

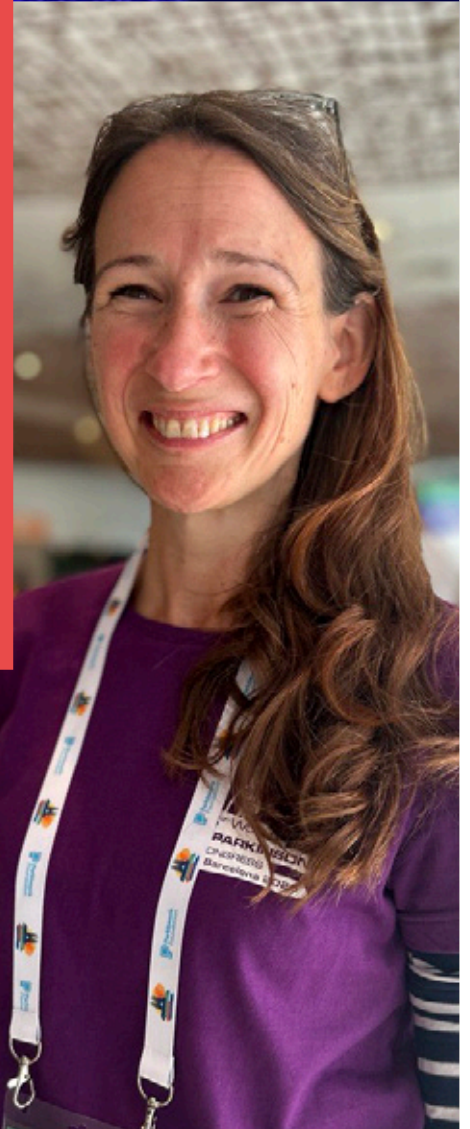


NR 3/23 / ÅRGANG 39 / UTGITT AV NORGES PARKINSONFORBUND

# TEMA PARKINSON

EN SAMLET VERDEN MOT PARKINSON / SIDE 10-17  
ALT DU TRENGER Å VITE OM TILLITSVERV / SIDE 6-7

Det finnes 10 millioner mennesker i verden som har parkinson, og det er 10 millioner måter å ha parkinson på. Derfor blir persontilpasset behandling stadig viktigere. Dette var et av budskapene på verdenskongressen i Barcelona i sommer.





## Side 10–17

### World Parkinson Congress (WPC)

I sommer var det World Parkinson Congress (WPC) i Barcelona. WPC er en møteplass for alle som er interessert i parkinsonsaken. Kvinnehelse, teknologisk utvikling, forskning, behandling og trening var noen av temaene under årets arrangement.



## Side 18–21

### Bordtennis

Bordtennis har vist seg å gi bedre balanse, konsentrasjon og mestringsfølelse for denne gruppen fra Oslo og Akershus Parkinsonforening.

## Side 06–09

### Nye filmer

Norges Parkinsonforbund har produsert to nye filmserier. Prosjekt «Fylle plasser» gir innblikk i hvordan de lokale parkinsonforeningene arbeider i hverdagen og hvordan det er å være tillitsvalgt. I filmserien «Min-tid parkinson», settes fokus på de «gode» øyeblikkene i hverdagen.



# INNHOOLD

Side 04 Arendalsuka / Side 06 Nye filmer: Fylle plasser / Side 08 Filmserie: Min tid med parkinson / Side 10 World Parkinson Congress / Side 18 Blir som nye med bordtennis / Side 22 Parkinsonregisteret / Side 24 Ønsketransporten / Side 26 Takk / Side 27 Intervju giver / Side 34 Foreningsoversikt / Side 35 Kryssord

## Takk til dere, og takk for meg

I disse dager har jeg min siste tid som generalsekretær for Norges Parkinsonforbund. Jeg har siden februar 2021 følt meg som en del av #teamparkinson, der medlemmer, tillitsvalgte, fagpersoner og ansatte jobber sammen til det beste for personer med parkinson og pårørende.

I organisasjoner som Norges Parkinsonforbund vil man alltid kunne gjøre mer. Behovene er enorme, parkinson er en alvorlig diagnose. Jeg vil allikevel velge å trekke fram noe av det jeg er stolt over å ha fått være en del av. Vi har levert overskudd og bygd opp egenkapitalen til forbundet. Vi har hatt vekst i medlemstall og antall fylkes- og lokalforeninger. Vi har vedtatt flere viktige strategier som viser retning for årene som kommer. Vi har, takket være gavmilde givere, overført 10 millioner kroner til Norges Parkinson Forskningsfond. I tillegg har ParkinsonNet blitt landsdekkende og vi har for første gang i Norge fått et eget forskningssenter som har fokus kun på parkinson.

Men sterkest inntrykk har møter med enkeltmennesker gjort. Jeg har

lært mye, ikke minst om hvor ulikt sykdommen rammer, etter å ha møtt mange av dere som åpent og tillitsfullt har delt erfaringer og historier. Ingen nevnt, ingen glemt, og vit at dere for alltid vil ha en plass i hjertet mitt.

I sommer møttes personer med parkinson og mennesker som jobber med parkinson fra hele verden til World Parkinson Congress i Barcelona. Slike møteplasser er viktig for utveksling av erfaringer, læring og nettverksbygging. Totalt var vi 2600 deltagere fra 73 land. Arendalsuka er en annen viktig påvirkningsarena – i år satte vi fokus på ParkinsonNet i nyvinningen «Hjerneteltet» der det gjennom uka ble gjennomført 30 ulike arrangementer. Begge disse arenaene viser håp, optimisme, varme og medmenneskelighet.

Det er mange dyktige og engasjerte mennesker i Norges Parkinsonforbund. Det nye styret er i gang med sitt arbeid og vil den kommende tiden ha hovedfokus på å finne en ny generalsekretær for forbundet. Jeg er ydmyk over tilliten jeg er vist, for alle jeg har fått møte og alt jeg har lært

i disse årene, og ønsker dere alle alt godt videre. Måtte det snart komme en kur ♥

Takknemlig hilsen  
Britt Inger Skaanes  
Generalsekretær



## Gratulerer til Lofoten og Vesterålen Parkinsonforening

Foreningen har feiret 20-årsjubileum som forening. I august var det markering og festmiddag på Livland Gård, Laukvik i Lofoten.



Forbundsleder Arnt Zimmermann var hjertelig til stede og de snakket om forbundets arbeid, ParkinsonNet og medlemsverving.

Forbundslederen og 20-årsjubilanten selv, her representert ved leder i Lofoten og Vesterålen Parkinsonforening Ann-Bjørg Abrahamsen, ser fram til videre samarbeid om parkinsonsaken.

**NORGES PARKINSONFORBUND**  
Karl Johans gt. 7, 0154 Oslo  
Tlf: 22 00 83 00



parkinson.no  
post@parkinson.no



Kontonummer:  
6116 05 31176  
Org. nr.: 871 278 962



Telefontider:  
Mandag–fredag:  
09:00–14:00



**ANSVARLIG REDAKTØR**  
Britt Inger Skaanes

**OPPLAG**  
6 500

Tema parkinson kommer ut kvartalsvis. Neste utgave desember 2023.

Husk å melde fra om adresseendringer, både epost og bosted.

Tips eller saker sendes til:  
Norges Parkinsonforbund  
Karl Johans gate 7  
0154 Oslo

post@parkinson.no

**FORSIDEFOTO**  
Jodi Maple Grødem  
Foto: Annette Skram Hansen

**Grafisk produksjon:**  
LOS Digital AS  
losdigital.no

**Design:**  
Knowit

**Lydversjon:**  
Personer med parkinson kan låne og høre gratis lydversjoner av bøker, tidsskrifter og aviser gjennom Norsk lyd- og blindeskriftsbibliotek (NLB). Her finnes også medlemsbladet Tema parkinson i lydformat.

Hør også våre episoder i podkasten ParkisPodden. QR-koden nedenfor.



Arendalsuka:

# STOR POLITIKER- BEGEISTRING FOR PARKINSONNET

Under Arendalsuka inviterte Norges Parkinsonforbund og ParkinsonNet til debatt om temaet «ParkinsonNet – en overførbart samhandlingsmodell for helsetjenester». Hovedbudskapet fra politikerne er at samarbeid og samhandling gir bedre utnyttelse av helsepersonellressursene, og er selve nøkkelen til å løse fremtidens behov for helsetjenester.

ARENDA  
SUKA/  
PARKINSONNET

Tekst:  
Sverre Nilsen

Foto:  
Christine Kristoffersen,  
Hjernerådet

**ParkinsonNet**  
Norge



Fra venstre: Silje Bjerknes, prosjektleder for ParkinsonNet Helse Sør-Øst; Britt Inger Skaanes, generalsekretær Norges Parkinsonforbund; Ellen Rønning-Arnesen, statssekretær Helse- og omsorgsdepartementet; Tone W. Trøen [Høyre]; Jonas Berner Bruun, fysioterapeut Stavanger kommune; Ragnhild Støkket, senierrådgiver helsefag Norges Parkinsonforbund; Karen Rinden Simonsen, leder nasjonal koordineringsfunksjon ParkinsonNet Norge; Per Ola Wold-Olsen, fagveileder fysioterapi ParkinsonNet Norge, og Henrik Peersen, generalsekretær i Hjernerådet.

## Sentrale helsepolitikere roste ParkinsonNet-modellen

Leder av helse- og omsorgskomiteen på Stortinget **Tone Wilhelmsen Trøen** (H) betegner samhandling innenfor helse- og omsorgstjenesten som en gordisk knute, som ParkinsonNet-modellen faktisk har løst innenfor parkinsondiagnoseområdet. Hun peker på at det er viktig å få flere fagpersoner og profesjoner til å jobbe på samme måte, og at det bør sees på muligheten til å kunne overføre ParkinsonNet-modellen til andre diagnosegrupper innen hjernefeltet.

Statssekretær **Ellen Rønning-Arnesen** (Ap) i Helse- og omsorgsdepartementet (HOD) trakk fram at ParkinsonNet-modellen må kunne betegnes som selve symbolet på hvordan man samhandler i praksis. Hun understreker at det skal bli mer samhandling framover, ikke mindre. ParkinsonNet er en oppskrift på hvordan det kan gjøres.

## Trenger fortsatt nasjonal styring

Når ParkinsonNet fra 2025 går over fra implementeringsfase til driftsfase er forbundet svært opptatt av at det sikres varig finansiering av ParkinsonNet og nasjonal styring. I dag styres ParkinsonNet gjennom en nasjonal koordineringsenhet. – Det er sagt at hvert helseforetak skal sørge for sine bevilgninger. Det vet vi ikke vil fungere. Hvis vi skal sørge for at det er likhet i hele landet, så må det være nasjonal organisering og nasjonale fagveiledere, sier Silje Bjerknes, nevrolog og prosjektleder for ParkinsonNet i Helse Sør-Øst. Hun får støtte av generalsekretær Britt Inger Skaanes i Norges Parkinsonforbund.

– Vi ønsker å beholde ParkinsonNet som et godt, likeverdig og fast tilbud over hele landet. Vår erfaring er at vi trenger tydelig nasjonal styring for å få det til.

– ParkinsonNet er en solskinnshistorie. Vi synes det er viktig at flere kan la seg inspirere og dette kan ha overføringsverdi for flere. Implementeringsfasen er over etter 2024 og forbundet er svært opptatt av forutsigbarhet og at det sikres økonomiske rammevilkår for fast drift av ParkinsonNet også fra 2025. Langsiktig finansiering er en bekymring vi nå lever med, sier hun.

« Tusen takk til frivillige fra Agder Parkinsonforening som stod på stand, og tusen takk til alle frivillige i Hjerneteltet. Her har det vært innlegg, debatter og gode diskusjoner for å belyse et bredt spekter av hjerneutfordringer, inkludert parkinsonsaken

Generalsekretær Britt Inger Skaanes

Studier fra Nederland, hvor ParkinsonNet har sin opprinnelse, viser at personer med parkinson har reduksjon av funksjonstap og færre sykdomskomplikasjoner og bedre livskvalitet.

– ParkinsonNet gjør brukerne gode til å ivareta seg selv. Modellen bygger bro mellom spesialisthelsetjeneste og kommune. Vi har nå fem år med gode erfaringer med samhandling i praksis. Vi har ParkinsonNet nettopp for å bedre og tilpasse behandlingen av personer med Parkinsons sykdom, sier Karen Rinden Simonsen, leder av nasjonal koordineringsenhet for ParkinsonNet.

Hun påpeker at dersom personer med parkinson får tilgang til riktig fagperson til riktig tid, vil dette kunne avlaste pressede nevrologiske avdelinger. – Det er ikke alltid pasienten må innom nevrologen eller sykehuset for oppfølging. Mestepartene av oppfølgingen skjer i kommunene av andre faggrupper.

Bjerknes understreker at personer med parkinson årlig er omtrent én time hos nevrolog. Resten av tiden er man hjemme, eller i sin egen kommune. – Det er nettopp her ParkinsonNet-modellen kan utgjøre en forskjell når det gjelder kompetent oppfølging av fagpersoner lokalt. ParkinsonNet har bidratt til å skape mer trygghet blant pasientene når det gjelder oppfølging, sier Bjerknes.

## «HJERNETELTET»

Sammen med andre organisasjoner innen hjernefeltet var Norges Parkinsonforbund på plass i «Hjerneteltet» under hele Arendalsuka. Det ble avholdt over 30 ulike arrangementer med temaer knyttet til hjernen. Hjerneteltet hadde sitteplasser til 75 tilhørere, og flere tusen personer fulgte direkteoverføringene via nettsiden [hjerneteltet.no](http://hjerneteltet.no).

Frivillige fra Agder Parkinsonforening, fra venstre: Signy Ropstad Aas, Aage Jenssen, Gregert Gliddi og Bjarte Sandve. Foto: Britt Inger Skaanes.



Filmserie: Fylle plasser

# ALT DU TRENGER Å VITE OM TILLITSVERV

## FILMSERIE

Tekst:  
Sverre Nilsen



«Jeg er med i styret fordi jeg da kan påvirke hva vi kan ta opp.»

Ann-Helen Johnsen, tillitsvalgt  
Oslo og Akershus Parkinsonforening

Norges Parkinsonforbund har produsert en filmserie som gir innblikk i hvordan de lokale parkinsonforeningene arbeider i hverdagen, og hvordan det er å være tillitsvalgt. Filmene gir innblikk i oppgaver og roller i et foreningsstyre, og skal inspirere de som kunne tenke seg en tillitsverv i fremtiden.

I Norges Parkinsonforbund er det omkring 350 dedikerte tillitsvalgte som legger ned et stort frivillig arbeid. Våre fylkes- og lokalforeninger møter medlemmene der de bor. De tillitsvalgte skaper viktige møteplasser, aktiviteter og sosiale arenaer i nærmiljøet. Hele vår organisasjon er i stor grad bygget på frivillig innsats.

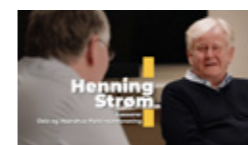
### Trygghet i rollen som tillitsvalgt

– Vi jobber for at alle som har parkinson og deres pårørende skal ha en så god hverdag som mulig. Vi har 50 fylkes- og lokalforeninger, og et stort antall tillitsvalgte over hele landet. Forbundet er helt avhengig av at frivillige bidrar, sier generalsekretær Britt Inger Skaanes. Hun roser den frivillige innsatsen som gjøres, og understreker at forbundet har fokus på at nye tillitsvalgte skal føle seg inkludert i organisasjonen, få kunnskap om det å påta seg et verv og oppleve trygghet i rollen som tillitsvalgt. Den nye filmserien «Fylle plasser» er et viktig bidrag til dette.

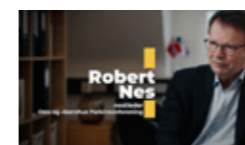
### Et tillitsverv kan være givende

Styreleder Einar Evje i Oslo Syd Parkinsonforening har lang erfaring som tillitsvalgt i en lokalforening. – Er det slik at du lurer på å være med i et lokalstyre? Legg bort de mentale sperrene og bli med. Det gir deg mye, mye mer enn det du betaler. Han får støtte av Henning Strøm, kasserer i Oslo og Akershus Parkinsonforening. – Snakk med ditt lokale styre og si at du er interessert, da vil de fatte interesse for deg. De fleste styrene utvikler vennskap, og du vil se tilbake på din tid som styremedlem med stor glede.

Nestleder Robert Nes i Oslo og Akershus Parkinsonforening synes det er positivt å være med i styret fordi han blir kjent med mange. – Det er viktig for meg å være med og bidra, og kanskje kunne gjøre en forskjell for noen i hverdagen.



Henning Strøm, kasserer  
i Oslo og Akershus  
Parkinsonforening



Robert Nes, Nestleder  
i Oslo og Akershus  
Parkinsonforening



«Det beste med å være med i lokalstyret er at jeg er med og påvirker retningen.»

Edgard Valdmanis, styreleder Oslo og Akershus Parkinsonforening

## DETTE ER FILMENE:

- Velkommen til Norges Parkinsonforbund
- Vil du bli tillitsvalgt i Norges Parkinsonforbund
- Landsmøte
- Årsmøter i forening
- Styremøter i foreningsstyre
- Styreleder
- foreningsstyre
- Nestleder foreningsstyre
- Sekretær foreningsstyre
- Kasserer foreningsstyre
- Styremedlem foreningsstyre
- Varamedlem foreningsstyre
- Hjemmesider foreninger

Tusen takk til tillitsvalgte i parkinsonforeningene i Oslo og Akershus for deltakelse i filmene.

→ Se filmene på vår YouTube-kanal:

[youtube.com/parkinsonnorway](https://youtube.com/parkinsonnorway)

## VIL DU BLI TILLITSVALGT I EN FYLKES- OG LOKALFORENING?

Ta kontakt med din forening:

[parkinson.no/om-forbundet/fylkes-og-lokallag](https://parkinson.no/om-forbundet/fylkes-og-lokallag)

Filmserie: #mintidparkinson

# MIN-TID MED PARKINSON

Jo eldre vi blir, jo mer innser vi hvor verdifull tiden er. Gjennom kampanjen «Min-tid parkinson», med filmer og nettside, setter Norges Parkinsonforbund fokus på de «gode» øyeblikkene i hverdagen, og de «gode» timene mange kan ha hver dag – for å kunne leve så gode liv som mulig med sykdommen.

Det er viktig hvordan man bruker tiden sin. Det gjelder å ta vare på de gode øyeblikkene. Gjennom kampanjen skal vi øke kunnskapen om livssituasjonen til mennesker med parkinson og deres pårørende. Det handler om at alle som rammes av Parkinsons sykdom og parkinsonisme skal ha så bra livskvalitet som mulig.

I «Min-tid parkinson» møter vi Arvid Solbu og Johannes Haug, som begge har levd med Parkinsons sykdom i flere år.

Parkinsons sykdom skaper utfordringer i hverdagen for de som rammes. Sykdommen utvikler seg over tid og dagene kan bli uforutsigbare med svingninger i sykdomsbildet. Det kan oppleves vanskelig å planlegge aktiviteter gjennom døgnets timer. Derfor gjelder det å utnytte de timene man ikke merker så mye til sykdommen, når formen er brukbar og livet kan leves mer aktivt. Det er «Min-tid parkinson».

→ Se filmene på vår YouTube-kanal: [youtube.com/parkinsonnorway](https://www.youtube.com/parkinsonnorway)

## MIN-TID PARKINSON

Tekst:  
Sverre Nilsen

### ARVID SOLBU – pappa, bestefar, tillitsvalgt, hobbyfisker

Arvid er 65 år gammel og bor i Trondheim med samboer. Han har en sønn og er farfar til en tenårings. Bak seg har han over 40 år i yrkeslivet. Arvid fikk diagnosen Parkinsons sykdom i 2012. – Det kom som et stort sjokk. I begynnelsen opplevde jeg det selvsagt som svært tungt og vanskelig, men jeg tok ganske raskt en betydningsfull beslutning. Jeg innså at jeg var rammet av en alvorlig sykdom som det ikke er mulig å helbrede, men tenkte at man kan ikke bare legge seg ned og dø. Det ble utrolig viktig for meg å forsøke å leve et mest mulig normalt liv, forteller Arvid.

I hverdagen prøver han å tenke positivt, selv om det innebærer ekstremt tøffe utfordringer å leve med parkinson. – Jeg mener jeg har klart å beholde humøret og troen på livet, og jeg har fortsatt å leve et aktivt liv. For meg har dette vært helt grunnleggende og avgjørende

### JOHANNES EDVIN HAUG – pappa, ektemann, skogbrukskandidat, musiker

Johannes er 58 år gammel og bor i Oslo sammen med kone. Han har to barn. – I 2011 fikk jeg beskjed om at jeg hadde Parkinsons sykdom. Johannes synes det var vanskelig å ta inn over seg at han hadde fått parkinson. I begynnelsen forstod han ikke helt alvorlet, tidlig i forløpet var symptomene milde. Han fortsatte langt på vei å leve slik han hadde gjort, med familie, venner, jobb og fritidsaktiviteter.

Johannes forteller at det har vært krevende å være pappa med parkinson. Han føler han ikke alltid har kunnet være den faren han ønsket å være. – Til tross for alt har jeg en fin nærhet til barna mine, og til kona mi, selvsagt. Hun stiller opp for meg hundre prosent.

Johannes lever et sosialt liv med mange venner. Det er godt å komme sammen i trivelige lag med venner han deler mange minner med. – Det er viktig å være ærlig om sykdommen: Å fortelle hvordan det er å ha parkinson, og hva som skjer. Da blir det ikke noen «elefant i rommet» når man treffes.

for hvordan jeg takler parkinsondiagnosen, sier han.

Arvid har drevet med idrett hele livet. Etter at han fikk diagnosen har han fortsatt å være fysisk aktiv. Han trener boksing og er med på flere andre aktiviteter. Totalt kan det bli tre–fem ulike treningsøkter i uka. Han liker også å koble av ute i naturen og på hytta ved sjøen. – Jeg bruker å si til samboeren min at når vi skal dit, skal vi ha kvalitetstid. Hytta er et slags fristed.

#### Endret tidsoppfatning

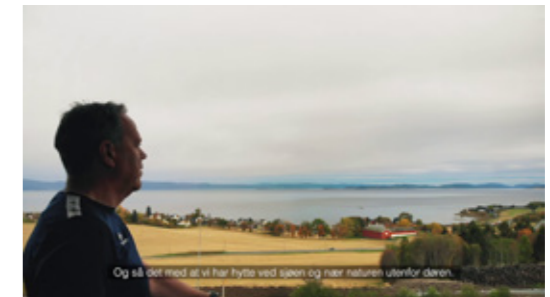
Når man lever med parkinson setter man enda større pris på tiden. – Det tror jeg mange kjenner seg igjen i. Man setter virkelig pris på fellesskapet med de nærmeste, og det å komme enda nærmere familien. Samboeren min har selv vært alvorlig syk, men er nå frisk igjen. Det har gitt henne stor forståelse for livssituasjonen min og at tiden ikke er uendelig, sier Arvid.

#### Ikke det samme uten Willie Nelson

Å være ute i naturen er viktig for Johannes. Han går fjellturer så ofte han kan, men må ta hensyn til dagsformen. Det er viktig å trene balansen, slik at han fortsatt kan være ute i naturen. Johannes ønsket i sin ungdom å satse på musikken. Det ble ikke slik, men musikken har alltid vært en del av hans liv. Johannes reiser rundt og spiller mye. – Det gir positive «vibber» å opptre for andre. Musikken har alltid vært en stor interesse. Jeg har en katalog med 50–60 låter jeg har skrevet. Den store helten er Willie Nelson, forteller han. Som Johannes bruker å si: «Verden ville ikke ha vært den samme uten Willie Nelson.»

Til tross for at han har parkinson, påpeker Johannes at han har et godt liv. – På merkelig vis setter jeg kanskje større pris på livet nå. Tiden blir mer dyrebar.

Den første tiden etter diagnosen fornektet han på sett og vis at han var syk. – Jeg så på meg selv som «frisk med parkinson». Men virkeligheten innhentet meg fort. Jeg fikk en annen respekt for hvor viktig det er å håndtere sykdommen og samtidig ta vare på livet.



Da jeg fikk parkinsondiagnosen, ville jeg fortsatt forsøke å leve et mest mulig normalt liv. Jeg har klart å beholde humøret og troen på livet.

Arvid Solbu



Fortell om parkinsondiagnosen din til venner. Hvis de er virkelige venner, stiller de opp for deg.

Johannes Edvin Haug



World Parkinson Congress:

# SAMMEN OM HÅPET FOR FREMTIDEN



“The time is now, the future is here”. Sitatet er fra Baastian Bloem fra Nederland. Han er en av grunnleggerne av ParkinsonNet. Bloem holdt et spennende foredrag om teknologiske løsninger innenfor persontilpasset behandling av personer med parkinson.

World Parkinson Congress (WPC) ble gjennomført i Barcelona i sommer. WPC er en gedigen møteplass for alle som er interessert i parkinsonsaken og arrangeres hvert 3. år. For mange betyr fellesskapet før, under og etter arrangementet et konkret holdepunkt for at verdens parkinsonmiljø står samlet mot parkinson. Kvinnehelse, teknologisk utvikling, behandling og trening i flere former var noen av temaene under årets arrangement.

## WORLD PARKINSON CONGRESS

Tekst:  
Anette Bekkelund/  
Annette Skram  
Hansen

Foto:  
Anette Bekkelund/  
Annette Skram  
Hansen/Sverre Nilsen

Totalt 2 600 deltakere fra 73 land var til stede i Spania i begynnelsen av juli. Av disse var mellom ca. 40 personer fra Norge. Tross store forhold, mange mennesker og mye aktivitet, gjennomføres kongressen av et fantastisk fellesskap. Noen deltakere kaller kongressdagens dager for dager i frihet. Dager man kan være fullt og helt seg selv, her forstår alle hva diagnosen og symptomer dreier seg om, på godt og vondt. Alle deltakere, uansett årsaken til deltakelsen, har ett felles ønske og mål som troner øverst; det beste for personer med parkinson og pårørende.

### Noe for alle

I løpet av de fire dagene kongressen varer formidles og presenteres det et bredt spekter av forskning fra hele verden - også fra Norge, ulike aktiviteter, foredrag, utstillinger, diskusjoner, erfaringsutvekslinger og debatter fra morgen til kveld. Alt ligger til rette for nettverksbygging på tvers av land og profesjon. Frivillige medarbeidere sørger for førsteklasses service og hjelp til alle som trenger det på kongressområdet.

### Energien i fellesskapet gir uttelling

Kraften i at så mange med felles interesser i parkinsonsaken samles er stor. Både for de som er til stede, men også for de som ikke er til stede. Fordi: Fagpersoner, forskere, personer med sykdommen, legemiddelindustrien, politikere, interesseorganisasjoner, pårørende, leger og andre interesserte møtes og

tar med seg ny lærdom og inspirasjon hjem til sine respektive miljøer. – Samarbeid er en viktig brikke som kan utvikle saken fremover. Sammen klarer vi rett og slett mer enn vi klarer hver for oss, sier forbundsleder Arnt Zimmermann, som var på verdenskongressen WPC for første gang.

### Antallet vokser

Det er holdepunkter fra fagmiljøer på at parkinson er den raskest voksende hjernesykdommen i verden i øyeblikket. Det forventes dystert nok en dobling av antall personer med parkinson de neste 20 årene. Per i dag er det ca. 10 millioner personer som har parkinson, og det er 10 millioner måter å ha parkinson på. Ulike trender og retninger innenfor blant annet teknologisk utvikling i tilknytning til persontilpasset behandling var et gjennomgående tema.

### Norsk fagmiljø

Tilbakemeldinger vi har fått fra noen i det norske fagmiljøet i ParkinsonNet er at de fikk bekreftet at det vi driver med i Norge, bygger på siste oppdatert kunnskap om behandling av Parkinsons sykdom. Dette gjelder blant annet innenfor trening og at forskningen rundt dette blir bedre gjennom større studier. Samtidig er det alltid noe nytt å ta med seg hjem. For eksempel innenfor dosering av trening, viktigheten av pust og avspenning, og stressmestring.



→ Link til internasjonal WPC-side  
[wpc2023.org](http://wpc2023.org)



## Frivillige

World Parkinson Congress i Barcelona 2023, er så langt den 6. verdenskongressen i historien. Kongressen er verdens største nettverksarena for alle som er interessert i parkinson og parkinsonsaken. Denne gjengen er noen av 115 frivillige fra hele verden som jobbet før, under og etter arrangementet i år.

### Tom Sheaffer

**Tom Sheaffer** er pårørende og jobbet som frivillig på kongressen. Han og kona er fra USA. De elsker å reise og samtidig gjøre noe for parkinsonsaken. Derfor var WPC en glimrende kombinasjon.

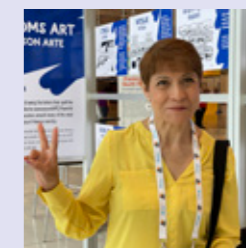
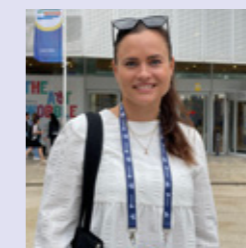


### Jodi Maple Grødem

**Frivillig Jodi Maple Grødem** viser et enormt engasjement for parkinsonsaken. I tillegg til å presentere egne forskningsresultater, engasjerte hun seg som frivillig på kongressen. Hun var en av 115 frivillige som jobbet fra morgen til kveld for å gjøre logistikken ved kongressen bedre for alle deltakerne. Til vanlig jobber Jodi som forsker på demens ved Parkinsons sykdom på Nasjonal kompetansenettverk for bevegelsesforstyrrelser (NKB) ved Stavanger universitetssjukehus.

Dette var tredje gangen Jodi deltar på parkinsonkongressen; den første gangen i Oregon, så i Kyoto og nå i Barcelona. På WPC i Japan presenterte Jodi egne forskningsresultater om bruk av avansert teknologi for å finne proteiner som kan brukes til å forutsi utvikling av demens ved Parkinsons sykdom.

Jodi skryter veldig av parkinsonkongressen. Hun forteller at av alle kongresser hun har deltatt på, er dette den mest verdifulle fordi det er så mange personer med parkinson og pårørende til stede. Forrige gang hun deltok, forstod Jodie at det var på grunn av de frivilliges arbeid at alle kan være inkludert. Derfor bestemte Jodi seg for at hun denne gangen ville delta både som frivillig og som forsker.



Ergoterapeut Lisa Apeland fra Parkinson-Net var på WPC for første gang. Lisa opplevde at hun fikk bekreftet at mye av det som gjøres i Norge innen ergoterapi er riktig.

Doris Tori fra USA synes WPC er en flott mulighet til å lære, se, høre og møte andre i parkinson-fellesskapet. Hun var med i gruppen «Buddies Meet and Greet», som la til rette for å møte andre med felles interesser.

Hans-Christian Holm fra Drammen syntes det var spennende og lærerikt å delta, og oppsummerer kort: Det er i forskningen håpet ligger!

«Da jeg fikk parkinson for 13 år siden, bestemte jeg meg for at jeg skulle gjøre noe gøy ut av det», fortalte komiker Paul Mayhew-Archer fra England. Han underholdt med forestillingen «Parkinson's the funny side» på kongressen. Latteren fra publikum i salen bekreftet at det er lov å ha det gøy, under forutsetning at det er på rett sted og til rett tid. Noe Paul beviste at han mestret elegant.



Kongressen er åpen for alle. Rune Bjerke [tv.] var på WPC for første gang. Anders M. Leines er mer dreven og deltok for 4. gang. Sistnevnte har utvidet sitt nettverk i parkinsonmiljøet over hele verden gjennom mange år. Han står bak flere filmer og utstillinger som handler om parkinson, og bidro blant annet med fotoutstillingen «Dette er parkinson» på WPC i 2016.

Annelien Oosterbaan fra Nederland fikk Parkinsons sykdom tidlig i 30-årene. Hun er gynekolog og forsker, og brenner spesielt for temaet kvinnehelse ved parkinson. Annelien er forfatteren av boken «In her shoes» hvor nettopp dette med kvinnehelse og parkinson er tema. Hun etterlyser mer forskning, mer tilrettelegging og bedre behandling, spesielt for unge kvinner med Parkinsons sykdom.



Gjensynsglede mellom fagpersoner fra det nederlandske og norske ParkinsonNet-miljøet. Det var i Nederland ParkinsonNet opprinnelig ble startet. Denne dyktige gjengen har samarbeidet og utvekslet erfaringer i en årrekke.



Patricia Lea Edmonde Zola og Jean-Medard Zola er et ektepar fra Frankrike. Hun forsker på parkinson, han er lege. De syntes det var utrolig spennende å være til stede og bygge nettverk med parkinsonmiljøer fra hele verden.



«Det var min kone Jenny som ville at vi skulle dra hit. Det har vært kjekt», sier Eivind Lowzow fra Bergen. Han var positiv til deltakelsen som ga nye bekjenskaper og ny kunnskap om parkinson.



Generalsekretær Britt Inger Skaanes i møte med jordmor Kat Hill fra USA. Begge er opptatt av kvinnehelse og de spesielle utfordringene som kvinner med parkinson kan stå overfor når sykdommen tar plass i kroppen og i livet på en eller annen måte. Kat er spesielt opptatt av å få svar på hva som er årsaken til at hun og andre unge kvinner har fått parkinson i ung alder. Hun er med i kvinnegruppen «Women's parkinson's project».



«Det skjer mye spennende utvikling innenfor forskning. Jeg er mer optimistisk nå enn tidligere», fortalte deltaker Silvia Bedini fra Sandefjord.



Liv Pilbeam [t.h.] var med i det som kalles «Buddyprogrammet» – et lavtersktilbud hvor WPC setter sammen ulike grupper med felles interesser. Liv var en del av en gruppe for unge personer med parkinson. Her ble hun kjent med mange på tvers av landegrensene, blant annet Rosa fra Mexico [tv.].



«I'm not dead yet», er navnet på podkasten Travis Robinson [43] lager. Han har levd med parkinson siden han var 35 år. Travis nekter å la diagnosen stoppe ham i å leve et godt og innholdsrikt liv, og bruker podkasten til å spre informasjon og åpenhet om diagnosen.



Annette Vistven, Per Ola Wold-Olsen og Yandeh Touray er fagpersoner fra ParkinsonNet Norge. De var på kongressen for å lære, bli inspirert og knytte noe kontakter. Digitalisering for å kunne individualisere oppfølging blir viktig i årene fremover, tror Annette. – Ny kunnskap bekrefter at treningsveiledningen i Norge er oppdatert. I tillegg får vi bedre kunnskap om dosering av trening, og viktigheten av pusten i trening og avspenning. Dette tar vi med oss hjem til Norge, forteller Per Ola.



Sara Riggare fra Sverige fikk de første symptomene på parkinson allerede i tenårene. Sara er forsker på Uppsala universitet og har tatt en doktorgrad innenfor parkinsonområdet. På WPC holdt hun det engasjerende foredraget «To track or not to track» som blant annet handlet om pasientinvolvering, egenomsorg, e-helse og self-tracking (selvsporing). Budskapet hun bruker i sine foredrag er at hun bruker en time i året hos nevrologen, og 8765 timer med egenomsorg. Da er det viktig med kunnskap om egen sykdom. Du kan lese mer om Sara på hennes blogg «Riggare».





# BIKE TO BARCELONA

Mens de aller fleste deltakere kom seg til WPC med fly, var det noen som brukte sykkel som fremkomstmiddel.

Hovedmålet var å skape oppmerksomhet om parkinsonsaken, spesielt i forbindelse med unge personer med diagnosen (\*YOPD). Fire norske deltakere var en del av «Bike to Barcelona UK team» som brukte to uker på å sykle fra Brighton til Barcelona.

## «Crazy ide»

**Rune Vethe (48)** har vært i parkinsonmiljøet siden 2009. Han er og har vært engasjert i flere prosjekter knyttet til trening, boksing og sykling. Prosjektet «Bike to Barcelona» startet allerede ved forrige verdenskonferanse i Japan i 2019. Der kom han i snakk med Alison Anderson om sykling. «Skal vi finne på en passe crazy ide», foreslo hun. Dermed var frøet sådd og sykkel-prosjektet igangsatt.

## Online-sykkeltrening

Så ble det som vi alle vet; pandemi. Det innebar sosial distanse, reiseforbud og felles fysiske sykkelsamlinger ble umulig. Dermed ble en ny ide født, en online-sykkeltreningssgruppe. Her kan alle som vil være med, også du som leser dette.

– I gruppen er det et fantastisk fellesskap som er motiverende for hverdagstreningen.

\*YOPD betyr Young-Onset Parkinsons Disease og er spesielt rettet mot unge personer som har fått symptomer og parkinson før fylte 50 år. Eksempel; hvis jeg blir 100 år så er jeg fortsatt definert som YOPD så lenge jeg fikk diagnosen i ung alder.

Du bestemmer fart og styrke selv, forteller primus motor Rune Vethe. Fire ganger i uken er det fastsatt tid og program. Er du som leser dette interessert i å vite mer, sjekk sykkelgruppens hjemmeside [zwap.no](http://zwap.no).

## Minne for livet

Det har blitt mange treningstimer i forkant av sommerens tur. Rune Vethe gjennomførte en DBS-operasjon (hjerneoperasjonen Deep Brain Stimulation) i 2020. Turen fra Brighton til Barcelona ble en opplevelse for livet. Samholdet og fellesskapet før, under og etter er gode erfaringer for Rune.

– Vi syklet 6–7 timer hver dag, og fikk etter hvert en god dagsrytme med sosiale innslag, franske bakevarer og passende økter. Jeg ble positivt overrasket over den flotte naturen og alle de gode sykkelveiene underveis. Etter to uker på sykkelsetet ventet jubel og målgang i Barcelona. Det var utrolig stas å komme i mål og se igjen kjente fjes fra hele verden. Der og da var det ikke tid til å kjenne etter hvor sliten jeg var, for da begynte selve kongressen. Det var først da jeg kom hjem til familien i Norge at jeg merket kjøret, ler Rune.

Rune sin bror Jon Bjarte var også med på turen. Han ønsket å støtte opp om arbeidet og denne gangen passet tid og sted. –En opplevelse og et fellesskap som blir et viktig minne for livet, forteller Jon Bjarte.

Rune Bjerke, Rune Vethe, Jon Bjarte Vethe og Erik Hågensen var med i ett av i alt tre team. Ett team syklet fra Brighton (UK), ett fra Spania og ett fra Italia. For laget fra UK var turen totalt på 160 mil og gikk nord-øst gjennom Frankrike.

## TOUR DE PARKINSON

Tekst:  
Anette Bekkelund

Foto:  
Bike to Barcelona



Målet er nådd: Her har sykkelteamet fra UK kommet i mål, til stor jubel fra publikum og fremmøtte.

## Franske fristelser

**Rune Bjerke (54)**, var på verdenskonferansen for første gang. Han ønsket å være med på den ambisiøse turen for å skape oppmerksomhet rundt parkinson, og hva som er mulig med «James»\* på slep. Selv har han hatt parkinson i syv år.

I tillegg var det en personlig utfordring og et treningsmål å jobbe mot. Det mest utfordrende for Rune var å unngå å la seg friste for mye av bakervarene på franske bakerier. – Det ble etter hvert en del av rutinen å stoppe på slike steder, melder han med en smil om munnen.

Noe av det mest positive på turen var samholdet og teamfølelsen på tvers av hele gruppa på 19 personer, forteller Rune.

«Må det virkelig slutte nå», var følelsen Rune hadde da målet var nådd. Det ble rett og slett litt vemodig at det var over, forteller Rune Bjerke fra Ranheim som er klar for nye langturet når anledningen byr seg.

## På tur med DBS!

**Erik Hågensen (66)** er fra Tjøme. Han synes prosjektet virket spennende, og det var en ære å bli invitert til å delta i «ungdomsgruppa».

– Det er ikke alle sykdommer hvor en mann på 66 år defineres som en ungdom, mener Erik.

Det ble mange timer og mange mil på sykkelen hver dag.

\*James Parkinson er navnet på legen selve diagnosen parkinson er oppkalt etter.



Han innrømmer at det var mange utfordringer underveis. Erik gjennomførte DBS-operasjon i februar år. Det ga redusert treningstid under forberedelsene. Videre hadde han en del motoriske utfordringer etter operasjonen. Han presiserer imidlertid at uten DBS-operasjonen hadde han trolig ikke kunnet gjennomføre «Bike to Barcelona» i det hele tatt. – Det var flott å oppleve hvor fort hele gruppen ble til en sammensveiset gjeng, til tross for at vi kom fra ulike himmelretninger og de fleste var ukjente for hverandre, sier Erik.

Frister det til gjentakelse?

– Selvsagt, avslutter Erik.

🏓 Jeg tenkte at livet var slutt, at jeg kom til å bli sittende i rullestol. Heldigvis ble jeg mer optimistisk. Trening gir positiv effekt.

Anne Berit Hjermann

🏓 Treningen har gitt fantastiske resultater. Jeg kjente fort at bevegelsen ble bedre, jeg ble raskere, mer koordinert og konsentrert.

Susanne Meuthen

🏓 Jeg merker at det faktisk skjerper hodet. Hjernen blir klarere, jeg husker bedre og lærer raskere.

Cynthia Allen

# BLIR SOM NYE MED BORDTENNIS

Susanne merket en indre uro, Cynthia opplevde at det ene benet begynte å skjelve, Anne Berit smilte skjevt. De første tegnene på Parkinsons sykdom hadde meldt seg.

## BORDTENNIS

Tekst:  
Mette Bugge

Foto:  
Charlotte Wiig

– 228, 229, 230! Cynthia Allen (76) konsentrerer seg om å treffe bordtennisballen, samtidig som hun teller taktfast. Snart har hun og

makkeren slått ballen mer enn 230 ganger over nettet uten stans. De tre kvinnene er på trening for parkinsonrammede i Bjølsenhallen i Oslo. Bordtennis har vist seg å gi bedre balanse, konsentrasjon og mestringsfølelse for denne gruppen.

Anne Berit Hjermann (73) og Susanne Meuthen (53) behersker også treningen godt, selv om begge er preget av sykdommen. Meuthen klarer ikke å kontrollere bevegelsene når hun kommer inn i hallen. Etter oppvarmingen ved bordtennisbordet er hun som ny. Spasmene er nesten borte. Den tidligere fysioterapeuten sender ballene treffsikkert fra seg.

– Jeg elsket jobben min, men nå er jobben å holde meg i form, sier 53-åringen.

Hun måtte slutte i yrket i 2021 etter at sykdommen ble konstatert fem år tidligere. De første tegnene kom to år før det. Mistanken om parkinson skyldtes at faren hadde den. – Skjelving hadde jeg ikke så mye av, men jeg kjente en indre uro og alt gikk saktere. Humøret var ikke lenger på topp, forklarer hun. Susanne var vant til å trene og var i tillegg pilatesinstruktør og drev med kickboksing. Da hun ble syk, var først boksing et utmerket tilbud, siden den idretten også virker bra på folk med denne sykdommen. Nå er hun hektet på bordtennis.



– Treningen har gitt fantastiske resultater. Jeg kjente fort at bevegelsen ble bedre, jeg ble raskere, mer koordinert og konsentrert. Og så blir jeg sliten i hodet, ler hun.

### Merker stor fremgang

Cynthia og Anne Berit forteller om det samme. Sogningen Anne Berit tar ukentlig turen fra Nittedal til Oslo for å trene og møte de andre. Den tidligere sykepleieren og helsesøsteren fikk kommentarer fra mannen sin som syntes at hun smilte skjært og heller ikke svingte med den venstre armen. Litt senere utbrøt en gammel tante: Du er så skjev, du må gå til legen! – Jeg gjorde ikke det da, for jeg følte meg i god form, kommenterer hun.

Ett år senere, i 2017, tok fastlegen grep. Refleksene ble sjekket, men alt var i orden. Skjønt fastlegen ga seg likevel ikke og sendte henne til nevrolog.

– Det var et sjokk å få vite at jeg hadde Parkinsons sykdom, sier hun.

Cynthia tenkte på et søskenbarn med samme sykdom, som ble veldig dårlig. Familie-medlemmet hadde varianten atypisk parkinsonisme.

Anne Berit fikk påvist en lettere variant. Hun forteller at det likevel var vanskelig å ta den nye situasjonen inn over seg. – Jeg tenkte at livet var slutt, at jeg kom til å bli sittende i rullestol. Heldigvis ble jeg mer optimistisk. Du dør ikke med en gang, fleiper hun. Legen overtalte henne til å ta medisiner. De hjalp godt. Trening gir positiv effekt.

### Ville ikke tro det

Cynthia Allen (76) skjønnte ikke hva som skjedde da hun en dag begynte å skjelve i det ene benet. Det var i januar 2009, og hun satt på en kafé i Florida.

– Jeg trodde det skyldtes at jeg hadde gått barbert i sanden, forklarer hun.

Tilbake i Norge søkte hun medisinsk ekspertise. Og selv om Cynthia hele tiden trodde at skjelvingen skulle gå over, gjorde den ikke det. Nevrologen ga henne de rette medisinene. Det hjalp.

– Jeg har vært heldig, for sykdommen ser ut til å utvikle seg sakte så langt. Det som hjelper er å mosjonere. Tidligere hadde vi et bordtennisbord i hagen, og jeg la merke til hvor godt

det å spille gjorde for mine parkinsonsymptomer. Jeg kjente virkningen av treningen direkte på hjernen.

I dag stortrives Cynthia med å være med på fellestreningene. Den tidligere læreren, som også hadde egen yogaskole i 14 år inntil høsten 2021, får stort utbytte av denne måten å mosjonere på.

– Jeg merker at det faktisk skjerper hodet, smiler Cynthia.

Hun spiller også piano og forteller entusiastisk om enda bedre kobling mellom hodet og hendene etter bordtennistrening.

– Det er hyggelig å ha en gruppe hvor alle forstår hverandres utfordringer. Vi vet veldig godt hva andre også sliter med. Noen ganger synes det bedre enn andre ganger.

### Fikk ideen fra Sverige

Cynthia roser trener Jan Berner (61), som gir tips og veiledning i løpet av totimersøkten. – Spill først ballen til venstre og så til høyre annenhver gang, roper han ut.

Den tidligere landslagstreneren, og det i flere land, er hovedtrener i Oslo Bordtennisclubb, der det er barn, unge og voksne.

Denne gjengen kan ikke få skrytt nok av effekten det å spille bordtennis har på sykdommen. Fra venstre: Susanne Meuthen, Edgard Valdmanis, Cynthia Allen, Anne Berit Hjelmeland og trener Jan Berner.



Spill først ballen til venstre og så til høyre annenhver gang.

Trener Jan Berner

Da Jan kom over en artikkel om bordtennistrening for parkinsonrammede i en svensk avis, satte han i gang opplegget som er støttet av Stiftelsen Dam. Nå har klubben hatt dette tilbudet i halvannet år.

– Avstand, timing og koordinasjon er nøkkelen. Det er bevist at bordtennis er bra for personer med parkinson, og den samme dokumentasjonen finnes fra Japan, som har forsket på mennesker som har hatt slag. Det ser enkelt ut å skulle slå til venstre og høyre, men metoden handler om å koordinere.

Treneren er så fornøyd med det han ser at han tipper Cynthia vil bli sendt til VM for parkinsonrammede på Kreta i november. Der er det tre ulike klasser, fordi sykdommen er så forskjellig fra menneske til menneske.

### Hos oss er folk innafor

Edgar Valdmanis (63), som er styreleder i Parkinsonforeningen i Oslo/Akershus, er

Bordtennis er meningsfullt for oss med parkinson på så mange måter. Vi bedrer koordinasjonen og blir raskere. Vi føler oss bedre. Jeg merker at jeg er blitt smidigere.

selv med som ivrig utøver. Han håper at flere klubber over hele landet vil sette i gang lignende tiltak.

Edgar har startet en podkast som heter «Uttafor, men Innafor», der han ukentlig samtaler med ulike gjester. Han presiserer at det skal være uttafor med to t-er. – Med Parkinsons sykdom er du brått satt uttafor, men hos oss er du helt innafor, forklarer han.

Edgar fikk sykdommen som 59-åring. Kommentarer som at han «subbet fælt» og det at han snublet, ble de første tegnene. Nå er han styreleder i Oslo og Akershus Parkinsonforening.

– Bordtennis er meningsfylt på så mange måter. Vi bedrer koordinasjonen og blir raskere. Vi føler oss bedre. Jeg merker at jeg er blitt smidigere, sier han.

## Norsk Parkinsonregister og biobank venter på dine innspill:

# DIN INFORMASJON ER VIKTIG

### NORSK PARKINSONREGISTER OG BIOBANK

Tekst:  
Anette Bekkelund/  
Eldbjørg Fiske

Er du fornøyd eller misfornøyd med helsetjenestene? Må du vente lenge på time hos nevrologen? Dette er noen av mange spørsmål du kan svare på i Norsk Parkinsonregister. I skrivende stund er 5 000 personer med parkinson inkludert i registeret, og rundt halvparten har svart på spørsmålene.

Svarene er viktig blant annet som grunnlag for hva som eventuelt kan forskes på i fremtiden og for å øke kvaliteten i helsetjenesten.

Norsk Parkinsonregister og biobank har som hensikt å registrere alle som har Parkinsons sykdom og atypisk parkinsonisme i Norge. Målsetningen er å sikre at personer med parkinson får det samme tilbudet uavhengig av hvor de bor i landet. Ved å bidra til registeret bidrar du også til forskning. Du kan få tilbud

om å delta i videre prosjekter som blant annet skal undersøke årsaksforhold og sykdomsme-kanismer, eller spørsmål om å delta i kliniske behandlingsstudier.

Norsk Parkinsonregister og biobank er et nasjonalt medisinsk kvalitets- og forskningsregister for personer med Parkinsons sykdom og atypisk parkinsonisme. Registeret samler inn opplysninger om alle som får behandling i helsetjenesten i sykehus og hos avtalespesialister direkte fra institusjonene og/eller fra Norsk pasientregister.

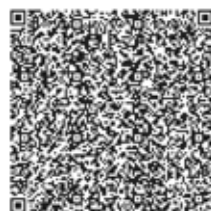
### Reservasjon

Dersom du ikke ønsker å være oppført i registeret kan du reservere deg mot deltakelse. En fullstendig oversikt over hvilke opplysninger registeret samler inn og hvordan dine data blir behandlet finnes på registerets nettsider. Her finnes også siste årsrapport med tall og informasjon om registeret.

Alle opplysninger i Norsk Parkinsonregister og biobank behandles konfidensielt.

### Mer innflytelse i helsetjenesten

Du kan selv registrere data og være med å bidra til økt kvalitet. Du blir spurt om blant annet symptomer, medisiner, bivirkninger og livskvalitet. I tillegg er det spørsmål om behandling og opplevelser i helsetjenesten, som for eksempel ventetid, samt behandling hos nevrolog og i kommunen der du bor.



### NB!

Registrering krever innlogging med BankID. Du må velge behandlingssted etter innlogging.

Liste over nevrologer som har avtale med de ulike regionale helseforetakene kommer nederst i nedtrekksmenyen, etter helseforetakene.

→ **Bruk QR-koden eller følg lenke til registrering:**  
[parkinsonregister.no](https://parkinsonregister.no)

### Dette blir registrert:

- Navn og fødselsnummer
- Opplysninger om diagnose, motoriske symptomer og komplikasjoner, utfyllende undersøkelser, blodprøver, behandling, medisiner og bivirkninger
- Eventuell avansert behandling
- Ikke-motoriske symptomer, inkludert søvnutfordringer og impuls-kontrollforstyrrelser
- Hjelpebehov og generell helse
- Hvordan har du det?
- Hvilke helsetjenester mottar du?
- Har du deltatt på lærings- og mestringskurs?

# SØK OM FONDSMIDLER

Norges Parkinson Forskningsfond og Norges Parkinsonforbund skal dele ut midler til formål som angitt nedenfor

Norges Parkinson Forskningsfond skal dele ut midler til de formål som er angitt. Det kan søkes om midler til prosjekter – både ettårige og flerårige – som støtter forskning på Parkinsons sykdom, parkinsonisme og andre nevrologisk betingede bevegelsesforstyrrelser, samt til forskning og tiltak som har som formål å bidra til at disse gruppene oppnår best mulig livskvalitet. Søknadene vil bli behandlet i desember 2023.

**Søknaden skal være på maks fire sider og må inneholde:**

- Prosjektbeskrivelse
- Et spesifisert budsjett over inntekter og kostnader for prosjektet
- Navnet på prosjektets ansvarlige leder

**Når prosjektet er fullført må det:**

- Utarbeides en rapport/delrapport med resymé stilet til styret i Norges Parkinson Forskningsfond som skal sendes til fondet innen 31.01. hvert år i prosjektets varighetsperiode.
- Skrives en enkel og forståelig artikkel, innen 31.01 året etter prosjektet avsluttes, som kan publiseres i Norges Parkinsonforbunds tidsskrift «Tema parkinson».

**Søknaden sendes elektronisk til:**

Norges Parkinson Forskningsfond  
E-post: [forskning@parkinson.no](mailto:forskning@parkinson.no)  
Merket: Søknad 2023

**Søknadsfrist 1. november 2023.**



Norges Parkinsonforbund



NORGES PARKINSON FORSKNINGSFOND

QR-kode til hjemmesiden: [parkinsonfondet.no](https://parkinsonfondet.no)



Norsk Parkinsonregister og biobank har som mål å bidra til en bedre og likeverdig oppfølging av mennesker som har parkinson. Det er store geografiske forskjeller i helsetjenesten for personer med parkinson rundt om i landet, og dine erfaringer og din stemme er viktig for å avdekke og forbedre dette.

– Et register med data fra mange deltakere vil også gi et bedre grunnlag for økt andel kliniske studier. Så bli med å påvirke helsetjenesten, oppfordrer koordinator Eldbjørg Fiske og daglig leder, nevrolog Kenn Freddy Pedersen i Parkinsonregisteret.

### Fakta om Norsk Parkinsonregister og biobank

- Registeret skal overvåke helsetilbudet
- Bidra til kvalitetsforbedring av helsetjenestene
- Danne grunnlag for forskning på årsaksforhold og utvikling av sykdommene

### Spørsmål og kontaktinformasjon

Dersom du har spørsmål om Norsk Parkinsonregister og biobank kan du spørre ansvarlig registerkontakt eller parkinsonsykepleier ved din nevrologisk avdeling, eller registeret direkte:

Epost: [parkinsonregisteret@sus.no](mailto:parkinsonregisteret@sus.no)

#### Registerkoordinator

**Eldbjørg Fiske**  
telefon 515 18537  
epost: [eldbjorg.fiske@sus.no](mailto:eldbjorg.fiske@sus.no)

#### Daglig leder

**Kenn Freddy Pedersen**  
telefon 515 15618  
epost: [kenn.freddy.pedersen@sus.no](mailto:kenn.freddy.pedersen@sus.no)

#### Johannes Lange

ansvarlig og kontakt for biobanken.

# ØNSKE-TRANSPORTEN

## HIDRA MED LEIF

Tekst:  
Ønsketransporten

Denne sommeren ønsket familien til Leif å ta ham med til Hidra og barndomshjemmet. Med behov for liggende transport, kunne de ikke klare dette selv, og organisasjonen Ønsketransporten ble forespurt om å hjelpe.



Leif vokste opp på den lille øya Hidra, utenfor Flekkefjord. Han er nå bosatt i Sandnes, og grunnet langt fremskreden parkinson, bor han nå på sykehjem.

På en nydelig sommerdag i år, gjennomførte Leif, familien og Ønsketransporten turen til Hidra. Transporten fra Sandnes til ferjen er på et par timer, og Leif fikk ligge på båren hele veien. Det viste seg etter hvert at tidsmarginen for å nå ferjen var knapp, men etter en telefonsamtale, ventet ferjen til reisefølget ankom ferjekaien.

Vel over fjorden tilbragte Leif dagen sammen med familien sin. Han fikk se sitt barndomshjem igjen, og fikk komme ned på bryggen hvor han fikk nyte en kald pils og rekesmørbrød med ekte Hidra-reker. Før hjemreise fikk han også besøkt graven til sine foreldre.

Dette var en viktig og verdifull reise for Leif og hans familie. Tusen takk til Ønsketransporten!

Norges Parkinsonforbund har fått tillatelse til å trykke artikkelen.

Leif fikk se barndomshjemmet sitt igjen, og fikk komme ned på bryggen hvor han fikk nyte en kald pils og rekesmørbrød med ekte Hidra-reker.

## HAR DU ELLER NOEN DU KJENNER BEHOV FOR ØNSKE-TRANSPORTENS HJELP?

Benytt skjemaet på hjemmesiden:  
[onsketransporten.no/onsker/](https://onsketransporten.no/onsker/)

ring 90 18 07 19

eller send en epost til [post@onsketransporten.no](mailto:post@onsketransporten.no).

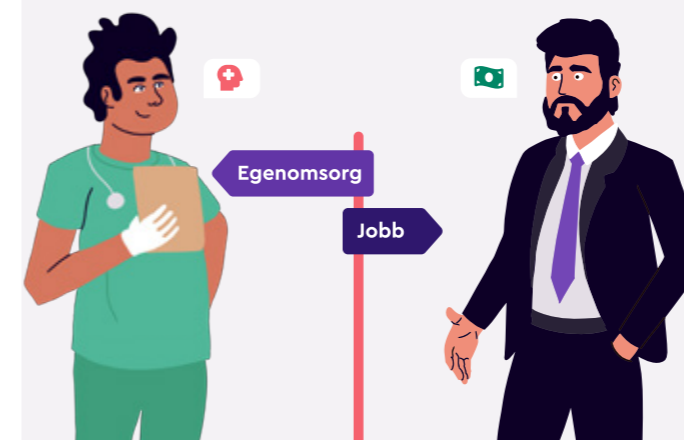
Ønsketransporten har som mange frivillige organisasjoner mistet midler over statsbudsjettet. De jobber aktivt for å skaffe midler til videre drift. Du finner dem på sosiale medier, både Facebook og Instagram.

Pårørendedagen

22. september  
#detumuligevalget

## Egen helse eller lønn?

For mange pårørende blir sykemelding løsningen som får balansen til å gå opp



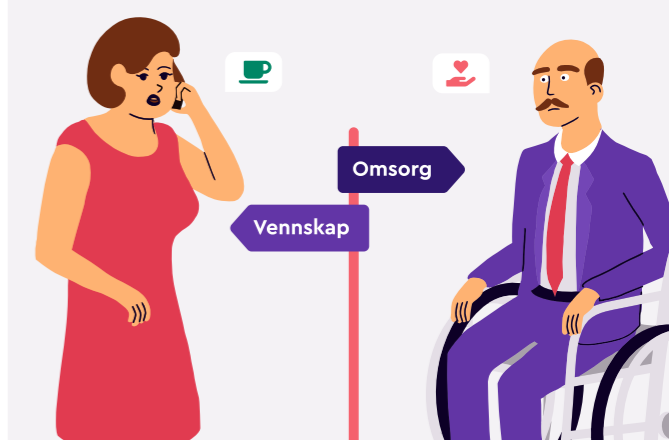
Lær hvordan det er å ta det vanskelige valget på [parendedagen.no](https://parendedagen.no)

Pårørendedagen

22. september  
#detumuligevalget

## Vennskap eller omsorg?

Man kan bli tvunget til å velge mellom personlig sosialt liv og nødvendige omsorgsoppgaver.



Lær hvordan det er å ta det vanskelige valget på [parendedagen.no](https://parendedagen.no)

abbvie

Vår forskning har gjort at mange i dag lever bedre liv.

Nå fortsetter vi jobben med å løse noen av verdens største helseutfordringer.

I AbbVie jobber vi med å finne det som kan bli morgendagens medisinske gjennombrudd. Samtidig er vi opptatt av hva pasientene trenger her og nå.

Vi kommer aldri til å slutte å jobbe for at mennesker skal kunne leve så gode liv som mulig – i dag og i årene som kommer.

AbbVie satser innen immunologi, nevrovitenskap, onkologi, virologi og øyehelse. Målet er større frihet for mennesker som er rammet av sykdom.

# Tusen takk

til alle våre faste givere og bidrag på våre utsendelser.

Pengene går til forskning på parkinson i Norge, informasjonsarbeid om sykdommen og til å finansiere ulike tiltak som skal gi mennesker med parkinsonisme og deres pårørende best mulig livskvalitet.

## EN STOR TAKK FOR GAVEN FRA

Inger Tomine Espegren  
Fokkens

## VI TAKKER FOR ALLE GAVER TIL MINNE OM

Agnar Johannes Knardal  
Alv Svartkjønnli  
Anne-Berit Gyberg  
Anne-Brit Skar  
Bjørn Lindvik Medhus  
Bjørn Strandvold  
Bjørn Åge Hjelt Jensen  
Cornelis Theodorus Elders  
Dag Kjartan Jensen  
Dagfinn Bermingrud  
Einar Tverre  
Else Marie Blankholm  
Erik Hammer  
Erna Ramleth  
Finn Bjørn Pedersen  
Geir Arne Pedersen  
Gunnar Atterhagen  
Inger Hemma  
Inger May Halvorsen

Ivar Rødal  
Jan Normann Svendsen  
Jan Ove Lindberg  
Jarl Georg Grov  
John Verlo  
Jørgen Helge Marthinsen  
Jørn Magne Fyllingen  
Jøstein Alstad  
Karsten Magnus Endresen  
Kjell Sørensen  
Kåre Vatne  
Leif Arne Kverneng  
Leif Otto Melleby  
Leif Pettersen  
Leiv Bækken  
Liv Skeie Hagen  
Magne Olsen Silnes  
May Eli Heitman  
May Irene Eliassen  
Oddhild Klauset  
Oddny Åreskjold Ølberg  
Ola Haugen  
Ola Johannes Dalebø  
Per Christian Øvrum  
Per Hugo Vangberg  
Petter Riksheim

Paal Stephan  
Ragnar Simonsen  
Roy Sander Skogsrud  
Svein Kåre Fløholm  
Sveinung Heiberg Strand  
Thor Ellingsen  
Thoralf Sørli  
Tone von Hafenbrädl  
Tor Austgard  
Tor Ottar Tokle  
Tordis Margrethe Sirjord  
Skulstad  
Tore Gleen Skaslien  
Thorleif Tingelstad  
Tove Kvisler  
Øyvin Dall-Larsen

## TAKK TIL ALLE SOM HAR HATT BURS-DAGSINNSAMLINGER PÅ FACEBOOK

Alexander Berg  
Ann Charlott Lislerud  
Arnt Zimmermann  
Berit Håvoll Andreassen  
Enny Kristine Rolandsen  
Espen Johannessen

Gerd Hoff  
Haider Kazmi  
Irene Tidemann  
Jan Hellesøy  
Jessica Røren Lauchenauer  
Leif Ståle Søvik  
Lene Bye-Paulsen  
Lene Marie Bergstrøm  
Lisbet Aarum  
Mathilda Martinsson  
Randi Knutli  
Rigmor Johansen  
Roar Seljevoll  
Roger Eriksen  
Rolf J Ingebrigtsen  
Solveig Martinsen  
Svein Telstø  
Thomas Bratgjerd  
Tina Skar

## TAKK TIL ALLE SOM HAR HATT INNSAMLINGER

Une Benedikte Follaug  
Hanne Ulland-Strandli

Gi din gave til kontonummer:

**6116.56.67289**

eller på

**PARKINSON.NO/GAVE**

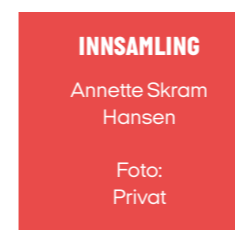
Alle som har gitt 500 kroner eller mer i gave til Norges Parkinsonforbund i løpet av et kalenderår kan få skattefradrag for gaven(e), forutsatt at vi har ditt fødselsnummer.

Du kan få skattefradrag for gaver inntil 25 000 kroner [2023].



Une Benedikte Follaug fikk parkinson i en alder av 46 år, helt i startfasen av pandemien. Medlemsbladet Tema parkinson inspirerte henne til å samle inn penger – der var jo rett og slett hele bruksanvisningen. Før hun hadde rukket å trykke gjennom, hadde det kommet inn 100 kroner.

**Sluttresultatet ble fantastiske 66 000 kroner – ny rekord på Facebook!**



# BARE GJØR DET!

Une var målløs – hun hadde aldri trodd at hun kunne samle inn så mye penger. Hun ble utrolig rørt og takknemlig på egne vegne, men også for alle andre med parkinson – og ikke minst stolt over å ha så mange rause venner. Hemmeligheten bak suksessen tror Une ligger i at hun fortalte om seg selv og sin egen hverdag. «Jeg kan ikke si annet enn at folk virkelig bryr seg!» forteller Une og håper med dette at hun også er med på å spre litt kunnskap.

Une fikk høre at hun er tøff, men det stemmer ikke, innrømmer hun. Hun håper at ved å dele litt om sin hverdag, er hun med på å hjelpe andre. Une ble rørt av alle tilbakemeldingene hun fikk.

«Dette fikser jeg fint», tenkte Une da hun fikk parkinson. Hun trodde det bare var gamle mennesker som fikk denne diagnosen. Hun trodde til og med en stund at nevrologen hennes tok feil, for hun kjente seg i fin form. Etter hvert skjønte hun at hun rett og slett var «fabelaktig medisineret». Une er ikke lenger i arbeid. Energien sin bruker hun på mann og barn, venner, trening og turer med gårdshun-

den. Ellers nyter hun å være i hagen og pusle med blomstene og drivhuset.

Une og familien skal leve med parkinson lenge, og håper at pengene er et godt bidrag til en kur eller forskning som kan forlenge den gode tiden hennes. «Vi trenger mer enn sympotombehandling!».

Informasjon brenner Une også for. Det er ikke alltid så lett å vite hva en skal spørre om. Hun synes det er deilig når kunnskapen kommer i form av medlemsbladet Tema parkinson, som både hun og familien leser ved behov. Kreftsaaken er veldig synlig, og Une påpeker viktigheten av at parkinsonsaken må bli enda mer synlig i det daglige. «Det er utrolig viktig for fremgangen, synliggjøring og kunnskap!»

Une anbefaler andre å starte innsamling: «Bare gjør det! Uansett sum du samler inn, så gir det et positivt bidrag! Det gjorde så godt å føle at nå bidrar jeg!» avslutter Une stolt.

**Vi i Norges Parkinsonforbund takker stort for gaven.**

**Slik starter du din egen innsamling på Facebook**

1. Gå inn på Facebook-siden til Norges Parkinsonforbund
2. Finn «Innsamlingsaksjoner» i menyen
3. Trykk på «Samle inn penger»
4. Legg til navn og beskrivelse av innsamlingen
5. Trykk på rediger hvis du vil endre bilde, velg fra vårt fotoarkiv eller last opp ditt eget
6. Bestem innsamlingsbeløp og sluttdato for innsamlingen
7. Trykk opprett
8. Inviter dine venner til å bidra
9. Publisert og del

**Vi kan hjelpe deg i gang**

Har du spørsmål eller trenger hjelp til å starte en innsamling på Facebook til inntekt for parkinsonsaken, kan du gjerne ta direkte kontakt med Norges Parkinsonforbund på tlf: 22 00 83 00

<b>exacta</b> Autorisert regnskapsførerselskap Dymmyrgata 4 3611 KONGSBERG Tlf. 926 30 300	<b>TURHUS</b> Alt Innen. Graving • Sprenging • Transport Tlf. 90 59 23 22 / 90 91 05 78 - turhusmaskin.no	<b>Grimstad Bokseklubb</b> Havslundveien 6 4870 FEVIK Tlf. 917 91 563	<b>Norspray AS</b> Maskinveien 10 4033 STAVANGER Tlf. 51 22 07 00	<b>TAXI 03550</b> ROMERIKE
<b>Active Services AS</b> Sagaveien 66C 1555 SON Tlf. 930 04 146	<b>Birkeland Elektro A.S.</b> Støget 74 4760 BIRKELAND Tlf. 37 27 61 08	<b>Bademiljø Nordheim VVS AS</b> Sundrevegen 176 3570 ÅL Tlf. 32 08 63 00	<b>Ekra Gartneri og Hagesenter AS</b> Melhusvegen 82 7083 LEINSTRAND Tlf. 72 59 42 20	<b>AKERSHUS UNIVERSITETSSYKEHUS</b> <b>HF Neurologisk</b> 1478 LØRENSKOG Tlf. 67 96 00 00
<b>speira</b>	<b>Sæther Elektriske A.S.</b> Prost Stabels vei 8 2019 SKEDSMOKORSET Tlf. 404 94 992	<b>TROMS</b> HRYSEI TERMINAL Nordlysvegen 229, 9020 TROMSDALEN Tlf. 77 64 72 50	<b>Austrheim kommune</b> austrheim.kommune.no	
<b>BOKSEKLUBBEN</b> 1930 TRONDHEIM Bokseklubben av 1930 Byåsveien 158 7021 TRONDHEIM Tlf. 995 31 234	<b>NIOS</b> Vi tilbyr • Mekanisk vedlikehold • Automasjon • Hydraulikk • Konsulenttjenester 90 65 47 90 espen.pedersen@nios.no	<b>HAMAR PUKK&amp;GRUS</b> Rudshøgda Pukkverk as Tlf. 62 53 69 70 eller www.hamarpukkoggrus.no	<b>MALERBUA AS</b> Bølevegen 154 3713 SKIEN Tlf. 35 50 02 50	<b>Brattli Bygg</b> Anders Woie - 90768447



Personlig og profesjonell støtte i hverdagen. Du får din egen, faste veileder og tjenesten skreddersys til ditt behov.

Kjøp et abonnement eller bestill ved behov.

Tjenesten passer for deg som trenger hjelp til å klare ting i hverdagen eller for å være aktiv. Vi har også veiledning av pårørende.

Ta kontakt for en uforpliktende samtale med en hyggelig medarbeider i NOEN.

**noen**

Aktivitet og livskvalitet

Tlf 97042273 • www.noen-as.no

  
**RINGEN**  
REHABILITERINGSSENTER

**RINGEN REHABILITERINGSSENTER AS**  
Tlf. 62 33 45 00 – Fax. 62 33 45 99  
post@ringen-rehab.no – www.ringen-rehab.no

#### Rehabiliteringstilbud

Ringgen Rehabiliteringssenter har avtale med Helse Sør-Øst om spesialisert rehabilitering av personer med Parkinsons sykdom. Vi holder oss hele tiden oppdatert på nyeste forskning og kunnskap, og tilpasser vårt rehabiliteringsopplegg etter dette.

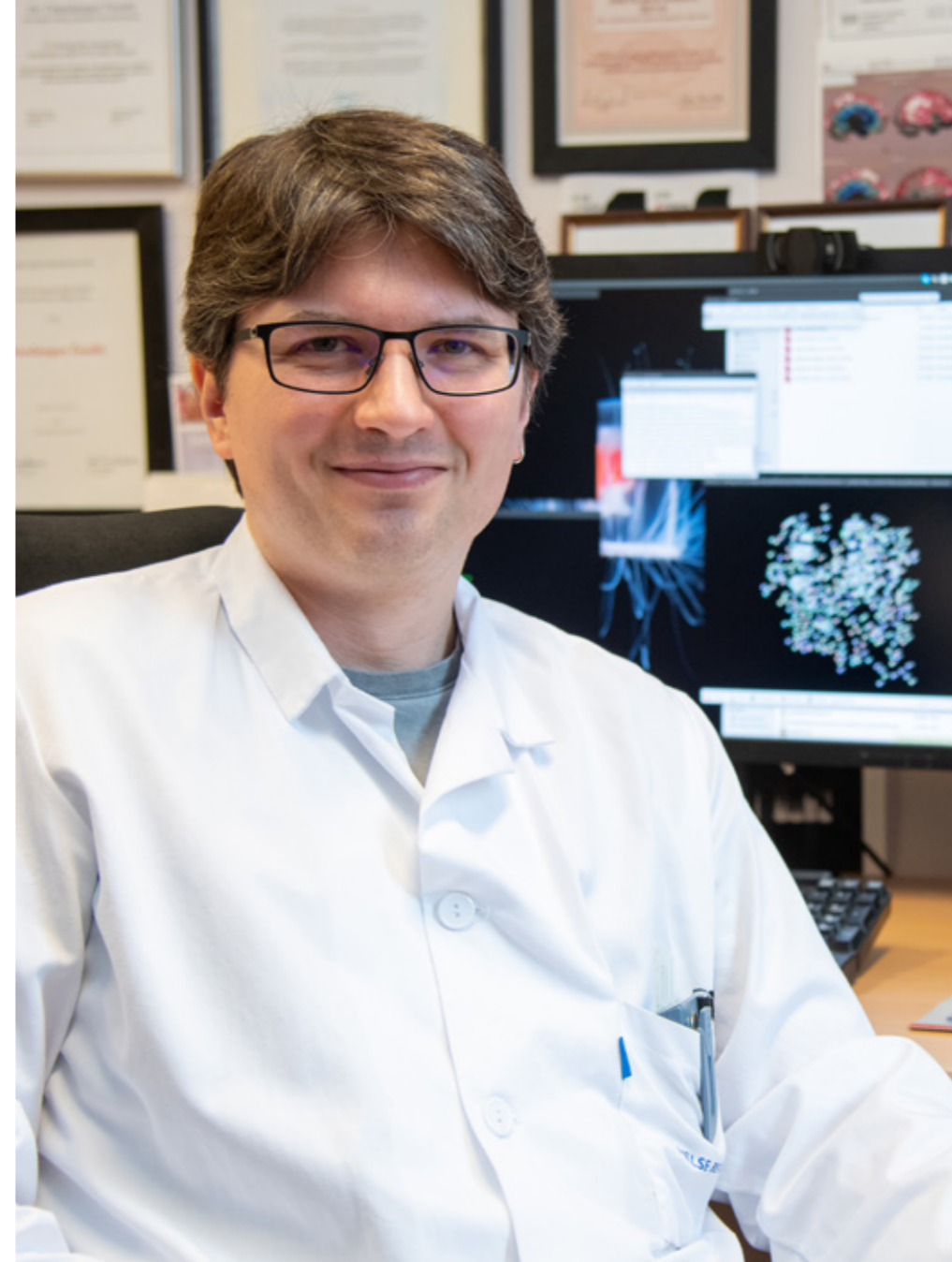
Vi har kontinuerlige gruppeopphold på 3 uker gjennom hele året, med egne grupper for yngre under 55 år eller som fortsatt er i arbeid.

I tillegg LSVT BIG med opplegg over 4 uker, samt individuell døgnet på 4 uker og dagopphold over 4 uker.

**//**  
Vi skal forsterke  
nervecellenes  
forsvar!

Charalampos Tzoulis  
[Haris] ved Neuro-SysMed  
i Bergen vil se om vi kan  
gjøre nervecellene flinkere  
til å forsvare seg selv.

Håpet er at dette skal for-  
lenge virkningen av dagens  
medisiner og gi flere år uten  
store symptomer.



Signer med

**v:pps**

**BLI FAST GIVER I DAG  
– STØTT VIKTIG FORSKNING  
PÅ PARKINSONISME!**

Som fast giver bidrar du hver måned med viktig støtte til forskningen som vil gi bedre hjelp, raskere. Sammen skal vi løse dette, og du er den viktigste brikken i puslespillet.

I tillegg støtter du arbeid som kurs og tilbud rundt om i landet, politisk arbeid og informasjonsarbeid.

Fyll ut den vedlagte kupongen og send inn i den ferdig-frankerte svarkonvolutten.

**Bli fast giver i dag!**  
[parkinson.no/fastgiver](http://parkinson.no/fastgiver)

## Rehabiliteringstilbud til parkinsonpasienter

I samarbeid med Norges Parkinsonforbund har våre bedrifter utarbeidet egne treningsprogram for parkinsonpasienter. Du søker om opphold på rehabiliteringssenter ved at fastlegen din sender inn eget henvisningsskjema til en enhet i helse-regionen for videre behandling. Egenandel kr. 156,- pr. døgn. Ønsker du ytterligere opplysninger, ta kontakt med oss direkte:



### RINGEN REHABILITERINGSSENTER AS

Tlf. 62 33 45 00 – Fax. 62 33 45 99  
post@ringen-rehab.no – www.ringen-rehab.no

#### Rehabiliteringstilbud

Ringen Rehabiliteringssenter har avtale med Helse Sør-Øst om spesialisert rehabilitering av personer med Parkinsons sykdom. Vi holder oss hele tiden oppdatert på nyeste forskning og kunnskap, og tilpasser vårt rehabiliteringsopplegg etter dette.

Vi har kontinuerlige gruppeopphold på 3 uker gjennom hele året, med egne grupper for yngre under 55 år eller som fortsatt er i arbeid.

I tillegg LSVT BIG med opplegg over 4 uker, samt individuell døgn på 4 uker og dagopphold over 4 uker.



Rehabiliteringssenter

### RØDE KORS HAUGLAND REHABILITERINGSSENTER

Med vestlandsk natur som ramme tilbyr vi rehabiliteringsopphold ved Parkinson sykdom. Vi har gode, tilrettelagte fasiliteter og dyktig fagstab til rettleiing og oppfølging. Tilbudet vårt inkluderer logoped, trening innad mellom anna LSVT Big-metoden og PWR, samt undervisning med hovedvekt på kognitiv terapi, meistringsstrategiar og endringsprosessar. I tillegg til å nytte både basseng, gymsal og treningssalar innandørs, legg vi stor vekt på å nytte naturen rundt oss som ein treningsarena.

Telefon 57 73 71 00

Sjå vår heimeside [www.rkhr.no](http://www.rkhr.no) for meir informasjon



### KASTVØLLEN REHABILITERINGSSENTER

Kastvøllvegen 11, 7670 INDERØY  
Tlf. 74 12 46 50 - [post@kastvøllen.no](mailto:post@kastvøllen.no)

Kastvøllen Rehabiliteringssenter har avtale med Helse Midt-Norge om tverrfaglig spesialisert rehabilitering av personer med nevrologisk og nevrologiske diagnoser.

Vi har Parkinsonsgrupper kontinuerlig gjennom hele året, samt tilbud om individuelle opphold. Egne grupper for nydiagnostiserte (1 uke) og yngre (4 uker). Tilbudet vårt inkluderer trening, undervisning, samtalegrupper og sosiale aktiviteter. Vi har et fantastisk uteområde, med nærhet både til sjø, skog og mark, som vi bruker aktivt i rehabiliteringen.

[www.kastvøllen.no](http://www.kastvøllen.no)

Opptreningssettene anbefales av:



# CYPROMED

**BIOSERVO**  
Strength for Life

## Carbonhand® 2.0

Endelig er den her! Helt siden lanseringen av den første revolusjonerende aktive grepsstøtten i 2013, har Bioservo jobbet iherdig for å forbedre den. Og nå er den her, Carbonhand 2.0.

Basert på prisbelønt teknologi. **Carbonhand 2.0 er utviklet for deg med redusert grepsstyrke.** Hansken tilfører 20 Newton til hver av de tre fingrene. Dette gjør det mulig å gjennomføre aktiviteter som krever normal muskelstyrke, uten smerter.



Les mer og kontakt oss for utprøving! →



✉ [service@cypromed.no](mailto:service@cypromed.no)

☎ 62 57 44 33

🌐 [www.cypromed.no](http://www.cypromed.no)





**22. OKTOBER TIL 05. NOVEMBER 2023**



#### **INKL. I REISEPAKKEN**

- Tur/retur fly fra Oslo - Gardermoen til Alicante  
*\*Avreise fra andre flyplasser kan avtales*
- 14 netter på Hotell Kaktus i Albir inkludert halvpensjon
- Flyplass transfer tur/retur Alicante lufthavn i egen buss til gruppen

#### **Gruppetreningsaktiviteter:**

- Boksetrening med europamester *Roberto Santos*
- BIG øvelser
- Hagefest med underholdning

#### **Foredrag:**

- Trening og behandling mot Parkinsons sykdom
- Kosthold og Parkinson

#### **I tillegg tilbyr vi: (ikke inkludert i reisepakken)**

- Fysioterapi med norsktalende terapeuter, og refusjon via Helfo
- Utflukter og aktiviteter

Pris per person i delt dobbeltrom:  
**22.900 NOK**

Pris i enkeltrom:  
**26.700 NOK**



For mer info og reserverasjoner: Tlf: 468 42 366 / E-mail: post@fysiakosreiser.no

## ELOFLEX

SAMMENLEGGBAR  
ELEKTRISK RULLESTOL



Sammenleggbar og enkel å transportere



Rekkevidde på 30 km



Godkjent for fly

**BANO LIFE**  
www.banolife.no



KAN INNVILGES SOM HJELPEMIDDEL  
VIA NAV



# SOLGÅRDEN Costa Blanca, Spania!



Bestill tur nå! Tlf. 24 14 66 60

Fantastisk beliggenhet. Eget fly. Unik bagasjeservice. Norsk Helseteam. Helpensjon. Tilpasset rullestolbrukere. Passer like bra for enslige som for par.

Les mer om oss: [solgarden.no](http://solgarden.no)

Følg oss på   



## FORENINGSOVERSIKT PR 14. SEPTEMBER 2023

Oversikt over fylkes og lokalforeningene i Norges Parkinsonforbund.

Se også våre hjemmesider: [parkinson.no/om-forbundet/fylkes-og-lokallag](http://parkinson.no/om-forbundet/fylkes-og-lokallag)

### AGDER

Leder: Aage Jenssen  
908 88 150  
agder@parkinson.no

### Agder Vest

Leder: Bjørn Baugstø  
916 83 454  
agdervest@parkinson.no

### Agder Øst

Leder: Grete Olsen  
415 67 015  
agderost@parkinson.no

### BUSKERUD

Leder: Brita Faaberg  
975 07 617  
buskerud@parkinson.no

### Kongsberg

Leder: Magne Helland  
975 62 124  
magnehelland55@gmail.com

### INNLANDET

Leder: Solveig Bekk  
994 61 295  
innlandet@parkinson.no

### Lillehammer og omegn

Leder: Hilde Fauskerud  
48099861  
hil\_fau@hotmail.com

### Solør-Odal

Leder: Analia Serrano Clavero  
482 61 485  
solorodal@parkinson.no

### Hamar og omland

Leder: Ivar Refsdal  
913 01 075  
ivar@refsdal.org

### Østerdalen

Leder: Reidar Nystuen  
926 39 112  
reynys@online.no

### Gjøvik Toten Land

Leder: Anne Eli Østby  
416 02 494  
anneeliostbye4@gmail.com

### MØRE OG ROMSDAL

Leder: Eli Karin Walle  
412 72 915  
elikarinwalle@gmail.com

### Nordmøre

Leder: Arne Westye Fjellstad  
417 65 619  
nordmøre@parkinson.no

### Romsdal

Leder: Roy Høyre  
romsdal@parkinson.no

### Sunnmøre

Leder: Geir N Sund  
916 09 718  
sunnmore@parkinson.no

### NORDLAND

Leder: Tone Anita Lund  
928 48 273  
nordland@parkinson.no

### Bodø og omegn

Leder: Rolf Erik Sørås  
908 37 740  
bodo@parkinson.no

### Lofoten og Vesterålen

Leder: Ann-Bjørg  
Abrahamsen  
476 08 397  
lofotenogvesteralen@parkinson.no

### Narvik og omegn

Leder: Arnt Zimmermann  
905 09 006  
arntzimm@gmail.com

### Rana

Leder: Steinar Arnesen  
482 16 332  
rana@parkinson.no

### Helgeland

Leder: Stein Ivar Mortensen  
905 92 933  
helgeland@parkinson.no

### OSLO/AKERSHUS

Leder: Edgar Valdmanis  
952 34 608  
edgarvaldmanis@gmail.com  
osloakershus@parkinson.no

### Asker og Bærum

Leder: Finn Erling Dahl  
934 95 965  
finn.erling.dahl@gmail.com

### Follo

Leder: Janne Finsrud  
Andersen  
478 01 270  
follo@parkinson.no  
janne.72@yahoo.com

### Lørenskog

Leder: Ella Akre Forberg  
928 38 848  
ellafor@online.no

### Oslo vest

Leder: Lise Bjørnrud  
908 41 359  
lise@bjornrud.no

### Oslo nord

Leder: Edgar Valdmanis  
952 34 608  
edgarvaldmanis@gmail.com

### Oslo syd

Leder: Einar Evje  
950 64 104  
einev@gmail.com

### Romerike

Leder: Ole Jacob Flæten  
906 75 071  
romerike@parkinson.no

### ROGALAND

Leder: Asbjørn Halvorsen  
932 35 514  
rogaland@parkinson.no

### Haugesund

Leder: Bernhard Engedal  
909 53 089  
haugesund@parkinson.no

### TROMS

Leder: Kjell-Ole Leiknes  
415 40 507  
tromso@parkinson.no

### Harstad og omland

Leder: Ivar M. Johansen  
911 10 236  
ivmjoha@online.no

### FINNMARK

Under omstrukturering

### TRØNDELAG

Leder: Leif Klokkehaug  
952 07 104  
trondelag@parkinson.no

### Gauldal-Oppland

Leder: Hans Grøseth  
918 48 825  
gauldaloppdal@parkinson.no

### Inntrøndelag

Leder: Karstein Kjølstad  
902 06 767  
inntrondelag@parkinson.no

### Namdal

Leder: Siri Aune  
902 08 355  
siriaune@hotmail.com

### Trondheim

Leder: Tora Rømo  
906 94 824  
trondheim@parkinson.no

### Værnesregionen

Leder: Børge Pettersen  
984 04 850  
vaernesregionen@parkinson.no

### VESTFOLD OG TELEMAR

Leder: Tove Krøger-Andersen  
407 47 104  
kato0727@outlook.com

### Vestfold

Leder: Tove Krøger-Andersen  
407 47 104  
vestfold@parkinson.no

### Telemark

Leder: Magnar Brekka  
913 34 031  
magnarbrekka@gmail.com

### VESTLAND

Leder: Linda Irene  
Skivenesvåg  
95141970  
vestland@parkinson.no

### Bergen og omegn

Leder: Per Wilhelm  
Nieuwejaar  
913 17 465  
bergenogomegn@parkinson.no

### Sogn og Fjordane

Leder: Reidun Sagen  
958 92 294  
sognogfjordane@parkinson.no

### Sunnhordland

Leder: Kjell Bjørn Minde  
902 96 202  
sunnhordland@parkinson.no

### ØSTFOLD

Leder: Ragnhild Bugge  
930 08 992  
ragnhild.bugge@gmail.com

### Aremark-Halden

Leder: Villy Engen  
990 94 433  
villeng@online.no

### Moss

Leder: Terje Jensen  
951 74 682  
terje66@hotmail.com

# HJERNETRIM

Hjernestimulans kan være nye treningsoppgaver og psykisk og fysisk variasjon som utfordrer hjernen. For å sitere en norsk kvasifilosofisk poet: Trening er godt for helsa, reine parkinsonfrelsa – uansett hvilket utgangspunkt du har!

Sender du inn løsningsordet til [post@parkinson.no](mailto:post@parkinson.no) blir du med i trekningen av en overraskelse neste gang. Prøv da vel! Svarfrist: 15. november

Gratulerer!

Vinner av kryssordet i forrige utgave [2/2023] er Svein O. Tveide fra Birkeland. Løsningsordet var «Husk svømmevetteglene god sommer»

Vinneren får premie tilsendt.

XORD .no	TUPPET	VASEN	FERD-SELSÅRE	FORTAP-ELSE	YTRING	GLØTTE	GRUNN-STOFF	TILDELE-UTETT	HEVE-MIDDEL	RASKT	STAGGE SULTEN	KUE
	BILTYPE				STANG							
GREIE								BAST-FIBER AKSEPT				
INDI-KERES						KUTTER MUGGE						
GRUBLE	ARVET	GRUS-RYGG	SLAG-STED LUKTER	OVERSIKT RELIGION								FØDSELS-TEGN
									ELV I RUSS-LAND	EN CAPRINO TRINN		
UNOTE				FORLISTE LINJER			SLAG-INSTRU-MENTER BY I ENGLAND					
FASE		STOR MENGDE FØLES				ANNET-STEDS HASTET					IKKE FRUKT	
TREKES				ILD-STEDER					LIMERICK SPØRRE-ORD			
5590				BLI SMAL NOTA-BENE								TID-GIVER
ATLET-ENE					PLASS			FLØYES-LIGN-ENDE STOFF				
FØRHEN-VÆRENDE			GÅ TILBAKE PÅ							KJAP-PERE		

Mangt skal vi møte  
Og mangt skal vi mestre  
Dagen i dag  
Den kan bli din beste dag

– Erik Bye

### FORBUNDSSTYRET

Arnt Zimmermann  
Forbundsleder

Heidi A. Bye  
Nestleder

Brita Faaberg  
Styremedlem

Michaela D. Gjerstad  
Styremedlem

Bjørn Skare  
Styremedlem

Aage Jenssen  
Styremedlem

Eirik Hilland  
Styremedlem

Kari Brekke Arnesen  
1. varamedlem

Toril Eidem  
2. varamedlem

### FORBUNDETS ADMINISTRASJON

Britt Inger Skaanes  
Generalsekretær

Linda Paulsen Vik  
Konstituert generalsekretær  
fra 1.10.2023

Sverre Nilsen  
Kommunikasjonsrådgiver

Anette Bekkelund  
Informasjonsrådgiver

Kathrine Veland  
Seniorrådgiver prosjekt og  
organisasjon

Zara Akhtar  
Administrasjonskonsulent

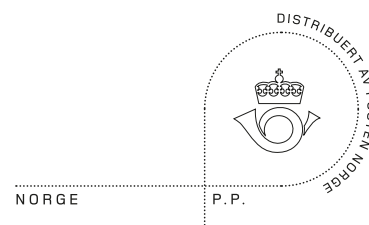
Annette Skram Hansen  
Seniorrådgiver innsamling

Katrine Rønning Larsson  
Junior fundraiser

Ragnhild Støkket  
Seniorrådgiver helsefag

Lemia Boussaada  
Helsefag

Returadresse:  
Norges Parkinsonforbund  
Karl Johans gt. 7  
0154 Oslo



Michaela D. Gjerstad [53] er nevrolog. Hun ledet den nasjonale utrullingen av ParkinsonNet og kjenner sykdommen godt. Likevel skjønnte hun ikke først at det var det som skjedde med hennes egen kropp: Hun hadde fått Parkinsons sykdom.

Gi din gave til kontonummer:

**6116.56.67289**

eller på

**PARKINSON.NO/GAVE**

**STØTT  
VIKTIG FORSKNING  
PÅ PARKINSONS  
SYKDOM**

