

TEMA

PARKINSON

NR 4/2025



Først ut med banebrytende behandling / side 18–21

Etter ti år med parkinson ble skjelvingene så belastende at Terje måtte finne en løsning. Behandlingene «MRgFUS» og «RF-lesjonering» ble benyttet. For Terje ble behandling mot tremor en enorm lettelse – et øyeblikk av frihet fra skjelvingene og en ny sjanse til å leve et mer aktivt liv.

Utgitt av
Norges Parkinsonforbund
Årgang 41



Side 24–27

Rannveig engasjerer lokalmiljøet

Siden ektemannen Jan fikk parkinson for sju år siden, har Rannveig Ingebretsen ønsket å bidra til noe større. Da muligheten til å arrangere Parkinson Unity Walk på Bømlø kom, grep hun den med varme og urokkelig engasjement. Rannveig fikk med seg «hele» Bømlø.



Side 12–15

Den viktige søvnen

Hva skjer hvis du ikke får sove skikkelig, og hvordan kan du sørge for å få så god søvn som mulig? Og hva kan drømmene fortelle oss?



Side 18–21

Terje Noren baner vei

Terjes skjelvinger var så sterke at de var blitt veldig belastende. I håp om å bli bedre, testet han behandlingsmetoden «MRgFUS».

Innhold

SIDE 04 Sånn kan vi ikke ha det! Signer oppropet! / **SIDE 07** Dytt-kampanjen / **SIDE 10** Forskningsmidler / **SIDE 12** Søvn / **SIDE 16** Gjennombrudd i nevromedisin / **SIDE 18** Normann baner vei / **SIDE 22** Smått og stort / **SIDE 24** Rannveig fra Bømlø / **SIDE 28** Takkeliste / **SIDE 30** Likepersoner / **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

Forbundskontoret har stengt fra og med 23. desember, til og med 2. januar 2026.

TEMA PARKINSON

Utgis hvert kvartal
 Neste utgave:
 mars 2026.

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.



Ny spennende behandling skal prøves ut for personer med parkinson

Leder / Tekst: Kristin Ruud / Foto: Trond Høines

Så har endelig Beslutningsforum i Nye metoder, som består av alle de fire direktørene i helseforetakene, bestemt å innføre ultralydfokusert MR til behandling av essensiell tremor (invalidiserende skjelving) fra februar 2026. Dette har vi i Parkinsonforbundet ventet lenge på. Ultralydfokusert MR, også kalt MRgFUS brukes i utlandet også i behandling av Parkinsons sykdom.

MR-veiledet fokusert ultralyd (MRgFUS) representerer et teknologisk gjennombrudd innen funksjonell nevrokirurgi. Metoden kombinerer høyoppløselig MR-bilder med presis levering av ultralydenergi og gjør det mulig å behandle målrettede hjerneområder uten kirurgiske snitt eller implantater.

Internasjonalt brukes MRgFUS allerede ved essensiell tremor, tremordominant Parkinsons sykdom og kronisk smerte, og det pågår forskning på bruk ved epilepsi, og enkelte typer hjernesvulster.

Teknologien utgjør et viktig tillegg til dyp hjernestimulering (DBS) og gjør det mulig å tilby skånsommere behandling med kortere rekonvalesens og uten permanente implantater. Og for de som ikke kan få DBS, på grunn av alder eller andre årsaker, kan

MRgFUS være et veldig godt alternativ. Men først må behandling av parkinson godkjennes som behandlingsmetode i Norge.

Forbundsstyret i Norges Parkinsonforbund besluttet i 2024 å bevilge fem millioner kroner til forskning for å gjøre MRgFUS-behandling tilgjengelig for personer med Parkinsons sykdom, gitt at Beslutningsforum vedtok å innføre behandlingen. Det skjedde 20. oktober i år.

Pengene fra Norges Parkinsonforbund var en gave til forbundet fra et medlem, øremerket til forskning. Med denne gaven kan vi raskt komme i gang med forskning for å gjøre denne behandlingen tilgjengelig for personer med Parkinsons sykdom.

Jeg ønsker dere alle en riktig god jul og godt nytt år!

Kristin Ruud
 Generalsekretær



Pårørende sparer samfunnet for milliarder – på bekostning av egen helse og økonomi.

Sånn kan vi ikke ha det. **Signer oppropet nå!**

Norges Parkinsonforbund er nå ute med et opprop hvor vi krever at pårørende blir sett og anerkjent for sin omsorg, og innsatsen de gjør – både for den som har en sykdom og for samfunnet.

Sammen står vi opp for alle med parkinson og deres familier – og nå trenger vi din stemme!

Edgar og Kirsten, og Camilla og Anders er med å fronte saken. Gjør som disse!

Gå inn på hjemmesiden Norges Parkinsonforbund – Pårørende fortjener å bli sett og anerkjent! Signer oppropet nå – sammen står vi sterkere!

 underskrift.parkinson.no



” Du blir nesten litt sur på den som er syk, fordi du selv er så sliten. Og så får du dårlig samvittighet for å tenke sånn.

Da Anders fikk parkinson, endret det alt – og ingenting. Livet ble ikke som planlagt, men kjærligheten er den samme.

Camilla må legge kabal hver dag: mamma for to små barn, stå i jobben som betyr så mye, og å være der for mannen hun elsker.

Camilla stiller seg bak vårt krav.



” Pensjonisttilværelsen skulle være desserten. Kjærestetid, reiser og friluftsliv.

Slik ble det ikke. Da Edgar fikk parkinson, tenkte Kirsten: «Dette får vi til!» Men gradvis tok pårørende-rollen over. På det meste ga hun medisiner 12 ganger i døgnet. Nå tør hun ikke være borte én natt. «Det finnes ingen steder jeg kan få avlastning noen dager. De kan tilby sykehjem – men jeg sender ikke mannen min på sykehjem.»

Edgar er heldig som har en ressurssterk kone. Men hva skjer dersom også hun blir syk?

Kirsten stiller seg bak vårt krav.

Vårt krav:

- Vi må ta vare på de pårørende.
- For hva er alternativet – at man får to som er syke?
- Vi krever at pårørende får de samme 10 egenmeldingsdagene som foreldre får ved sykt barn.

Signer oppropet – sammen står vi sterkere!

Aktivitets- kampanje for bedre helse



Denne høsten har tillitsvalgte deltatt i en aktivetskampanje og konkurranse via det digitale kartet på dytt.no. Underveis fikk de informasjon om ulike tilbud som fremmer fysisk og psykisk helse, samtidig som de ble inspirert av hverandre og av foreningenes aktiviteter.

Aktivetskampanje Dytt / Tekst: Katrine Larsson



📍 Padel-trening i Moss og omland



📍 Bowling Gauldal Oppdal



📍 Turgruppe Bergen og omland



📍 Turgruppe Harstad og omland

Et bredt utvalg av aktiviteter

Norges Parkinsonforbund består av 50 aktive fylkes- og lokalforeninger, som hver spiller en viktig rolle i å skape fellesskap og aktivitetstilbud for personer med parkinson og deres pårørende.

Gjennom hele året arrangeres et bredt spekter av aktiviteter med mål om å fremme fysisk helse, sosialt samvær og økt livskvalitet. Aktivitetene strekker seg fra fysiske treninger til sosiale, faglige og kulturelle møter. Gjennom høsten har vi vist frem de ulike aktivitetstilbudene i våre sosiale medier og i konkurransen tillitsvalgte deltok på.

FYSISKE AKTIVITETER

- Rock Steady boxing/boksing
- PWR (Parkinsons Wellness Recovery)-trening/gruppetrening
- Bordtennis/padel/innebandy
- Gå-fotball
- Turgruppe/UnityWalk
- Spinning/sykkeltur
- Yoga/Qi Gong
- Varmtvannstrening
- Bowling
- Klatring/buldring

SOSIALE OG FAGLIGE AKTIVITETER

- Medlemsmøter/temakvelder
- Pårørendegrupper/-treff



- Kafétreff
- Sommertur
- Julebord
- Utflukt/busstur
- Markering av parkinsondagen

KULTURELLE AKTIVITETER

- Kor/sang
- Stemmetrening
- Parkinsondans/dans

Ved konkurranseslutt delte **Bergen og omland Parkinsonforening** og **Vestland Parkinsonforening** seieren i Dytt-konkurransen.

Andrelassen ble delt mellom **Sogn og Fjordane Parkinsonforening** og **Finnmark Parkinsonforening**.

Seieren gikk til vestlandet

Et aktivt miljø i Bergen

Bergen og omland Parkinsonforening var allerede en aktiv lokalforening før konkurransen startet. Boksing har blitt en favoritt blant medlemmene, og med støtte fra fysioterapeuter og ildsjeler organiseres det faste treningsgrupper. Foreningen tilbyr også individuell trening på Studio Aktiv og Sporty, der medlemmene får økonomisk støtte på opptil 100 kroner.

Hver annen onsdag samles 10–15 personer til «onsdagsklubben». Der står sang og sosialt samvær på programmet – et fast høydepunkt for mange.

Nye ideer spirer

Kampanjen har likevel gitt foreningen en ekstra dytt til å tenke nytt.

– Vi vurderer å starte klatring, og ser på muligheter for terapibasseng med Parkinson-Net og varmebasseng. Svømming gir både mestring og glede, sier Ove Vestheim, som nylig har vært på rehabilitering og hentet inspirasjon både derfra og fra aktivetskampanjen.

En drivkraft i foreningen

Vestheim er leder i Bergen og omland Parkinsonforening, styremedlem i Vestland fylkesforening, 1. vara i forbundsstyret, likeperson og brukermedvirker i Norges Parkinsonforbund. Han har også verv i andre organisasjoner, og er opptatt av psykisk helse. På fritiden liker han å reise, holde foredrag, trene og gå tur i skog og fjell.

Ove sitt fineste minne fra kampanjen er en lang fjelltur: hjemmefra til Vikinghytten, videre til Rundemanen, Fløyen og deretter videre.



– Jeg koste meg virkelig, filosoferte underveis og reflekterte over det jeg har og det jeg ikke har. Det som gir glede, og ikke sorger. Turen tok flere timer og ga meg god tid til å tenke. Tross alt kan en ta vare på det fine, forteller han.

Fellesskap – også alene

Selv om Ove gikk turen alene, opplevde han fellesskap gjennom dytt-appen, der han kunne følge de andre deltakerne. Konkurransen inspirerte ham til nye øvelser.

– Nå har jeg en ny rutine for å forbedre balansen. Hver gang jeg pusser tennene står jeg på ett ben. Jeg ble også mer bevisst på andre ting, slik som å være ute, og det å ta en telefon til en venn, forteller Ove.

Planer for fremtiden

Vestland Parkinsonforening planlegger å bruke pengepremien fra konkurransen til å samle alle lokalforeningene rundt Unity Walk 2026. Målet er å skape et stort arrangement



Ove Vestheim i klatreveggen.

På fjelltur alene føler Ove samhörighet og fellesskap når han kan se de andre deltakerne og foreningene i dytt-appen



Treningsgruppe Agder Vest



på Torgalmenningen i Bergen, hvor de håper å få en artist og presse til stede.

– Det blir spennende å se hvordan vi kan samle kreftene og skape oppmerksomhet rundt parkinsonsaken, sier Vestheim.

Finnmark – en sterk nummer to

Ny giv i Alta

Finnmark Parkinsonforening, som tok andre-plassen blant fylkesforeningene, har nylig fått nytt liv. I Alta møtes medlemmene jevnlig for faglig påfyll, sosialt samvær og stemmetrening. Også pårørende har egne treff.

– Vi har hatt mye aktivitet for personer med parkinson, men lite for pårørende. Nå jobber vi med å få til mer, forteller Lisbeth Keiseraas, som selv er pårørende.

Planer for hele fylket

Leder Tor-Arne Bellika understreker at behovet for aktivitet er stort.

– Premien skal brukes til å starte aktivitetsgrupper i flere byer. Først Kirkenes, deretter Hammerfest og kanskje Lakselv, sier han.

Nye ideer

Konkurransen har gitt inspirasjon til nye aktiviteter. Lisbeth trekker frem boksetrening som positivt, mens Tor-Arne ser til Harstad Parkinsonforening, som har hatt suksess med turgupper. – Vi kan gjøre noe lignende. Noen går tur, andre møter direkte til kaffe. Kommunen har gitt oss en base, så vi har gode muligheter, forklarer de.

Minner fra kampanjen

På dytt.no fikk deltakerne forslag til øvelser. Tor-Arne husker best lange jaktturet på vidda, mens Lisbeth trekker frem fjellturer, styrketrening, gåturer og lesing.



Tor-Arne Bellika, leder i Finnmark Parkinsonforening



Lisbeth Keiseraas, datter og pårørende, ble inspirert av konkurransen og flere aktiviteter for pårørende.

Med ny inspirasjon og midler i ryggen er Finnmark Parkinsonforening klar til å bygge opp aktivitetstilbudet – både for personer med parkinson og pårørende.

Aktivitetskampanjen ga ny inspirasjon

Fellesskap og læring

Aktivitetskampanjen for parkinson har gitt både lokal- og fylkesforeninger et løft. Gjennom konkurransen har deltakerne fått mulighet til å se hva andre gjør, lære av hverandre og hente ideer til egne aktiviteter.

Deling og inspirasjon

I forbindelse med kampanjen ble det samlet inn informasjon om aktiviteter fra hele landet. Dette ble delt på Facebook og Instagram, og har inspirert både foreninger og enkeltmedlemmer. Mange har funnet nye treningsformer de kan prøve på egen hånd, eller aktiviteter de ønsker å gjennomføre i sin lokal- eller fylkesforening.

Kontaktinformasjon til din lokale parkinsonforening finner du på side 34.

En stor takk til alle som har deltatt og bidratt til fellesskapet.

Prosjektet er støttet av Stiftelsen DAM.

Millioner i støtte til forskningsprosjekter

I oktober ble det klart at Stiftelsen Dam gjennom ordningen Dam Forskning, tildeler professor Charalampos «Haris» Tzoulis ved Haukeland universitetssjukehus og Neuro-SysMed hele 6,6 millioner kroner i støtte til prosjektene «Individuell NAD-metabolisme og skreddersydd NAD-behandling» og «NOR-RBD: biomarkører for overvåking av prodromal nevrodegenerasjon». Prosjektene er søkt gjennom Norges Parkinsonforbund.

” Tusen takk til Stiftelsen Dam for tildelingen og støtten til disse to viktige forskningsprosjektene, som vi har store forventninger til, sier en svært glad professor Tzoulis (bildet).



Vil du søke forskningsmidler?

Stiftelsen Dam lyser ut forskningsmidler 15. november. Forskningsinstitusjoner som ønsker å søke midler gjennom Norges Parkinsonforbund, må ta kontakt med oss innen 5. januar.

Stiftelsen Dam lyser årlig ut midler til helseforskning rettet mot målgrupper i Norge. Søknaden må sendes i samarbeid med en godkjent søkerorganisasjon, som for eksempel Norges Parkinsonforbund.

Nye retningslinjer

Fra og med årets utlysning, er det satt begrensninger på hvor mange søknader som kan fremmes fra hver søkerorganisasjon. Totalt fire søknader til Dam Forskning kan sendes via Norges Parkinsonforbund i vinterens søknadsrunde. Dette medfører at vi har satt en tidligere frist for forespørsel fra søkerinstitusjonene.

Slik vurderer vi forespørsler om søknader til Dam Forskning via Norges Parkinsonforbund:

Frist for henvendelser: 5. januar.

Skriv en e-post til kathrine.veland@parkinson.no med kort og lettfattelig informasjon om prosjektet. Fortell også hvem som skal skrive søknaden, hvem som er prosjektleder, hvilken institusjon som søker, hvilken rolle Norges Parkinsonforbund vil ha i prosjektet, og om det skal søkes i ordinær prosess eller med registrert rapport.

En gruppe på to personer fra forbundsstyret og en fra administrasjonen leser gjennom og vurderer innkomne henvendelser.

Tilbakemelding kan ventes innen 12. januar 2026.

Intern søknadsfrist er 2. februar 2026.

En god dag begynner med en god natt

Søvn og søvnforstyrrelser / Tekst: Anette Bekkelund, Kari Anne Bjørnå / Foto: Vestre Viken HF



☛ Kari Anne Bjørnå, nevrolog Vestre Viken Drammen

God søvn er viktig for alle, og spesielt for personer med parkinson. Hva skjer dersom du ikke får sove skikkelig, og hvordan kan du sørge for å få så god søvn som mulig? Med rett hjelp kan søvnforstyrrelser gjøres noe med.

God søvn gir energi og klarhet til kropp og hjerne, og er viktig for fysisk og psykisk helse. Under søvn restituerer kroppen og hjernen bearbeider dagens inntrykk. Hva som er god søvn, er individuelt og forskjellig fra person til person. Tilnærmingen til eventuelle utfordringer må derfor tilpasses den enkelte. Søvnendrer seg gjennom livet, og med alderen generelt for alle.

Med Parkinsons sykdom kan det oppstå søvnforstyrrelser som kan være plagsomme, og årsakene kan være sammensatte. Utfordringer med søvn er blant de vanligste ikke-motoriske symptomene ved Parkinsons sykdom, enten i form av dårlig nattesøvn eller plagsom trøtthet på dagtid. Både sykdommen, medikamenter og individuelle forskjeller kan påvirke søvnkvaliteten.

- Søvnproblemer deles inn i ulike kategorier som
- parasomni, uønsket motorisk aktivitet under søvn og utagering av drømmer
 - insomni, vansker innsovning eller vedvarende søvn gjennom natten
 - hypersomni, økt søvnbehov og søvnighet på dagtid
 - søvnapné, pusting stopper og starter gjentatte ganger mens du sover

Mareritt, hallusinasjoner og uro
Mange med Parkinsons sykdom opplever forstyrret nattesøvn med mareritt, hallusinasjoner og uro. Det kan være vanskelig å skille mellom drøm og virkelighet, og noen utagerer drømmene sine i søvne.

Mareritt
Ubehagelige drømmer kan skyldes bivirkninger av medisiner som levodopa. Justering av medisindose kan hjelpe. Urolig søvn med utagering kan være tegn på REM-søvnadferdsforstyrrelse.

Hallusinasjoner
Å se ting, ofte figurer, dyr eller mennesker som ikke er der i virkeligheten. Årsaker inkluderer medisinbivirkninger, kognitiv svikt og dårlig mørkesyn. Hallusinasjoner kan være svært ubehagelig og skremmende for både den som opplever symptomene og for pårørende. En lampe som står på om natten kan redusere hallusinasjoner. Viktig å ta opp med nevrolog, da det ofte kan behandles.

Pårørende
Vi husker ikke alltid de siste minuttene før vi sovner eller hva som skjer mens vi sover. Derfor er informasjon fra sengepartneren viktig i utredningen. De nattlige hendelsene kan ha stor påvirkning på kvaliteten av sengepartnerens nattesøvn også. Et eksempel er tilfeller hvor personer med Parkinsons sykdom utagerer sine drømmer høyløyt og voldsomt, uten selv å være klar over det.

- Generelle råd god søvnhygiene:**
- Kaffe, intensiv fysisk aktivitet og sterke lyskilder om kvelden virker oppkvikkende og vil forsinke innsovning.
 - Dempet lys, rolig aktivitet, et varmt bad og alt som virker avslappende vil fremme søvn.

Sover du godt? Ta testen

Søvnkvalitet	JA	NEI
Har du begynt å sove dårligere?	☐	☐
Om så, når startet det?		
Var det noe (en livshendelse) som startet det hele?	☐	☐
Har du hatt noen av disse plagene før du fikk diagnosen Parkinsons sykdom?	☐	☐
Hvor mange timer sover du om natten?		

Innsøvning	JA	NEI
Når sovner du (kanskje allerede sent på ettermiddagen)?		
Er det noe som holder deg fra å sovne?	☐	☐
Er du rastløs eller engstelig før du sovner?	☐	☐
Bruker du mye lys om kvelden?	☐	☐

Gjennom natten	JA	NEI
Er det noe som plager deg om natten?	☐	☐
Om så, hva?		
Må du ofte tisse om natten?	☐	☐
Er det vanskelig å sovne etterpå?	☐	☐
Er det noe som vekker deg?	☐	☐
Har du en indre uro som holder deg våken?	☐	☐
Har du bekymringer som holder deg våken?	☐	☐
Hva sier sengepartneren din, sover du urolig?	☐	☐
Snorker du?	☐	☐

- Jo mindre du tenker på søvnen desto lettere er det å sovne.
- Soverommet bør være stille og gjerne litt kjølig.
- For mye alkohol kan gi urolig og oppstykket søvn.
- Du kan hvile på dagtid, så lenge hvilen ikke er for lang eller utsetter innsovning om kvelden. Det er også bedre med en eller to korte og planlagte hviler på dagtid, enn flere uønskede dupper.
- Å ta medisin til riktig tid er viktig.

REM-søvn adferdsforstyrrelse (RBD)
REM-søvn-adferdsforstyrrelse kan oppstå når som helst i sykdomsforløpet, men kan ofte debutere flere år før diagnosen blir stilt. Professor Charalampos Tzoulis og hans forskerteam fra Haukeland universitets-

Våkning	JA	NEI
Når våkner du om morgenen?		
Våkner du med smerter og stivhet?	☐	☐
Våkner du uthvilt?	☐	☐

Dagtid	JA	NEI
Dupper du mye av om ettermiddagen?	☐	☐
Har du økt søvntrang?	☐	☐
Om så, når begynte det?		
Endret du medisiner samtidig?	☐	☐
Har du en uryddig døgnrytme?	☐	☐
Hjelper det deg hvis du planlegger noen få gode søvnøkter på dagtid?	☐	☐

Medikamenter og søvnmønster	JA	NEI
Har du endret medisiner samtidig som søvnmønsteret endret seg?	☐	☐
Opplever du uønsket aktivitet eller uro?	☐	☐
Om så, hva opplever du, og når på dagen eller natten opplever jeg det?		
Tilkommer symptomene på en bestemt tid før eller etter siste medikamentinntak?	☐	☐

sjukehus og Neuro-SysMed forsker nå nærmere på dette i studien NAD-REM-adferdsforstyrrelser. Se egen artikkel i dette bladet.

Søvnforstyrrelser kan gjøres noe med
-Har du prøvd «alt» over lengre tid (3 mnd) og har så uttalte utfordringer med søvn at det går ut over livskvalitet? Da bør du oppsøke hjelp, oppfordrer nevrolog i Vestre Viken Kari Anne Bjørnå.

Fastlegen er ofte første kontakt ved søvnvansker og kan utelukke andre årsaker enn parkinson. Nevrolog tar seg av mer spesifikke problemstillinger. Forberedelse gjør det enklere å stille riktig diagnose og finne behandling. Kartlegg eget søvnmønster, vurder grad av søvnvansker og reflekter over tiltak.



Når drømmene kan avsløre fremtidig sykdom

En spesiell søvnforstyrrelse kan være et tidlig tegn på alvorlig hjernesykdom. REM-søvn adferdsforstyrrelse (RBD) gjør at noen mennesker utagerer drømmene sine – de kan snakke, slå eller sparke i søvne. Denne tilstanden kan være kroppens første varsel om sykdommer som Parkinsons sykdom, demens med Lewy-legemer eller multisystematrofi.

Søvn og søvnforstyrrelser / Tekst: Anette Bekkelund og Neuro-SysMed / Foto: Neuro-SysMed



• Forskerteamet som jobber med søvnstudien om REM-adferdsforstyrrelser på Neuro-SysMed i Bergen. Ledelsen ved senteret (f.v.) Yamil Torres Cleuren, Johannes Gaare, Janne Grønli, Charalampos Tzoulis, og Christian Dölle.



Nå har forskningsmiljøet i Bergen, med Charalampos «Haris» Tzoulis i spissen, startet en forskningsstudie for å finne ut hvem som har størst risiko for å utvikle disse sykdommene, slik at de som er i risikozonen kan få bedre oppfølging en gang i fremtiden.

Bakgrunn

Alfa-synukleinopatii er en gruppe alvorlige og uheldredelige hjernesykdommer som utvikler seg gradvis over tid. De mest kjente er Parkinsons sykdom, demens med Lewy-legemer og multisystematrofi (MSA). Før disse sykdommene gir tydelige symptomer, går de gjennom en lang forløpsfase som kan vare i opptil 20 år. Dessverre finnes det i dag ingen behandling som kan stoppe eller bremse utviklingen av sykdommene, og forsøk på å finne slike behandlinger har så langt ikke lyktes. Derfor er det viktig å finne årsaks-sammenhenger og gripe inn før sykdommene bryter ut.

Et av de tidligste og mest tydelige tegnene på at noen kan være i risikozonen, er en søvn-

forstyrrelse som heter REM-søvn adferdsforstyrrelse (RBD). Dette er en tilstand der man mister den normale muskelavslapningen under drømmesøvn, og derfor kan utagere drømmene fysisk – for eksempel snakke, slå eller sparke i søvne. Når RBD oppstår uten andre nevrologiske symptomer, kalles det «isolert RBD» (iRBD). Personer med iRBD kan ha svært høy risiko for å utvikle en av de nevnte hjernesykdommene – over 90 % vil gjøre det i løpet av 15 år.

Likevel er det viktig å presisere at søvnforstyrrelser er svært hyppig i befolkningen, og de fleste med slike plager vil ikke ha eller utvikle for eksempel Parkinson sykdom. Lurer du på om du har parkinson eller andre nevrologiske tilstander, ta kontakt med lege.

NOR-RBD er et nasjonalt initiativ med tre hovedmål:

1. Å bygge opp en gruppe (kohort) med personer som har iRBD, og følge dem over tid for å finne tidlige tegn og risikofaktorer for sykdomsutvikling.
2. Å lage et strukturert helseprogram for personer som er i den tidlige fasen av sykdomsutvikling, slik at de får god oppfølging.
3. Å starte kliniske studier som tester behandlinger som kan beskytte hjernen og bremse utviklingen av sykdom.

Hvordan foregår deltakelsen?

NOR-RBD er en longitudinell oppfølgingsstudie, der deltakere følges opp med en årlig klinisk kontroll, blodprøvetaking, og utfylling av spørreskjema. Annethvert år er det også

• Studiesykepleier Kristin Bekken Sjøstad er iført medisinsk utstyr for å demonstrere hva deltakerne benytter under de undersøkelser som inngår i studien.



billediagnostikk (DaTSCAN og PET-scan), samt hudbiopsi og prøve av ryggmargsvæske. I tillegg gjøres regelmessige registreringer av søvn med ulike metoder. Deltakere følges i studien helt til de eventuelt utvikler Parkinson sykdom, demens med Lewy-legemer eller MSA.

Søker deltakere

Nå søker forskningsmiljøet i Bergen deltakere til NOR-RBD. De ser etter personer som har iRBD, eller opplever symptomer på dette, og som ikke har Parkinson sykdom. Rekrutteringen har startet, og de ser nå etter deltakere fra hele landet.

Dersom du selv, eller noen du kjenner har fått påvist eller mistenker REM-søvnadferdsforstyrrelse og ønsker mer informasjon om studien, ta gjerne kontakt på

✉ parkinson-forskning@helse-bergen.no

Et gjennombrudd i norsk nevromedisin

Beslutningsforum for Nye metoder har nå gitt grønt lys til den banebrytende behandlingsmetoden «Magnetisk resonans-veiledet høyintensitets fokusert ultralyd» (MRgFUS). Denne teknologien gir nytt håp til mennesker med essensiell tremor, og markerer et viktig skritt mot mer presis og skånsom behandling.

MRgFUS-behandling / Tekst: Sverre Nilsen og Ane Eidahl Konglund. Foto: Vilde Baugstø, Helse Sør-Øst RHF

Tilgang til en MRgFUS-maskin i Norge kan bli et kraftfullt løft for forskningen på Parkinsons sykdom. Med denne avanserte teknologien åpnes døren for nye innsikter, bedre forståelse og potensielt revolusjonerende behandlingsformer.

– Det er svært gledelig at Beslutningsforum for Nye metoder har besluttet å innføre «MRgFUS»-behandling her i landet. Dette er virkelig en positiv nyhet også for personer med Parkinsons sykdom. Tilgang til en MRgFUS-maskin i Norge vil kunne ha svært stor betydning for forskning på parkinson. Beslutningen som ble tatt i oktober er rett og slett en gladnyhet også for parkinsonsaken, og vi har store forventninger til hva forskning knyttet til denne teknologien og behandlingen vil kunne bety framover, sier generalsekretær Kristin Ruud.

Fem millioner kroner i støtte

Forbundsstyret i Norges Parkinsonforbund besluttet i 2024 å bevilge fem millioner kroner til forskning for å gjøre MRgFUS-behandling tilgjengelig for personer med Parkinsons sykdom, gitt at Beslutningsforum vedtok å innføre behandlingen. Det skjedde 20. oktober i år.

Det er i dag flere titalls sykehusmiljøer i Europa, blant annet i våre naboland Finland,

Sverige og Danmark, som tilbyr MRgFUS-behandling.

Fagdirektørene avgjør

Direktør i Helse Nord, Marit Lind, sier at MRgFUS er aktuelt for pasienter som ikke kan eller ikke vil gjennomføre dyp hjernestimulering. Behandlingen skal etableres ved ett sted, enten ved St. Olavs hospital eller Oslo universitetssykehus.

Fagdirektørene utreder videre fordeler og ulemper ved begge stedene. Beslutningsforum opplyser at metoden kan tas i bruk når nødvendige avtaler mellom aktuell leverandør og regionalt helseforetak er inngått. Estimert oppstartsdato er medio februar 2026. Det betyr at fra dette tidspunkt er maskinen tilgjengelig og forskningen kan starte.

Flere bruksområder

– Vi er svært fornøyde med at Beslutningsforum for Nye metoder har gitt grønt lys for en nasjonal godkjenning av MRgFUS-utstyret, det er et stort skritt i riktig retning.

Vi ser flere bruksområder for MRgFUS, også ved Parkinsons sykdom. Behandling av tremor er et naturlig fokus, men det finnes også alternative målområder og alternative indikasjoner. Det er gjort en del forskning internasjonalt, men det er fortsatt behov for mer før dette virkelig kan utnyttes i praksis,



● MRgFUS til Norge er en positiv nyhet for parkinsonsaken, sier Ane Eidahl Konglund, nevrokirurg på Rikshospitalet. Foto: OUS



● Beslutningsforum Nye metoder besluttet 20. oktober å innføre «MRgFUS»-behandling i Norge. Det er gode nyheter for personer med parkinson.

sier Ane Eidahl Konglund, nevrokirurg på Rikshospitalet.

Hva er MRgFUS?

MRgFUS står for «Magnetic Resonance-guided focused ultrasound», på norsk «Magnetisk resonans-veiledet høyintensitets fokusert ultralyd», også kalt MR-veiledet HIFU.

Metoden kombinerer MR-bilder med fokusert ultralyd, i den hensikt å skape et lite varmefelt i et bestemt område av hjernen med mulighet til å kartlegge effekt før man lager en varmeskade.

Ved å lage et lite «arr» etter varmebehandlingen i en liten og spesifikk del av thalamus (en samling kjerner i mellomhjernens som blant annet er involvert ved bevegelse) kan man oppnå god reduksjon av skjelving hos utvalgte pasienter. Behandlingen kalles thalamotomi, og i dette tilfellet MRgFUS-veiledet thalamotomi.

Hvem kan få behandlingen?

Enkelte tremortilstander forventes å ha god effekt av behandlingen, deriblant essensiell tremor.

Personer med Parkinsons sykdom som har uttalte skjelvinger kan også være kandidater for behandlingen.

Behandlingen kan være aktuell når skjelving er invalidiserende og medisiner ikke gir tilstrekkelig effekt, eller andre kirurgiske metoder (som dyp hjernestimulering) ikke er aktuelle.

Det er noen som ikke kan tilbys behandlingen, for eksempel personer med blødningstendens, klaustrofobi eller hos de med for tykt/tett skalleben.

Hvordan foregår behandlingen?

- Personen ligger i en MR-maskin.
- Ultralydstråler sendes inn mot et nøyaktig punkt i hjernen.
- MR overvåker prosessen kontinuerlig slik at legene kan styre behandlingen med millimeterpresisjon.
- Ingen kirurgiske snitt er nødvendig (såkalt ikke-invasiv behandling).

Fordeler

- Man trenger ikke åpne hud eller hodeskalle, eller føre utstyr inn i hjernen. Dette gir lavere risiko enn ved tradisjonell kirurgi.
- Man ser rask effekt – mange pasienter opplever umiddelbar reduksjon i skjelvinger.
- Kortere rekonvalesens – pasienten kan i prinsippet reise hjem samme dag.

Mulige begrensninger og bivirkninger

- Behandlingen er ensidig, man vil altså bare se reduksjon av skjelving i en side av kroppen. Det er tillatt å vurdere behandling av den andre siden etter ni måneder.
- Noen vil oppleve forbigående hodepine, svimmelhet og varmekølelse under prosedyren. Etter prosedyren kan man oppleve bivirkninger som nummenhet, balanseproblemer eller talevansker, men hos de aller fleste avtar disse symptomene over tid.
- Behandlingseffekten kan avta over tid. Langtidseffekter forskes det fortsatt på.



Normann baner vei – først ut!

I 2019 hadde Terje levd med parkinson i ti år. Skjelvingene var blitt så sterke og belastende at noe måtte gjøres. Redningen kom i form av behandlingsmetoden «MRgFUS», utviklet for å dempe tremor og gi ham kontroll over en kropp som ellers ristet ustanselig.

MRgFUS-behandling / Tekst: Anette Bekkelund / Foto: Trond Høines

● Til tross for sykdommen lever Terje et aktivt liv med natur, venner og familie.

Hjemme i Hurum

Terje og kona Yngvild bor landlig og idyllisk til i Hurum. Denne novemberdagen ligger tåketa tung og stille rundt det lysegrønne huset, idet «Tema parkinson» kommer på besøk for å høre om Terjes erfaringer med behandlingen som bærer det avanserte navnet «Magnetisk resonans-veiledet høyintensitets fokusert ultralyd» – forkortet til «MRgFUS».

Hunden Ronja bryr seg ikke om kompliserte begreper, og er hoppende glad og øyner håp om lek og moro da vi ankommer.

Tung arv

Terje Noren forteller at han trolig har arvet parkinson fra sin mor. Men det var ikke den eneste arven – også kreften i hodet rammet ham, slik den gjorde med faren.

Med to alvorlige diagnoser følger mange plager, men Terje holder fast ved sitt gode humør og sin positive livsinnstilling. Likevel innrømmer den pensjonerte yrkesmilitæren at livet kan være krevende, selv for en som er vant til «tøffe tak». Han har opplevd både oppturer og nedturer i livet, og enkelte erfaringer skulle han gjerne vært foruten. Som da politiet en gang stoppet ham fordi han virket ustø og slet med å finne ordene. Da ble det en lettelse å kunne vise frem legeerklæringen som tydelig bekreftet: «Terje har parkinson».

Talen ble borte

Terje fikk parkinsonsdiagnosen i 2010. Etter hvert kom både skjelvinger, talevansker og problemer med nattesøvnen. For mange kan slike symptomer føre til isolasjon, men Terje velger det sosiale livet. Han fortsetter med jakt og fiske, deltar på aktiviteter og tilbringer tid med venner og familie.

Som mange andre med parkinson har han opplevd misforståelser fra folk som ikke kjenner sykdommen, og som kan ha trodd at ustø gange og skjelvinger skyldtes rus.

– Spesielt da skjelvingene var som verst. Armer og ben levde sitt eget liv, og hodet og kroppen ville ulike ting. Tremoren var utrolig plagsom, veldig ille, presiserer Terje. Kona Yngvild nikker bekreftende – det var både fysisk og mentalt krevende for dem begge.

Alternativ behandlingsmetode

Dyp hjernestimulering (DBS) er ikke et aktuelt alternativ for Terje. Det er fordi han må ta MR av hodet hvert år på grunn av hjernekreften, og da kan han ikke ha metall i hodet. Derfor ble han lettet da nevrolog Ane Eidahl Konglund ved Rikshospitalet foreslo muligheten for MRgFUS-behandling.

Fordelene var tydelige: ingen åpning av hodeskallen, ingen kirurgi, rask effekt og



ingen langvarige bivirkninger. Terje takket ja uten betenkningsstid. Utfordringen var at behandlingen ikke kunne utføres i Norge, og sammen startet de prosessen med å få den gjennomført i utlandet.

Dersom det mangler helsetilbud i Norge, eller dokumentert mer effektiv behandling finnes i utlandet, kan pasienter med rett til nødvendig helsehjelp få saken vurdert av utenlandskon-toret i helseregionen.

– Det var ingenting å tape på å prøve. Jeg fikk grundig informasjon både før, under og etter behandlingen, forteller Terje, som samtidig gir honnør til nevrolog Konglund for den gode oppfølgingen han har fått – og fortsatt får.

Tre år med venting

– Godkjenningen fra Utenlandskontoret ble en lang og frustrerende prosess. De brukte lang tid på å gi et avslag, som ble begrunnet med at dette var eksperimentell behandling. De brukte så lang tid på å behandle anke som også ble avslått. Saken ble til slutt avgjort av en ekstern nemnd som overprøvde utenlands-kontoret og slo at MRgFUS ikke var eksperimentell behandling, forklarer ekteparet fra Hurum.

Da alt omsider var klart og kofferten nesten pakket, kom pandemien. Covid-19 satte planene på vent – i hele to år til. I juni 2022 kunne Terje og Yngvild endelig reise til den

private klinikken Progardia i Middelfart i Danmark.

God behandling

– Vi ble møtt med åpne armer, nesten som kongelige, smiler Terje. Klinikkdirektøren og et team på 8–10 fagpersoner fulgte ham tett gjennom hele oppholdet. En nøkkelperson i teamet var representanten fra utstyrsleveran-døren. Hun hadde reist hele veien fra Spania, kun for å gi teknisk opplæring til resten av teamet.

Behandlingen/operasjonen

Utstyret til behandlingen ble festet til Terjes nybarberte hode før han, helt våken, ble plas-sert i en MR-maskin. Med millimeterpresisjon ble ultralydstråler rettet mot bittesmå områ-der i hjernens thalamus. Under hele prosessen hadde Terje dialog med legene. Prosedyren ble gjentatt flere ganger – og med umiddelbar virkning.

Etter selve behandlingen, kunne de reist hjem til Norge allerede samme dag. De valgte likevel å bli til dagen etter. Terje var imidlertid i så god form at han og Yngvild var på restaurant samme kveld.

Terje var en ny mann, helt fri for skjelvinger. Terje og Yngvild pustet lettet ut. Terje forteller at han følte seg trygg hele veien, mens Yngvild nok bar på mer bekymring.

• I våken tilstand ble Terje plassert i en MR-maskin. Med millimeterpresisjon ble ultralydstråler rettet mot bittesmå områder i hjernens thalamus.



• Etter behandlingen, kunne de reist hjem til Norge allerede samme dag. De valgte å bli til dagen etter og formen var så god at Terje og Yngvild var på restau-rant samme kveld.
Foto: privat



• Sammen med hunden Ronja bor Terje og kona Yngvild landlig og idyllisk til i Hurum. Ekteparet støtter alle tiltak som kan gi mennesker med tremor bedre livskvalitet.



– Det var en enorm befrielse å slippe de plagsomme skjelvingene. Plutselig var jeg langt på vei meg selv igjen, sier Terje.

Effekten ble imidlertid dessverre kortvarig. Det tok bare to–tre uker før skjelvingene gradvis kom tilbake. Behandlingen viste seg å ikke være kraftig nok – noe forskerne fortsatt jobber med å forstå bedre. Terje hadde fått god informasjon om at dette kunne skje, og var derfor forberedt.

Radiofrekvensbehandling

Etter nye vurderinger om en ny MRgFUS-behandling, som til slutt ikke ble aktuelt, fikk Terje i stedet tilbud om RF-lesjonering (radiofrekvensbehandling) – en form for ablasjonsbehandling her i Norge. Inngrepet ble gjennomført på Rikshospitalet i mars i år.

Selv om han fortsatt har utfordringer med en overbevegelig høyrehånd og en fot som drar litt ekstra, har behandlingen gitt merkbar effekt. Totalt sett har RF-lesjoneringen gjort hverdagen lettere, og Terje kan nå klare seg med mindre medisiner enn tidligere.

Anbefaler MRgFUS

Selv om MRgFUS-behandlingen ikke ga den varige effekten Terje og legene hadde håpet på, anbefaler han metoden til andre som får muligheten i fremtiden. Han er svært tilfreds med at Beslutningsforum for Nye metoder har godkjent utstyret i Norge, og ser optimis-tisk på hva dette kan bety for personer med

tremor. Terje håper forskningen vil gi raske fremskritt, slik at flere kan få nytte av behand-lingen.

Han forteller samtidig at livet hans er blitt merkbart bedre uten skjelvinger. Til tross for både parkinson og kreft kan han fremdeles gjøre mye av det han ønsker – som å kjøre bil, dra på jakt og leve et mest mulig normalt liv.

Forskningen fortsetter

– Terje ble behandlet i utlandet og måtte av mange praktiske årsaker, knyttet til uten-landsbehandling, dessverre vente lenge på behandling. Da han endelig fikk behandling, var effekten kortvarig.

Studier viser at en andel av pasientene kan ha forbigående effekt. Dette tror man skyldes variasjoner i lesjonens (varmefeltets) plasse-ring og volum eller individuelle nevrobiolo-giske forskjeller, som for eksempel forskjeller i hjernenettverket. I enkelte, sjeldne tilfeller kan effekten være svært kortvarig, som i Terjes tilfelle. Det forskes på hvordan man bedre kan forutsi hvilke pasienter som har en risiko for kortvarig effekt, og hvordan man best kan unngå dette, forteller Ane Eidahl Konglund, nevrokirurg på Rikshospitalet.

Du kan få støtte til småhjelpemidler

Visste du at hvert fjerde år kan du få økonomisk støtte til rimelige hjelpemidler som ikke lånes ut fra Hjelpemiddelsentralen. Har du en varig funksjonsnedsettelse, som for eksempel parkinson, som gjør at du trenger spesialutviklede hjelpemidler, kan du få økonomisk støtte til dette fra Nav.

Tilskuddsordningen skal dekke ekstrautgifter til rimelige, spesialutviklede hjelpemidler som ikke er en del av hjelpemiddelsentralens sortiment. Tilskuddet skal kun brukes på hjelpemidler som direkte avhjelper en funksjonsnedsettelse.

For eksempel produkter fra Hjelpemiddelpartner hvor medlemmer i Norges Parkinsonforbund får 15 % avslag.

Fremgangsmåte:

- Du kjøper produktene selv.
- Du trenger ikke oppgi i søknaden hva du skal kjøpe.
- Du trenger ikke å levere kvittering eller annen dokumentasjon på det du har kjøpt.
- Du kan søke om nytt tilskudd etter fire år.

Tilskuddet er et fast beløp. Satsen er på kroner 2 210,- gjelder fra 1. januar 2025.

Simon Ulvenes Kverneng har siden 2022 vært stipendiat ved Neuro-SysMed, Nevrologisk avdeling ved Haukeland universitetssjukehus. Fotograf: Reimers Atelier



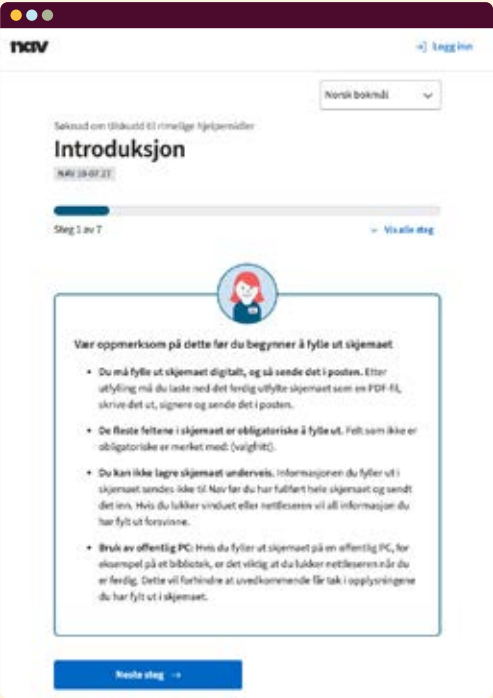
Gratulerer med rykende fersk doktorgrad, Simon Ulvenes Kverneng

I begynnelsen av november disputerte Simon for ph.d.-graden ved Universitetet i Bergen med avhandlingen «Markører for mitokondriedysfunksjon ved Parkinsons sykdom».

Avhandlingens funn bidrar til økt forståelse av mitokondriesvikt ved Parkinsons sykdom, og hvordan dette potensielt kan måles i muskelprøver for å skille mellom undergrupper av sykdommen.

nav.no/rimelige-hjelpemidler

Vår erfaring er at mange ikke vet om denne støtteordningen, men den er absolutt verd å ta med seg. Vi oppfordrer dere til å bruke noen minutter på å søke. Og ja, det må fylles ut et skjema, og det finner du på NAV sine hjemmesider.



Illustrasjon: faksimile NAV.no

Opptak fagmøte om DBS

Interessen for Deep Brain Stimulation (DBS) – på norsk kjent som dyp hjernestimulering – er stor blant våre medlemmer. Derfor var det ekstra spennende da administrasjonen tirsdag 28. oktober arrangerte digitalt fagmøte om temaet.

Hele 350 deltakere meldte seg på for å lære mer om hjerneoperasjonen. Professor og overlege Sasha Gulati ledet møtet med en grundig introduksjon til DBS, og sammen med nevrolog Roar Fjær besvarte han en rekke spørsmål fra publikum.

Gikk du glipp av det direkte møtet – eller ønsker å se det igjen – finner du opptaket på vår YouTube-kanal, Digitalt fagmøte om dyp hjernestimulering.

Forbundets YouTube-kanal:

parkinsonnorway

Du finner også veien til YouTube-kanalen via våre hjemmesider

parkinson.no



Professor og overlege Sasha Gulati gir en grundig introduksjon til DBS. Og svarer på en rekke spørsmål.

ZWAP sykler for en bedre fremtid

Stiftelsen Dam gir 400 000 kroner til sykkeleventyret «Pedal2Phoenix».

Sykkellklubben ZWAP skal lede 25 ryttere – inkludert fire nordmenn – på en 37 dagers tur fra Seattle til Phoenix i forbindelse med World Parkinson Congress 2026. Turen dokumenteres av et filmteam, og resultatet blir en dokumentar som skal øke kunnskapen om parkinson, skape oppmerksomhet og inspirere til aktivitet og fellesskap.

Er du som leser dette interessert i å vite mer om sykkelgruppen, sjekk sykkelgruppens hjemmeside zwap.no. Sykkellklubben ZWAP sitt formål er å fremme sykling som aktivitet for personer med parkinson, samt bidra til å skape oppmerksomhet om og skaffe veldedige midler til kampen mot parkinson. (Kilde zwap.no)



Vi gratulerer prosjektet «Pedal2Phoenix», prosjektleder Rune Bjerke og sykkellklubben ZWAP med tildeling av hele 400 000 kroner fra Stiftelsen Dam!



Rannveig får Bømlo med på laget!

Helt siden ektemannen Jan fikk parkinson for sju år siden, har Rannveig Ingebretsen hatt et ønske om å bidra til noe større. Hun lengtet etter en måte å skape håp, fellesskap og synlighet rundt en diagnose som gradvis hadde blitt en del av deres hverdag. Da muligheten for å arrangere Parkinson Unity Walk på Bømlo dukket opp, kjente Rannveig umiddelbart at dette var veien å gå – og hun gikk inn i arbeidet med varme, kraft og urokkelig engasjement.

Giverhistorie / Tekst: Annette Skram Hansen / Foto: Linn Valentinsen

– Min viktigste motivasjon for å gå Unity Walk er å samle inn penger til forskning, sier Rannveig. – Så neste generasjoner slipper å lure på så mye som meg. Og for å gi nye håp om denne grusomme sykdommen, som stjeler livet og tankene til mennesker, og utsetter dem for smerter og lidelser som forhåpentligvis kan stoppes eller minskes i framtida.

Et nytt landskap

Da Jan fikk parkinson-diagnosen, ble det et vendepunkt – ikke bare for ham, men for hele familien. Rannveig beskriver det som å gå inn i et nytt landskap.

– Du får ikke noe kart når du får en slik beskjed, sier hun. – Men du lærer etter hvert hvor stiene går, og at de blir lettere å følge når man går sammen med andre.

Ektemannen Jan, som hun møtte for 18 år siden, holder seg mer i bakgrunnen. Det er han som er grunnen til Rannveigs store engasjement. Jan har også kronisk lymfekreft. Til tross for helseutfordringer hos begge, har de en lett tone og prøver å leve livet og kose seg.

– Vi møttes på finn.no, sier Jan. De ler godt begge to, og Rannveig legger til at han pleier å si at han fant henne under antikviteter, siden hun er fem år eldre. De utfyller hverandre godt og deler glede over hus, hage å invitere til vennelag.

Ideen som ble til en bevegelse

For Rannveig ble engasjementet en måte å håndtere hverdagen på. Hun søkte informasjon, tok kontakt med andre pårørende og

▶ Rannveig ønsker å skape håp, fellesskap og synlighet rundt en diagnose som gradvis har blitt en del av hverdagen.





➤ Rannveig er fem år eldre enn Jan. Begge ler når han ofte spøker med at han fant henne under antikviteter på finn.no.

begynte snart å lete etter måter å bidra på. Da hun hørte om Unity Walk – en solidaritetsmarsj for personer med parkinson og deres pårørende – tente det en gnist. – Jeg kjente med en gang at dette måtte vi få til på Bømlo. Det handler om å vise at vi står sammen, og at det finnes håp, sier hun.

Hele bygda stilte opp

Sammen begynte Rannveig og Jan å planlegge Unity Walk på Bømlo. Rannveig kontaktet kommunen, fikk laget plakater og hengte dem opp på kjøpesentre, sykehjem og i offentlige bygg. Hjemmesykepleien tok med informasjonssark til personer med parkinson i kommunen. Lokale medier skrev om arrangementet, og engasjementet vokste.

– Vi ble overveldet, sier Rannveig. – Folk stilte opp, både med penger, tid og heing. Mange kjenner noen som har parkinson og ville gjerne bidra.

Gjennom spleisen samlet de inn over 50 000 kroner – en sum som gjorde inntrykk, både



➤ Rannveig og gjengen på Bømlo hadde både vært og engasjerte og frivillige innbyggere med seg på laget under årets Unity Walk. Fra venstre: Lene Elisabeth Shao, Ingebjørg Gjerdevik, Jan Kvinnesdal, Rannveig Ingebretsen og ordfører Morten Helland.

lokalt og nasjonalt. For Rannveig var det ikke pengene i seg selv som betydde mest, men samholdet.

– Da vi sto der og så alle som hadde møtt opp, kjente jeg at dette handlet om mer enn parkinson. Det handlet om fellesskap og om å ta sykdommen ut i lyset.

Veien videre

De har allerede begynt å snakke om neste års Unity Walk, kanskje med vafler, kaffe og litt lotteri. Men først og fremst ønsker de at arrangementet skal bidra til åpenhet og forståelse.

– Det er ikke bare en sykdom i kroppen, sier Rannveig. – Det påvirker hele livet – både for den som er rammet og for de som står nær. Hun smiler bredt når hun forteller om planene videre: – Så lenge vi kan gå, så går vi. Så lenge vi går, løfter vi blikket og viser at det faktisk nytter. Og neste gang skal vi være tydelige: Du kan støtte saken fra sofaen, og hvert eneste bidrag teller.



➤ Hele bygda stilte opp da Rannveig og Jan planla Unity Walk på Bømlo i juni. De delte ut informasjon i lokalmiljøet og fikk med seg lokale medier. Sammen skapte de et stort engasjement.

Tips fra Rannveig til deg som vil arrangere Unity Walk neste år, 13. juni 2026

1. Start tidlig.

Begynn planleggingen minst to måneder før arrangementet. Jo tidligere du får kommunen og lokale medier med, jo større blir engasjementet.

2. Bruk de kanalene du har.

Del informasjon i sosiale medier, på helsestasjonen, i nærbutikken og via hjemmesykepleien. Mange kjenner noen med parkinson, og vil gjerne bidra.

3. Gjør det enkelt å delta.

Velg en universelt utformet løype og sørg for at alle kan være med – også de som vil sitte på en benk og heie.

4. Husk fellesskapet.

For mange betyr det mest å møte andre i samme situasjon. Vafler, kaffe og en god prat kan være like viktig som selve gåturen.

5. Tenk lokalt – og del erfaringene.

Et lite arrangement kan vokse stort når andre ser at det nytter. Del bilder, historier og erfaringer, slik at flere lar seg inspirere.

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

Randi Kvistedal
Rasmus Ommedal

VI TAKKER FOR ALLE GAVER TIL MINNE OM

Anders Ibsen
Anne Gismarvik Nordhus
Anne-Marie Skarvik Bakkeli
Arne Johan Rabben
Arne Sjøvik
Bjørge Marit Berg
Bjørn Erik Bråthen
Derek Antony Combs
Elisabeth Eivor Normann-Larsen
Fredrik Bøhler
Gustav Engelsen
Hans Munkeby
Helge Audun Larsen
Håvard Welde
Ingrid Kristine Nedberg
Iren Haarstad
Isak Mathis Henriksen
Jan Erik Henriksen
Jan Mo
Jan Øivind Borgersen
Jerry Normann Engedal
Joar Sigmund Christensen
Kirsten Ekeheien Halvorsrud
Kjell Erling Røise
Kjell Tybring Andresen
Knut Alve
Kolbjørn Hellum

Kristian Reinert Birkeland
Leif Arneberg
Leiv Edvin Thorkildsen
Liv Køltzow
Nils Arvid Holm
Nils Harald Nilsen
Oddveig Helene Haugen
Olav Rustad
Otto Petter Ottesen
Per Arne Flakke
Per Einar Moeggen
Ragnar Lund
Rikke Bjørge Wilhelms
Sigurd Gjelsnes
Sigvart Bjøntegaard
Solveig Riise
Steffen Nervik
Steinar Johan Solberg
Svein Gerhard Waage
Svein Hamre
Terje Løhre Berg
Thor Anders Støyten
Thorstein Rødaasen Strand
Yngve Solberg

TAKK TIL ALLE SOM HAR HATT BURSDAGSINNSAMLING

Olav Eimstad
Terje Ruud Johnsen
Julie Helen Lermo

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).



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.



Et lite beredskapslager kan gjøre en stor forskjell

For mange personer med Parkinsons sykdom er medisiner helt avgjørende for å holde symptomene under kontroll og opprettholde god funksjon i hverdagen. De fleste av oss tar det som en selvfølge at apoteket alltid har det vi trenger, men slik er det ikke alltid.

Helserådgiver / Tekst: Lemia Boussaada / Foto: Sverre Nilsen

Leveranser kan bli forsinket. Enkelte legemidler kan være midlertidig utsolgt. I tillegg kan uforutsette hendelser – som sykdom, dårlig vær eller reiser – gjøre det vanskelig å hente ut medisiner. I slike situasjoner kan et lite lager hjemme utgjøre en stor forskjell.

Mitt råd er enkelt:

Ha alltid et ekstra lager av medisiner – nok til minst én måneds forbruk. Et slikt beredskapslager gir trygghet og sikrer at behandlingen kan fortsette som normalt, selv om noe uventet skulle skje.

Det er også lurt å fornye resepter i god tid og ikke vente til du er helt tom før du henter ut mer. Skal du ut og reise, husk å ta med ekstra medisiner i håndbagasjen – det gir ekstra sikkerhet dersom bagasje blir forsinket eller borte.

Å ha et lite lager handler om å være forberedt. Det gir trygghet i hverdagen og sikrer kontinuitet i behandlingen.

Dette bør du huske på

- Ha ekstra medisiner hjemme – nok til minst én måneds forbruk.
- Forny resepter i god tid.
- Oppbevar medisinerne riktig og sjekk utløpsdatoer.
- På reise: ta alltid med medisiner i håndbagasjen.

Trenger du noen å snakke med?

Likepersoner / Tekst: Lisa Krokfoss Åldstedt / Foto: Trond Høines og Olav Heggø

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. Heidi Bye 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.

Likepersonene våre er viktig!

Heidi Bye forteller: – Jeg har vært pårørende til min mann Alf siden 2002. Det var da han fikk parkinsondiagnosen. Den gangen var vi pårørende nesten usynlige – det var lite fokus på vår rolle og vårt ansvar. Heldigvis har dette endret seg. I dag er det mer forståelse for at vi

👉 Likeperson Heidi Bye sammen og mannen Alf har begge to vært en del av parkinsonmiljøet i mange år. Heidi er ekstra engasjert i pårørendes situasjon, rolle og ansvar.



Se oversikt over likepersoner på våre hjemmesider:

parkinson.no/tilbud-og-aktiviteter/likepersonstilbud



👉 Organisasjonens likepersoner har gjennomgått kurs i det å være en god samtalepartner for andre. I høst var mange av våre likepersoner samlet og fikk opplæring, og er nå klare for å snakke med deg dersom du ønsker det.

som pårørende har en stor og viktig rolle. Vi både kan, ønsker og må bidra for våre kjære.

Samtidig ser vi at presset på samfunnets ressurser øker. Stadig mer hjelp forventes å skje i hjemmet. Da må vi som pårørende bli sett og tatt vare på, slik at vi kan ta vare på våre ektefeller eller samboere.

For meg har det vært viktig å delta aktivt i forbundets arbeid – særlig innen pårørende- og likepersonsarbeid. Da jeg kom inn i dette, var det lite målrettet fokus på pårørende. Det handler om å bidra til at Alf og andre med parkinson får en best mulig hverdag, samtidig som vi som står ved siden av også får det bedre.

Vi må huske at pårørende ikke bare er ektefeller og samboere, selv om det er den største gruppen. Pårørende kan også være foreldre, barn, andre familiemedlemmer – og til og med naboer, kolleger eller venner.

Som likepersoner kan vi være en god samtalepartner for andre pårørende. Ofte er det til stor hjelp bare å høre at man ikke er alene, at det finnes andre som står i samme situasjon. Det er ikke alltid lett å snakke om alt med den man bor sammen med og som har parkinson – og det gjelder begge veier. Derfor trenger vi likepersoner både blant dem som har diagnosen og blant oss som er pårørende.

abbvie

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

7th WORLD PARKINSON CONGRESS

Phoenix, AZ, USA

MAY 24 – 27 2026

WPC2026.org

WHO SHOULD ATTEND?

- Neuroscientists, neurologists, physicians, and geriatricians
- Nurses, APPs, rehabilitation therapist, social workers and other
- People with Parkinson disease and Care partners

KEY DATES

Year	Date	Event
2025	JUNE 10	Abstract submission opens <i>New!</i>
	AUGUST 4	Registration and Hotels open <i>New!</i>
	OCTOBER 16	Abstract submission deadline
2026	MAY 24–27	7 th World Parkinson Congress

WorldPDCongress | worldpdcongress | #WPC2026

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

– en del av **triv**

KASTVOLLEN REHABILITERINGSSENTER

Kastvollvegen 11
7670 Inderøy

Tlf. 74 12 46 50

Epost: kastvullen@trivgruppen.no

trivgruppen.no

Kastvullen Rehabiliteringssenter har avtale med Helse Midt-Norge om tverrfaglig spesialisert rehabilitering av personer med neurologisk og nevrologisk diagnose.

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.

Opptreningsentrene anbefales av:



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.



Hamar kommune
hamar.kommune.no



Vidaråsen Landsby
ET GAVNFULLT PLEIESTED

Landsbyveien 34, 3158 ANDEBU
Tlf. 33 44 41 00



TAXI ROMERIKE
03550

Skaara Spesialvinduer AS

Elganeveien 1
4373 EGRSUND
Tlf. 51 46 36 30



NAPIER

Hovlandsvegen 18
5443 BØMLO
Tlf. 53 42 44 00



FOLLO TAXI
06485

BRB Bygg AS
Hellebergveien 35
3960 STATHELLE
Tlf. 906 18 673

Motorsenteret Heidal AS

Ysterivegen 5
2676 HEIDAL
Tlf. 61 23 34 00

Norspray AS

Maskinveien 10
4033 STAVANGER
Tlf. 51 22 07 00

UNICARE FRAM AS

Rykkinnveien 100
1349 RYKKINN
Tlf. 67 15 28 00



Grefsen Eiendom AS

Henrik Bulls veg 48
2069 JESSHEIM
Tlf. 63 98 64 00

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

Rollz Rhythm

En rullator spesielt utviklet for personer med Parkinson

Rullatoren er utstyrt med funksjoner som gir ulike typer stimuli for å hjelpe deg med å:

- Starte og komme i gang med å gå
- Opprettholde en jevn gangrytme
- Ta påfølgende skritt med trygghet

Støtte, rytme og trygghet i hvert skritt!



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



Foreningsoversikt pr 20. november 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

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

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

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

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

NORDLAND
Leder: Helene Grotle
951 08 292
nordland@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

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: Arne Westye Fjellstad
417 65 619
nordmore@parkinson.no

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-Opdpal
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
Nestleder: Kåre Dalaker
469 02 578
kare@karedalaker.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: Tørje Jensen
951 74 682
terje66@hotmail.com

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

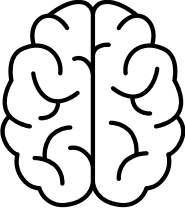
Lisa Krokfoss Åldstedt
Administrasjonsrådgiver

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. februar 2026

				XORD .no	KUNST-METODE	ENKLERE	LOSJERE PÅ DET PUNKTET	↓	HANN-GRIS	ARKIV-SJEF	PRON.	↓	EN KIRK-VAAG	BAUTAEN	KAN PERSON VÆRE	POPU-LÆRT	HISSER
				ØNSKE-STED									KLØE				
				GOLF-UTTR.				BLOD-GIVNING KAN PÅSTAND VÆRE									
				RANK							↗					↖	
BOHEMER	↓	FJELL-TOPP	HETER NÅ EQUINOR	TEKKE			KNOKKEL					SOMME					
↳				= TONN			VINDUENE					BY					
									SKAPNING						KRYPTON		
									AVTAR						ROMER-TALL 1		
BERT				KAN OPP-KJØRSEL VÆRE KAPRER									IRR				BRITISK ROCKE-GRUPPE
FORVALT-NING					IKKE FORNAVN										INTELLI-GENS-KVOTIENT		
		ASIAT					GRØNN KULE				PÅFUNN				ROT-STUBB		
↳		FART					SKALL				KAMME				REGNE		
ANONYM	↳											’	AVSLÅ				
NOTA-BENE												↗	ARGEN-TUM				
NIKS	↓			SLUFFER								FESTSAL				LIKE	→
FARTS-ÅRE							OPP-LØPET									↓	

Vinner av kryssordet på Hjernetrim i forrige utgave er Rolv Johannessen fra Kvernaland

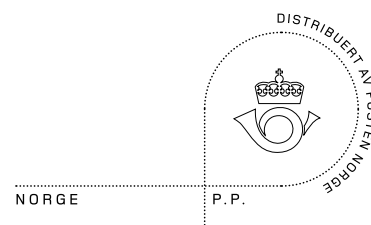
Løsningsordet var «Som medlem står du aldri alene»

Vinneren får premie tilsendt.

En likeperson
Gir meg glimt av lys
Og kraft til å leve med
Og til å akseptere sykdommen
Og til å forstå og tåle
At bora er min
Ja, kun min

Torgeir Torstensen, november 2025

Returadresse:
Norges Parkinsonforbund
Storgata 33
0184 Oslo



En historie om håp

Mona og Jan Åge levde et rikt liv sammen, også etter at han fikk diagnosen Parkinson PSP (progressiv supranukleær parese).

Han skjulte seg aldri – «det er ikke flaut å være syk», sa han. I dag peker barnebarnet Iben på stjernene og sier: «Der er bestefar.»

Mona ønsker at flere skal kjenne til PSP, og at andre skal få bedre hjelp raskere.

Din støtte kan bidra til forskningen Jan Åge håpet på.



GI EN JULEGAVE

Kontonummer:

6116.56.67289

Vipps:

140814

