om dette har tidligere arbeidet 80 % på egen regning for å få til behandling hos fysioterapeut. Nå fyller legen ut sykemelding for 2-3 måneder av gangen, og hun forteller selv lønningsskontoret hvilke dager det gjelder. I tillegg har hun sikret seg at jobben ikke betaler de første dagene hun er syk heller.

« - Jeg har en avtale med meg selv. Jeg legger meg ikke før jeg er trøtt. Jeg er i fysisk aktivitet på kvelden. Også har jeg fått et søvn-tips av en annen parkinson'er: Ælsk med kailln! »

Deltaker Gerds tips for bedre søvn



PÅRØRENDES SIDE

AV GERD BORVIK ERIKSEN

VOKSNE SØNNER ER OGSÅ PÅRØRENDE!

Jeg hadde en lang prat med en dame som hadde en mann med Parkinson for noen år siden. Han var ganske dårlig, men bodde hjemme og de hadde det "greit nok". Jeg spurte hvordan barna deres tok det at faren var syk, og hun ristet på hodet og tårene kom. Hun følte det så ille at guttene ikke ville akseptere at faren ble gradvis mer og mer dårlig. De tok aldri initiativ til besøk eller samtaler, men "skygga banen". Da hun bemerket dette for dem, sa at han hadde behov for å bli sett og være sammen med dem som før svarte de at det var så vanskelig.... Hun ønsket at de kanskje kunne tatt han med på noe hyggelig, noe som kunne gjøre hverdagen lettere for både han og henne. Vi snakket litt om dette, hvordan er det mulig å nærme seg en slik problemstilling? Jeg svarte umiddelbart at hun burde snakke med sønnene sine, en av gangen og tipse dem om slike "pusterom". Etter en tid ringte damen meg og takket for samtalen. Hun hadde snakket med sønnene, og resultatet var flere butikkbesøk, bilturer og kinobesøk.

SINT PÅ PARKINSON

Pårørende er ikke alltid den som er nærmest den som er syk. Mange tenker slik, men pårørende er jo alle de som står rundt den syke, først og fremst familien. Her kommer en liten "påminnelse" fra en jente på åtte år. Hun er barnebarnet til en bestefar som har Parkinson sykdom. Hun var på helgebese hos besteforeldrene. De tre satt og spiste kveldsmat. Litt ut i måltidet sovnet bestefar og hodet nærmet seg tallerken. Bestemor syntes dette var dumt og snakket irritert til mannen sin: "du kan vel ikke sitte og sove, vi har jo besøk!" Da reagerte åtteåringen. Hun tok bestemor fatt og sa strengt: "du må ikke være så irritert på bestefar. Han kan ikke noe for at han sovner. Det er Parkinson sin skyld! Du kan være sur på han!"

Tips:

Ta kontakt med din lokal- eller fylkesforening hvis du har lyst til å starte pårørendegruppe.



Gerd B Eriksen

Dette igjen ble til glede og hygge for mannfolkene i familien og gav kona et pusterom!

Et godt eksempel på at kommunikasjon er viktig!

Einar og jeg har alltid hatt glede av å lese dikt for hverandre. Til et jubileum nylig fikk vi "Norske kjærleiksdikt" i utvalg. Her fant vi dette av Arne Ruset:

*Vi kan ikkje eige kvarandre
tusen dikt har fortalt oss at vi ikkje
kan eige kvarandre
men vi kan låne kvarandre og
gløyme levere tilbake*

Julehilsen fra Gerd

BETYDNINGEN AV PÅRØRENDEGRUPPER

Da vi snakket om betydningen om å samles i vår pårørendegruppe hver uke, så var det ei dame som mente at dette måtte fortsette fordi det betydde alt for henne. Og slik kan det føles når hverdagen føles tøff, og det er nettopp da at et slikt fellesskap er godt å ha; både som gledesforsterker, søppelbøtte og sosialt.

Delt sorg er halv sorg, delt glede er dobbel glede!

Henry Ford har sagt:
*Å komme sammen er begynnelsen
Å holde sammen er fremskritt.
Å arbeide sammen er suksess!*

Dette valgspørket passer jo kjemp godt når det gjelder pårørendegruppa vår som består av bare damer, og som i forkant av hver samling lager kaffe og smører brød til gubbene er på trening! Og som kjent så går skavla aldri så godt som når en har noe felles å samarbeide om...

Og målet vårt er jo å bli ferdig så tidlig at vi rekker en kaffesup, - og en videre prat før gubbene innfinder seg - og vil ha sin kaffe!

Hilsen Åse Kvaal, Nord-Trøndelag

VI VALGTE OSS VOSS

En helg i oktober var godt og vel førti parkinsonrammede hordalendinger samlet til seminar på Vossevangen. Fra Odda, Ullensvang, Kvinnherad, Stord og Bergen kom de for å treffe likesinnede. Ikke et hvilket som helst seminar var dette, men en skikkelig "oppmuntringstur", der deltakerne kunne møtes til erfaringsutveksling, faglig oppdatering, samt dele anbefalinger og ideer.

Verken brannen på Fleischers Hotell, der seminaret først var planlagt, eller togstans grunnet arbeid i en tunnel forhindret deltakerne i å finne veien til Park hotell, der Terje Bergstrøm på vegne av Hordaland Parkinsonforening tok i mot deltakere fra alle deler av fylket.

Forventningene var store og spenningen til å ta og føle på. Programmet var noe utradisjonelt og utfordrende, med stort rom for engasjement og egenaktivitet. Rammen var gitt, men delvis opp til deltakerne å fylle.

Og så ble det gledelig vellykket, la meg nevne noe. Vangsvatnet og Hanguren dannet hver på sin

TELEMARKSKANALEN

Den 27. august dro 35 fra Buskerud Parkinsonforening på busstur år til Telemarkskanalen. Været var sånn passe, men ikke noe regn. Vi ankom Norsjø hotell litt over kl 1200. Her ble vi mottatt av hotellets nestkommanderende som fortalte noe av historien bak det sluseopplegg som danner det turistmålet som går under navnet "Telemarkskanalen". Ved Ulefoss er det tre sluser. Denne ble hugget inn i fjellet for godt over 100 år siden. Da kanalen sto ferdig i 1892 ble den i Europa betegnet som et «åttende underverk». 500 mann hadde da jobbet i fem år med å sprengne seg vei gjennom fjellet.

Vi gikk så om bord i MS Telemarken. Det tok oss ca en time å nå de første tre slusene ved Ulefoss. Slusene er manuelt operert av frivillige, gjerne studenter som vil tjene en slant for å finansiere sitt videre studium.

Bandak-Norsjøkanalen ble bygd fra 1887 til 1892. Det var Axel Borchgrevink, driftsbestyrer ved Norsjø-Skienkanalen, som sammen med bl.a. kanaldirektør Sætren satte fart i ideen om å bygge en kanal mellom Ulefoss og Strengen. Saken ble fremmet for Stortinget i 1886 og arbeidet satt i gang i 1887. Langs den 17 kilometer lange strekningen mellom Ulefoss og Strengen ble det bygd 14 sluser med en samlet høydeforskjell på 57 meter.

LOKALE AKTIVITETER

side en storslagen bakgrunn og Prestegardsmoen egnet seg utmerket til rusletur. Vossaspelemann med musikk og soger, gjorde festmiddagen uforglemmelig. Hagahaugen Rehabiliteringssenter ble presentert på en overbevisende måte som gjorde det fristende å søke seg dit for rehabilitering.

Parkinson sykdom er ikke ukjent på Voss, der en gruppe ukentlig møtes til trening og trivelig samvær. Noen dager etter likemannsseminaret hadde fylkeslederen et leserinnlegg i lokalavisen. Dette medførte flere henvendelser til Terje Bergstrøm og kona hans fra nye interesserte potensielle medlemmer.

Voss viste seg å være et godt stedsvalg for høstens oppmuntringstur. Hit kom medlemmer fra flere steder i fylket vårt enn det trolig ville gjort, om arrangementet hadde funnet sted i Bergen.

Gunn Leiknes, Hordaland Parkinsonforening



MS Telemarken



Av sluseanleggene er Vrangfoss det største og mest imponerende.

Vi ble fraktet opp de første tre slusene i Kanalen, og det var litt av en opplevelse. Båtene, MS Viktoria og MS Henrik Ibsen, som trafikkerer Kanalen mellom Skien og Dalen er spesialtilpasset størrelsen på slusekammerne.

Tilbake på Norsjø hotell fikk vi servert en deilig skinkestek med hjemmelaget eplekake til dessert. Hele turen tok om lag 9 timer og styret fikk mye skryt av opplegget.

Harald Aasland, Buskerud Parkinsonforening

Lever på de små gledene

TEKST OG FOTO: ANNE JORDALEN. Teksten er noe forkortet



For ti år siden fikk mannen til Gerd Eriksen diagnosen Parkinson. Det som skulle bli en pensjonisttilværelse preget av reising er nå blitt en hverdag med preget av usikkerhet.

- Det startet med skjelving og stivhet i kroppen. Gerd Eriksen (63) fra Slagen forteller åpenhertert om hvordan livet forandret seg da hennes ektemann fikk sykdommen Parkinson. Vi merket ikke så mye til å begynne med. Sykdommen kom snikende. Ting gikk saktere. Einar har alltid vært litt treg, men nå gikk ting enda tregere. Det var kanskje det tyngste. Jeg er en energisk person og dermed ble det en tålmodighetsprøve, legger hun til.

ÅPENHET

Einar Eriksen (66), Gerds ektemann, var ikke sjokkert, men han ville ikke gjøre sykdommen til en stor greie.

- Einar ville holde det hemmelig. Det gjorde vi også i en måneds tid, men jeg ble som en udetonert bombe. Etter en stund måtte jeg bare snakke med noen om det, sier Gerd.

Etter hvert begynte også naboen å merke forskjellene. Einar gikk fra å være en stor og kraftig skogsmann til å bli krokrygget med problemer med å gå. Det gikk ikke lenger an å skjule sykdommen.

- Jeg har lært å være åpen om det. Min mann har alltid hatt en humoristisk galgenhumor. Vi har kunnet le av sykdommen og rettet fokuset mot det som går an å gjøre.

- Det er klart det er vanskelig å ha en mann med Parkinson. Jeg har fått meg en ny ektemann. Dette er fysisk sett ikke mannen jeg giftet meg med. Men tanker og holdningene hans er de samme. Gerd og Einar har bestemt seg for å kjempe til siste slutt.

- Det var vondt å se kjæresten min bli så forandret. Jeg følte en stor sorg, sier Gerd.

ROMANTIKK

Kjærligheten mellom de to er ennå like stor.

- Han er en helt utrolig mann. En dag kunne han komme hjem til meg med fem nye klesplagg. Hvilke

menn er det som gjør det? Var han på fjelltur kunne han komme hjem med nyplukkede liljekonvaller. Nå er dessverre alt slikt borte. Han har mistet impulsiviteten, sukker Gerd.

I år har Gerd og Einar vært giftet i førti år. Gerd psyket seg lenge opp til den minnerike bryllupsdagen. Hun måtte ikke lage seg for store forhåpninger til gaver eller oppmerksomhet. - Jeg psyket meg opp til at han ikke husket det, men han overrasket meg så til de grader, smiler. Einar hadde nemlig andre planer for dagen og hadde tatt turen ut i sin elektriske rullestol og kjøpt fem buketter. En bukett for hvert tiår sammen, og en for fremtiden.

Einar kjemper imot sykdommen. Sammen tenker det forelskede paret positivt om fremtiden. - Hvorfor skal vi være så opptatt av det som skjer i morgen. Jeg lever i nuet. Det har jeg lært av mannen min. I dag skjønner jeg hvor viktig det er, for Einar vil ikke bli noe bedre.

FOKUSERT PÅ FAMILIEN

Sorgen, sinnet og tårene gir Gerd utløp for i naturen på tur med hunden.

- Mr. Parkinson er som et familiemedlem en ikke har invitert, som er i huset døgnet rundt og som aldri vil gå. Jeg har lært å finne mine egne fristunder.

Sammen har Gerd og Einar seks barn, tre egne barn og tre fosterbarn. Til sammen teller de nå ni barnebarn. De er den store gleden for ekteparet. - Barn tar folk som de er. Barnebarna hjelper bestefaren så godt de kan. Men våre barn tar sykdommen tungt. Å forstå og akseptere sykdommen er dessverre to forskjellige ting, sier Gerd.

- Jeg er blitt redd for å dø. Hvem skal da stille opp for Einar? Men vi skal aldri gi opp. Einar er en fighter. Vi trener hver dag begge to, og Einar går til fysioterapi tre ganger i uken for å kjempe mot stivheten. Han gir seg ikke og er med på korøvinger hver gang, selv om han sover mye under øvingene. Det er ikke alltid så mye som skal til for å heve motivasjonen. Det er de små gledene som teller.

Artikkelen har stått på trykk i Byavisa Tønsberg

Mine dager med parkinson

Jeg var bare 37 år da jeg ble rammet av pd. i høyre side. I venstre side er det bare en liten antydning. Jeg har i alle år gått på jobb på tross av diagnosen, så jeg er ikke av de som er hardt rammet. Jeg fikk i 2001 installert en hjernestimulatore som hjelper meg mye.

Med ordinær dosering medisiner kommer virkningen etter 20 til 30 minutter. De 25 minuttene er så inarbeidet at jeg fyller den tiden med lette oppgaver og gjøremål, uten å behøve å tenke og planlegge. Det kan være perioder mens jeg sitter og venter på at medisinen skal virke at jeg føler et tungt press på hodet og konsentrasjonsvansker. Når virkningen av medisinen kommer merker jeg det først i bena, det er liksom som noe slipper. Så stiger den gode virkningen ganske raskt helt til hjernen og jeg kan puste lettere samtidig som jeg føler det litt saliggjørende. Når en 'får noe i hodet' har de fleste mennesker lettere for å åpne seg og å legge vekk hemninger og ta initiativ. Virkningen kan sammenlignes med en liten

rus, men det slår ikke ut på for eksempel alkoholest. For mitt eget vedkommende er det alltid som om det står på spenning. Får jeg for mye medisiner øker spenningen og jeg får mer eller mindre krampeaktige og ufrivillige bevegelser.

Det går dårlig uten medisiner. Når det ikke er mer medisin i kroppen kan det sammenlignes med et nesten tomt batteri. Det er så tungt å gjøre noe at man liksom hører at det knirker og ebber ut og man må bruke så mye krefter på det lille man skal gjøre at effekten til slutt er - flatt batteri - man gir opp. Oppsummert kan man si at alt man skal gjøre krever to til tre ganger så mye uten medisiner i kroppen

Er det bra på et område melder det seg som regel noe galt på et annet. Men stort sett har jeg det bra og kan være fornøyd.

Magne Thommesen

Reisebrev fra Washington

Booth Garden Parkinson's Care Center er oppkalt etter den tidligere guvernøren i staten Washington i USA. Slagordet er "Exceptional people, exceptional care".

Målet for senteret er å bedre livskvaliteten for mennesker med - ukontrollerte bevegelser - movement disorders - og deres familier gjennom behandling. Senteret har knyttet til seg ulike eksperter, som terapeuter og sosialarbeidere, alt på ett sted. Forsikring dekker ofte behandlingen. Senteret ble bygget med økonomisk støtte fra private og organisasjoner. Dagens drift går ved hjelp av donasjoner og gaver.

Snittet på pasienters alder er ca 60 år. 10 % er mellom 21 og 40 år. Det beregnes at ca 1,5 millioner amerikanere har Parkinsons sykdom. Nærmere 1/3 er fortsatt i arbeid. I USA er det lite med offentlige transportmidler og derfor kan det være vanskelig for de som ikke disponerer bil å komme til og fra. En jeg snakket med hadde brukt fire transportmidler for å

komme frem og hele dagen gikk med. Men hvis man hadde bil, var det lettere å finne frem.

Jeg skal ikke uttale meg om det faglige, men det syntes som alt var under kontroll. Det blir holdt 12 forelesninger pr år. Det passet ikke tidsmessig denne gangen, men jeg var med på et en times foredrag ledet av en "speech patologist". Og - for en flink dame som virkelig holdt liv i gruppen med muntre bemerkninger, samtaler og praktiske øvelser. For meg ble det en opplevelse og en erfaring rikere.

"Du kan behandle symptomer, Men sykdommen vil fortsette I forskjellig grad"

Guvernøren Booth Gardner lever selv med Parkinsons sykdom

Tore Askilsrud, Lørenskog



Norges Parkinsonforbund med krav til statsbudsjettet 2009

For første gang har Norges Parkinsonforbund vært på høring i Stortinget. Helse- og omsorgskomiteen fikk to ganger i løpet av fredag 30. oktober høre hva NPF ønsker for personer med Parkinsons sykdom. Den ene høringen dreide seg om rehabilitering, den andre om spesialisthelsetjenesten.

REHABILITERING FOR MENNESKER MED PARKINSONISME

Stortingsmelding 21, (1998-99) "Ansvar og meistring - mot ein heilskapeleg rehabiliteringspolitikk" viser til følgende definisjon av 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 brukerens egen innsats for å oppnå best mulig funksjons- og meistringsevne, selvstendighet og deltagelse sosialt og i samfunnet."

Det overordnede mål i meldingen er å hjelpe den det gjelder til å mestre sine funksjonsproblemer med tanke på aktivitet og deltagelse.

Nasjonal strategi for habilitering og rehabilitering viser til en bred forståelse av rehabilitering, hvor det holistiske menneskesynet ivaretas. NPF støtter den brede forståelsen og er opptatt av at rehabilitering er mer enn opptrening, pleie og omsorg. Rehabilitering handler om tjenester og tiltak satt i system, og om samarbeidet mellom yrkesutøvere og personer som trenger sammensatt, planlagt og koordinert bistand for å nå sine mål.

NPF gjennomførte i 2007 en undersøkelse blant medlemmer med parkinsonisme. 2640 personer med parkinsonisme fikk tilsendt et skjema med 28 spørsmål om behandlingssituasjonen og tilbudet fra kommune- og spesialisthelsetjenesten. 1294 besvarte spørreundersøkelsen, og av disse svarte 70 % at de ikke hadde vært på rehabiliteringsopphold. Med bakgrunn i funnene, samt henvendelser fra enkeltmedlemmer som sjelden eller aldri har fått tilbud om rehabiliteringstjenester, startet forbundet en kartlegging blant sine fylkesforeninger for å se på hvilke kjente rehabiliteringstilbud som finnes for parkinsonrammede i Norge. Kartleggingen viser at rehabiliteringstilbud til parkinsonrammede i hovedsak er å finne hos private rehabiliteringsinstitusjoner og at det er svært få og tilfeldige tilbud i noen av landets kommuner. Dette ble understreket under høringen på Stortinget.

- Det finnes noen positive unntak, og enkelte kommuner og sykehus har funnet løsninger som bringer håp for fremtiden. Det er derimot på høy tid at denne kunnskapen systematiseres, slik at ikke tilbudene er avhengige av tilfeldigheter. Vi vil derfor be komiteen om å arbeide for at det blir satt ned en arbeidsgruppe som kartlegger og samler den kunnskap som finnes om rehabilitering av mennesker med parkinsons sykdom. Den samme gruppen må ha som mål å lage

Parkinsonisme er en samlebetegnelse på en rekke nevrologiske sykdommer som ligner på hverandre og som kjennetegnes ved at de særlig gir problemer knyttet til bevegelser og bevegelse. Parkinsons sykdom er den vanligste av disse sykdommene, men det er i praksis nesten umulig å skille mellom dem, særlig i starten av sykdommen. Derfor er det antagelig mest korrekt å omtale alle under samlebetegnelsen parkinsonisme.

en nasjonal behandling- og rehabiliteringsplan, sa generalsekretær Magne Wang Fredriksen til Helse- og sosialkomiteen.

- NPF mener det vil være en klok investering på kort og lang sikt, og kan gjennomføres med lave kostnader. "Nasjonal strategi for habilitering og rehabilitering" er et godt utgangspunkt for å kunne etablere gode rehabiliteringstilbud til alle. Mennesker med parkinson har hatt et medikamentelt behandlingstilbud i mer enn 40 år, men det finnes fortsatt ikke noe fullverdig rehabiliteringstilbud.

Spesialisert rehabilitering for personer med parkinsonisme skiller seg fra rehabilitering av mange andre pasientgrupper ved at funksjonsnedsettelsen er meget kompleks og kan omfatte mange funksjonsområder med så vel fysiske som psykiske konsekvenser. Tiltak for å lindre symptomer, forebygge komplikasjoner samt optimalisere funksjoner spiller en stor rolle i behandlingen.

"Dere ber jo om ganske lite egentlig. Du ber om at det settes ned en arbeidsgruppe som lager en strategi."

Storingsrepresentant
Trygve Slagsvold Vedum (Sp)
Foto: Senterpartiet





"Jeg vil komme inn på noe av det Norges Parkinsonforbund tok opp. Det var et veldig sterkt innlegg synes jeg. Tatt i betraktning at mye av behandlingen er spredt på for mange sykehus. Dette er jo en problemstilling vi har jobbet med i mange år (...) Det er alvorlig hvis det oppleves at prestisje veier tyngre enn kvalitet på behandlingen og at resultatene er så ulike"

*Storingsrepresentant Sonja Sjøli (H)
Foto: Høyre/CF WEsenberg, Kolonibaven*

Det kan forventes en økning av antall parkinsonrammede i årene som kommer. I et studium publisert i *Neurology* 2006 konkluderer man med at vi kan forvente mer enn en fordobling av antall personer med parkinsonisme innen 2030. Veksten vil medføre betydelige utfordringer i arbeidet med å utvikle gode modeller blant annet for rehabilitering.

Det er ikke holdbart at vi i Norge bruker sykehjem som erstatning for et fullverdig rehabiliteringstilbud. For å være forberedt på et større antall personer med parkinsonisme må man legge en plan for rehabiliteringen. Spredt kunnskap, teorier og et tilfeldig tilbud er verken økonomisk eller helsemessig forsvarlig.

HJERNEKIRURGI MÅ SAMLES PÅ ETT TIL TO SYKEHUS

I høringen i spesialisthelsetjenesten valgte NPF å fokusere på en sak forbundet har arbeidet med i flere år. Landsmøtet 2007 krevde at hjernekirurgi må samles på maksimalt to sykehus.

NPF ønsker ikke en situasjon der operasjonsmiljøene konkurrerer om pasientene, og prestisje veier mer enn kvalitet. Personer med Parkinsons sykdom må slippe å utsettes for den unødvendige belastningen det er, å måtte forholde seg til usikkerhet om hvorvidt de som skal gjennomføre operasjonen har gjort det før, eller om det finnes kompetanse for utvelgelse, kirurgisk håndverk og tilrettelagt oppfølging, for at man skal få optimal effekt av stimulatoren.

- All vitenskapelig dokumentasjon og mange hundre studier viser entydig at resultatene blir bedre med erfaring, norske data viser det samme. Derfor kan vi ikke akseptere at denne type høyspesialisert medisin tilbys på steder der man kanskje opererer 2-10 pasienter i året, sa Magne Wang Fredriksen under høringen.

- Derfor ber vi i dag innstendig om hjelp fra komiteen. Norges Parkinsonforbund har tidligere forsøkt å anmode om at kvaliteten sikres, og at pasientene får en forutsigbarhet som kan hjelpe de i beslutningsprosessen. Etter mer enn 5 års erfaring og med betydelig dokumentasjon i ryggen, er anmodningen forsterket til et krav om at tjenesten samles på 1 til 2 steder i Norge.

Til slutt understreket Fredriksen at behandlingsformen fortjener å bli tatt på alvor. NPF mener dette handler om respekt for de som er potensielle kandidater for operasjon.

De skriftlige høringsinnspillene kan du lese på parkinson.no

Jan Olav Aasly er overlege ved Nevrologisk avdeling, St. Olavs Hospital, og professor II ved Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet. I hvert nummer av Parkinsonposten svarer han på ulike spørsmål om sykdommen.

Har du spørsmål som også kan være relevante for andre? Send dem inn, så kanskje de kommer med på i bladet. Vi vil forsøke å svare alle, men det er ikke alle som kommer på trykk i bladet.



*Professor
Jan O. Aasly*

1.
Jeg fikk diagnosen Parkinsons sykdom for 1 år siden, men har hatt plager noen år i forvegen. Jeg har lest en del på nettet om kosthold og sykdommen. Kjenner jeg er forvirret. Hvilke hensyn må jeg ta i mitt kosthold i forbindelse med sykdommen? Jeg har hørt at q10 er bra for hjernen, men hvor mye trenger jeg?

Svar:
Det generelle råd til alle pasienter med Parkinsons sykdom er at man skal ha et variert og vanlig, sunt kosthold. Det er ingen grunn til å ta spesielle hensyn fordi man har denne sykdom. Vanlig kost vil gi nok av de nødvendige vitaminer som man behøver, muligens med unntak av vitamin D. Eldre personer bør også regelmessig få kontrollert sin B12-verdi. Det gjøres hos fastlegen. Likevel er det mye skriving om kost og Parkinsons sykdom. Dette skyldes at noen få pasienter med meget avansert sykdom kan oppleve at medisinen, levodopa, som finnes i Sinemet, Madopar og Stalevo, kan virke dårligere når de takes sammen med store mengder proteiner (eggehvitestoffer). Det skyldes at levodopa transporteres i kroppen med de samme kjemiske stoffer som også transporterer proteiner. I slike tilfeller må man forsøke å innta de nødvendige proteiner når man ellers er ganske fysisk inaktiv, for eksempel på kveldstid. Men for de aller fleste pasienter behøver man altså ikke ta noen hensyn til hva man spiser, forutsatt naturligvis at kosten er noenlunde sunn. Vitamin Q10 er sikkert bra, men det har aldri blitt vist at dette påvirker forløpet av sykdommen. Min erfaring er at store doser ofte gir ubehag fra mage-tarmregionen. Tablettene er ofte på 30 mg, 1 til 2 per dag tåler de fleste.

2.
Jeg fikk Parkinson for ca 5 år siden. Har stått på Sinemet og Eldepryl siden jeg fikk diagnosen, men har nå dårlig effekt. Legen ønsker å bytte til Stalevo og Requip. Det blir to nye tabletter på engang. Noe jeg er skeptisk til. Kjenner jeg er lei tabletter og ønsker ikke å øke antallet om jeg ikke må. En del i

min forening har begynt på Azilect som kun må tas en gang om dagen. Kan denne tbl. Erstatte Stalevo og Requip?

Svar:
Du skriver at medisinen nå har dårlig effekt. Hadde medisinen god virkning i starten – og hvor lenge varte den gode virkningen? Hvis det var slik at medisinen hadde god effekt og denne nå har avtatt bør man absolutt øke dosen. Da er Sinemet eller Stalevo, som begge inneholder levodopa, det som man må foretrekke. Azilect alene vil ikke være et alternativ, men kan være noe man tar sammen med levodopa. Antall tabletter med Requip kan også reduseres dersom man bruker Requip depot, se neste spørsmål.

2.
Har hørt at Requip skal komme i depo, slik at den kun kan tas 1 gang om dagen. I Sverige får de nå denne på resept. Når kommer den til Norge?

Svar:
Requip depot ble tilgjengelig i Norge fra midten av november i år. Den er ikke like lett å forskrive som vanlig Requip, men prosedyren for refusjon er enkel. Man må sende søknad til det NAV-kontor som har ansvar for slike søknader. Dette er oftest lokalisert til ett NAV-kontor i hvert fylke. Det er individuell refusjon på § 3a. Man må begrunne hvorfor man går over fra vanlig tablett til depot, begrunnelsen burde være enkel å formulere. Man starter med 2 mg/dag og øker med 2 mg for hver uke. For de som fra før bruker vanlig Requip kan man bytte direkte til Requip depot, mg for mg, fordi totaldosen for Requip depot er den samme som for vanlig Requip. Man må vel anta at depot-tablettene blir tilgjengelig på vanlig brå-resept i løpet av 2009.

SPØRSMÅL KAN SENDES TIL:
Norges Parkinsonforbund
Karl Johans gate 7, 0154 Oslo
Eller på e-post til post@parkinson.no

Rådgivningslinjen 22 00 83 08

Norges Parkinsonforbund ønsker å utvide tilbudet til alle medlemmer med en rådgivningslinje. Tilbudet er opprettet for pasienter, pårørende og helsepersonell som behandler personer med parkinsonisme. Det vil være Ragnhild Støkket, Helsefaglig rådgiver i forbundet som betjener denne linjen. Tjenesten vil være betjent en dag i uken.



Ragnhild Støkket

Du kan ringe rådgivningslinjen hvis du har spørsmål om:

- Rehabiliteringstilbud
- Nevrologiske behandlingssteder
- Virkning eller bivirkning av medisiner
- Rettigheter og krav
- Hvordan finne frem i NAV
- Råd og tips ved søknader, klager etc.
- Behandling med hjernestimulering, duodopa eller apomorfin
- Råd og tips om konkrete problemstillinger i hverdagen, som f. eks svelgvansker
- Individuell plan og brukerstyrt personlig assistent
- Parkinson pluss

Rådgivningslinja er betjent på mandager.

Du kan også sende en e-post til ragnhild.stokket@parkinson.no

 Finnås Kraftlag 5430 BREMNES Tlf. 53 42 89 00	 Finnøy kommune Helsetjenester Judaberg, 4160 FINNØY Tlf. 51 71 47 00	 Kragerø kommune Enhet skole 3791 KRAGERØ Tlf. 35 98 62 00	 Haram kommune 6270 BRATTVÅG Tlf. 70 20 75 00	 SPAREKASSEN ARENDAL 4801 ARENDAL Tlf. 37 00 49 00	 Ing. H. Asmyhr A.S. Hvamsvingen 10 2013 SKJETTEN Tlf. 64 83 45 50
 Joker Tuddal Varecenter 3697 TUDDAL Tlf. 35 02 41 05	 Klæbu Sparebank 7541 KLÆBU Tlf. 72 83 00 00	 Hamar kommune Vangsv 51, 2317 HAMAR Tlf. 62 51 02 00	 Midtre Gauldal ASVO AS 7290 STØREN Tlf. 72 40 30 00	 ColorLine 4662 KRISTIANSAND S Tlf. 38 07 88 00	 Vestsink AS 6080 GURSKØY Tlf. 70 08 03 60
 USTEKVEIKJA ENERGI Lienv. 41, 3580 GEILO Tlf. 32 08 70 00	 Jernbanegata 15 AS Nordskogv 10 2211 KONGSVINGER Tlf. 62 88 27 50	 Haugesund Sparebank avd. Bømlo 5443 BØMLO Tlf. 03 240	 Tannlege Tor Frost Nielsen Strandg. 19 5013 BERGEN Tlf. 55 32 67 24	 Bjørn Sollid A/S Josefinesg 29 0351 OSLO Tlf. 22 46 59 67	 VIANOVA Plan og Trafikk 1302 SANDVIKA Tlf. 67 81 70 00
 JEVNAKER KOMMUNE 3521 JEVNAKER Tlf. 61 31 57 00	 Tomterv 41 1408 KROKSTAD Tlf. 64 86 31 03	 Gilde Nortura BA Sogndal 6856 SOGNDAL Tlf. 57 62 70 00	 Beer Sten AS Habornv 56 1630 FREDRIKSTAD Tlf. 69 38 41 10	 Kariføys glede Karstet kommune 9730 KARASJØK Tlf. 78 46 80 00	 forebygging.no Kunnskapsbase og interaktiv arena for forebyggende og helsefremmende arbeid. Nett-tjenesten utvides gjennom et bredt samarbeid mellom fagforløp i Norge. Forebygging.no inneholder mer enn 10.000 fagartikler med særlig fokus på ruteforebyggende arbeid.
 Aust-Agder fylkeskommune 4809 ARENDAL Tlf. 37 01 73 00		 Optimera AS Monter Vest Snekkerv 22 4321 SANDNES Tlf. 51 60 34 00	 Forfatter Kjersti Scheen Lambertseterv. 4 1160 OSLO Tlf. 22 28 91 05		
 Vestby kommune Psykiatritjenesten Støttumv 9, 1540 VESTBY Tlf. 64 98 03 00		 0135 OSLO Tlf. 22 05 71 20	 JEVNAKER KOMMUNE Familie og Helse 3521 JEVNAKER Tlf. 61 31 57 00		

Parkinsontelefonen 22 00 82 80

Har du spørsmål om Parkinson? Parkinsontelefonen er betjent av skolerte likemenn som har avlagt taushetsløfte. Her kan du møte andre med Parkinson, pårørende, opererte og yngre parkinsonrammede.

ÅPNINGSTIDER

Parkinsontelefonen holder åpent mandag til fredag fra 10.00 til 16.00.

Yngre: Tirsdag i oddetallsuker

Duodopa: siste onsdag i måneden

STN: Mandag i oddetallsuker

Pårørende: Januar: 2, 6, 16 90

Februar: 4, 13, 14, 27

Mars: 4, 6, 11, 27, 31

April: 1, 3, 24

Parkinson pluss: Mandag i partallsuker

Kveldsåpent (16.00-20.00): Onsdag i partallsuker

Lørdagsåpent: 14. februar

Du kan treffe pårørende og en med parkinson.

Parkinsontelefonen holder stengt 23. desember til 2. januar, 4. til 14. april.

Snakke med andre på nettet?

På www.parkinson.no/diskusjonsforum kan du snakke med andre med parkinson og pårørende.

Her er det mange ulike grupper, og deltakerne legger inn innlegg, dikt og små synspunkter på ting.



Du finner mer om oss på www.solgarden.no

BESTILL VINTERENS SYDENTUR NÅ!
DIREKTEFLY fra Oslo, Kristiansand, Stavanger og Trondheim!

Gruer du deg til en ny vinter?
Bli med til varme og solfylte Spania. Sammen med oss kan du glemme matlaging og stille kvelder. Med gamle og nye venner blir hver dag annerledes – en ny opplevelse.

- Fantastisk turterreng – merkede løyper
- Turer til pittoreske landsbyer, markeder m.m.
- Døgkontinuerlig vakt og safe på alle rom
- Resepsjon med aviser og småvarer. Minibank
- Fritidspark med minigolf-, boccia- og tennisbane
- Flotte opparbeidede uteområder og basseng.
- Norsk kjøkkensjef med spanske kokker – smakfullt!
- Norsk helsepersonell - fysioterapi og velværetilbud

Vil du ha hjelp med bagasjen?
Et eget fly står til Solgårdens disposisjon og bringer deg enkelt og trygt til Spania. Solgårdens personale tilbyr hjelp på flyplassen. Enklere kan det ikke bli.

Vil du være med i reisefølget?
Ring oss i dag for mer informasjon!

Vi kan tilby et begrenset antall rom tilrettelagt for funksjonshemmede.

TRYGGHET, TRIVSEL OG GLEDE Ferie- og helsesenter på Costa Blanca i Spania

SOLGÅRDEN
Solgårdens ferie- og helsesenter
Fridtjof Nansens plass 9, 0160 Oslo
Telefon: 22 42 78 60
E-post: kontor@solgarden.no

Shadow over my brain

AV NEVROLOG ARNULF HESTNES



Nevrolog Arnulf Hestnes

Tidligere i år døde barnepsykiater og psykoanalytiker Cecil Todes. Han led av Parkinsons sykdom. De første symptomene meldte seg allerede før fylte 40 år. Cecil Todes mente at han som både lege og pasient burde ha spesielle forutsetninger for å forstå sykdommen.

I boken "Shadow over brain" ("Skygge over min hjerne") med undertittel "A Battle Against Parkinson's Disease" forteller han om oppvekst, utdannelse, karriere og om sykdommen.

Cecil Todes var av jødisk herkomst. Hans foreldre hadde flyttet til Sør-Afrika der han ble født i Yeoville ved Johannesburg i 1931.

Cecil Todes ble utdannet til tannlege i Sør-Afrika. Han dro til England for å praktisere, men fant ut at han heller ville bli lege og psykiater. Han fikk utdannelsen i England og USA, og hadde det meste av yrkeskarrieren i London. Her arbeidet han nært sammen med datteren til Sigmund Freud, Anna Freud, men ble etter hvert uenig med henne om hvordan barn med psykiske lidelser best kunne behandles. I 1969 kom de første tegn til Parkinsons sykdom. Todes hadde en klokke som ladet seg opp ved hjelp av armsvingen ved gange. Da bevegeligheten i venstre arm ble redusert på grunn av begynnende Parkinsons sykdom stoppet klokka uten at han skjønnte sammenhengen.

I oktober 1970 merket imidlertid Todes en lørdag morgen at venstre arm hadde stivnet. Stivheten ble så avløst av skjelving og han fikk panikk. Todes tenkte at han hadde fått hjernesvulst, og kom seg til sin faste lege samme dag. Han fikk beskjed om at fastlegen mistenkte begynnende Parkinsons sykdom, og ble henvist videre til spesialist hvor diagnosen ble bekreftet.

I begynnelsen var Todes lettet over ikke å ha hjernesvulst. Han hadde sett gamle Parkinson pasienter og hadde vanskelig for med sine 39 år å

se seg som en av dem. Etter hvert skjønte han at han hadde fått en sykdom som ville kunne influere betydelig på yrke og daglige aktiviteter.

Todes bestemte seg for å løse Parkinson-gåten, og gikk i gang med å lære seg mest mulig om sykdommen. Han syntes ikke å mangle selvtillit. Av og til tenkte han at innsatsen kunne innbringe Nobelprisen i medisin.

Todes var både psykiater og psykoanalytiker og var opptatt av om sykdommen kunne ha en psykisk bakgrunn. Kunne psykiske belastninger føre til kroppslig sykdom? Hva hadde skjedd i tidlig barndom som kunne ha vært begynnelsen til den sykdom som nå hadde brutt ut? Mor til Cecil Todes døde da han var bare 6 år gammel, og han tenkte at det kunne ha startet det hele.

Todes var også opptatt av å prøve det som var av medikamentell behandling. I 1967 var L-dopa kommet. Todes hadde kommet over en teori om at store doser kunne hemme sykdomsutviklingen. Til tross for lette Parkinsonsymptomer doserte han L-dopa så høyt og så ofte som han kunne tåle. Bivirkningene var kvalme, ufrivillige bevegelser, grimasering og besvimelestendens på grunn av lavt blodtrykk. Senere fikk Todes prøve kombinasjonen av L-dopa og carbi-dopa, det vi kjenner som Sinemet. Tilførselen av carbi-dopa gjorde at L-dopa dosen kunne reduseres betydelig, og det ble mindre problem med kvalme og lavt blodtrykk.

Todes beskriver så noen år hvor han arbeidet meget hardt. Senere tenkte han seg ofte tilbake og lurte på om det harde arbeidspresset fikk hans sykdom til å

utvikle seg raskere. På den annen side gir han uttrykk for det syn at Parkinsonpasienter ofte kan klare mer enn mange tror, og at de kan ha glede og nytte av det. Han skriver at motivasjonen til å arbeide var et godt bidrag til velvære, og han syntes ofte at han merket mer til sykdommen i feriene.

Etter noen år begynte Todes å bli misfornøyd med Sinemet. Han hadde stadig tanker omkring at indre konflikter kunne være årsak til sykdommen. Han følte seg stiv, hadde ufrivillige bevegelser og var ofte trett. Etter å ha behandlet en jente som ikke kunne gå på grunn av hysteriske lammelser og fått henne på beina, bestemte Todes seg for å kvitte seg med "medikamentenes tyranni" og selv ta ansvaret for å greie ut med sine psykiske og kanskje derigjennom kroppslige problemer.

Forsøket ble ikke særlig vellykket. Todes følte seg oppstemt, fikk ikke sove og ble i løpet av noen dager helt utslitt. Etter oppstemtheten fulgte depresjon. Todes fant at han fikk vende tilbake til behandling med L-dopa, men han var stadig på jakt etter nye behandlingsmåter. Han prøvde MAO-B-hemmeren seligilin (Eldepryl, Deprenyl) allerede da dette medikamentet var under tidlig utprøving. Todes beskriver ingen opptur hva angikk effekt, men nevner indikasjoner på at medikamentet kanskje hemmer utviklingen av Parkinsons sykdom.

Senere ble Todes oppmerksom på stoffgruppen endorfiner, stoffer som kroppen lager selv og som har smertestillende effekt. Todes prøvde endorfinlignende medikamenter, men han beskriver det som å følge en sti som ikke førte noen steder. Senere forsøkte han bio-feedback og akupunktur. Han kom også til spiritist som til hans skuffelse forsøkte å innkassere æren for en ordinær overgang i "on" fase. Todes følte seg beklemmt over å ha oppsøkt denne type "behandling" og skriver: "I walked outside, grateful for the fresh air and that there had been no witnesses that I knew."

Etter spiritismen kom forsøket med å rense kroppen ved hjelp av diett. Først skulle maten kun være ris og pærer, for så etter to uker å introdusere andre matvarer etter tur for å se hvordan det gikk. Gourmeten Todes fant raskt ut at dette var for trist behandling, og gav den opp.

Dopaminagonister begynte nå å komme. Dette er stoffer som har lignende virkning som dopamin (som L-dopa omdannes til). Todes forsøkte en enkelt infusjon av dopaminagonisten lisurid og deretter begynte han behandling med pergolid (i regi av nevrologene Gerald Stern og Andrew Lees). De fleste dopaminagonister har lengre virketid enn L-dopa, men Todes fant at de effektmessig ikke nådde helt opp. Todes var senere med i et forsøk med L-dopa intravenøst i regi av den engelske nevrolog Niall Quinn. Forsøket

viste at effekten ble jevnere enn med tabletter, men intravenøs behandling er ikke særlig praktisk i daglig bruk.

Midt på 1980-tallet dukket det opp mulighet for å bruke dopaminagonisten lisurid som injeksjon til underhuden via en pumpe. Dette var det tilbud om hos dr. Obeso i Pamplona i Spania. Todes kom dit med sin kone som snakket godt spansk, og behandlingen startet. Etter en tid måttet fruene tilbake til London. Todes fikk økende medisindoser og merket selv at han ble psykotisk, fikk alvorlige vrangforestillinger, men kunne ikke gjøre seg forstått overfor et personale som var ivrige etter å videreføre behandlingen. Todes beskriver dette detaljert over mange sider. Det var en meget skremmende opplevelse. Etter hvert kom kona tilbake, og paret nærmest flyktet av gårde fra sykehuset og tilbake til England.

Jakten på bedre behandling var imidlertid ikke over. I Wien drev professor Birkmeyer, som på 1960-tallet hadde vært pioner for L-dopa, behandling med en spesiell type jern-forbindelse som skulle virke inn på enzymer av betydning for dopamin. Todes kom til Wien, fikk startet og fortsatte med tre ukentlige infusjoner ved Middlesex Hospital i London. Todes merket ingen positive effekter. Da en kollega av ham forklarte ham hvor store jernmengder han fikk, og at dette kunne skade lever og nyrer, så var også det forsøket over.

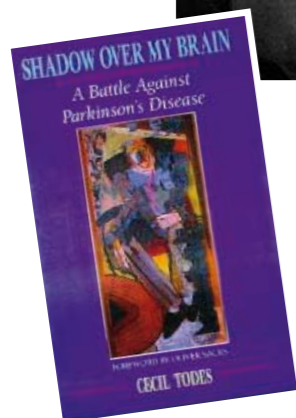
Det store eksperiment for Cecil Todes skulle bli transplantasjon av fosterceller. Hele 40 sider i hans bok handler om dette. På slutten av 70-tallet var det stor oppmerksomhet omkring transplantasjoner. Nyre hadde vært transplantert helt fra midt på 1950-tallet, men interessen ble langt større etter at den sør-afrikanske legen Christiaan Barnard i 1967 foretok den første hjertetransplantasjon.

På 70-tallet ble det i USA, hos professor Perlow i Washington DC, gjort forsøk hvor rotter ble gjort parkinsonistiske. De ble deretter transplantert med fostervev. Rottene kom seg bevegelsesmessig, og det ble vist at de transplanterte celler hadde overlevd og produserte dopamin.

Todes skrev til sin "landsmann" Christiaan Barnard og foreslo at han burde interessere seg for å transplantere fosterceller til Parkinsonpasienter. Han la ved publikasjon om de amerikanske dyreforsøkene. - Det kom ikke noe svar.

Men andre var interessert. I Sverige kom den første transplantasjon mot Parkinson i 1981. Todes dro faktisk til Bergen og Haukeland sykehus for å snakke med den svenske nevrokirurgen Backlund som på et tidspunkt arbeidet der. I Mexico City gjorde nevrokirurgen Madrazo transplantasjoner med angivelig godt resultat.





Artikkelen bygger på boken "Shadow over my brain" – Class Publishing, London 1990 og på artikkel om Cecil Todes i The Times 13. juni 2008.

I England kom den første Parkinsonstransplantasjon i 1988. Denne behandlingen hadde da vært det store håp for Todes i 10 års tid. De ledende i London på Parkinsons sykdom ønsket å skynde seg langsomt. De syntes alt for mye var uavklart, og den som satte i gang var nevrokirurgen professor Hitchcock i Birmingham. Det ble meldt om strålende resultater med førstesider i avisene. Todes skrev til Hitchcock, og nå fikk han svar. Todes ville bli vurdert nærmere for transplantasjon, og han ble funnet egnet. Der var mye tvil, mange forsinkelser, men operasjonen ble gjennomført, - og den virket ikke.

Cecil Todes bok er interessant å lese. Den er skrevet med bakgrunn i solide kunnskaper og med stor åpenhet. Cecil Todes forsøkte med stor energi å skaffe seg alt det han trodde kunne være egnet behandling. Han gjorde mye han angret på, men han lar oss få vite om det. Ikke alle behandlere kommer godt ut av omtalen heller.

"Shadow over my brain" er på mange måter en trist bok, men også meget fascinerende. Den gir et levende bilde av Parkinsons sykdom, ikke minst er det beskrivelser av vekslingen mellom "on" og "off" som mange pasienter sikkert vil kjenne seg igjen i og som mange helsearbeidere vil ha nytte av å lese. Kona var åpenbart meget verdifull for Todes. Mange pårørende ligner på henne. For nevrologer som arbeider med Parkinsons sykdom er det interessant å få pasientopplevelsen av mange berømteter innen feltet, personer en kjenner fra publikasjoner og har hørt ved store kongresser.

Opplyftende er det også at Cecil Todes levde i nesten 40 år med sin sykdom, og i mange av disse årene gjorde han en meget solid innsats i sitt yrke som barnepsykiater.

Todes mente at det var best for barn med psykiske lidelser å få behandling uten å bli fjernet fra sitt vanlige miljø. Han gjorde pionerarbeide innenfor det vi kaller forebygging og helsefremmende arbeide, "prevention of illness and promotion of health". Han mente det var viktig å unngå sammenbrudd i familier, og ikke vente til det var nødvendig med psykiater. Han fikk i gang supervisjon av helsesøstre med stor suksess, - "phenomenal success" er karakteristikkene i The Times. Ved Harrow Road klinikken der han arbeidet, utviklet han sin spesialitet med korttids psykodynamiske intervensjoner ikke bare for pasienter i deres hjemmemiljø, men også deres ofte hardt pressede helsearbeidere (health visitors). Todes publiserte en rekke artikler om depresjon, psykosomatisk sykdom og andre problemstillinger innen praktisk arbeid med psykisk helse. "Shadow over my brain" er fra 1990. Cecil Todes døde 5. juni 2008, 77 år gammel.

MELDING OM ADRESSEENDRING OG DØDSFALL

ADRESSE

Alle medlemmer og andre som ønsker å motta post fra Norges Parkinsonforbund, må raskest mulig melde fra om adresseendring. Dette forenkler arbeidet ved forbundskontoret, og man reduserer muligheten for at post kommer i retur på grunn av mangelfull adresse.

DØDSFALL

Minst like viktig er det at forbundskontoret raskest mulig mottar melding om medlemmer som har avgått med døden slikt at medlemsregisteret oppdateres. Melding om dødsfall vil oftest være en oppgave for nærmeste pårørende. Det er forbundskontoret som skal ha informasjon om adresseendring og dødsfall, og her kan man melde fra skriftlig på følgende måter:

- Postsending
- Telefaks
- E-post

Forbundets kontaktinformasjon finnes på fast plass i Parkinsonposten.

NPF TAKKER FOR GAVENE I FORBINDELSE MED:

BISETTELSER:

Ann-Sofi Schou Hansen
Unni Angelsen
Ola Øverås
Vessa Hanssen Kleverud
Ulla M. Bjerk
Jarle Brattås
Erna Abrahamsen

GAVER:

Margit Heistad
Vidar Bjerk
Kåre Olsen
Reb.loge nr. 1 Sct.a Sunniva

NPF TRENGER DIN STØTTE

Å drive en landomfattende pasientforening er ikke mulig uten at de økonomiske forhold er i orden. Derfor går vi ut med denne henstilling til alle som synes at vårt arbeid bør fortsette, og støtte kan gis på flere måter:

- Et fast beløp flere ganger i året.
- Ved innbetaling /donasjon av enkeltbeløp stort eller lite
- Det kan opprettes testamente der Norges Parkinsonforbund føres opp som arving
- I forbindelse med dødsfall og påfølgende begravelse kan familie, slekt, venner og andre istedenfor kjøp av blomster og lignende anmodes om å sende pengene til forbundet. Vi ber om at forbundet kontaktes av pårørende i forkant.

BELØPSGRENSE FOR GAVER

Gaver til Norges Parkinsonforbund og Norges Parkinsonforbunds Forskningsfond kan gi fradrag i inntekt og derved lavere skatt.

Fra 1. januar 2005 gjelder følgende vilkår:

1. Inntektsfradrag kan kreves bare når gavebeløpet utgjør minst kr 500 i det året gaven er gitt.
2. Etter denne bestemmelse ser det nå ut til at det vil bli gitt fradrag i inntekt for maksimum kr 12.000 pr. år.
3. For alle som ønsker å gjøre nytte av denne fradragmuligheten, er det viktig at gavemottaker, her Norges Parkinsonforbund, får skriftlig melding om dette. En slik melding må inneholde fullstendig navn, adresse, beløpsstørrelse og fødselsnummer for den som skal registreres som giver av gaven.

ALL FORM FOR ØKONOMISK STØTTE SENDES:

Norges Parkinsonforbund
Karl Johansgate 7, 0154 OSLO
Bankkonto nr.: 6116.05.31176



FORENINGSOVERSIKT

AUST-AGDER

v/Odd Bråtane
Kystvn. 253
4841 ARENDAL
37 01 50 43 / 95 45 55 87

BUSKERUD

v/Synnøve Guneriusen
Elvevn. 30
3057 SOLBERGELVA
32 87 01 47

FINNMARK

v/Knut Krav
Komsahøyden 43
9511 ALTA
91 38 43 56 / 78 43 21 59
knut.krav@bluezone.no

HEDMARK

v/Torbjørn Buen
Strandbygdivn. 150
2408 ELVERUM
62 41 34 48
torbuen@online.no

HAMAR OG OMLAND

v/Borgny Nygaard
H. Blystadsv. 11
2316 HAMAR
tlf 62 52 64 95

SOLØR-ODAL

v/Steinar Johansen
Nystuvegen 4
2230 SKOTTERUD
62 83 62 20 / 90 76 80 30

ØSTERDALEN

v/Anne Wildhagen
Finne Grønsv. 26
2406 ELVERUM
62 41 82 46 / 95 85 05 32
osterdalen@parkinson.no

HORDALAND

v/Gunn Leiknes
Råtun 32
5239 RÅDAL
55 13 79 58 / 90 04 30 11
leikneas@online.no

STORD

v/Arne Sævareid
Husahaugen 36
5416 STORD
53 40 17 16 / 97 54 75 56

MØRE OG ROMSDAL

v/Bjørn Overvåg
Ulstein
6065 ULSTEINVIK
70 01 29 30 / 91 64 04 20

INDRE NORDMØRE

v/Ola Roalset
6650 SURNADAL
71 66 07 59 / 90 89 31 29

NORDMØRE

v/Leif Klokkehaug
Iverplassen 13
6524 FREI
95 20 71 04 / 71 52 80 81
nordmore@parkinson.no

ROMSDAL

v/Aud Hauso
Nøisomhedsv. 31 A
6419 MOLDE
71 21 03 22 / 48 25 54 92

SUNNMØRE

v/Ingvar Omenås
Nybøbakken 6
6011 ÅLESUND
71 48 90 90 / 98 45 43 83
ingvar.omenaas@adsl.no

NORDLAND

v/Elin Bartholsen
Dr. Gt. 60, Leil. 305
8006 BODØ
41 61 14 82
elin.bartholsen@gmail.com

BODØ OMEGN

v/Marianne Karlsen
Myrvollv. 26
8009 BODØ
75 58 14 11 / 95 23 15 37

HELGELAND

v/Brita Vistnes
P.b. 84, 8860 TJØTTA
41 66 85 31
vistnesbrita@gmail.com

LOFOTEN OG VESTERÅLEN

v/Ola Nilsen
8380 RAMBERG
76 09 31 80

NARVIK & OMEGN

v/Inger Skarsfjord
Frydenlundgt. 30
8517 NARVIK
90 02 88 55
tskarsfj@broadpark.no

RANA

v/Gunnar Belsom
Rishaugen
8700 NESNA
75 05 61 65

NORD-TRØNDELAG

v/Gunnar Kvaal
Landstadvegen 86 A
7650 VERDAL
74 04 11 26 / 915 84 981
gunnkvaa@vktv.no

NAMDAL

v/Egil Bredesen
7976 KONGSMOEN
74 32 18 13
eg-bred@online.no

OPPLAND

v/Jørn Joramo
2665 LESJA
61 24 50 97 / 93 08 28 91
faks: 61 24 09 08

OSLO/AKERSHUS

v/Magne Roland
P.b. 115 Kjelsås
0411 Oslo
22 22 01 77 / 98 20 75 00
almaro@online.no

ASKER OG BÆRUM

v/Per Haraldsen
Hvalstadåsen 86
1395 HVALSTAD
tlf: 66 76 04 58 / 41 20 44 12

FOLLO

v/Guttorm Hjertøy
Sole Allè 2
1540 VESTBY
64 95 09 08 / 90 77 83 44
guhj@online.no

LØRENSKOG

v/Roy Waaler
Røykås terrasse
1476 RASTA
67 90 02 14 / 91 61 07 49
ehelande@online.no

OSLO VEST

v/Jan Thaulow
Heyerdahlsvei 1B
0777 OSLO
91 39 47 04 / 22 14 58 10
jthaulow@online.no

OSLO NORD

v/Grete Tunsjø
Hansegt. 6
0880 OSLO
22 23 00 52 / 45 61 72 28
22 18 17 39
g-tunsjo@c2i.net

OSLO SENTRUM

v/Liselotte Krebs
Tromsøgata 15 A
0565 OSLO
22 37 28 01 / 97 17 10 97
wang@online.no

OSLO SYD

v/Ingar Åbyholm
Midttunv. 14 B
1177 OSLO
22 74 53 40 / 95 14 89 26
ingarabyholm@hotmail.com

SKEDSMO OG OMEGN

v/John Bakken
Karisveien 210
2013 SKJETTEN
63 84 32 57 / 926 60 820
john.bakken@gmail.no

ROGALAND

v/Magne Egil Hansen
Fjellsenden 11 B
4026 STAVANGER
51 54 24 32

HAUGESUND M/OMEGN

v/Olav Arvid Vikshåland
Utvikveien 2
4262 Avaldnes
97 98 00 78

SOGN OG FJORDANE

v/ Svein Lundevall
Brynstad
6788 OLDEN
41 40 42 10
svein.lundevall@eninvest.net

SØR-TRØNDELAG

v/Helge Austad
Trompetvegen 7
7560 VIKHAMAR
73 97 72 74 / 98 64 06 43
heaustad@broadpark.no

TELEMARK

v/Helge Madsen
Grønnstengst. 14
3920 PORSGRUNN
35 55 59 83

TROMS

v/Bjarne Grape
Neptunveien 19
9024 TOMASJORD
77 63 95 12 / 41 44 54 59

HARSTAD & OMLAND

v/Eilif Nordseth
Trondenesvn. 105
9404 HARSTAD
93 43 22 72 / 76 98 36 28
enordset@online.no

VEST-AGDER

v/Svein Øvrebø
Fidjemoen 50
4628 KRISTIANSAND S
38 03 21 59

VESTFOLD

v/Johanne Storm-Linnebo
Nedre Liavei 66
3080 HOLMESTRAND
33 05 06 42
vestfold@parkinson.no

ØSTFOLD

v/Ottar Sundt
Rødåsen 125
1621 GRESSVIK
69 32 89 52 / 90 10 77 10
otsu@online.no

For mer informasjon
om foreningene,
se www.parkinson.no

Antall	Hva	Ordinær pris	Medlemspris
Bøker			
.....stk	Den lille Parkinsonboken Bind 1: Parkinsons sykdom og andre former for parkinsonisme Av Espen Dietrichs og Antonie Beiske	75,-	25,-
.....stk	Den lille Parkinsonboken Bind 2: Komplisert parkinsonisme Av Espen Dietrichs og Antonie Beiske	75,-	25,-
.....stk	Den lille boken om Parkinson pluss	75,-	25,-
.....stk	PS – hva sier pasientene (utgitt 1999, dansk)	50,-	50,-
.....stk	Å finne rytmen Av Audun Myskja	50,-	25,-
.....stk	Livet med parkinson - slik vi opplever sykdommen	100,-	50,-
Brosjyrer			
.....stk	Rettigheter ved Parkinson 2007	80,-	30,-
.....stk	Ta kontroll: Identifisere og mestre doseavhengig forverring	25,-	10,-
.....stk	Operasjon for parkinsons sykdom: En orientering til pasienter henvis til behandling med hjernestimulering	25,-	10,-
.....stk	Hvordan kunne fortsette å være mest mulig selvhjelpen i dagliglivet	25,-	10,-
.....stk	Når det kognitive svikter	00,-	00,-
Diktsamlinger			
.....stk	Med en uvenn i kroppen 1 Av Per Martin Linnebo	100,-	100,-
.....stk	Med en uvenn i kroppen 2 Av Per Martin Linnebo	150,-	150,-
Filmer			
.....stk	Å leve med Parkinsons sykdom – en filmsamling	350,- 100,- 250,- 100,-	350,- 100,- 250,- 100,-
.....stk	<input type="checkbox"/> Samlepakke med VHS, DVD og CD-rom		
.....stk	<input type="checkbox"/> VHS		
.....stk	<input type="checkbox"/> DVD		
.....stk	<input type="checkbox"/> CD-ROM		
.....stk	Maratonmannen, Motivasjons- og treningsfilm på DVD	50,-	50,-
CD			
.....stk	Gymnastikkprogram for parkinsonpasienter (utgitt 1990, CD)	100,-	100,-
Annet			
.....stk	Pin med Norges Parkinsonforbunds logo	50,-	50,-
.....stk	Pin med Parkinsontulipanen, et verdensomspennende symbol for parkinsons sykdom	75,-	75,-
.....stk	Fleecevest med Norges Parkinsonforbunds logo <input type="checkbox"/> Lyseblå <input type="checkbox"/> Grå <input type="checkbox"/> Small <input type="checkbox"/> Medium <input type="checkbox"/> Large	350,-	350,- 175,-
.....stk	Fleecejakke med Norges Parkinsonforbunds logo <input type="checkbox"/> Lyseblå <input type="checkbox"/> Grå <input type="checkbox"/> Small <input type="checkbox"/> Medium <input type="checkbox"/> Large	400,-	400,- 200,-
Medlemskap			
	Jeg ønsker å melde meg inn i Norges Parkinsonforbund: <input type="checkbox"/> Pasientmedlem (kr 300,- pr. år) <input type="checkbox"/> Støttemedlem (kr 250,- pr. år) Fødselsdato:		

Juletilbud for medlemmer!

Portokostnader kommer i tillegg

Medlem i Norges Parkinsonforbund Ja Nei

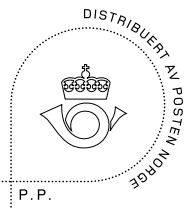
Navn: _____

Adresse: _____ Postnummer/sted: _____

Telefon: _____ E-post: _____

Siste bestillingsfrist for utsending før jul er 18. desember kl 12.00

Bestillinger kan også gjøres på www.parkinson.no/bestilling



NORGE

P.P.

Norges Parkinsonforbund, Karl Johans gt. 7, 0154 OSLO



...drevet av
muligheten til å
forene sykdom med
en meningsfylt
hverdag

UCB

A Global Biopharma Leader

Vår ambisjon er å være en seriøs og langsiktig samarbeids-partner for norsk helsevesen, samt å øke livskvaliteten for de pasienter som lider av neurologiske sykdommer.



UCB Pharma AS. Grini Næringspark 8B, 1361 Østerås. Tlf.: 67 16 58 80, www.ucb-group.com