

TEMA

PARKINSON

NR 3/2025



Nye rammer for livet / side 18–21

Når parkinson er noe annet, kan det være atypisk parkinson, en sjelden form for parkinsonisme. For Marek og Nina ble livet endret da Marek fikk CBD. De gleder seg fremdeles over livet og hverandre, samtidig frykter de flere utfordringer som diagnosen fører med seg.

Utgitt av
Norges Parkinsonforbund
Årgang 41



«Dette er parkinson ti år etter» er støttet med midler fra

abbvie



Side 07–11

«Dette er parkinson ti år etter»

Anders M. Leines, som selv har parkinson, laget fotoutstillingen «Dette er parkinson» for ti år siden. Han ønsket å nyansere bildet av hvem som får sykdommen. Han endte opp med å gi oss et helt nytt. Nå, ti år etter, har han laget en oppfølger. I forrige utgave av Tema parkinson ble fire nye historier presentert. I denne utgaven presenteres de to siste, inkludert Anders' egen historie.



Side 18–21

Nye rammer for livet

Marek Zennegg har CBD, en sjelden atypisk variant av parkinsonisme. Møtet med den nye virkelighet ble brutalt både for ham og kona Nina.



Side 12–13

PSP, MSA, CBD og DLB = atypisk parkinson

Atypisk parkinsonisme ligner på Parkinsons sykdom uten å være det og går under forkortelsene PSP, MSA, CBD og DLB. Norges fremste fageksperter forklarer hva disse forkortelsene betyr.

Innhold

SIDE 04 Arendalsuka / **SIDE 07** «Dette er parkinson ti år etter» / **SIDE 12** Atypisk parkinsonisme / **SIDE 18** Nye rammer for livet / **SIDE 22** Medlemsfordeler / **SIDE 23** Webinar for nydiagnostiserte / **SIDE 24** Likepersoner / **SIDE 25** Helserådgivers side / **SIDE 26** Takkeliste / **SIDE 28** Giverhistorie / **SIDE 30** Ray Kennedy Weekend / **SIDE 34** Foreningsoversikt / **SIDE 35** Kryssord

NORGES PARKINSONFORBUND

- parkinson.no
 post@parkinson.no
 norgesparkinsonforbund
 parkinsonnorway
 norgesparkinsonforbund
 norgesparkinsonforbund

ADRESSE
 Hjernehuset
 Storgata 33, oppgang A
 0184 Oslo

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

TELEFON
 22 00 83 00
 Mandag 10:30–14:00
 Tirsdag–fredag 09:00–14:00

TEMA PARKINSON

Utgis hvert kvartal
 Neste utgave:
 desember 2025.

Meld fra om endringer på
 epost- og bosted.

Tips eller saker sendes til
post@parkinson.no

ANSVARLIG REDAKTØR
 Kristin Ruud

OPPLAG
 6 500

FORSIDEFOTO
 Trond Høines

GRAFISK PRODUKSJON
 LOS Digital AS

DESIGN
 Knowit

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

PARKISPODDEN
 Hør våre podkastepisoder.
 Bruk QR-koden.



Å leve med parkinson

Leder / Foto: Trond Høines



Kristin Ruud
 Generalsekretær

Denne høsten har vi i Parkinsonforbundet fokus på det å leve med parkinson. Fra du får diagnosen, til å bli kjent med sykdommen, leve med en kronisk sykdom til avansert behandling og oppfølging i sykehjem. I dette løpet har vi identifisert noen «snublesteiner» som ikke trenger å være der. Vi kan ikke ta bort sykdommen, men det er mye som kan bidra til at livet med parkinson blir enklere.

1. Ingen skal få diagnosen på SMS, i brev, telefon eller i Helse Norge-appen
 Du må få diagnosen på en trygg måte, i et personlig møte med nevrologen og aller helst med pårørende eller en venn sammen med deg. I dag er det ikke alltid slik.

2. En diagnose, noen piller og ny time til nevrolog om et år, er ikke et godt pasientforløp
 Noen får dessverre en slik opplevelse. Og heller ikke plass på rehabilitering, fordi han/hun er for velfungerende. For å bøte på dette er vi i Norges Parkinsonforbund stolte over at vi nå fra september i år tilbyr webinar for nydiagnostiserte en gang i måneden.

3. Etter hvert lærer du å leve med sykdommen
 Mange trener. Men sykdommen utvikler seg, og behovet for å opprettholde funksjoner øker.

Kanskje blir det mer smerter? Kan vi da stole på at du får mulighet til å komme på rehabilitering? Dessverre ikke, sier blant annet undersøkelser fra Riksrevisjonen. Nå er det en ny nasjonal rehabiliteringsplan på trappene. Klarer vi å få til bedre – og tryggere – tilgang til rehabilitering i planen?

4. Hvorfor får noen med Parkinsons sykdom tilbud om avansert behandling med pumpe eller DBS-operasjon (dyp hjernestimulering), mens andre ikke får det?
 Kan vi leve med det? Her må det komme nasjonale retningslinjer.

5. Mange personer med parkinson blir så syke på slutten av livet at de må bo på sykehjem
 Men hvordan er kvaliteten på sykehjemmene? Flere av våre lokalforeninger gjør en fantastisk jobb, og reiser rundt og informerer ansatte på sykehjem. Men for mange forteller oss at ansatte på sykehjem sier de ikke har tid til å gi parkinson-medisin når pasienten trenger det. I stedet kan medisinen gjerne bli gitt sammen med måltider, for det er da alle andre får medisinen sin! Slik kan vi ikke ha det.

En ting kan du stole på, vi bryr oss om medlemmene våre. Og dette er ting dere har bedt om hjelp til å løse. Og da gjør vi det.

Nå er det vår tur!

Arendalsuka har blitt en viktig arena for Norges Parkinsonforbund å være til stede på for å sette fokus på Parkinsons sykdom. Her møter vi i både debatter og samtaler, blant annet stortingspolitikere, representanter fra departementer, beslutningstakere, forskere og et stort antall fagpersoner, som arbeider med parkinson og hjernehelse.

Arendalsuka / Tekst: Sverre Nilsen / Foto: Christine Kristoffersen, Hjernehådet.

En kur for parkinson, når kommer den?

Antall tilfeller av Parkinsons sykdom har vokst globalt med 250 prosent i perioden 1990–2021. Forbundet mener det nå «er parkinson sin tur» til å få et skikkelig løft. I debatten forbundet arrangerte under Arendalsuka kom det klart fram fra både forbund og forskningsmiljøer at det er på høy tid at det blir tatt store grep av norske helsemyndigheter. Dette for blant annet å sikre forutsigbarheten for etablerte forskningssentre som Neuro-SysMed, sørge for at Parkinsons sykdom blir prioritert opp ressursmessig for å kunne gi personer med Parkinsons sykdom best mulig behandling og oppfølging.

– Vi vet det er mulig å gjøre mer. Forskning og behandling kan ikke skje på dugnad alene. Det trengs langsiktig finansiering og politisk vilje til å prioritere hjernesykdommer på linje med kreft og hjerte- og karsykdommer. For Norges Parkinsonforbund er ikke dette bare en faglig diskusjon. Det handler om rettferdighet, verdighet og livskvalitet, sier general-

sekretær Kristin Ruud, som peker på at det i dag er store geografiske forskjeller her i landet i oppfølging, nevrologtilgang og tilbud fra helsevesenet. Det må spesialkunnskap til for å behandle parkinson.

Antall behandlingsstudier øker

Samtidig gjør forskningen her i landet, og spesielt forskningsmiljøet i Bergen, store framskritt. – Vi har nå flere behandlingsstudier i Norge som aldri før. Vi har kliniske studier som gir håp, sier Ruud.

Professor Charalampos «Haris» Tzoulis ved Neuro-SysMed i Bergen følger opp. – Vi har i Norge store kliniske studier hvor vi tester eksperimentell behandling. Vi prøver behandlinger som muligens, kanskje potensielt vil kunne bremse sykdommen.

Statssekretær Karl Kristian Bekeng i Helse- og omsorgsdepartementet mener det absolutt ikke er bra med for mye variasjon i diagnostisering og oppfølging av personer med Parkinsons sykdom her i landet. – Men



Fra venstre: Nicolas Vaugelade-Baust (Leder innovasjonsutvalget, LMI), Karl Kristian Bekeng (Statssekretær i Helse- og omsorgsdepartementet), Kristin Ruud (Generalsekretær i Norges Parkinsonforbund), Siri Tømmerbakke (Moderator) og professor Charalampos «Haris» Tzoulis (Neuro-SysMed, Haukeland universitetssjukehus og Universitetet i Bergen).

ParkinsonNet, og en del andre måter å jobbe på har bidratt til at vi har fått i gang et godt fagarbeid, som ParkinsonNet har bidratt til. Vi ser nå på andre områder, og om vi skal utvide med «ParkinsonNet-måten» å tenke på.

Store forventninger til forskningen

Professor Tzoulis forteller at forskningssenteret Neuro-SysMed i Bergen, som ble etablert rundt 2020, er et nasjonalt nettverk og en nasjonal infrastruktur for kliniske studier. – Vi har startet i Norge med utprøving av eksperimentell behandling, som har som mål å bremse, eller stoppe eller forebygge sykdommen. I løpet av disse årene har vi gått fra null mulighet til å være med i akademiske behandlingsstudier til cirka at 10 prosent av alle med

FAKTA

Arendalsuka samler aktører fra politikk, samfunn, organisasjoner og næringsliv som møtes for debatt om politikk for nåtiden og fremtiden. I år samlet Arendalsuka et rekordstort publikum på 190 000 besøkende, som deltok på en rekke gratis arrangementer.

Se opptak fra arrangementet på:

 parkinson.no

parkinson i Norge nå er inkludert i behandlingsstudier. Dette er over 1000 mennesker med parkinson.

Forskerne i Bergen håper at de tidlig i 2026 kan implementere «plattformstudier». Dette er studier hvor man tester tre-fire behandlinger parallelt. Det bidrar til å gjøre forskningen mer effektiv. – Hvis alt går etter planen, tidlig i 2026 kommer vi til å ha fire forskjellige medikamenter som testes parallelt i Norge, understreker Tzoulis.

Han oppfordrer statssekretær Bekeng til å se på sentre som Neuro-SysMed som en investering fra regjeringens side. – Vi kan ikke fortsette forskningen ved Neuro-SysMed uten en grunnfinansiering. Grunnfinansieringen til Neuro-SysMed går ut i slutten av 2027.

Bekeng understreker at det arbeides med en handlingsplan for kliniske studier, og mener at «plattformriggen», slik som i Bergen, for å kjøre kliniske studier er framtiden.

Neuro-SysMed er helt avgjørende

Generalsekretær Kristin Ruud sier det vil være dramatisk for personer med parkinson dersom Neuro-SysMed ikke vil få tilført grunnfinansiering etter 2027. Det tar tid å bygge

opp forskningsmiljøer. – Nå har vi klart å få Neuro-SysMed på plass. – Når jeg snakker med Tzoulis, så får jeg litt sånn «optimistpiller» fra han. Det er viktig å ha fagfolk som har troen, fordi vi kan ikke fortsette å gi samme medisin som vi startet med i 1969.

Statssekretær Bekeng har stor tro på «plattformstudier», slik som nå iverksettes i Bergen. – Den systematiske måten å jobbe sammen med pasient- og brukerforeningene overfor en pasientpopulasjon, det er en form for samarbeid som også gjør det litt annerledes å være pasient. Det er ikke bare slik at du skal komme til sykehuset for å få behandling. Du skal også komme til sykehuset for å være med på å utvikle fagfeltet.

Prioriteringer framover

I oppsummeringen av debatten kom professor Tzoulis med sine betraktninger knyttet til hva som er viktig å prioritere framover for å bedre situasjonen for personer med Parkinsons sykdom. – Vi har hatt samme behandling siden 1969. Jeg vil ha et gjennombrudd. Jeg vil ha en kur. Min drøm er at om en dag om ikke så veldig lenge kanskje, kanskje i løpet av min levetid, jeg håper det, vil eneste sted man leser om Parkinsons sykdom være i historiebøkene. Jeg synes det er det vi må få til!

🔴 Hjerneteltet var godt besøkt. De digitale direkteoverføringene hadde over 1 500 seere til sammen. Norges Parkinsonforbunds arrangement «En kur mot parkinson, når kommer den?», hadde omkring 140 seere.



Dette er parkinson ti år etter

Historisk fotoprojekt



Det siste året har vi presentert historiene tilhørende fotoprojektet «Dette er parkinson ti år etter» her i Tema parkinson, i media og på nett. 17 mennesker har delt sterke og personlige historier, først for 10 år siden og nå. Fotografen og mannen bak prosjektet, Anders M. Leines, som selv har parkinson, deler sin egen historie, fortalt med egne ord – fra 2014 og frem til i dag.

Dette er parkinson ti år etter / Tekst og foto: Anders M. Leines

Oversikt over alle historiene, bildene og filmene finner du på:

detteerparkinson.no

«Dette er parkinson ti år etter»
er støttet med midler fra

abbvie



Anders M. Leines

Dette er parkinson ti år etter / Tekst og foto: Anders M. Leines

2014

Premieren på fotoutstillingen «Dette er parkinson» under Norges Parkinsonforbunds 30-årsjubileum i 2014 er en stor dag for meg. Hele familien er med.

Helt siden parkinsondiagnosen i 2010 da jeg fikk medisiner og ny energi hadde jeg hatt denne ideen om at det må være mulig å påvirke sykdommen, så jeg begynte å prøve meg frem mens jeg lagde filmer om erfaringsgene. Slik var jeg blitt kjent med noen av de mest kunnskapsrike folkene som fantes i det som da var et gryende internasjonalt parkinsonpasientmiljø, og nå hadde bestemt meg for å utfordre bildet av Parkinsons sykdom. Denne septemberkvelden vet ikke jeg hva utstillingen og bildene vil komme til å bety, men jeg vet allerede at parkinson ikke bare tar. Den kan også gi.

Utstillingen får oppmerksomhet. Dette er noe nytt. Folk vet ikke at sykdommen kan ramme unge. Allikevel er det først da den kommer til USA at jeg forstår hvor annerledes dette er. Bildene og tekstene utløser sterke følelser. Folk gråter. Noen forteller at bildene fikk dem til å komme ut av skapet. Datteren til bokseren Muhammad Ali, Maryum, mener at dette er noe alle bør se. En kvinne på Island skriver: – Jeg er målløs.

2025

For meg gir disse årene ny mening, oppmerksomhet og flotte opplevelser. Annika støtter meg selv om det kan være krevende å ha en mann på dopaminagonister, jeg ser det i ettertid, for jeg blir absorbert i mine parkinson-prosjekter. Til videokurranse på verdenskongressen WPC i Kyoto 2019 har jeg laget ikke mindre enn fire filmer. En av dem vinner. Det blir mange sene kvelder ved PC-en og ofte ender de med at jeg løfter blikket og ser at familien har gått og lagt seg mens jeg har sittet der. Heldigvis får de også være med på noe av moroa. Vi besøker både New

York, London og Brussel med dette påvirknings-prosjektet som varer i flere år før det etter hvert roer seg ned.

Nå følger en tid der livet og sykdommen går sin skjeve men heldigvis langsomme gang. Jeg trener Rock Steady Boxing, lager filmer om livet med parkinson og jobber. Medisineringen blir endret bort fra Requip og over på levodopa. Men så må vi begynne å gå i begrevelser. Jeg ser at sykdommen rammer ulikt. Jeg begynner å forstå hvor kompleks den er. Det vokser et behov i meg for å fortelle mer for det er så mye folk ikke vet om parkinson, og jeg har jo fortsatt god kontakt med den fantastiske gjengen og de stoler på meg. Men jeg blir advart: Dette kan komme til å ta håpet fra folk, ti år med parkinson er lenge. Jeg svarer at man skal vel fortelle sannheten? Jeg har begynt å gå lei av misvisende oppslag som: «Har snart løst parkinsongåten!». Det er tid for «Dette er parkinson ti år etter», og denne gangen blir det virkelig personlig.

Så hva med meg da, hvis jeg også skal være personlig?

Jeg er avhengig av levodopa for å kunne bevege meg. Uten er jeg langsom som en snegle og selv når jeg tar pillene kan motorikken være dårlig flere ganger om dagen. Jeg tenker at mine kolleger ser en zombie når jeg kommer gjennom redaksjonen med pilleboksen skranglende i lomma som en kastanjett. Pillene er Stalevo og jeg tar dem hver 2 ½ time, men effekten varierer og varer oftere enn før ikke frem til neste pille. Døgndosen er nå 950mg levodopa, men det begynner å bli vrient med svingningene. Det er nesten som om jeg er to ulike personer i ON og OFF. I OFF kan jeg ha vansker med å føre en samtale. På jobben har jeg begynt å unngå de andre når jeg er slik. I ON derimot, føler jeg meg helt normal, jeg føler meg slik jeg var før sykdommen.

Det er vidunderlig å kjenne seg normal, men bølgedalene kommer oftere og varer lengre og jeg blir fort sliten. Og så må jeg tenke på når og hva jeg spiser. Er det protein i maten kan de neste timene være ødelagt. I tillegg kommer søvnvansker, forstoppelse, nattlige subbende tisseturer til toalettet, tærne som krøller seg, selvbildet og tankene om en fremtid der jeg er dement og ikke kan bevege meg og mye mer. På toppen av alt kommer en snikende overbevegelse.

Jeg tar disse legemidlene i dag: Stalevo 850mg, Azilect 1mg samt TrioBe og D-vitamin. På eget initiativ tar jeg Montelukast 10mg og LDN 3mg. Disse er ikke godkjent for parkinsonbehandling. Jeg har også begynt på Nikotinamid NAD 750mg. På kvelden tar jeg Sinemet Depot 100mg og Requip Depot 4mg. Og så har jeg Movicol og proteindrikk på resept.

Det er noen år siden jeg drakk orme-egg, gikk mindfulness-kurs og fikk utført fekal transplantasjon for å bytte ut tarmbakteriene, men vi vet at vi kan påvirke vår helse. Jeg tror min sykdomsprosess startet for mange år siden og at tarmen på ulike måter er involvert. Her er det mye å sette seg inn i og vanskelige avveininger å gjøre, men jeg mener at sykdommen kan bremses gjennom kost- og livsstils valg. Det rare er at jeg allikevel sluntrer unna trening, som vi jo vet er bra.

Jeg er fortsatt fotograf i NRK og trives med det. Med lønnstilskudd fra NAV trenger jeg ikke yte fullt. Min nevrolog gjennom flere år er Christofer Lundqvist på Ahus. Han og vi samarbeider godt. Annika er med på konsultasjonene og det er superviktig. Dessverre blir det ofte nesten et år mellom dem.

Parkinsons sykdom tar, den stjeler livskvalitet, men livskvalitet er summen av alt. Min livskvalitet er god, det har den vært hele tiden, og det er fordi mitt liv som helhet er godt. Det



er så mye å være takknemlig for. Det er slett ikke bare enkelt, men jeg har hatt mange flotte opplevelser på grunn av denne sykdommen og jeg har vokst mye. Jeg har tilgang på god helseinformasjon og rause helsetjenester, sunn mat, sosiale og økonomiske ordninger, legemidler, natur og treningsmuligheter. Det finnes avanserte behandlinger, flotte rehabiliterings-institusjoner og en stor pasientorganisasjon.

Eneste som mangler er at jeg går på treninga igjen.

Stor takk til alle som har støttet meg i disse årene. Snart kommer historiene på engelsk i «This is Parkinson's ten years after». Jeg gir meg ikke.



Ingvar Magnusson

Dette er parkinson ti år etter / Tekst og foto: Anders M. Leines

Dette er parkinson, 2014:

Jeg trodde først at det å ha parkinson kun var litt skjelving og stivhet, men det viste seg å være mye mer omfattende.

På en ordentlig dårlig dag tenker jeg at parkinson har blitt skapt av satan selv og at den var for brutal for ham, så han jaget den vekk fra seg og til oss mennesker.

Allikevel sier jeg som jeg pleier: – Dette er ikke det verste som kunne skje.

Dette er parkinson ti år etter

Dette var ordene Ingvar Magnusson brukte. Han fikk diagnosen i 2008, bare 33 år gammel. Men Ingvar virker som en harding. Han er tettbygd og sterk, like snauklipt på hodet som han er snau i sine beskrivelser av helsa. Når jeg spør hvordan det går svarer han:

– Det går opp og ned, som for de fleste.

Han husker ikke detaljert hvordan han var før han i 2016 gjorde DBS (hjerneoperasjonen Deep Brain Stimulation).

– Jeg haltet. Tommelen pekte rett ut hele tiden. Medisinene holdt veldig kort. Og så ble jeg stiv i maska.

Ingvar har blitt skjev i kroppen og har sterke smerter fra nerver i klem i hoften. Kvelden før vi møtes ringer han meg for å si at han ikke kan komme, men her sitter han allikevel, smeden fra Island.

– Nå er det ganske ille, sier han. Jeg ønsker å komme i gang med trening, men har mistet motet av smertene. Det er tøffe tak. Verst er balansen. Jeg faller litt innimellom, og plutselig.

Ingvar er gift og bor i Drammen. Der jobbet han tidligere som platearbeider på Pedersen smie og sveiseverksted. Lagde gelendre og andre stålkonstruksjoner, da han merket symptomene.

– Jeg hadde uflaks som fikk Parkinsons sykdom. Er ikke bitter og kan ikke bruke tid på det. Ting ble vanskelige på jobben og jeg mistet gløden. Ble ufør.

Ingvar har alltid vært en snill gutt sier han, og det tror jeg på. Han klager ikke. Han forteller at alt ble bedre etter DBS-inngrepet da strømførende elektroder ble plassert i hjernen. Dette implantatet skal han sannsynligvis beholde resten av livet.

I 2023 ble han operert i foten. De stivet av en del av leddet, slik at den smertefulle dystonien ikke lenger kunne vri den.

– Nå går jeg på parkinsonbowling i Drammen hver 14. dag og til Fontenehuset og logoped hver uke. Tror det hjelper litt.

Han forteller at balansen er dårlig. Medikamentene han tar er Sinemet 50 mg seks ganger om dagen, Azilect 1 mg, Ziprax og Magnesium.

Når jeg spør om sykdommen er bedre eller verre enn han trodde svarer han:

– Jeg synes den er bedre, men også vanskeligere. Jeg visste ikke så mye om den. Det er mye dritt som følger med.

Når tilstanden er atypisk

Det finnes flere sykdommer og tilstander som ligner på Parkinsons sykdom uten at det er det. Da heter det atypisk parkinsonisme og kan være PSP, MSA, DLB eller CBD. Hva betyr disse forkortelsene, hva skiller det ene fra det andre? En av Norges fremste fageksperter innenfor tematikken forklarer begreper og ulikhetene.

Atypisk parkinsonisme / Tekst: Espen Dietrichs / Foto: Anders Leines

Parkinsons sykdom er den vanligste av de sykdommene som gir parkinsonisme og er trolig ansvarlig for omtrent 80 % av tilfellene. Felles for de aller fleste med Parkinsons sykdom er at de har god effekt av parkinsonmedisiner og beholder denne behandlingseffekten gjennom mange år.

De andre sykdommene som gir parkinsonisme, blir som regel omtalt som atypisk parkinsonisme. Felles for disse sykdommene er at de oftest har mye dårligere effekt av behandling. Av og til kan det være litt effekt av parkinsonmedisiner i starten, men denne effekten er som regel beskleden og avtar over tid.

I starten kan det være vanskelig å skille Parkinsons sykdom og de andre formene for atypisk parkinsonisme, og det kan også være svært vanskelig å skille innbyrdes mellom de ulike formene for atypisk parkinsonisme. Etter en tid pleier det å komme særlige kjente tegn som peker mest i retning av en bestemt sykdom. Dessuten ser vi etter hvert om medisiner har god effekt over tid, eller ikke. Men til tross for det vil det hos noen, selv etter mange år, være umulig å stille noen helt sikker diagnose. En av grunnene til dette er at det sannsynligvis kan finnes blandingsformer

mellom flere av disse forskjellige, sjeldne sykdommene med atypisk parkinsonisme.

Det som skiller atypisk fra vanlig Parkinsons sykdom, er forekomsten av spesielle tilleggssymptomer.

Årsaker

Alle disse er neurodegenerative sykdommer, akkurat som Parkinsons sykdom. Årsakene til at hjernecellene blir syke, kjenner vi ikke i detalj. Arvelig disposisjon kan ha en viss medvirkende årsak, men ingen av disse sykdommene er arvelige. Fagmiljøene anslår at rundt 12 000 mennesker har parkinsonisme i Norge, og rundt 1 500–2 000 av disse har atypisk parkinsonisme.

Symptomer

Symptomene er en blanding av de typiske bevegelsesvanskene vi ser ved parkinsonisme og tidlig opptredende tilleggssymptomer. Tilleggssymptomene er litt forskjellige for hver av sykdommene, slik det vil fremgå nedenfor.

Veien til diagnosen

Den viktigste veien til diagnosen er å høre en detaljert sykehistorie for å skjønne hvilke plager pasienten har, samt å gjøre en grundig



✪ Espen Dietrichs, professor i nevrologi ved Universitetet i Oslo og overlege ved nevrologisk avdeling Oslo universitets sykehus, forklarer begrepet atypisk parkinsonisme.

nevrologisk undersøkelse. Vi pleier også å ta en MR-undersøkelse av hjernen. Dette er også for å utelukke at det kan være andre årsaker til plagene, men flere av de omtalte sykdommene har karakteristiske tegn på MR-undersøkelsen som kan hjelpe til å finne riktig diagnose. Av og til kan det også være nødvendig å supplere med spesialundersøkelser, for eksempel DaTSCAN (som viser mengden nervefibre som skiller ut dopamin) og glukose-PET (som forteller oss om det er spesielle områder som har enten for høy eller for lav hjerneaktivitet).

I en del tilfeller er diagnosen lett å stille, men av og til kan diagnosen være vanskelig å komme fram til fordi sykdommen ikke er helt typisk. Flere av de aktuelle sykdommene kan ha ulike varianter, og ikke alle disse er like lette å kjenne igjen.

Behandling

Hvis bevegelsesvanskene er plagsomme, er det vanlig å prøve parkinsonmedisinen levodopa, som ofte er den mest effektive. Dessverre ser vi ofte at de med atypisk parkinsonisme har dårligere effekt av medisinerne enn de som har ekte Parkinsons sykdom. Dette skyldes at årsaken til sykdommen også sitter i andre deler av hjernen, og at mangel på signalstoffet

dopamin bare er en mindre del av problemet. I tillegg kan det være aktuelt å bruke vanlige medisiner for å behandle de forskjellige tilleggssymptomer, slik som blodtrykksfall, blæreproblemer og kognitiv svikt. Fysioterapi, ergoterapi og logopedi kan være svært nyttig ved for eksempel forflytningsvansker, balanseproblemer og svelgevansker/taleproblemer. Avansert parkinsonbehandling med dyp hjernestimulering eller pumpebehandling er dessverre som regel ikke effektivt ved disse sykdommene.

Fremtidsutsikter

Det dreier seg om flere forskjellige sykdommer og sykdommene kan arte seg forskjellig fra person til person. Alle sykdommene utvikler seg imidlertid gradvis videre, og ofte er det slik at atypisk parkinsonisme utvikler seg litt raskere enn Parkinsons sykdom og derfor også gir forkortet levetid.

Forskning

Det er hele tiden stor internasjonal forskningsaktivitet, først og fremst for å prøve å finne årsaken til disse sykdommene slik at vi kan finne medisiner for å bremse utviklingen. I tillegg letes det hele tiden etter bedre medisiner til å dempe de ulike symptomene, både når det gjelder bevegelighet og tilleggssymptomer.

Råd

Et generelt råd til alle som er gangføre, er å trene bevegelighet og balanse regelmessig. Det er viktig å ta balansevansker og fallforebygging på alvor og ta i bruk hjelpemidler til støtte og forflytning når det blir behov.

Progressiv supranukleær parese (PSP)

Atypisk parkinsonisme / Tekst: Mathias Toft / Foto: Olav Heggø

Navnet PSP har sykdommen fått fordi mange personer utvikler en spesiell type lammelse av øyebevegelser som gir stirrende blikk og ofte vansker med å se oppover og nedover.

Årsaker

Hovedårsaken til PSP er opphopning av unormalt protein i hjernen. Det er i hovedsak proteinet tau som hoper seg opp og danner synlige forandringer i hjernecellene som kalles nevrofibrillære floker. Disse flokene er skadelige for hjernecellenes funksjon og hindrer normal transport av viktige stoffer i cellene. Hva som utløser denne opphopningen av tauprotein, er imidlertid ukjent. PSP er ikke en klassisk arvelig sykdom, men det er funnet noen genvarianter som påvirker sykdomsrisiko litt. Vi antar at miljøfaktorer kan ha en betydning, men det er ikke kjent noen som påvirker sykdommen vesentlig. Det anslås at det finnes mellom 300–350 med PSP i Norge.

Symptomer

PSP kan hovedsakelig inndeles i to former. PSP-P er ofte svært lik vanlig Parkinsons sykdom i lang tid. Kjennetegn er langsomme bevegelser og muskelstivhet i armer og ben. Ofte er ikke effekten av medisinen levodopa veldig god. Dessuten er det mange personer som tidlig utvikler balansevansker og falltendens. Personer som har PSP-RS kan ha «off»-problemer med øyebevegelser tidlig i forløpet. Svelg og talevansker er vanlige. Mange har dårlig balanse og fallten-

dens, mens funksjonen i armer og ben er mindre påvirket. Ved begge formene er det vanlig å utvikle reduksjon av intellektuelle funksjoner når sykdommen har vart en tid.

Veien til diagnosen

Det er ulike veier til diagnosen PSP, fordi sykdommen kan ha mange ulike symptomer. Diagnosen stilles primært på bakgrunn av vurdering av sykdomshistorien, hvilke symptomer som forekommer og funn ved legeundersøkelse. I tillegg kan enkelte billedundersøkelser av hjernen gi mistanke om sykdommen eller støtte diagnosen. Ved MR-undersøkelser av hjernen kan man se redusert størrelse av midthjernen. På PET-undersøkelser av hjernen er det synlige forandringer som er annerledes ved PSP enn ved Parkinsons sykdom og andre liknende tilstander.

Behandling

Medisiner som brukes mot Parkinsons sykdom og inneholder levodopa kan også ha effekt ved PSP. Først og fremst kan det hjelpe mot langsomme bevegelser og stivhet i armer og bein. Det finnes i dag ingen behandling som stopper sykdommen eller reduserer sykdomsutviklingen. En lang rekke problemer som oppstår ved PSP kan avhjelpes med spesifikk symptombe-

handling. I tillegg kan trening vedlikeholde funksjonene i bevegelsessystemet.

Fremtidsutsikter

PSP er en sykdom hvor det må forventes langsom, men gradvis forverring. Det som påvirker funksjonsnivået mest, er ofte problemer med gange og balanse. I tillegg kan utvikling av utfordringer med intellektuelle funksjoner og endringer i personlighet være krevende særlig for pårørende.

Forskning

Forskning på PSP er krevende siden det er en relativt sjelden sykdom. Det betyr at alle fagmiljøer har et begrenset antall personer med sykdommen til behandling. Vi er avhengig av å danne nettverk med andre fagmiljøer, både nasjonalt og internasjonalt, for å kunne utføre forskning av høy kvalitet. I de senere år er det gjennomført flere gode studier av nye medisiner. Ingen av dem har vist god effekt mot PSP, men det er et positivt tegn at slike studier gjennomføres. Et håp er at studier av Alzheimers sykdom også skal kunne gi nye medisiner som kan virke mot PSP. Bakgrunnen for det er at opphopning av tauprotein også er en av sykdomsforandringene ved Alzheimers sykdom.

Råd

Noen råd kan være å sette seg godt inn i hvilke plager sykdommen kan gi, samt prøve å legge til rette tidlig for hjelpemidler i hjemmet. I tillegg er det viktig å fokusere på hva som er mulig å få til, selv med sykdommen.



Til venstre: Mathias Toft, Phd, professor, nevrologisk avdeling, Oslo universitets sykehus forklarer om diagnosen progressiv supranukleær parese (PSP).

Til høyre: Lasse Pihlstrøm, Phd, professor og forsker nevrologi ved Oslo universitetssykehus forklarer multisystematrofi (MSA).

Multisystematrofi (MSA)

Atypisk parkinsonisme / Tekst: Lasse Pihlstrøm / Foto: Olav Heggø

Navnet multisystematrofi viser til at flere systemer i hjernen rammes. I tillegg til parkinsonisme med stivhet og langsomme bevegelser, gir sykdommen symptomer fra lillehjernen og fra sviktende kontroll av det ikke-viljestyrte (autonome) nervesystemet.

Årsaker

Årsaken til MSA er ukjent. Genetiske studier har ikke klart å påvise noen vesentlig arvelig komponent, og det er heller ingen veletablerte miljøfaktorer. I mikroskopet ser vi unormale klumper av et stoff som heter alfasy-nuklein ved både Parkinsons sykdom og MSA, men ved MSA er disse forandringene i en annen celletype i hjernen. Forskerne prøver å forstå hvordan og hvorfor disse forandringene oppstår. De fleste forskningsstudier som har sett på forekomsten av MSA, finner en forekomst på om lag fire per 100 000, noe som tilsvare i overkant av 200 personer i Norge.

Symptomer

Alle med MSA har symptomer fra det autonome nervesystemet. Dette kan dreie seg om blæreforstyrrelser, ereksjonssvikt eller svikt i blodtrykksreguleringen med besvimelsestendens når man reiser seg opp. I tillegg har pasientene parkinsonisme med stivhet og langsomme bevegelser og/eller lillehjernesymptomer med koordinasjonssvikt og gangvansker. Andre typiske symptomer er søvnforstyrrelser, fremoverbøyd i nakken og påvirkning av stemmen. MSA som har parkinsonisme som mest uttalte symptom i starten, blir ofte omtalt som MSA-P.

Veien til diagnosen

Avhengig av symptomene vil ofte nevrologen mistenke en form for parkinsonisme eller lillehjernesykdom. Diagnosen baserer seg på sykehistorie og kliniske funn, med støtte av billeddiagnostikk som DaTSCAN, MR og eventuelt PET.

Behandling

Pasienter med MSA vil ha behov for tverrfaglig oppfølging der både nevrolog, sykepleier, fysioterapeut, ergoterapeut og logoped kan bidra. Vi har i dag dessverre ingen medikamentell behandling som bremser selve sykdommen, men en rekke medisiner er aktuelle for å lindre symptomer. Anslagsvis 40 % av pasienter med MSA har noe nytte av Parkinson-medisiner.

Fremtidsutsikter

MSA har dårligere prognose enn Parkinsons sykdom. Dette skyldes i hovedsak at tilstanden i gjennomsnitt progredierer raskere til et stadium med svært dårlig bevegelighet, vansker med næringsinntak og sårbar pustefunksjon.

Forskning

Det pågår mye forskning både for å forstå sykdomsmekanismene og teste ut nye medisiner. Mange arbeider med proteinet alfa-synuklein, som er sentralt i sykdomsprosessen og kanskje kan vise seg å bli et mål for nye medikamenter.

Råd

Ikke vær redd for å ta opp plager og tanker med nevrologen og de andre i hjelpeapparatet. Det finnes mange typer tiltak som kan bidra til en bedre hverdag. Rett oppmerksomheten mot det du fortsatt klarer, og aktiviteter du kan mestre og finne glede i.

Demens med lewylegemer (DLB)

Atypisk parkinsonisme / Tekst: Kristoffer Haugarvoll / Foto: UiB

Demens med lewylegemer (DLB) er karakterisert av synshallusinasjoner, svingende bevissthetsnivå (fluktuasjoner) og motoriske symptom som trege bevegelser, muskelstivhet og skjelving. Mange har en type søvnforstyrrelse som innebærer at de «lever ut» drømmene sine.

Årsaker

Årsakene til DLB er ukjent. Alder er den viktigste risikofaktoren. Noen genetiske varianter kan også øke risikoen for DLB, men DLB er ikke særlig arvelig. Det er ikke kjent hvor mange som har diagnosen, men vi anslår at DLB kan utgjøre 15–20 % av all demens over 65 år.

Symptomer

Parkinsonisme, synshallusinasjoner og varierende bevissthetsnivå er viktige symptomer ved DLB. I tillegg har mange REM søvnforstyrrelse og redusert luktesans alt mange år før diagnosetidspunkt. REM-søvnforstyrrelse er en type søvnforstyrrelse som innebærer at personene «lever ut» drømmene sine, dette kan medføre roping eller voldsomme bevegelser mens de drømmer.

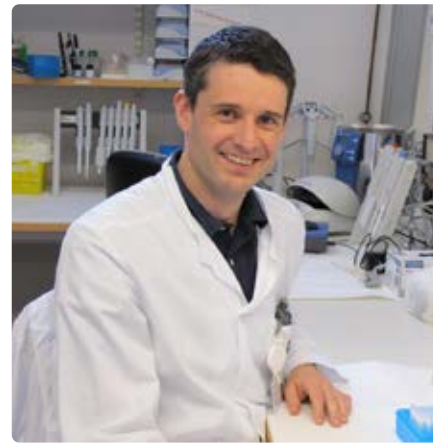
Psykiske og/eller kognitive symptomer kommer før eller omtrent samtidig med motoriske symptomer og parkinsonisme, i motsetning til ved Parkinsons sykdom der slike symptomer ikke eller bare i liten grad er til stede når de motoriske symptomene blir synlige.

Veien til diagnosen

Ved symptom som beskrevet ovenfor gjøres utredning hos nevrolog eller geriater. Billedundersøkelse av hjernen er viktig for å utelukke andre årsaker.

Behandling

Det finnes ingen behandling som kurerer demens. Noen medikament kan være til hjelp mot symptomer. Tilrettelegging og informasjon til både pasient og pårørende er svært viktig. Enkelte medisiner, særlig antipsykotika, kan forverre symptomene.



• Kristoffer Haugarvoll, Ph.d., spesialist i nevrologi og overlege Haukeland universitetssjukehus forklarer diagnosen demens med lewylegemer (DLB).

Fremtidsutsikter

DLB har dessverre ofte en rask utvikling, og pasienter med DLB lever kortere etter diagnosetidspunkt enn pasienter med Alzheimers sykdom.

Forskning

Det foregår mye forskning på Parkinson sykdom og DLB, da disse er nært beslektede sykdommer. I Norge foregår det for tiden en utprøvningsstudie på behandling av DLB der en rekke sykehus deltar.

Råd

Ta med pårørende til samtaler med helsepersonell slik at mest mulig informasjon blir oppfattet og alle spørsmål kan bli stilt. Bruk både fastlege, spesialisthelsetjenesten, kommunale tilbud og pasientorganisasjoner for å få hjelp og informasjon.

Corticobasal degenerasjon (CBD)

Atypisk parkinsonisme / Tekst: Charalampos (Haris) Tzoulis / Foto: UiB

Corticobasal degenerasjon er en form for parkinsonisme og er en svært sjelden tilstand som kan ha mange ulike motoriske og kognitive symptomer. Symptomene kan være inngripende relativt tidlig i forløpet. Noen vil oppleve at en arm eller bein føles fremmed og/eller lever sitt eget liv.



• Charalampos (Haris) Tzoulis, Phd, professor nevrologisk avdeling, Haukeland universitetssjukehus forklarer diagnosen corticobasal degenerasjon (CBD). Tzoulis er også senterleder ved Neuro-SysMed, Norges første forskningscenter for klinisk behandling.

Årsaker

CBD kjennetegnes ved unormal avleiring av tauproteinet som blant annet finnes i våre nerveceller og er nødvendig for at cellenes skjelett, dvs. bærestrukturen som hjelper cellene å holde sin form, skal være stabilt og robust. Vi vet ikke hvorfor unormal avleiring i tauproteinet skjer, men at dette skjer ved mange neurodegenerative sykdommer, blant annet Alzheimers sykdom, PSP og CBD. CBD debuterer oftest i 60–80 års alderen og er den mest sjeldne diagnosen innenfor atypisk parkinsonisme. Det anslås at det finnes mellom 60–70 tilfeller i Norge.

Symptomer

I starten er det ofte en arm som er berørt, sjeldnere et bein. Ofte sees ulike kombinasjoner av klossethet, stivhet, rykninger og påvirkning av sanseapparatet. Etter noen år vil sykdommen angripe også den andre siden av kroppen. Rundt 50 % vil opp leve at en arm eller et bein føles fremmed og lever sitt eget liv. Armer og bein kan være stive, og ofte opp-

lever den syke trege bevegelser og nedsatt bevegelighet. Mange får tidlige problemer med å utføre daglige oppgaver som før har blitt tatt for gitt. Svikt i hukommelsen og øvrige kognitive funksjoner, adferdsendringer og vansker med å snakke og forstå kan også være symptomer ved CBD.

Veien til diagnosen

Nevrolog med ekspertise innenfor parkinsonisme stiller den kliniske diagnosen, primært basert på sykdomshistorie og sykdomsbilde. Dette innebærer også en nevrologisk undersøkelse. Billeddiagnostikk anvendes i hovedsak for å støtte diagnosen, utelukke annen sykdom eller skade i hjernen, og i forskningsøyemed. 100 % sikker diagnose kan kun stilles ved obduksjon.

Behandling

Det finnes ingen kurativ behandling for denne diagnosen. Medisinering med levodopa vil ha liten eller ingen effekt. Støttebehandling består av for eksempel botulinumtoksin for stivhet, epilepsi og/eller beroligende

medisiner for rykninger, og eventuelt smertestillende.

Fremtidsutsikter

Gjennomsnitts overlevelse er ca. 6–7 år, men dette er individuelt og varierer fra person til person.

Forskning

I likhet med de øvrige diagnosene ved alle former for parkinsonisme foregår nasjonal og internasjonal forskning for å finne årsaken, og medisiner for å bremse utviklingen og lindre de ulike symptomene.

Råd

For personer med denne diagnosen er det viktig å fortelle helsepersonell og andre hjelpere hvordan situasjonen er og hvilke symptomer som har oppstått. De kan bidra med å finne tiltak slik at unødvendige plager kan reduseres.



Nye rammer for livet

Da Marek Zennegg fikk påvist CBD, en sjelden atypisk variant av parkinsonisme, tok livet en ny og alvorlig vending. Møtet med en ny virkelighet ble brutalt både for ham og kona Nina. Uforutsette utfordringer viste seg å stå i kø.

Atypisk parkinsonisme / Tekst: Anette Bekkelund / Foto: Trond Høines

● Nina og Marek har et stort nettverk, mange venner og er sosiale. De hadde begge barn da de traff hverandre, og til sammen har de tre voksne barn og fire barnebarn. Dette og kjærligheten til hverandre, den gode tonen og humøret, holder de fast ved selv om livet har satt nye rammer.

Marek og Nina er bekymret for at verdifull tid kan gå tapt. Tungroddede systemer og unødvendige byråkratiske omveier i behandlingstilbudet gjør hverdagen krevende for dem begge. Det er godt de har kjærligheten og hverandre når livet røyner på.

Symptomene ut av skapet

Marek og Nina har vært et par i over 20 år. Under pandemien merket de de første tegnene på at noe ikke var som det skulle være. Marek, som alltid har vært en «handymann», som fikset og ordnet alt det praktiske både inne og ute, ble brått usikker og klønete. Ting glapp, og han snublet og falt helt uten grunn.

– Vi tenkte det var senskader i forbindelse med en tidligere kreftoperasjon, men det oppstod stadig flere urovekkende situasjoner.

Paret hadde, som så mange andre, kjøpt seg hytte under pandemien. Der skulle nye flatpakkede garderober monteres.

– Marek satte i gang med skruer, drill og friskt mot, men det gikk ikke, minnes Nina. Hun endte med å måtte montere alt alene.

Under en ferietur til Italia tok gode legevenner affære og insisterte på at Marek måtte oppsøke nevrolog så snart han kom hjem. Etter MR, undersøkelser og samtaler kom bekref-

telsen på diagnosen de fryktet, og mere til: parkinson – endatil atypisk parkinsonisme.

Fra lege til pasient, fra ektefelle til pårørende

For den tidligere så aktive legen Marek og for Nina, var det brutalt å ta inn over seg den fundamentale endringen de sto midt i. Plutselig var han selv blitt pasient og Nina pårørende.

Marek, som selv har stilt mange diagnoser og gjennomført tusenvis av pasientsamtaler i løpet av yrkeslivet, måtte nå innse at det var ham selv det gjaldt. I åreis drev han egen legepraksis, han har vært fastlege og overlege, og er spesialist innenfor allmennmedisin og rus- og avhengighetsmedisin. Han visste så alt for godt hva det innebar å få en nevrodegenerativ kronisk og progredierende diagnose.

Mangelfullt behandlingstilbud

Marek og Nina fikk raskt erfare at det manglet et tilfredsstillende og reelt behandlingstilbud innenfor atypisk parkinsonisme. Da Marek fikk sin diagnose, opplevde de det som et lite sjokk at kunnskapen blant helsepersonell var mangelfull, og systemene som skulle bistå dem var tungroddede.

Etter at diagnosen ble stilt, opplevde de et vakuum. Det ble helt stille. Etter en stund ble de kontaktet av en demenskoordinator fra bydelen i kommunen.



Mer enn diagnosen.

Marek er pappa, bestefar, kjæreste, venn, lege, fotointeressert, og har sans for sære biler med kule farger, for eksempel den siste bilen, en knallgul Jeep. Marek sitter ikke lenger bak rattet, men liker fremdeles bilturer og andre interesser han alltid har hatt. Hodet er intakt, og han har drømmer for fremtiden, akkurat som alle andre. Marek kom til Norge fra Polen i 1978. Han valgte legeryrket som sin far og farfar.

– Vel og bra, men Marek var langt fra rammet av demens. Han har behov for et individuelt behandlingstilbud tilpasset CBD-diagnosen og situasjonen han er i, presiserer Nina.

Savner pakkeforløp

Nina har mange synspunkter rundt tilrettelegging for pasienten og støtte til pårørende. Hun mener forbedringspotensialet er stort innenfor kommunehelsetjenesten. Nina opplever at hun må finne ut av utrolig mye selv, og savner et pakkeforløp med reell og hensiktsmessig oppfølging av Marek gjennom hele forløpet.

Pårørende – «gratis» ressurs

– Myndighetene og samfunnet legger opp til at syke og eldre skal bo hjemme så lenge som mulig, med gode intensjoner om livskvalitet i eget hjem, men det har sin pris. De pårørende jobber gratis for samfunnet, strekker seg langt, og blir ofte stående i spagaten mellom jobb, omsorgsoppgaver og egne behov. Jeg har blitt fanget i en langvarig dugnad jeg ikke har valgt å ta del i, sier Nina.

Nina må være mer til stede i hjemmet. Det kreves stadig mer tilrettelegging for at de skal kunne bo sammen. Det tar tid å få hjelpemidler på plass. Behovet skal stadfestes og dokumenteres, skjemaer fylles ut, avslag påklages, utstyr tilpasses, opplæring gis, og så videre i en runddans som det kan kjennes tungt å drive fremover for slitne pårørende.

I skrivende stund har Marek ventet på tilpasset rullestol siden mai. CBD har rammet



De har vært et par i over 20 år, og har vært sammen om det meste opp igjennom årene. Marek vil så gjerne hjelpe til. Det er ikke viljen det står på, men det er etter hvert blitt slik at det er Nina som ordner det praktiske.

Marek på hans høyre side, derfor trenger han rullestol med spaker og knapper på venstre side. Det er imidlertid ikke standard, noe som innebærer ekstra lang ventetid.

Kan ikke ta nei for et nei

– Jeg har blitt en «djevel» på å klage på avslag, forteller Nina. Avgjørelser tas ofte på feil grunnlag og manglende kunnskap om situasjonen.

Hun forteller om avslag på TT-kort begrunnet med at de bor i kort avstand til nærmeste bussholdeplass, og at Marek vil klare seg med en rullator med hvilesete.

– For Marek innebærer det i så fall å gå av på det nærmeste knutepunktet som er Jernbanetorget, med busser, trikker, t-baner og tog, en mengde perronger og et mylder av folk. Dette mente de åpenbart ville være helt greit, sommer som vinter, og uten særlig språk til å spørre seg for.

Noen har brukt tid og ressurser på å skrive flere sider med avslagsgrunnlag uten å ha noen som helst kunnskap om situasjonen.

– Dette er både uverdig og unødvendig, mener Nina, som har mange lignende eksempler på stort og smått som kunne blitt enklere med litt mer smidighet.

Savner permisjonsordning

Nina er selv i full jobb i forsikringsbransjen. I tillegg har hun hendene fulle som ulønnet

Leiligheten rett utenfor Oslo sentrum er moderne og med heis, og er et godt utgangspunkt for tilrettelegging.

Paret frykter at CBD og lignende sjeldne diagnoser ikke er «spennende nok» å forske på, men håper likevel at både forskningen og behandlingen en dag kan gjøre livet lettere for de som rammes.



omsorgsarbeider i hjemmet. Nina var også nærmeste pårørende til sin syke, nå avdøde, mor. Nina må innrømme at totalbelastningen føles tung å bære. Ikke på grunn av Marek, men den krevende og uforutsigbare situasjonen sykdommen medfører.

– Det er jo ikke slik at jeg og andre pårørende ikke ønsker å hjelpe de vi er glade i. Det er bare så utmattende å være «sånn sliten man ikke kan sove seg vekk fra», forklarer hun.

Hun skulle ønske det fantes en lignende permisjonsordning etter modell av svangrerskapspermisjon, der man beholder jobben, rettigheter, pensjonspoeng og full lønn i den tiden man må være fulltids omsorgsmedarbeider for eget familiemedlem.

– Sett i et større samfunnsøkonomisk perspektiv, kan jeg ikke forstå annet enn at det ville vært lønnsomt for alle parter, mener Nina.

Muligheter for tilrettelagte boliger

Nina tror også at samfunnet har mye å tjene på å tenke nytt i forhold til tilrettelagte boliger.

– Tenk for eksempel om kommunen tok kostnadene med å tilrettelegge boligen slik at man kan bo lenger hjemme. Når behovet ikke er der lenger, kan enten boligen settes tilbake til opprinnelig stand, eller man kan la seg kjøpe ut. Da kan andre få muligheten til å kjøpe en ferdig tilrettelagt bolig, foreslår Nina.

Dagtilbud

Tidligere hadde de hunden Dixie, som Marek gikk tur med tre ganger om dagen. Etter at Marek mistet både hunden og språket, kvier han seg for å gå ut. Han føler seg klønete, og når folk begynner å snakke til ham, får han ikke svart som han ønsker. Derfor blir det ofte at han velger å sitte i stolen sin med iPad og TV, og vente på at Nina er ferdig med dagens arbeid.

Nina skulle ønske det fantes et reelt dagtilbud for Marek, med aktiviteter og trening sammen med andre i samme situasjon.

Får også hjelp

Nina presiserer at Marek har fått god hjelp av logoped. Han vil få tilpasset fysioterapi hjemme to ganger pr uke. Ergoterapeut kommer når det er behov for nye hjelpemidler og demenskoordinator kommer for å planlegge opphold på avlastningsplass.

– Ting tar bare så utrolig lang tid. Det er ikke gitt at alle har omsorgspersoner som kan kjempe og hjelpe til. I tillegg tar det på emosjonelt å være bekymret og i konstant beredskap.

– Vi gruer oss til hva som skjer når Marek blir enda mer preget av sykdommen. Den utvikler seg skremmende raskt, sier Nina og ser bort på Marek som nikker bekreftende.

Nye medlemsfordeler

Medlemsfordeler / Foto: Dr. Dropin

Som medlem i Norges Parkinsonforbund er du en del av et større fellesskap samtidig som du er en viktig del av ditt lokale parkinsonmiljø. Forbundet har nylig inngått nye samarbeidsavtaler med Dr. Dropin og Live Longer AS.

Dr. Dropin – psykolog og psykiater

15 % rabatt på time med psykolog og psykiater med spesialkunnskap om Parkinsons sykdom

Benytt kode: parkinsonforbundet_2025

For å benytte rabattkoden, må du bestille via app. Last ned Dr. Dropin sin app fra App Store eller Google Play. Bruk linken under for en forklaring på hvordan rabattkoden legges inn i appen, og hvordan kundereisen fungerer ved bestilling av time.

media.parkinson.no/assets/pdfs/Parkinsonforbundet_Dr.Dropin-Psykologi.pdf

Dr. Uyen er spesialist i psykiatri med bred erfaring. Hun har en doktorgrad med fokus på psykiske lidelser ved Parkinsons sykdom og har jobbet ved flere ledende sykehus, blant annet Ahus og Oslo universitetssykehus. De siste 20 årene har hun vært overlege ved avdeling for psykosomatisk medisin på Rikshospitalet.

Dr. Uyen har særlig kompetanse innen nevropsykiatri – psykiatriske symptomer som oppstår ved nevrologiske



ke sykdommer og skader i sentralnervesystemet. Hun tilbyr utredning og individuell behandling for blant annet angst, depresjon, psykose og impulskontrollforstyrrelser hos personer med Parkinsons sykdom.

Live Longer AS

25 % rabatt på alle produkter ved engangskjøp

65 % rabatt på første levering og 25 % på framtidige leveringer ved abonnement (kun 2 leveringer som binding)

Live Longer tilbyr forbundets medlemmer tilgang på kosttilskudd som er utviklet for blant annet å skulle støtte celleenergi, DNA-reparasjon, aldringsprosesser og kognitiv funksjon.

Er du medlem, ta kontakt med administrasjonen på post@parkinson.no for rabattkoder for engangskjøp, eller abonnement hos Live Longer.

Tilbudet gjelder hele sortimentet – inkludert NMN, AgeX Longevity Kompleks (NR) og TMG.

NB! Norges Parkinsonforbund understreker at dette medlemstilbudet ikke dreier seg om NAD relatert til forskning, men gjelder rabatter knyttet til NAD+ relaterte produkter.

Fresh Fitness – trening

10 % rabatt på trening

Benytt kode: NORXPARKINSON10

Tilbudet gjelder «Flex og Smart»-abonnement. Varighet er 12 mnd.

Flex:

- PT-prøvetime/konsultasjon (PT=personlig trener)
- Tilgang til alle sentre

Smart:

- PT-prøvetime/konsultasjon
- Tilgang til alle sentre
- Ta med en venn opptil 30 ganger i måneden
- Gratis frys én periode
- På freshfitness.no finner du mer informasjon, og en oversikt over blant annet treningssentre.

Andre medlemsfordeler

- Medlemsbladet Tema parkinson
- Arrangementer og kurs til medlemspris
- 15 % rabatt på produkter hos Hjelpemiddelpartner, hmp.no
- Tilgang til Spørsmål og svar – tjenesten som betjenes av ulike fagpersoner, se parkinson.no/sos
- Rabatt på hoteller via FFO, ffo.no/om-ffo/hotellavtaler
- Tilbud om treningsgrupper, kurs og andre aktiviteter i en forening nær deg, se side 34 for oversikt over fylkes- og lokalforeninger
- Gratis førstegangskonsultasjon, hjelp til å skrive fremtidsfullmakt, samt gratis testamenthjelp hos Advokatfirmaet Tveter og Kløvfjell
- Nyhetsbrev med nyttig informasjon og siste nytt om parkinsonforskning



Nytt tilbud til nydiagnostiserte

Er du nydiagnostisert og har spørsmål om hva Parkinsons sykdom er, og hvordan du kan leve best mulig med sykdommen, da kan du og dine pårørende delta på våre webinarer med sykepleier og helsefaglig rådgiver.

Webinar / Foto: Shutterstock

Webinaret gir en introduksjon til Parkinsons sykdom. Det vil være likelydende innhold i alle webinarene.

Tidspunkt:

Klokken 12:00–12:45, hver 3. onsdag i måneden

Påmelding:

parkinson.no/webinarer

Du vil motta en møtelenke på epost når du har meldt deg på.

- Du kan stille spørsmål under webinaret
- Vi kan ikke besvare spesifikke medisinske spørsmål, eller gi individuell medisinsk rådgivning under webinaret. For medisinske spørsmål anbefaler vi at du kontakter din fastlege eller nevrolog.
- Det er andre personer til stede i webinaret, ikke oppgi sensitiv informasjon.
- Du kan når som helst stille egne spørsmål til helsefaglig rådgiver i vår SOS-tjeneste. Benytt epost: sos@parkinson.no, eller et eget skjema på parkinson.no/sos

Trenger du noen å snakke med?

Ikke sitt med tunge tanker alene. Norges Parkinsonforbund har mange likepersoner som er kurset i å snakke med andre i samme situasjon. Innholdet i samtalen blir mellom deg og den du snakker med. Å ha parkinson eller være pårørende, kan være mye å bære på alene. Anne Mette Heggum og mange andre personer som enten har parkinson selv eller er pårørende, er likepersoner hos oss. De er klare for å snakke med deg dersom du trenger noen å dele tanker med.

Likepersoner / Foto: Privat



ANNE METTE HEGGUM

- 58 år
- Fikk diagnosen i 2019
- Bor i Asker
- Nestleder og likeperson i Buskerud Parkinsonforening

Likepersonrollen er veldig givende, sier Anne Mette Heggum, som har vært likeperson siden 2023. Hun forteller om gleden ved å kunne støtte andre som står i krevende livssituasjoner.

– Det å være likeperson er både meningsfylt og givende. Jeg føler meg heldig som får være en støtte for andre – det gir meg mye tilbake, sier hun.

Likepersonsarbeidet handler om å stille opp, lytte og være til stede.

– Jeg stiller opp med glede. Det føles godt å kunne bidra, og jeg håper flere vil vurdere å bli likeperson. Det er viktig arbeid – og det gjør noe positivt med deg som menneske, avslutter Anne Mette.

Se oversikt over våre likepersoner på våre hjemmesider:

 parkinson.no/likepersonstilbud

HELSE RÅDGIVERS SIDE

• Jeg heter Lemia Boussaada og er helse rådgiver i Norges Parkinsonforbund. Jeg er sykepleier og har jobbet i forbundet i flere år. I denne spalten deler jeg råd og informasjon som kan være nyttig for både personer med Parkinsons sykdom og pårørende.



Avansert behandling – når ordinære medisiner ikke er tilstrekkelige

For mange fungerer parkinsonmedisiner godt i mange år. Etter hvert kan likevel dosene gi kortere virkning, og kroppen begynner å svinge mer mellom gode og dårlige perioder. Da kan avansert behandling være et alternativ.

Helse rådgiver / Foto: Sverre Nilsen

Pumpebehandling i tarmen (Duodopa og Lecigon)

Med en pumpe kan medisinen tilføres jevnt gjennom hele dagen, slik at svingningene blir mindre. Medisinen føres inn i kroppen via en liten bærbar pumpe. Fra pumpen går en tynn slange inn gjennom et lite hull i magen og videre ned i tynntarmen, der medisinen tas opp jevnt. Pumpebehandling kan være aktuelt når tabletter, selv med hyppige doser, ikke lenger gir stabil effekt. Behandlingen krever kirurgisk inngrep.

Pumpebehandling under huden (Apomorfina og Produodopa)

Behandlingen gis med en liten pumpe som sørger for kontinuerlig tilførsel av medisinen. Både Apomorfina og Produodopa sprøytes inn i underhuden, hvor de tas opp i kroppen.

Medisinen føres inn gjennom en tynn nål, som vanligvis settes i magen. Nålen er enkel å plassere, og behandlingen krever ikke kirurgisk inngrep.

Apomorfina kan også gis som enkeltdoser med sprøyte, men virkningen varer da kort.

Dyp hjernestimulering (DBS)

Behandlingen innebærer at elektroder opereres inn i hjernen gjennom et nevrokirurgisk inngrep. Elektrodene kobles til en pulsgenerator (pacemaker med batteri) som plasseres på brystet eller i buken. Ved hjelp av svak, men høyfrekvent strøm stimuleres nervebaner dypt inne i hjernen.

Ikke for alle – grundig vurdering er viktig

Avansert behandling passer ikke for alle. Det kreves en nøye medisinsk vurdering, og nevrologen tar hensyn til mange faktorer – blant annet alder, allmenntilstand og eventuelle andre sykdommer. Hos eldre pasienter kan risikoen ved kirurgi være for høy, og avansert behandling som DBS eller pumpebehandling kan derfor ikke alltid være aktuelt. I slike tilfeller vurderer legen andre behandlingsalternativer. For noen kan avansert behandling gi stor gevinst, for andre vil ulempene være større enn fordelene.

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 GAVER FRA

Tom Fredrik Legland

VI TAKKER FOR ALLE GAVER TIL MINNE OM

Aashild Paulsen Goutbeek
Anders Øye
Anna Småland Isvik
Anne Margrethe Granerud
Anne Sofie Løvrød Sletvold
Arne Jon Bøthun
Arne-Dag Gjærde
Arthur Vikebø
Astri Fosse
Birger Sandnes
Bjørge Synnøve Pedersen
Christian Frick
Clara Åse Arnesen
Eirik Lyssand
Finn Kløvstad
Finn Terje Paus
Gustav Helmer Gundersen
Halstein Bøhler
Henning Berven
Hildegunn Hallsteinsen
Hildur Lynghamar
Jan Åge Hedlund
Jens Vestheim
Johannes Kobbeltvedt
John Thore Håltøm
Johs. B. Lægland
Jon Jensen
Ketil Hanssen

Kirsten Olaug Karlsen
Kjell Egil Johansen
Kjell Flak Gunnufsen
Kjell Håvard Grini
Kolbjørn Magnor Pettersen
Lars Bratberg
Leif Mathisen
Magda Rørheim
Margit Hoff Galåen
Michel Rey
Nils-Henrik Jaeger
Odd Helge Elverum
Odd Johnsrud
Odd Sverre Engebretsen
Ola Aksel Gjerlaug
Olav Georg Larsen
Ole Bjørnstad
Peder Tjervåg
Per Borgen
Reidun Mathiassen
Ronald Albert Watson
Skjalg Valberg
Solveig Olsen
Steinar Dahle
Svein Johan Neteland
Sverre Kristian Johansen
Terje Hoel
Thor Ludvig Enger Løken
Tom Erik Johnsen
Terje Fuglerud
Tor Arnfinn Kusæter
Trygve Bergheim
Turid Marie Michelsen

TAKK TIL ALLE SOM HAR HATT BURSDAGSINNSAMLINGER

Anne Margrethe Granerud
Eli Lindsjø
Else Biem
Julie Helen Lermo
Nils-Jørgen Felldal
Siri Solhaug Mankgowr
Torgeir Jortveit

SPLEIS

En stor takk til: Lene Hulleberg
Nygård og Morten Sverre Nygård

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 (2025).



Norges Parkinson Forskningsfond hvori opptatt Dagny og Michael Børsums legat

Søk om fondsmidler til forskning på:

Parkinsons sykdom, parkinsonisme og andre neurologisk betingede bevegelsesforstyrrelser.

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 neurologisk betingede bevegelsesforstyrrelser, samt til forskning og tiltak som har som formål å bidra til at disse gruppene oppnår best mulig livskvalitet.

Kommersielle selskaper kan ikke søke støtte fra fondet.

Søknadene vil bli behandlet i desember 2025.

Søknaden, på maks fire sider, må inneholde:

- Prosjektbeskrivelse
- Et spesifisert budsjett over inntekter og kostnader for prosjektet
- Navnet på prosjektets ansvarlige leder
- Det maksimale søkebeløpet er satt til kr 500 000. Det kan innleveres kun én søknad per prosjekt og prosjektleder.

Dersom prosjektet oppnår full eller delvis støtte fra en annen finansieringskilde, skal denne kilden velges. Tildelingsbeløpet fra Parkinsonfondet vil avkortes tilsvarende. Midlene deles ut for bruk innen et år, men skulle prosjektet ha behov for en utvidet periode kan dette bli innvilget etter søknad til Parkinsonfondet.

Søknadsfrist 15. november 2025.

Når prosjektet er fullført må det:

- utarbeides en rapport/delrapport med resymè, stilet til styret i Norges Parkinson Forskningsfond som sendes til fondet innen 31.01. hvert år i prosjektet varighet.
- skrives en enkel og forståelig artikkel, innen 31.01 året etter prosjektet avsluttes, som kan publiseres i Tema parkinson.

Søkere som på nytt har fått tildeling fra Parkinsonfondet uten å ha levert rapport for tidligere tildeling, vil ikke få behandlet sin søknad uten at de sender inn en rapport i tide for styrets behandling av årets søknad.

Søknaden sendes elektronisk til:

Norges Parkinson Forskningsfond

E-post: forskning@parkinson.no

Merket: Søknad 2025.



QR-kode til
hjemmesiden:
parkinsonfondet.no



Jan Åge elsket å være på hytta på Hvaler med Mona og resten av familien.



Lene er strålende fornøyd med løpet. Hun holdt godt driv hele veien og lå an til to timer, helt til bakken opp til Bislett som satte henne på prøve. – De siste 100 meterne før mål tok følelsene overhånd. Det var sterkt. Tusen takk for all støtte, og for at jeg fikk løpe for forskning, sier Lene.



Lene Hulleberg Nygård fullførte halvmaraton i Oslo i september – til ære for sin kjære svoger, Jan Åge Hedlund.



Jan Åge håpet i det lengste på at det ville komme en kur som kunne hjelpe han og andre i samme situasjon. Han deltok selv i et forskningsprosjekt på Rikshospitalet.

Lene løper til minne om Jan Åge

Helt til det siste håpet Jan Åge Hedlund på en kur – ikke bare for seg selv, men for alle som kommer etter. Han døde etter fire år med den sjeldne sykdommen, PSP (Progressiv supranukleær parese), bare 60 år. Før han gikk bort, lovet svigerinnen Lene Hulleberg Nygård å løpe og samle inn midler til parkinsonforskning. Det løftet har hun holdt: med halvmaraton i Oslo, og en spleis som gir håp for andre rammet av sykdommen.

Jan Åge var en aktiv mann hele livet. Han spilte fotball- og ishockey og ble kretsleder i badminton da han var ung. De siste tjue årene bodde han i barndomshjemmet sitt i Råde med Mona Hedlund. Til sammen har de tre barn og fire barnebarn. – Jan Åge var en fantastisk bestefar og familiens store midtpunkt, den som snakket høyt og pratet mest, sier Mona rørt. Frem til diagnosen i 2021, jobbet han som salgsleder for Ricoh Norge og pendlet til Oslo i over 30 år.

Etter at sykdommen kom inn i livet, ble familien enda tettere. Lene og Mona forteller om en sammensveiset gjeng som alltid har tilbrakt mye tid sammen, med hytten på Hvaler som det store samlingspunktet. Som senterleder for SATS Fredrikstad, og med en stor interesse for trening og kosthold, dro Lene med seg familien på turer og løpeøkter - året rundt. Derfor var det naturlig at nettopp løping ble måten hun kunne hedre Jan Åges minne på. – Jeg ville gjøre noe som Jan Åge ville vært stolt av. Vi løp en del sammen, det har alltid vært

en del av livet mitt, og nå får det også være et verktøy for å gjøre en forskjell for andre som kjemper mot parkinson.

De to søstrene legger ikke skjul på at de siste fire årene har vært en krevende og annerledes tid. Jan Åges kropp ble raskt mye svakere, og huset måtte snart fylles med diverse hjelpemidler. – Jeg sammenligner det med ALS. Men det er stor forskjell på hvor kjent ALS er i verden og samfunnet kontra PSP. Nesten ingen hadde hørt om det Jan Åge hadde.

I en periode deltok Jan Åge i et forskningsprosjekt på Rikshospitalet med forsker Lasse Pihlstrøm. Etter hvert ble Jan Åge så dårlig at han måtte trekke seg. De siste månedene tilbragte han på sykehjem. – Det som var så vondt å se på, var at han hadde så mye livsglede. Han kjempet så ekstremt hardt. Han ville leve. Selv om han var så dårlig og visste selv at det var ikke noe å gjøre, så ville han leve og han ville ha en kur.

Bare to uker før Jan Åge døde, tok de ham med til hytten på Hvaler. Han elsket å være der, og fikk en siste opptur. Der nøy han konsert, rødvin og kvalitetstid med sine kjære. Disse dagene ga ham den roen og det punktu- met han trengte for å ta et endelig farvel.

Med spleisen ønsker Lene å bruke sine ressurser til å hedre Jan Åge, og gjøre noe positivt for familien og alle som er berørt av sykdommen. Hun vet ikke helt hva hun kan forvente av spleisen, men krysser fingre for stor giv- glede.

Vi heier på Team Hedlund

Du kan fremdeles støtte spleisen her i Jan Åges minne | Spleis fra SpareBank 1

spleis.no/project/443934



Ray Kennedy Weekend

Målet var revansje fra i fjor, og lenge var det nære på for begge de to norske lagene som var med å kjempe om årets cupseier. Første helgen i september deltok Det norske parkinsonlandslaget i fotball på det tradisjonsrike Ray Kennedy Weekend i Cardiff.

Ray Kennedy Weekend / Foto: Lisa Krokfoss Åldstedt

Norge stilte med to lag i turneringen, Norge A og Norge B. Det ble ikke «skal få pokalen hjem» og den revansjen de håpet på i denne omgang, men fotballgleden og innsatsen holdt til gull.

Ray Kennedy (1951–2021) var en kjent engelsk fotballspiller, som spilte både for Liverpool og

Arsenal på 70- og 80-tallet. Han fikk avbrutt karrieren da han fikk parkinson. I 2012 ble Ray Kennedy Weekend etablert, og flere land stiller med lag hvert år, blant annet Norge.

Disse spillerne deltok på de norske lagene:
Ali Reyhanoglu, Erik Skogland, Erlend Taule, Espen Vestheim, Eivind Rian, Geir Arne Skyrud, Hans-Kristian Korneliussen, Helene Grotle, Idar Liljedal, Jo-Sigve Heitmann, Morgan Kittilsen, Olav Skjerdal, Steinar Karlsen, Steine Jarle Pedersen, Sverre-Johnny Utne, Terje Jensen. Landslagstrener Erland Johnsen, tidligere landslagsspieler og profesjonell fotballspiller i Bayern Munchen og Chelsea, og Tor Anders Brenno som er spillerutvikler i Moss FK.

Vår forskning har gjort at mange i dag lever bedre liv. Nå fortsetter vi jobben med å løse noen av verdens største helseutfordringer.

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

© 2025 AbbVie AS • abbvie.no • Telefon: +47 676 1 80 00 • kontakt@abbvie.com • Post: Postboks 565, 1327 Lysaker • Besøk: Lilliekerveien 8, 0283 Oslo

abbvie

BRB Bygg AS Hellebergveien 35 3960 STATHELLE Tlf. 906 18 673	NK Elektriske AS Svangstrandv. 2 B 3410 SYLLING Tlf. 32 84 66 00	 Landsbyveien 34, 3158 ANDEBU Tlf. 33 44 41 00	Firing & Thorsen AS Nedrevei 8 3183 HORTEN Tlf. 33 03 54 70
 Reinsvegen 50 5643 STRANDVIK Tlf. 56 58 16 49	Motorsenteret Heidal AS Ysterivegen 5 2676 HEIDAL Tlf. 61 23 34 00	UNICARE FRAM AS Rykkinnveien 100 1349 RYKKINN Tlf. 67 15 28 00	TAXI 03550 ROMERIKE
 Ring 06485	 Oslo Bokseklubb 1988	BKS Industri AS Sunde Industriområde 3 5450 SUNDE I SUNNHORDLAND Tlf. 56 12 63 00	 Sivig Trond Amundsen Rådgivende ingeniør i byggeteknikk www.sivingamundsen.no
Proline Norge AS Caspar Storms vei 14 0664 OSLO Tlf. 815 00 898	Oslo Bokseklubb Jordalgata 12 0657 OSLO Tlf. 450 33 530	Bilpleien AS Grini Næringspark 10 1361 ØSTERAS Tlf. 67 54 00 11	Kalvenes VVS Langarinden 1 5131 NYBORG Tlf. 55 36 66 44
		 Orstadveien 114 4353 KLEPP STASJON Tlf. 51 78 66 00	 Hovlandsvegen 18 5443 BØMLO Tlf. 53 42 44 00

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. 163,- 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

Ringens 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.



KASTVOLLEN REHABILITERINGSSENTER

Kastvollvegen 11, 7670 INDERØY
Tlf. 74 12 46 50 - post@kastvollen.no

Kastvollen Rehabiliteringssenter har avtale med Helse Midt-Norge om tverrfaglig spesialisert rehabilitering av personer med neurologisk og nevromuskulære 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. Vi har tilbud om dagrehabilitering.

www.kastvollen.no

Opptreningssentrene anbefales av:



Individualisert behandling ved Parkinsons sykdom

www.sviktfas.se

Lettlest og populærvitenskapelig om Parkinson og andre neurologiske sykdommer

Besøk www.sviktfas.se og følg oss for å ikke gå glipp av nyheter!



15-MA105-01-2024-01-08



RINGEN
REHABILITERINGSSENTER

RINGEN REHABILITERINGSSENTER AS

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

Rehabiliteringstilbud

Ringens 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.



Ledsaging, assistanse, pårørende vikar, veiledning. Vi har tjenester for deg som trenger noen sånn at du mestrer mer i hverdagen eller for å være aktiv. For pårørende har vi veiledning til å håndtere situasjonen og en vikar som kan være hos pasienten når du skal ut noen timer eller døgn.

Du kan ha et abonnement eller bestille ved behov.

Personlig og profesjonell støtte i hverdagen.

Du får din egen, faste veileder og tjenesten skreddersys til ditt behov.

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



Aktivitet og livskvalitet

post@noen-as.no • Tlf 97042273 • www.noen-as.no

ELOFLEX Sammenleggbar elektrisk rullestol

Eloflex gir deg mulighet til å leve et aktivt liv og delta i hverdagen – på dine premisser.

- Legges sammen på sekunder
- Rekkevidde opptil 30 km
- Enkel å ta med i bil, tog, buss eller fly

Opplev frihet, trygghet og nye muligheter – med Eloflex.



Kontakt oss:
www.banolife.no
Tlf: +47 64 91 80 60
post@banolife.com



Foreningsoversikt pr 10. september 2025

Oversikt over fylkes og lokalforeningene i Norges Parkinsonforbund.
Se også våre hjemmesider: parkinson.no/om-forbundet/fylkes-og-lokallag

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

Agder Vest
Leder: Magne Frode Orten
901 81 800
agdervest@parkinson.no

Agder Øst
Leder: Rolf Larsen
975 47 477
agderost@parkinson.no

BUSKERUD
Leder: Sissel Juhl Larsen
907 26 921
buskerud@parkinson.no

Ringerike
Leder: Knut Kjær Berntsen
416 61 036
kjae-ber@online.no

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

FINNMARK
Leder: Tor-Arne Bellika
905 38 842
finnmark@parkinson.no

INNLANDET
Leder: Steffen Skolseg
950 53 939
s.skolseg@gmail.com

Lillehammer og omland
Under omstrukturering

Solør-Odal
Under omstrukturering
solorodal@parkinson.no

Hamar og omland
Leder: Børre Nordsveen
909 46 518
hamar@parkinson.no

Østerdalen
Leder: Reidar Nystuen
926 39 112
rei-nys@online.no

Gjøvik Toten Land
Leder: Anne Eli Østbye
416 02 494
anneeliostbye4@gmail.com

MØRE OG ROMSDAL
Leder: Gunnar Frøyen
915 73 940
gunnar.froyen@gmail.com

Nordmøre
Leder: Magne Westye Fjellstad
417 65 619
nordmore@parkinson.no

Romsdal
Leder: Roy Tore Høyer skarvatnet@yahoo.no
romsdal@parkinson.no

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

NORDLAND
Leder: Helene Grotle
951 08 292
nordland@parkinson.no

Bodø og omland
Leder: Randi Røe
482 45 352
bodo@parkinson.no

Lofoten og Vesterålen
Leder: Ann-Björg Abrahamsen
476 08 397
lofotnogvesteralen@parkinson.no

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

Rana
Leder: Vidar Smalås
970 11 825
rana@parkinson.no

Helgeland
Leder: Line Einrem
990 29 735
helgeland@parkinson.no

OSLO/AKERSHUS
Leder: Morten Gulbæk
995 75 309
gulbaekmorten3@gmail.com
osloakershus@parkinson.no

Asker og Bærum
Leder: Robert Nes
982 89 712
nesrobert99@gmail.com

Follo
Leder: Andre Kristianslund
901 91 369
follo@parkinson.no

Lørenskog
Leder: Berit Hjørnevik
930 54 695
b.t.hjornevik@gmail.com

Oslo vest
Leder: Iris Wishman
916 17 554
irwia12@gmail.com

Oslo nord
Leder: Øivind Aasen
907 41 810
oivindaasen@gmail.com

Oslo syd
Kontaktperson:
Mette Kottmann
97087643
oslosyd@parkinson.no

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

ROGALAND
Kontaktperson:
Grethe Ingvarsten
94184807
rogaland@parkinson.no

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

TROMS
Under omstrukturering

Tromsø og omland
Interimleder:
Eirik Schwenke
958 80 972
tromso@parkinson.no

Harstad og omland
Leder: Gunnar Langmo
917 94 654
gun-rola@online.no

TRØNDELAG
Leder: Alf Magne Bye
930 16 911
alf.magne.bye@ntebb.no

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

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

Namdal
Leder: Ann-Lisbet Aune
971 85 902
ann_lisbet@outlook.com

Trondheim
Leder: Ole Ivar Folstad
952 63 788
trondheim@parkinson.no

VESTFOLD
Leder: Toril Eidem
934 22 452
vestfold@parkinson.no

TELEMARK
Leder: Tor Moripen
952 71 855
telemark@parkinson.no

Notodden
Leder: Halvor Johan Sandven
98259741
hjosand@gmail.com

VESTLAND
Leder: Arne Sivertsen
970 25 058
vestland@parkinson.no

Bergen og omland
Leder: Ove Vestheim
481 73 201
bergenogomegn@parkinson.no

Sogn og Fjordane
Leder: Kjell Atle Reksten
997 10 137
kjrekst@online.no

Sunnhordland
Leder: Arne Sunde
918 70 940
sundearne3@gmail.com

ØSTFOLD
Leder: Jarle Leknes-Kilmork
911 41 892
jarlekilmork5@gmail.com

Aremark-Halden
Leder: Anne Britt Stapelfeldt
959 25 320
annebritt480@gmail.com

Indre Østfold
Leder: Monika Svinndal
91345104
indreostfold@parkinson.no

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

FORBUNDSSTYRET

Leder:
Edgar Valdmanis
Oslo og Akershus

Nestleder:
Heidi A. Bye
Trøndelag

Forbundsstyremedlemmer:
Aage Jenssen
Agder

Steffen Skolseg
Innlandet

Morgan Kittilsen
Telemark

Einar Furnes
Oslo og Akershus

Solveig Leite Austnes
Møre og Romsdal

1. Varamedlem:
Ove Vestheim
Vestland

2. Varamedlem:
Solveig Bekk
Innlandet

FORBUNDETS
ADMINISTRASJON
Kristin Ruud
Generalsekretær

Rune Johansen
Økonomi- og
administrasjonsansvarlig

Sverre Nilsen
Seniorrådgiver
kommunikasjon

Anette Bekkelund
Kommunikasjonsrådgiver

Kathrine Veland
Seniorrådgiver
interessepolitikk

Annette Skram Hansen
Seniorrådgiver fundraising

Christopher Bach
Konsulent fundraiser

Katrine Larsson
Medlems- og
organisasjonsrådgiver

Lemia Boussaada
Helsefaglig rådgiver

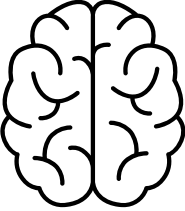
Lisa Krokfoss Åldstedt
Administrasjonsrådgiver

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 parkinson-frelsa – uansett hvilket utgangspunkt du har!

Sender du inn løsningsordet til post@parkinson.no blir du med i trekningen av en overraskelse neste gang.

Prøv da vel! Svarfrist: 1. desember 2025

				XORD .no	SIGNET	BINDE- ORD	↓	FØL- ELSE- MESSAGE	E-POST	EKSER- SIS	= DAN- MARK	SJEFER	↓	SLAG- STED STAPPE	SIER DEN SOM HAR VONDT	KRØLL- ALFA	IDEAL- ISTISK
				→				→							↙		
				JEG				OIE					STINKET				
				SØLV				EMNE					KAN LØN- NINGER VÆRE				
			↙			FORMES					FJOMP					SANSE	
						KONGE- NAVN					SUFFIKS						
PRIMA- DONNA	↓		BELEVNE	2670	TROSKAP									EN KLEVE- LAND			
					SKRÅ- NING									ALENE			
AVGUDS- BILDE						GA LOV TIL			EURO- PEEREN								
						SMULE			EN BURTON								
PAVELIG TERRI- TORIUM										IVRIG						↓	DESI- LITER
					FOR- HASTET								SIGARETT- MERKE				
↘					BY I NEVADA								MUSIKK- PLATE				
SIKKER- HET	KLOVN					BY I PERU						CIRKA			SKREKET		
STROPP	KAOS					HEVE SEG						DAMP			MINE		
↘				LEVER					←							↙	ANONYM
DIKTET			↓			SJØDYR				FOLKE- REKKE			HALVT SNES			ANTALL KATTE- LIV	
HAGE- PYNT							RØMNING										

*Kroppen skjelver og er stiv,
dagen går i smått,
men sola seier stille:
”Du, du står han av likevel.
God morgen verden.
”Shaken”*

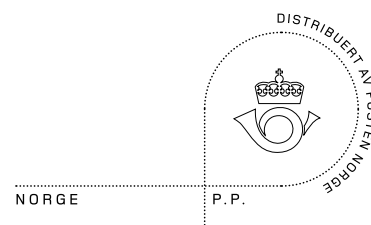
Ken Tore Hagen, 2025

Vinner av kryssordet på
Hjernetrim i forrige utgave
er Gisle Sletten fra Stord.

Løsningsordet var
«Ikke la diagnosen stoppe deg»

Vinneren får premie tilsendt.

Returadresse:
Norges Parkinsonforbund
Storgata 33
0184 Oslo



*Fra stum beundring
over styrken jeg ser, til
å bli eitranes forbanna over de
unødvendige kampene noen av
dere må tåle. Jeg har fått se hvor
mye vi har fått til sammen – og
jeg ser hvor mye vi har igjen.*

Det siste året har generalsekretær Kristin Ruud fått reise rundt i «parkinson-Norge» og møtt mennesker – og hørt deres skjebner og historier. Det gir et vanvittig engasjement!



GI EN GAVE

Ingenting av det Norges Parkinsonforbund gjør er mulig uten givere, medlemmer og frivillige. En gave fra deg går til kampen for et bedre liv, og en bedre hverdag, for alle med parkinson og deres pårørende.

Kontonummer:
6116.56.67289

Vipps:
140814

