



Parkinsonbrevet

Et informasjonsbrev til medlemmer i Oslo/Akershus

Nr. 1 2012

Godt nytt år!

v/Astrid L. Dalin, fylkesleder

Tid for årsmøter

Det nye året har alt kommet så langt at vi kan glede oss over lengre, lysere dager. Det gjør godt. Tiden nå kjennetegnes også ved at lokalforeninger og Fylkesforeningen holder sine årsmøter. Vi skal gjøre opp "regnskapet" for året som gikk i både bokstavelig forstand og i en mer utvidet betydning. Den vurderingen og refleksjonen som da gjøres om året som gikk, skal være grunnlaget for den videre satsning. Denne prosessen er viktig og spennende. Da kan vi lære av våre erfaringer og se mulighetene i satsningen framover. Noen ganger ser vi også utfordringer hvor det ikke alltid er like lett å se løsningen. Da er det en styrke når vi er mange sammen i lokal- og fylkesforeningen om å finne veien videre. Det har vi positive erfaringer for i året som gikk.

I Fylkesforeningen har oppgavene vært mange og til tider tidkrevende dette året. Styret har sett at det trengs en styrkning av arbeidskapasiteten for at vi skal kunne fylle oppgavene våre. Dette ble drøftet på ledersamlingen i november, og det ble gitt full støtte for en løsning med ansettelse av en helsefaglig person i en 20% stilling. Denne saken er under utredning og vil bli tatt opp på årsmøtet. Vi ser at det kan gi nye utviklingsmuligheter i samarbeid og innhold i hele fylkesforeningen. I tillegg kan det gi muligheter til faglig utviklingsarbeid.



I de fleste lokalforeningene er det stor aktivitet. Det arbeidet som gjøres der, har en bred variasjon av tiltak, som blir satt stor pris på av svært mange. Dette er grunnmuren i vårt arbeid, og det er et givende arbeid for alle som bidrar.

Vi har fått mange gode tilbakemeldinger på at Parkinsonbrevet betyr noe også for dere som ikke kommer på møtene i fylket. Det er vi glad for. Kanskje vil noen nye

også få lyst til å besøke en lokalforening, hvor både faglig påfyll og fellesskap er faste ingredienser.

For å stadig gjøre "Brevet" bedre, vil vi gjerne høre mer fra alle medlemmene våre hva slags stoff dere har glede og nytte av. Ideer til innhold og ulike bidrag tas imot med takk hvis dere har noe på hjertet som kan hjelpe og inspirere andre. Har dere spørsmål, kom gjerne med det. Styret kan kontaktes på telefon eller e-post. Se side ...



Vi treffes på årsmøtet torsdag 8. mars kl. 18 i kantinen på Lovisenberg sykehus. Mer informasjon om møtet finner du i vedlagte årsmelding med innkalling.

Velkommen!



Et nytt år med nye utfordringer og muligheter

v/ Magne Roland

Sykehjemsprosjektet

Fylkesforeningen har de siste årene satt fokus på situasjonen til pleietrengende parkinsonpasienter i våre sykehjem. Alt er ikke som det skal være med den omsorg og pleie som blir gitt. Dette er også synliggjort i en rekke avisinnlegg den senere tid. Spesielt inntrykk ga kanskje et innlegg nylig i Aftenposten der en pårørende til en pleietrengende parkinsonpasient uttrykte sin bekymring og frustrasjon over hva den

syke hadde opplevd i sykehjem. Hun ble kort og godt fratatt den respekt og det menneskeverd som vi alle har krav på.

Disse vitnesbyrd har bekreftet hva vi allerede vet. Selv om mye er bra må vi bare erkjenne at mye mangler før omsorgen ved sykehjemmene gir tilfredsstillende livskvalitet for beboerne. Den kronisk syke har det kanskje enda vanskeligere enn de geriatriske pasientene. Dette fordi sykehjemmene ikke er bemannet og utstyrt for å betjene den kronisk syke med alle sine sammensatte og kompliserte behov. Betjeningen har kunnskap om geriatri, men det mangler mye på at de vet hva parkinsonisme er og hvordan de skal møte disse pasientenes behov for både mentale og fysiske stimuli.

I regi av Fylkesforeningen Oslo og Akershus er det utviklet et prosjekt som vi ønsket å prøve ut ved noen sykehjem i Oslo. Det er lagt mye arbeide i prosjektet, og fylkesforeningen har avsatt økonomiske midler til formål. For å komme videre var det nødvendig å få Oslo kommune som samarbeidspartner. Det er gjort mange fremstøt overfor kommunen, men vi møter liten forståelse. Kommunen ønsker ikke å prioritere dette arbeidet. Derfor har det ikke foreløpig vært mulig å komme videre. Forbundet har også vært kontaktet. Selv om forbundsledelsen ser utfordringene har vi heller ikke derfra sporet noen interesse for å medvirke for at dette arbeidet skal lykkes. Dermed blir sykehjemsprosjektet foreløpig lagt på is.

I Fylkesforeningen Oslo og Akershus er det imidlertid gjort et godt forarbeide. Vi har snakket med mange personer innenfor offentlig administrasjon. Videre mange sentrale politikere. Utfordringene er synliggjort og mange frø er sådd. Derfor ligger forholdene godt til rette for å videreføre sykehjemsprosjektet ved første anledning.

Vi bør også se på de menneskelige ressurser som vi har til disposisjon i foreningen. Som nevnt annet sted i dette brevet blir det vurdert å ansettelse en helsefaglig utdannet person i 20 % stilling. Hvis en slik ressursperson har resten av sitt lønnede arbeide knyttet til et sykehjem i Oslo eller Akershus vil dette skape en ny plattform for å videreføre sykehjemsprosjektet.

Samhandlingsreformen

Denne reformen er omtalt i et tidligere parkinsonbrev. Imidlertid er den så viktig at den må nevnes igjen. Den enkelte kommune skal fra 1. januar 2012 finansiere 20 % av de omkostninger sykehusene påføres ved innleggelse og behandling av pasienter. Videre skal kommunene betale kr. 4000 per døgn for ferdigbehandlede pasienter som ligger i sykehusene. Mye penger er overført til kommunene for at de skal møte disse utfordringene. Tanken bak reformen er at mest mulig behandling og omsorg for pasientene skal skje så nær pasientens bosted som mulig. Det er et

faktum at sykehusene i Norge utfører mange oppgaver som langt bedre og billigere kan utføres på kommunenivå. Men skal dette lykkes, må kommunene forberede seg godt og bygge opp tiltak i nærmiljøene som kan erstatte sykehusinnleggelsene. Mye arbeide er i gang men mye gjenstår.

En del av reformen er at fastlegene skal få andre roller overfor pasientene. Det er foreslått at fastlegen skal fungere som en koordinator som samordner de ulike behov pasientene har. Dette er naturlig da legens kunnskaper bør være svært sentrale når de ulike behov hos pasienten skal vurderes. Videre skal fastlegen ha et utvidet ansvar for å oppspore og behandle syke personer som ikke kommer til kontroller. Dette betyr også at fastlegen plikter å reise i hjemmebesøk.



Distrikts- og lokalmedisinske sentra skal bygges opp. Foreløpig er det noe uklart hvordan disse sentra skal fungere, men det er meningen at de skal ha kompetanse som gjør at pasientene kan få større del av sine behov for helsetjenester dekket i lokalmiljøet. Kanskje enkelte av disse distriktsmedisinske sentre kan utvikles til å fungere som lokale diagnose- og behandlingssenter for kronisk syke pasienter med neurologiske sykdommer.

Videre skal sykehjemmene utvikle større kompetanse slik at de kan ta imot en del av pasienter som i dag blir lagt inn i sykehusene. Her skal sykehjem og medisinske senter samarbeide. Dette skal redusere innleggelsler i sykehusene og korte inn den tiden pasientene ligger i sykehus.

Vi går en spennende tid i møte. Mye står på spill for kronisk syke som er avhengig av en kompetanse som enda ikke finnes i mange kommuner.

Samhandlingsreformen bør være et løpende samtaleemne i vår forening. Vi må synliggjøre våre behov og være aktive medspillere når kommunene nå skal utforme fremtidens helsetjenester.

Samtalegrupper

Mange av lokalforeningene har utviklet samtalegrupper som har som mål å utveksle erfaringer og øke mestringsevnen til den enkelte. Enkelte steder deltar pasienter og pårørende i samme gruppe, andre steder er de adskilt. Erfaringene er noe forskjellige. I denne sammenheng er det viktig at de forskjellige lokalforeningene utveksler erfaringer.

For noen år siden var det mye snakk om likemannsarbeide og utvikling av likemannsgrupper. Dette ble litt for komplisert for mange. La oss kalle det samtalegrupper eller mestringsgrupper. Det forstår vi alle hva er. Vi skal kort og godt hjelpe hverandre til å mestre hverdagen best mulig.

Et eksempel på en forening som har arbeidet med samtalegrupper er Skedsmo og omegn lokalforening. Med utgangspunkt i et opplegg fra Forbundet har denne lokalforeningen blant annet arrangert en gruppe for pårørende. Materialet har vært til god hjelp, og erfaringen viser at dette arbeidet har vært lærerikt og verdifullt for de som deltar. Et annet eksempel er Oslo Syd lokalforening som har utviklet et opplegg der medlemmene inviteres til å møtes til samtale og sosialt treff på kafé en gang i måneden.

Det har vært etterlyst et opplegg også for samtalegrupper for parkinsonpasienter. Når det er sagt, vil nok mange hevde at det er unaturlig å skille pårørende og pasienter i separate grupper. Det viser at vi har forskjellige behov og at et opplegg ikke passer for alle. Her må vi prøve oss frem og lære av hverandre.

Enkelte lokalforeninger bruker medlemsmøtene som arena for gruppearbeider. Dette viser at metodene kan være forskjellige. Det viktigste er at den enkelte pasient eller pårørende komme ut av isolasjonen, og at det skapes arenaer hvor vi kan hjelpe hverandre til å mestre hverdagen bedre og derigjennom høyne vår livskvalitet.

Kanskje noen vil skrive innlegg i parkinsonbrevet for å fortelle om sine erfaringer fra store eller små grupper. Da vil ditt budskap nå ut til alle våre medlemmer.



Veien videre

Ovenfor er nevnt noen emner som er viktig å arbeide videre med. Fylkesforeningen Oslo og Akershus skal være en dynamisk organisasjon som hele tiden utvikler seg til et enda bedre redskap for parkinsonister og pårørende. Men hvis dette skal lykkes, er det viktig at den enkelte gir tilbakemeldinger. Satser foreningen på de områdene som er viktig for deg? Har du ideer om andre arbeidsoppgaver eller arbeidsformer som du vil at organisasjonen skal ta opp? Vårt helsevesen er inne i en fase der mye skal endres. Endringene skal forhåpentligvis bli til beste for hver enkelt. Men vi må arbeide for at interessene til parkinsonistene med pårørende blir ivaretatt.

Derfor, møt opp på årsmøtet den 8. mars. Medvirk til at årsmøtet blir en arena som staker opp veien fremover, både for foreningen og for vårt helsevesen.

Ledersamling i regi av Forbundet

Ledersamling for fylkes- og lokallagsledere 28. Og 29. januar. På Landsmøtet i mai kom det fram sterke ønsker om ledersamling for å kunne dele mer av erfaringer og ideer på tvers av fylkene med hverandre. I Forbundets regi ble det arrangert en slik samling med ledere fra alle fylkene bortsett fra to.

Fra Forbundets side ble det holdt flere orienteringer om hva de arbeidet med. Greit nok, men det ble da liten tid til utvekslingen mellom deltakerne. 4 tema skulle belyses hver dag i forskjellige grupper. Plenumspresentasjoner á 4 minutter fra hver av gruppene ble en noe mager utveksling, så uformelle samtaler ble viktig.

Det kom flere interessante ideer og tanker fram i gruppene. Det var bl.a. ønske om bedre kommunikasjon og samarbeid om for eksempel interessepolitisk arbeid mellom Forbundet og Fylkes- og lokalforeningene. Felles strategier og fordeling av oppgaver på de ulike nivåer gir mer effektivt arbeid og skaper lim som holder organisasjonen sammen. Men dette må en arbeide sammen om.

I én gruppe svarte alle på spørsmålet: "Hva tenker du er det viktigste vi kan gjøre for at Parkinson pasienter og pårørende skal få det bedre?". Det var interessant at svarene fordelte seg slik: 5 - kompetanseheving hos helsepersonalet, 4 – styrke rehabiliteringstilbud, 4 – legge til rette for brukermedvirkning, 3 – treningsmuligheter, 1 dekke sosiale behov. Dette er noe å ta med videre i planlegging av arbeidet.

På behandling i India

Ved Reidar Saunes

Etter 12 dager på Ayurveda Mana, Poomully Kerala

Jeg har forsøkt etter beste evne å finne en balanse mellom å lage en oversikt og dokumentasjon, både for å klarlegge og bevisstgjøre for meg selv ingrediensene av det jeg har vært på, men samtidig ikke bli så opphengt i dette at det går ut over roen og konsentrasjonen i selve prosessen. Etter samtaler både med de unge legene her på stedet og de to alternerende senior doctors som er innom 2-3 ganger pr uke har jeg fått rådet at aktivitet her under oppholdet ikke nødvendigvis er skadelig, men at det bør være kreativt og lystbeont og ikke bidra til stress, eller ta overhånd mht tidsbruk. Til min overraskelse går dagene, for ikke å si ukene her veldig fort unna. Jeg hadde innstilt meg på en slepende tilværelse som til tider kunne finnes kjedelig og kanskje også deprimerende til tider, men det har jeg ikke opplevd.

Gode samtaler både med andre pasienter og de som er ansatt her av pleiere og leger /administrasjon har i vesentlig grad bidratt til trivsel og innhold i denne tiden jeg har vært her.

Ellers har jeg lest, sittet og sett ut i luften på vakre omgivelser, gjort notater og tatt en god del bilder og video og prøvd å sette meg inn i behandlingsopplegget og å skildre det særpregede og fine anlegget her. Dere hører mer fra meg når jeg kommer hjem.

Til orientering om et tilbud for parkinsonister

Rehabiliteringstilbud til brukere med Parkinson i fremskreden fase.

NKS Eiksåsen MS senter AS ligger på Østerås i Bærum, har 9 døgnplasser, og tilbyr rehabiliterings og vurderingsopphold i 3-6 uker. Vi er et landsdekkende tilbud.

Vi har pr i dag et tilbud til MS rammede og beslektede neurologiske lidelser i fremskreden fase. Vi har sykepleiere, hjelpepleiere og fysioterapeuter med bred kompetanse og lang erfaring på neurologi.

Vi ser at det er en gruppe brukere, de som har hatt sin sykdom i mange år og som kanskje ikke har så mange tilbud mht å få et psykisk, fysisk og sosialt "løft", som har mye å hente på et intensivt rehabiliteringsopplegg i noen uker. Mange av våre brukere kan med veiledning og bedre mestring av sin livssituasjon bli mye mer aktive og deltagende i sine liv.

Vi jobber tett med brukers nettverk, er pådrivere for IP og veiledning av hjemmetjenesten.

Fremover nå ønsker vi å utvide tilbudet vårt til også å gjelde brukere med Parkinson. Søknad om opphold rettes via fastlege til SER (sentral enhet rehabilitering) eller direkte via neurolog.

Ta gjerne kontakt for nærmere info til;

Helle Næstvold el Eldbjørg Valland Flotve på tlf 67167470

Eiksåsen MS senter AS

LOKALFORENINGSNYHETER

Lørenskog Parkinsonforening

v/Ella Akre Forberg

Godt nytt år til alle jeg ikke har møtt på nyåret. Jeg håper å se flere nye ansikter i 2012. På selveste årsmøte den 26. januar fikk vi besøk av et nytt medlem fra Nittedal og en ny fra Lørenskog, veldig hyggelig. Vi hadde uvanlig godt fremmøte og det skyldes nok annonsert besøk fra Akershus universitetssykehus v. sykepleier Wenche Størk og sykepleier Gunnhild Vege Sørbø. De presenterte sykehusets tilbud til fortrinnsvis nydiagnostiserte parkinsonrammede. Det er seksjon for nevrologisk rehabilitering/rehabiliteringspoliklinikken som arrangerer gruppetilbudet. Tilbudet omfatter:

- Forundersøkelse med lege og tverrfaglig personell
- Individuelle samtaler.

- Fysisk trening, ledet av fysioterapeut.

- Erfaringsutveksling med andre i liknende situasjon.

- Temaundervisning av tverrfaglig helsepersonell (nevrolog, fysioterapeut, ergoterapeut, sosionom, logoped, ernæringsfysiolog, nevropsykolog og sykepleier).

- Tilbud til pårørende.

Kriterier for å kunne delta er:

- Har hatt diagnosen i mer enn 1/2 år.

- Kan komme seg til gruppen på egenhånd.

- Kan trene i 50 minutter.

- Er selvhjulpen i daglige gjøremål.

Samlingene kjøres en gang per uke, til sammen ti ganger, fem timer hver gang.

Den som ønsker å delta må ha henvisning fra lege.

Søknaden sendes:

Akershus universitetssykehus HF

Seksjon for nevrologisk rehabilitering/rehabiliteringspoliklinikken

Rektor Wolandsvei 9, 1478 Lørenskog.

Marsmøtet - den 1.3.2012 blir like spennende. Vi får besøk av helsesjefen i Lørenskog kommune Petra Tures Olsen. Dette er en gylden mulighet til å stille spørsmål som vi med kronisk sykdom er spesielt opptatt av. Tenk nøye gjennom hvilke spørsmål du har, noter det og velkommen på møtet den 1. mars. For øvrig er det smart å notere datoene for alle arrangementer i 2012, de står på baksiden av invitasjonen til årsmøte.

Årsmøte valgte følgende styre:

Ella Akre Forberg, leder

Asveig Leiros, nestleder

Bjørg Helander, kasserer

Karsten M. Bergh, styremedlem

Synnøve Kjulslund, varamedlem

Reidar Haslum, varamedlem

Jeg er registrert **likemann** for vår region og kunne tenke meg å få til likemannsgrupper (samtaler mellom likesinnede) i vårt distrikt. Flere kommuner på Romerike har ikke egen lokalforening og en likemannsgruppe kunne være en fin anledning til å treffe andre i samme situasjon. Dette kan også være aktuelt for **Yngre Parkinsonrammede** med felles utfordringer. Norges Parkinsonforbund planlegger nye likemannskurs til høsten, så her er det muligheter til å lære mer om hva dette går ut på. Jeg kan treffes på telf. 67904616/92838848 eller mail: ellafor@online.no for nærmere informasjon.

Parkinsonforeningen Oslo Syd

Hvis dette leses etter 6. februar, er allerede årsmøtet i Oslo Syd avholdt med valg av nytt styre eller er det de "gamle" styremedlemmene som har tatt ansvar enda en gang? På den ene siden er det litt leit at så få vil være med på å drive foreningen. På den andre siden er de "gamle" styremedlemmene så kreative og arbeidsvillige at jeg regner med at de fortsatt er med i styret også etter årsmøtet 6. februar, sannsynligvis med en forsterkning.



Den utfordringen det er å være med på å drive en lokalforening, gjør at vi mestrer livet med parkinson bedre, vil jeg påstå.

Neste år kan det være din tur til å ta i mot utfordringen.

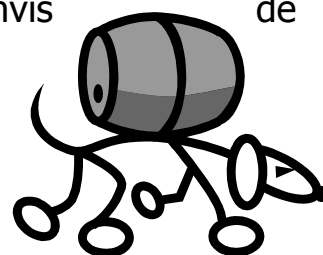
Det må selvsagt være noen som møter opp på møtene vi arrangerer 4 ganger i året. Ellers har det ingen mening å legge så mye arbeid i arrangementene. Vi legger vekt på å finne temaer som nyttige og interessante for medlemmene, og/eller

underholdende. Oslo Syd har ca 100 medlemmer. På møtene er vi 18-26(40). Styret er godt fornøyd med tilbakemeldingen fra tilhørerne på møtene. Det er god stemning, og de som er til stede bidrar med kommentarer og spørsmål. Så i grunnen har vi ikke noe å klage over.

Men vi unner flere å være med.

Hvem kommer på møtene våre? Noen ønsker å gi eller få sosial kontakt, ta del i fellesskapet. For andre er kanskje felles plager, felles trøst. De kommer nesten hver gang. Noen vil vite mer om parkinsonsykdommen og går på det møtene som har et tema som interesserer. Andre vil gjøre en innsats i driften av foreningen .

Hvem er det ikke som møter opp? De første årene etter at diagnosen er blitt stilt og behandling startet , har mange det så bra at de helst ikke vil tenke på Parkinson i det hele tatt. De går ikke på våre møter. Det er helt greit. Noen er for syke til å klare å komme til møtene. Kanskje de kan gi beskjed til styret hvis de ønsker å komme på møte. Kanskje det bor et medlem i nærheten som kjører bil. Men så har vi endel parkinsonister som kanskje ikke vil at andre skal se hvor dårlige de er, de isolerer seg og er lei seg og evt deprimerte. De trenger å komme på møtene våre (eller andre møter). Velkomne skal dere være.



Møteoversikt.

Vi har hatt Årsmøte og temamøte 6. februar. Tekniske hjelpemidler ved Parkinsons sykdom

23. april: Da er planen å ha et møte om pårørendes situasjon med medlemmene selv som deltagere og tilhørere. Vi vil prøve å få til en erfaringsutveksling. Vi regner også med at det blir et foredrag om Abilsø gård ved Kai Adelson.

Til høsten blir møtene 10.september og 5. november der aktuelle temaer er Parkinsons sykdom og angst med Seri Linn Erlandsen som innleder og Parkinsons sykdom og stress med Tonje Løwe og Tom Henning Øvrebø som innledere

Vi går også inn for å fortsette samarbeidet med Oslo Vest og Oslo Nord om å arrangere sommertur . Datoen er ikke fastsatt, men 6. juni vil bli foreslått.

Turorienteringsgruppa er fortsatt i aktivitet selv om vi måtte bevilge oss en liten juleferie.

"Mandagskaffen" som startet på Plantasjen i høst, vil i 2012 bli lagt til 2. etasje på Manglerud senteret.

Parkinsonforeningen Oslo Syd ønsker sine medlemmer et godt nytt år.

Ingar Åbyholm

Parkinsonforeningen Oslo vest

Siden siste Parkinsonbrev har det ikke vært noen fellesmøter hos oss. Men de tre treningsgruppene med fysioterapeut holder trofast på. Erfaringene fra disse, er at det er mer motiverende å trene sammen med andre enn individuell trening. Så vi er glad for at dette fortsetter nå på tredje året.

Sist på høsten ble det startet et kor med flere målsettinger, bedre stemme, erfaringsdeling, mye moro og "konsert" før sommeren. 8 - 10 er



med på samlingene. De møtes to ganger i måneden og har med seg en musikkpedagog. Vi gleder oss til å se og høre resultatet!



Det planlegges også en "Gourmet –klubb" med vekt på greit-å-lage-mat som skal være god og spennende. Kan hende vi kan se fram til matoverraskelser på møtene våre.

Når dette Parkinsonbrevet kommer ut, har vi enda ikke hatt vårt årsmøte. Det skal holdes 15. februar. Noen av "de gode gamle" går ut av styret. Da blir det spennende om vi fyller opp plassene i styret vårt. Hyggelig er det i hvert fall å være med der, og først og fremst tror vi alle at det er en viktig oppgave å være med å skape et interessant, morsomt og inkluderende møtested for parkinsonister og nære og fjerne pårørende.

Møtekalender våren 2012

28.03. 12	Møte. Invitasjon med tema, brev, e-post
09.05.12	Møte. Invitasjon med tema, brev, e-post
Junitur	Forhåpentligvis sammen med andre lokalforeninger

Follo Parkinsonforening

Nå er vi snart i februar og julemøtet er historie. Det var ikke så mange deltakere på julemøtet som ble avvirket på tradisjonelt vis. Maten besto av biff stroganoff og riskrem til dessert. Trekkspill førte an til julesanger. Etter maten hadde vi den tradisjonelle utlodningen og til slutt ble det en liten svingom.

16. Januar hadde vi besøk av 6 norske studenter som studerer fysioterapi i Nederland. De har som sin Bachelor-oppgave satset på en bestemt treningsmetode for parkinsonpasienter. Formålet med metoden er å få pasienten smidigere i sine bevegelser ved å bedre fysiske symptomer som små bevegelser, langsomhet, stivhet, redusert balanse, koordinasjon og endringer i kroppsholdningen. Metoden kalles LSVT BIG.

En generell innføring i metoden ble gjennomgått ved hjelp av monitor og andre tekniske hjelpemidler. Etter presentasjonen besvarte studentene spørsmål fra salen på en ryddig og god måte. Fra Fram Helse rehab i Bærum deltok også Marie Klemsdahl Eklund. Hun nevnte bl.a. at helsesenteret arrangerte kurs i LSVT. Søknad om deltakelse måtte sendes fra deltakerens fastlege.

Til slutt ledet studentene an med noen enkle øvelser.

Fremmøtet var rekordstort. Dette viser at interessen for behandling av sykdommen er meget stor.



Studentene som foredro om emnet.

Til venstre på bildet står representanten fra Framsenteret Marie Klemsdahl Eklund. Videre fra venstre Celine Hamisultane fra Oslo, Silje Lyngstad fra Verdal, Renate Netteland Strand fra Vinterbro, Marthe Wulfsberg fra Tønsberg, Hulda Asgeirsdottir fra Asker og Stine Liebermann fra Fredrikstad.

Til høyre er møtedeltakerne i full sving med øvelser.

Ellers har vi hatt årsmøte den 1. februar hvor John Bjørnebye foredro om en diplomats liv. Det var et morsomt og engasjerende foredrag. Etter foredraget gikk vi over til årsberetningen. Denne ble godkjent.

Asker og Bærum Parkinsonforening

Lokalforeningen Asker og Bærum har 139 pasientmedlemmer, 30 nærmeste pårørende og 28 støttemedlemmer. Det er et stort antall medlemmer og dermed også et stort behov for å møtes for å lære mer om mestring av sykdommen og behov for et nært felleskap i et åpent og inkluderende miljø.

Det siste året har det vært krevende å holde aktivitetene i gang i lokalforeningen. Sykdommen har krevet sitt av styret, så energien til å arrangere møter har vært på sparebluss. Det ble holdt ett møte i 2011. Det ble et interessant og hyggelig møte med Øistein Ramleth som foredragsholder.

Dette året starter vi opp med nytt pågangsmot og inviterer til møte for alle medlemmene den 15. mars på Tanum seniorsenter. Det er en fin interimgruppe som står bak møtet. Det blir et innlegg av Kjersti Myhrvold Elvebø om det å være datter og da nær pårørende til en parkinsonist. Vi legger opp til samtale om tema etterpå. Det blir også levende musikk av høy kvalitet!

Vi ser fram til ny giv i lokalforeningen vår



Tenk om man kunne kledd av seg Hr. Parkinson !

Skedsmo og omegn Parkinsonforening.

Skedsmo og omegn Parkinsonforening har i 2011 hatt sitt mest aktive år. Styret har inntrykk av at medlemmene stort sett er fornøyd med hvordan foreningen blir drevet. Men vi er klar over at vi ikke når ut til alle, og det er de som er hardest rammet, og som trenger mest hjelp, vi får gjort minst for. I vår handlingsplan for 2012-2013 er de to første punktene:

Hjelpe den enkelte person med Parkinsons sykdom og dens nærmeste familie til å forstå og finne fram til muligheter for et bedre liv. Skape bedre kontakt og kjennskap medlemmene i mellom. Det andre punktet er nytt. Vi tror det er en viktig forutsetning for det første punktet, og for de andre punktene for den saks

skyld. Det er utrolig hvor mye mer nærhet og empati du føler for noen du kjenner.

Hva vi har gjort i 2011 kan dere lese om i vår årsberetning, som står i innkallingen til års-møtet i Fylkesforeningen Oslo/Akershus, og som sendes ut til alle medlemmene. Det er en forkortet versjon, ønsker du den i sin helhet, kan du kontakte undertegnede.

I 2012 håper vi å få utrettet mer for de vi har liten kontakt med, samtidig med at vi opprett-holder de tilbudene vi har. Hvordan vi skal få gjort dette bedre, ønsker vi å komme fram til gjennom diskusjoner og samtaler med medlemmene. Følgende skal vi fortsette med:

- ✚ Medlemsmøter, stort sett månedlig.
- ✚ Ha både faglig og underholdende innslag på medlemsmøtene.
- ✚ Trim i bassenget og på golvet, mandager og onsdager.
- ✚ Sommertur og julebord.
- ✚ Aktiviteter i juli og august når vi ikke har andre tilbud.

Definisjonen av likemannsarbeid synes jeg er vanskelig. Den kan virke som et såpestykke: Desto hardere du prøver å holde på det, desto lettere glip per det. Jeg snakket med Magne Wang Fredriksen om dette, og han ga meg en bedre forklaring, eller definisjon, enn jeg hadde fått tidligere. Det gjaldt å definere et klart tema, eller hensikt, med møter eller samtaler. Det hørtes greit ut, jeg fikk lyst til å skrive søknad om likemannsmidler og aktivitetsmidler i forbindelse med medlemsmøtene og vår sommertur. Men hva står det i "Utlysning av midler til lokale tiltak i 2012":

Vennligst merk at ingen av ordningene kan dekke tiltak som for eksempel bussturer og julebord. "Vanlig" sosialt samvær blant foreningens medlemmer regnes som en del av foreningens drift. Dette er naturligvis også viktig arbeid for våre medlemmer, men kan ikke dekkes av prosjektmidler eller likemannsordningen.



Er ikke reise med buss en nokså selvfølgelig form for transport når vi skal på sommertur med flere elementer av likemannsarbeide og aktiviteter? Lett skal det ikke være!

John Bakken

Lokallagene

Asker og Bærum

Thor Bjørn Viken
66 78 12 20 / 952 78 847
tbviken@online.no

Follo

Rolf Linneberg
64 86 65 45 / 95 77 50 32
linneber@online.no

Lørenskog

Ella Akre Forberg
92 83 88 48
ellafor@online.no

Oslo Vest

Jan Thaulow
91 39 47 04
jthaulow@online.no

Oslo Nord

Kåre Wang
22 37 28 01
wang9070@gmail.com

Oslo Syd

Ingar Aabyholm
22 74 53 40 / 95 14 89 26
ingarabyholm@hotmail.com

Skedsmo og omegn

John Bakken
63 84 32 57/92 66 08 20
john.bakken@gmail.no

Dagens fylkesstyre

Astrid L. Dalin

22 14 29 06 / 952 09 315
astrid@dalin.no

Svein B. Stuge

63 84 21 03 / 958 30 527
svein.stuge@gmail.no

Britt Larsson

911 08 326
britt.larsson@redcross.no

Erik Wikene

22 74 78 28 / 906 46 944
erik.wikene@gmail.com

Geir Magne Balsnes

22 61 21 40 / 93 067 082
gbalsnes@hotmail.com

Siri Natvig

Mob. 95 77 20 51
sirinativig@hotmail.com

Reidar Saunes

22 44 13 15 / 905 32 820
reidarsaunes@hotmail.com

Finn G. Lund

905 51 167
finn.g.lund@online.no



Årsmøte

I Parkinsonforengen Oslo / Akerhus

Torsdag 8. Mars 2012 kl. 18.00

Lovisenberg sykehus' kantine

Foreningens mål:

"Styret arbeider for at alle pasienter og pårørende kan oppleve best mulig livskvalitet og verdighet i hverdagen, at den enkeltes menneskeverd blir respektert som likeverdig med alle andre i samfunnet. Respekten for den enkeltes autonomi og integritet skal være uavhengig av individets fysiske og psykiske situasjon".

Ansvarlige redaktører: Astrid L. Dalin og Britt Larsson