

TEMA

PARKINSON

NR 2/2026



WPC Phoenix – sammen om håp og fremtid / side 18–21

Når World Parkinson Congress 2026 samler verden i Phoenix, bærer vi med oss mer enn kunnskap og forskning, historier, fellesskap og vilje. Bildet fra målområdet i Pedal2Phoenix minner oss om kraften i å stå sammen, tråkke gjennom utfordringer og nå frem.

Utgitt av
Norges
Parkinsonforbund
Årgang 42

Side 04–07

**Parkinson
Unity Walk 2026**

Sterkt engasjement, rekorddeltakelse og synlig fellesskap fra nord til sør – årets Unity Walk løftet kunnskap, håp og kampvilje til nye høyder. Helseminister Jan Christian Vestre tok seg tid til å komme både til Bømlo og Haugesund for å støtte saken. Og i Mysen stilte hele lokalsamfunnet opp, også tidligere ordfører Erik Unaas. Her sammen med generalsekretær Kristin Ruud.



Side 18–21

**Phoenix – World Parkinson
Congress 2026: Når verden
møtes om parkinson.**

Katrine Larsson, Kristin Ruud, Morgan Kittilsen, Heidi Bye og Steffen Skolseg i Norges Parkinsonforbund var med på WPC for aller første gang. De lot seg imponere over omfanget og knyttet nye vennskap og utvidet nettverket med folk fra hele verden.

Side 22–23

En hyllest som varmer

Gratulerer til Gunnar Frøyen fra Møre og Romsdal som «årets ildsjel» 2025, og Buskerud Parkinsonforening som «årets forening» 2025 i Norges Parkinsonforbund! Prisene ble delt ut under forbundets årskonferanse for tillitsvalgte i mai.



Innhold

SIDE 04 Årets Unity Walk / **SIDE 08** Det inkluderende pårørendefellesskapet / **SIDE 10** Atypisk parkinsonisme / **SIDE 14** YOPD / **SIDE 16** Forskning / **SIDE 18** World Parkinson Congress / **SIDE 22** Årets ildsjel og årets forening / **SIDE 24** Psykisk helse / **SIDE 26** Takk for gaver / **SIDE 28** Likepersonsturne / **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 i forbindelse med sommerferien, fra og med 6. juli – til og med 31. juli.

**TEMA PARKINSON**

Utgis hvert kvartal
 Neste utgave:
 oktober 2026.

Meld fra om endringer på epost- og bosted, eller endre selv på «min side».

Tips eller saker sendes til post@parkinson.no

ANSVARLIG REDAKTØR
 Kristin Ruud

OPPLAG
 6 600

FORSIDEFOTO
 Kristin Ruud

GRAFISK PRODUKSJON
 Aksell

DESIGN
 Aksell

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.



Til USA i forbundets tjeneste

Leder / Tekst: Kristin Ruud / Foto: Trond Høines

World Parkinson Congress (WPC), ble arrangert i Phoenix, USA, i slutten av mai. Det er sjuende gang denne kongressen arrangeres. Det unike med WPC er sammensetningen av deltakere. Her stiller personer med parkinson og pårørende på like linje med forskere, leger og andre fagfolk. Også fra scenen er pasientperspektivet en viktig del av arrangementet.

Kongressen var fire dager stappfulle av foredrag om forskning, rundebords møter og panelsamtaler om det å være pårørende – til møter med parkinson-influensere og mange spennende nyheter om medisiner og hjelpemidler for personer med parkinson.

Hva er årsaken til parkinson? Hvorfor dør dopaminproduserende celler i hjernen slik at de som rammes får skjelving, langsomme bevegelser og en rekke andre ikke-motoriske symptomer? Og kan disse prosessene stanses? Her skjer det mye innen forskningen. Er Parkinsons sykdom flere sykdommer? Og der en undergruppe er mitokondrie-drevet parkinson?

Analyser fra hjernevev, fra blant annet forskerne i Bergen, tyder på at 25 prosent er det. Hva betyr det for de som allerede har fått Parkinsons sykdom? Hvis forskerne vet hva som forårsaker parkinson, er muligheten større for at de kan finne en bremsemedisin.

Stamceller er nå for første gang godkjent som behandling for Parkinsons sykdom. Japan er første land i verden som nå tilbyr stamcellebehandling. Kliniske forsøk viser lovende resultater, også ett år etter at pasienten fikk implantert laboratorielagede stamceller. Det er ingen «quick fix» for Parkinsons sykdom, til det har forskningen ikke kommet langt nok. Men trolig er flere land klare til å prøve ut behandlingen på mennesker allerede om tre til fem år.

Det har lenge vært kjent at trening er viktig. Hvor viktig det faktisk er, har etter hvert blitt tydeligere gjennom forsøk på mus. Forskning viser at mus som trente tilsvarende fire intervalløkter i uken, utviklet sykdommen saktere enn de som trente mindre. Samtidig viste forskningen at effekten av treningen varte lenger enn tidligere antatt.

Jeg ønsker dere alle en riktig god sommer!

Kristin Ruud
 Generalsekretær



Parkinson Unity Walk samlet hele landet



For et fellesskap – for et engasjement!

Lørdag 13. juni gikk, rullet og syklet mennesker over hele landet for parkinsonsaken. Fra nord til sør samlet personer med parkinson, pårørende, frivillige og støttespillere seg for å skape oppmerksomhet, fellesskap og håp.

UW 13.6. / Tekst: Annette Skram Hansen

Årets Parkinson Unity Walk ble den største så langt. Gjennom lokale arrangementer, inn-samlingsaksjoner på Spleis og stort engasjement ble det samlet inn et rekordstort beløp på over 780 000 kroner til forskning, bedre behandling og økt oppmerksomhet rundt Parkinsons sykdom.

Helse- og omsorgsminister Jan Christian Vestre tok seg tid til å delta både på Bømlo og i Mysen.

– Unity Walk peker fremover. Den snakker om mulighetene.

Den minner oss om at vi må satse enda mer på forskning, kunnskap og bedre behandling for mennesker som lever med parkinson, sa Vestre.

Han trakk også frem fellesskapet med Unity Walk. – Vi går for mer kunnskap, bedre behandling og mer håp. Og vi går sammen – i fellesskap og solidaritet – for å vise at ingen skal stå alene.

Tusen hjertelig takk til alle som gikk, ga, delte, arrangerte og bidro. Vi gleder oss allerede til neste Parkinson Unity Walk – 12. juni 2027!

#TålmodighetenErSlutt

▶ God stemning på Bømlo og i Mysen. Øverste bildet fra venstre: Forbundsleder Heidi Bye, ildsjel Rannveig Ingebretsen, helseminister Jan Christian Vestre, seniorrådgiver fundraising Annette Skram Hansen og ordfører Morten Helland. På nederste bildet ser du ildsjel Monika Svinndal føre an i front.





Vi gleder oss allerede til neste
Parkinson Unity Walk – 12. juni 2027!

Det inkluderende pårørende fellesskapet

Det er om lag 800 000 mennesker over 18 år her i landet som er pårørende, ifølge Pårørendealliansen, hvor Norges Parkinsonforbund er medlem. I tillegg er det sannsynlig at om lag 300 000 barn er pårørende. Forbundsstyret vedtok tidligere i år en pårørendestrategi som skal bidra til å styrke forbundets arbeid rettet mot pårørende.

Pårørende / Tekst: Sverre Nilsen

Pårørendestrategien legger opp til at pårønderarbeidet til forbundet skal bli mer systematisert og målrettet framover. – Forbundet skal løfte fram pårørendes situasjon og gjøre utfordringene kjent. Vi skal også arbeide for forbedring av pårørendes rettigheter og tilbud, og ivareta pårørende i medlemstilbud og annet arbeid, sier forbundsleder Heidi Bye.

Hun peker også på at forbundet skal fokusere på politisk påvirkningsarbeid for å fremme pårørendes rettigheter, blant annet i samarbeid med Pårørendealliansen og andre organisasjoner.

Krevende rolle

Pårørende forteller om en rekke utfordringer som må løses på systemnivå, og om en opplevelse av å måtte navigere i tilbud og informasjon alene. Mange pårørende opplever å sitte med et stort ansvar for sin partner med parkinson, og kan ofte bli stående i vanskelige valg blant annet knyttet til avlastning og sykehjem.

Norges Parkinsonforbunds spørreundersøkelse fra 2025 viser at så mange som 45 prosent av pårørende partnere har fått dårligere helse på grunn av rollen som pårørende. Over 80 prosent av pårørende partnere er slitne, og nesten 1 av 3 av pårørende partnere under 65 år svarer at deres rolle som pårørende har medført endringer i deres egen arbeidssituasjon.

Erfaringsdeling er viktig

Leder i Romerike Parkinsonforening Ole Jacob Flæten er pårørende. – Da min kone fikk diagnosen Parkinsons sykdom, ble det viktig for oss å få tilgang på god og oppdatert informasjon, noe vi raskt oppdaget at Norges Parkinsonforbund kunne tilby gjennom samlinger med foredrag, arbeidslivsseminar og opplysninger om muligheter for rehabiliteringsopphold.

Flæten peker på at for dem har medlemskapet i forbundet gitt nyttig kunnskap om sykdommen og alt som følger med. – Det å være pårørende tar mye plass i livet, og det å kunne dele erfaringer betyr mye. Jeg anbefaler andre pårørende å bli medlem, fordi det er viktig å ikke stå alene i den situasjonen man befinner seg i, understreker han.



👉 Ole Jacob Flæten er pårørende til sin kone som har parkinson.



👉 Jan Anders Austad er pårørende til sin kone som har parkinson.

Fellesskapet har stor betydning

– Jeg valgte å melde meg inn i forbundet som pårørendemedlem fordi jeg ønsket å bli en del av et inkluderende miljø, både på fylkes- og lokalforeningsnivå. Det er dette fellesskapet som har skapt engasjementet mitt, sier pårørende Jan Anders Austad.

For han handler medlemskapet om menneskene han møter, samholdet de sammen skaper, og all den verdifulle læringen som følger med når man står sammen.

Betalte egenmeldingsdager

Pårørende fortjener å bli sett og anerkjent! Ingen skal måtte velge mellom å gi omsorg, og egen helse og økonomi. Derfor har Norges Parkinsonforbund fremmet politisk et krav om at pårørende til voksne skal ha rett på de samme ti egenmeldingsdagene som foreldre får ved syke barn.

– Et slikt grep vil være en viktig erkjennelse fra myndighetene om at omsorgsarbeid faktisk er arbeid. Menon Economics har beregnet at pårørende til personer med parkinson bidro med en verdiskaping på 1,6 milliarder kroner i 2023, tilsvarende 3 000 årsverk. Når innsatsen blir omfattende og langvarig, må ordninger for kompensasjon følge etter, sier generalsekretær Kristin Ruud.

– Spørsmålet er ikke om vi trenger de pårørende. Spørsmålet er hvordan vi som samfunn tar vare på dem, så de kan stå i rollen over tid.

Atypisk parkinsonisme

– får etterlengtet tverrfaglig oppfølging

Oslo universitetssykehus er nå i gang med å bygge opp et nytt tilbud for personer med atypisk parkinsonisme. Dette er en gruppe sykdommer som ofte utvikler seg raskere enn ved Parkinsons sykdom, og som kan gi mange ulike symptomer tidlig i forløpet.

Atypisk team / Tekst: Silje Bjerknes og Anette Bekkelund



👉 Silje Bjerknes

– For mennesker med atypisk parkinsonisme og pårørende kan dette oppleves både krevende og uoversiktlig. Nettopp derfor ønsker vi å tenke nytt om hvordan oppfølgingen organiseres, forteller Silje Bjerknes – overlege i neurologi ved Oslo universitetssykehus.

Raskere behov for hjelp

Tradisjonelt har mye av behandlingen ved parkinsonisme vært sentrert rundt nevrologen og medikamentell behandling. Men ved atypisk parkinsonisme har parkinsonmedisiner ofte begrenset effekt. Samtidig kan symptomer som balanseproblemer, svelgevansker, talevansker, blodtryksfall og kognitive utfordringer komme tidlig. Dette betyr at mange kan ha behov for hjelp fra flere fagpersoner relativt tidlig i forløpet.

– Vi vet fra andre nevrologiske sykdommer, som slag, ALS og demens, at en tverrfaglig tilnærming gir bedre resultater. Personene med atypisk parkinsonisme kan få bedre funksjon, færre komplikasjoner og økt livskvalitet når ulike faggrupper samarbeider tett. Dette er bakgrunnen for at vi nå utvikler en egen tverrfaglig poliklinikk for atypisk parkinsonisme.

Hva betyr egentlig «tverrfaglig»?

For personen med atypisk parkinsonisme innebærer det at flere fagpersoner jobber sammen som et team, med felles mål og plan. I vårt opplegg kan det være nevrolog, sykepleier, fysioterapeut, ergoterapeut, klinisk ernæringsfysiolog og logoped.

Helsesekretær koordinerer og tar undersøkelser som blodtrykk og blærescanning. Hver av faggruppene har sin spesialkompetanse, men det viktigste er hvordan de samarbeider. Gjennom regelmessige møter diskuterer teamet situasjonen til hver enkelt person med atypisk parkinsonisme og blir enige om veien videre.



Rett fagperson til rett tid

Målet er enkelt å si, men kan være krevende å få til: rett fagperson til rett tid. Noen ganger er det nevrologen som er viktigst, andre ganger er det logopeden som kan bidra mest, for eksempel ved svelgevansker eller taleproblemer. Andre igjen kan ha størst nytte av fysioterapi eller støtte til kognitive utfordringer. Oppfølgingen må tilpasses den enkelte, og endres etter hvert som sykdommen utvikler seg.

Vi ønsker å bidra i hele sykdomsforløpet, fra diagnose til oppfølging og videre inn i senfase. Allerede ved diagnosetidspunktet kan flere fagpersoner bidra til å kartlegge symptomer og behov. Senere i forløpet blir koordinering og tilrettelegging stadig viktigere, både for personen med atypisk parkinsonisme og for pårørende. I den sene fasen er det avgjørende å ha gode planer og trygg oppfølging, også utenfor sykehuset.

Tilbudet fortsatt under utvikling

Arbeidet med det tverrfaglige teamet startet i det små våren 2024, og tilbudet bygges steg for steg. Erfaringene så langt er likevel tydelige: personen med atypisk parkinsonisme opplever større trygghet, og både de og pårørende er mer fornøyde. Behovet for «brannslukking» reduseres med færre hastetelefoner og mer forutsigbar oppfølging.

– Selv om vi ikke har alle svarene ennå, er retningen klar. Ved å samle kompetanse, samarbeide bedre og sette pasientens behov i sentrum, håper vi å gi et mer helhetlig og likeverdig tilbud til en gruppe som lenge har hatt begrensede behandlingsmuligheter, avslutter Bjerknes.

👉 Rikshospitalet har nå etablert Klinikk for atypisk parkinsonisme og komplisert parkinson, og der jobber disse: Oda Madland Aagesen, Einar Bangstad, Halime Bexheti, Silje Bjerknes, Anne-Linn Antoinette Kristiansen og Per Ola Wold-Olsen. Mina Bergseng Gulbrandsen er også en del av teamet, men hadde ikke anledning til å være med da bildet ble tatt. Foto: Anette Bekkelund



Nye veier til kommunikasjon

Tema parkinson blir med Karianne, Bente og Per Martin til logopeden på Majorstua i Oslo. De har alle PSP, en form for atypisk parkinsonisme der tale, stemme og svelg ofte påvirkes tidlig.

Logopedi Atypisk parkinsonisme / Tekst og foto: Anette Bekkelund

👉 Karianne Hammer, Bente Viil Duus og Per Martin Larsen øver på å finne ordene og bli forstått, med veiledning fra logoped Florie Courmont Devik. Målet er å bevare kommunikasjonsfunksjonen på en best mulig måte.

I et lyst behandlingsrom hos Oslologopedene sitter de samlet rundt et bord. Dagens oppgave er å bli bedre kjent med hverandre, og tema er: barndom, oppvekst, familie og minner. Oppgaven er større enn den virker.

– Fortell litt om hvor du vokste opp, sier logoped Florie Courmont Devik rolig.

Ordene kommer ikke like lett som før. En setning stopper opp, en tanke må bygges på nytt. De leter, prøver igjen og finner frem. Underveis hjelper de hverandre videre.

Dette er logopedi i praksis.

For personer med PSP handler det ikke bare om å snakke tydeligere. Det handler om å holde fast i ferdigheten til å kommunisere, å finne veier rundt det som blir vanskelig. Her jobbes det med alt fra stemme og uttale til ordleting, konsentrasjon og det å delta i en samtale.

– Ordene er der, sier Florie. – Men det er ikke alltid like lett å finne dem. Her øver vi på å mobilisere ordforråd og knytte idéer sammen.

Logopedi er en del av det tverrfaglige tilbudet ved *Klinikk for atypisk parkinsonisme og komplisert parkinson*. Noen med PSP kan også få utfordringer med svelging. Derfor handler oppfølgingen like mye om trygghet rundt mat og drikke – små justeringer som kan ha stor betydning i hverdagen.

Rundt bordet fortsetter samtalen. Et minne dukker opp, så et til. Det går saktere, men det går fremover.

Noen av deltakerne har vært her lenge, andre er nye. Målet er å bli forstått, og å beholde stemmen sin, på den måten de kan.



👉 Karianne (t.h.) har vært i logopedbehandling over lengre tid, noe hun selv mener utgjør en forskjell. Sammen med logoped Florie Courmont Devik øver hun på å finne ordene og holde samtalen i gang. Samtidig er hun opptatt av å holde kroppen i bevegelse, med dans, boksing og turer ute med hunden Coco ved sin side.

Progressiv supranukleær parese (PSP)

Progressiv supranukleær parese er en sjelden hjernesykdom som gir parkinsonisme.

PSP deles hovedsakelig i to former. Ved PSP-P ligner symptomene ofte Parkinsons sykdom i starten, med langsomme bevegelser og stivhet i armer og ben. Effekten av parkinson-medisiner er som regel begrenset, og mange får tidlig balanseproblemer og faller lett.

Ved PSP-RS er problemer med øyebevegelser ofte et av de første tegnene. Mange får også vansker med tale og svelging, samt dårlig balanse og falltendens, mens armer og ben kan være mindre påvirket.

For begge formene gjelder det at kognitive funksjoner ofte svekkes etter hvert som sykdommen utvikler seg. Ved taleutfordringer kan personer med PSP utvikle en form for afasi, med ordletingsvansker og problemer med å organisere og uttrykke tanker.

Finn en logoped nær deg

Se parkinsonnet.no for en oversikt med nærmere 300 logopeder med spesialkompetanse på parkinson. De er alle en del av det tverrfaglige og landsdekkende nettverket Parkinson-Net.

Både personer med Parkinsons sykdom og atypisk parkinsonisme kan ha stor nytte av logoped, fordi målrettet trening kan styrke stemmen, gjøre det lettere å bli forstått og bidra til tryggere spising og drikking.

Mange venter for lenge fordi endringene kommer gradvis, og fordi noen ikke vet at logopedi kan være til hjelp tidlig i forløpet. Logopedbehandling er vanligvis gratis for personer med parkinsonisme, fordi det dekkes av det offentlige helsevesenet med henvisning fra lege.

Oversikt over fagpersoner med parkinsonkompetanse, se

 parkinsonnet.no



I begynnelsen av juni var det overleveringsmøte hos Norges Parkinsonforbund, hvor frivillige konsulenter fra Prospera-stiftelsen presenterte resultatene i et prosjekt som de har arbeidet gratis med i tre måneder. I prosjektet er det sett nærmere på behov, tiltak og tilbud knyttet til YOPD-gruppen. Takk til Prosperastiftelsen og Stiftelsen Dam.



YOPD: Når parkinson rammer før fylte 55

Mange forbinder ofte Parkinsons sykdom med eldre mennesker, men diagnosen kan også ramme unge som er midt i livet, midt i familielivet og midt i karrieren. Når parkinson oppstår før fylte 55 år, kalles det YOPD – Young-Onset Parkinson's Disease. For de som rammes betyr det å håndtere en kronisk sykdom samtidig som livet er på sitt mest aktive.

Hva gjør YOPD spesielt?

Det kan være krevende å få parkinson, uansett alder. Diagnosen vekker usikkerhet og mange spørsmål om hva som ligger foran. Når parkinson oppstår i yngre år, kan utfordringer som henger sammen med arbeid, familieliv og framtidsplaner bli ekstra forsterket.

Mange står midt i karrieren og må håndtere symptomer samtidig som de skal prestere i jobb og planlegge fremtiden. Noen har barn hjemme eller planlegger familie, noe som reiser spørsmål om genetikk, omsorg og rollefordeling. Fordi de som får diagnosen tidligere, lever lengre med sykdommen og må planlegge behandling og livsvalg over flere tiår. Yngre hjerner har større nevroplastisitet, noe som kan gi bedre effekt av trening og behandling.

Forbundet styrker satsingen på yngre personer med Parkinsons sykdom. Nå utvikler vi en egen YOPD-strategi som skal sikre bedre oppfølging, mer kunnskap og tydeligere prioriteringer for dem som rammes i ung alder. Samtidig jobber vi aktivt for å løfte NAV sitt tilbud om varig lønnstilskudd, slik at de som trenger det kan stå lenger i arbeid og få den støtten de trenger.

YOPD / Tekst: Anette Bekkelund Foto: Sverre Nilsen

YOPD-strategi

Vi er nå i gang med å utvikle en ny strategi som skal gjøre organisasjonen vår enda bedre rustet til å støtte medlemmer under 55 år. Strategien skal peke på hva som faktisk trengs, både i møte med myndigheter og i tilbudene vi gir lokalt og sentralt.

Varig lønnstilskudd

Varig lønnstilskudd er en ordning fra NAV som gjør det mulig for personer med ned-satt arbeidsevne å få eller beholde en jobb. Arbeidsgiver får dekket en del av lønnskostnadene permanent, mens arbeidstakeren ansettes på vanlige vilkår. Ordningen brukes når arbeidsevnen er varig redusert, men personen likevel kan jobbe med tilrettelegging. Målet er stabil og langsiktig tilknytning til arbeidslivet.

Etter å ha fått mange henvendelser fra våre medlemmer om at tilbudet om Varig lønnstilskudd varierer fra sted til sted, og at informasjonen rundt dette er utfordrende å forstå, har vi jobbet politisk med å få til endringer for å skape større forutsigbarhet.

I dialog med NAV

Vi har vært i møte med Arbeids- og velferdsdirektoratet (NAV) sammen med engasjerte personer med YOPD fra Oslo og Akershus Parkinsonforening. Temaet for møtet var ulike erfaringer og utfordringer knyttet til ordningen med varig lønnstilskudd for personer som lever med Parkinsons sykdom.

Under møtet delte deltakerne sterke personlige erfaringer fra sin kontakt med NAV. Disse historiene ga viktige innblikk i hvordan ordningen fungerer i praksis, og hvilke barrierer som fortsatt eksisterer. Vi opplevde NAV som lyttende og oppriktig interessert i tilbakemeldingene som ble løftet frem. Dialogen fortsetter, og vi har i skrivende stund en pågående oppfølging med NAV om disse problemstillingene.

Møte med Arbeids- og inkluderingsdepartementet

Vi har også vært i møte med Arbeids- og inkluderingsdepartementet og statssekretær Line Eldring for å løfte utfordringene og variasjonene rundt varig lønnstilskudd, og vi ba om større forutsigbarhet rundt ordningen.

På forhånd hadde vi bedt departementet redigere hvordan de vurderer saksbehandlingstid opp mot lovkrav, hvilke tiltak de gjør for å sikre forsvarlig behandlingstid, og hvordan budsjettene påvirker faktisk tilgang til tiltak.

– Det var et godt og oppklarende møte. De kunne ikke love endringer på stedet, men satte stor pris på at vi løftet utfordringen, sier generalsekretær Kristin Ruud, som har store forventninger til regelendringer rundt saken.

Podkasten Positiv med Parkinson

Positiv med Parkinson er en uformell podkast der personer med egne erfaringer deler hvordan det er å leve med parkinson. Hver episode løfter fram personlige historier, refleksjoner og råd, særlig fra dem som får diagnosen i ung alder (YOPD).

I møte med NAV om varig lønnstilskudd: Høyre side av bordet (forfra): Kristin Ruud (generalsekretær), Morten Gulbæk (leder i Oslo og Akershus Parkinsonforening), Liv Pilbeam, Anette Kløvfjell Røyert og Marte Finne Tiller. På bildet (Høyre side av bordet (bakfra): Fra NAV møtte vi: Avdelingsdirektør, seksjon for arbeid og helse (Marit Hermansen), jurist (Anum Saher Islam), fagdirektør i samme seksjon (Bjørn Erstad) og fagdirektør i seksjon for arbeidsmarkeds-tiltak (Kenneth Balto Pettersen). Foto: Sverre Nilsen



Ny norsk studie gir håp om medisinske fremskritt

SLEIPNIR-studien skal undersøke om nye og lovende behandlinger når frem til hjernen og påvirker sykdomsprosessen ved Parkinsons sykdom. Målet er å legge grunnlaget for raskere og bedre utvikling av fremtidige bremsemedisiner.

Forskning: SLEIPNIR / Tekst: Simon Ulvenes Kverneng og Anette Bekkelund Foto: NPF



Simon Ulvenes Kverneng
Foto: Reimers Atelier

Under Parkinsonforeningens årskonferanse i mai fortalte Simon Ulvenes Kverneng fra Neuro-SysMed og Haukeland universitetssjkehus om forskningen som pågår i Bergen. I foredraget presenterte han blant annet SLEIPNIR-studien – Norges første plattformstudie for Parkinsons sykdom.

Navnet SLEIPNIR er hentet fra norrøn mytologi, der Sleipner var Odins åttebente hest. Symbolikken er at studien skal kunne teste flere behandlinger samtidig på en rask og effektiv måte.

Et viktig grunnarbeid

Det utvikles i dag mange nye behandlinger for Parkinsons sykdom. Utfordringen er at kliniske studier ofte er både kostbare og tidkrevende, og det kan ta lang tid å finne ut om en behandling faktisk har potensial til å bremse sykdommen.

SLEIPNIR skal bidra til å gjøre denne prosessen mer effektiv. Studien skal undersøke om utvalgte behandlinger – både legemidler og naturpreparater – er trygge å bruke ved Parkinsons sykdom, om de når frem til hjernen, og om de påvirker sykdomsrelaterte prosesser slik forskerne forventer.

Behandlinger som viser lovende resultater i SLEIPNIR, kan senere testes videre i større internasjonale studier som undersøker om de faktisk kan bremse utviklingen av sykdommen.

Flere behandlinger kan testes samtidig

SLEIPNIR er en såkalt plattformstudie. Det betyr at flere behandlinger kan undersøkes parallelt innenfor samme studie.

Hver behandling testes i en egen gruppe deltagere, kalt en studiearm. I hver studiearm vil noen deltakere få placebo for at forskerne skal kunne sammenligne resultatene.



Et viktig steg i videre forskning. SLEIPNIR er fortsatt under utvikling, men representerer et viktig grunnarbeid for utprøving av nye behandlinger, forteller Simon Ulvenes Kverneng ved Neuro-SysMed og Haukeland universitetssjkehus.

Behandlingen varer i tre måneder. Deltakerne gjennomgår ulike undersøkelser før behandlingsstart, underveis og etter avsluttet behandling. Målet er blant annet å undersøke mulige bivirkninger, om behandlingene når frem til hjernen, og hvordan de påvirker biologiske prosesser som kan være viktige ved Parkinsons sykdom.

Kan bli viktig for fremtidige behandlingsstudier

Internasjonalt er flere store plattformstudier for Parkinsons sykdom allerede planlagt eller i gang. Målet med disse studiene er å finne behandlinger som kan bremse sykdomsutviklingen.

SLEIPNIR er utviklet for å støtte dette arbeidet. Ved å undersøke om nye behandlinger faktisk når frem til hjernen og virker som forventet, kan studien bidra til å identifisere hvilke behandlinger som bør testes videre i større studier både.

På denne måten kan SLEIPNIR bidra til å drive parkinson-forskningen fremover – både i Norge og internasjonalt.

Ønsker du mer informasjon om forskning?

Se hjemmesiden: helse-bergen.no/neuro-sysmed2/decode-pd for mer informasjon.

Ta kontakt med Neuro-SysMed på e-post

 neurosysmedstudier@helse-bergen.no

NB! Ikke oppgi sensitiv informasjon i E-post.

Phoenix – World Parkinson Congress 2026:

Når verden møtes om parkinson



Når flere tusen med samme engasjement møtes, oppstår et sjeldent samhold. Personer som lever med Parkinsons sykdom, pårørende, fagpersoner, forskere og klinikere fra hele verden var samlet i USA i mai. Stor aktivitet og mye håp gjenspeilet den 7. verdenskongressen.

WPC 2026 / Av: Kristin Ruud og Katrine Larsson

Sammen om håpet for fremtiden

World Parkinson Congress (WPC) er en internasjonal kongress som arrangeres hvert tredje år i ulike deler av verden, og som samler hele parkinsonfeltet til faglig oppdatering, erfaringsutveksling og samarbeid.

Kongressen er en unik møteplass der ny forskning møter levd erfaring, og hvor felles innsats for bedre behandling, økt forståelse og høyere livskvalitet står i sentrum. Forrige gang var i Barcelona i 2023, i år Phoenix i USA og neste WPC blir i Canada i 2029. Norge var godt representert med personer med parkinson, pårørende, fagpersoner, forskere, samt frivillige og ansatte fra forbundet. I denne artikkelen deler vi noen øyeblikk fra kongressen.

Det var ellevill jubel og mye følelser i målområdet i Phoenix da syklistene i «Pedal2-Phoenix» kom i mål 22. mai. Da hadde de gjennomført en 37 dager lang sykkelturn fra Seattle til Phoenix i forbindelse med verdenskongressen. Turen ble ledet av sykkelklubben ZWAP (www.zwap.no). Gjennom etappen kombinerte gruppen fysisk utholdenhet med et tydelig formål: å skape oppmerksomhet rundt Parkinsons sykdom og støtte forskningen frem mot bedre behandling og en kur.

Turen var støttet av Stiftelsen Dam. Med seg på turen var et filmteam, som lager en dokumentar som skal øke kunnskapen om parkinson, skape oppmerksomhet og inspirere til aktivitet og fellesskap.

◉ I mål: Fra venstre Rune Bjerke, Hanne Flaatt og Rune Vethe var veldig glade og veldig slitne etter 37 dager med sykling gjennom USA.





• Norges Parkinson-forbund har nå meldt seg inn i det europeiske fellesskapet Parkinson's Europe, etter noen års pause. Dette ble feiret med deltakere fra hele Europa. Generalsekretærene Kristin Ruud og Hélène Nicora ser fram til et sterkt samarbeid framover.

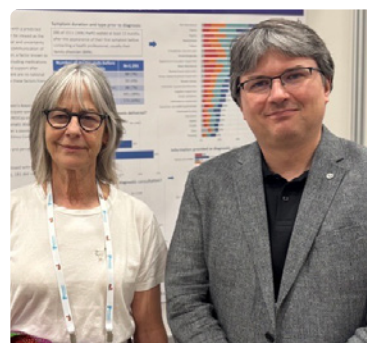
Kai og Jo Martin Fridstrøm står bak onlinemagasinet «The Initiative», som ble lansert under verdens-kongressen. Magasinet presenterer forskning på Parkinsons sykdom i et populærvitenskapelig format. Les onlinemagasinet «The Initiative», theinitiative-magazine.com/en •



• I 2016 stilte Anders M. Leines ut fotoutstillingen «Dette er parkinson» på WPC. Ti år etter gjentok han suksessen med oppfølgeren «Dette er parkinson – ti år etter». – Aldri i mitt liv har så mange takket meg. Alle slags fagfolk har delt sin takknemlighet for innsikten disse historiene har gitt dem. Men det som berører meg mest er menneskene som kom bort til meg, tok hånden min og bare holdt den. Det alene er verdt innsatsen, forteller Anders. Se detteerparkinson.no



• Jimmy Choi fikk Parkinsons sykdom i 2003. Da fikk han beskjed om å holde seg i ro. I 2010 ble han med i en treningsstudio gjennom «The Michael J. Fox Foundation». Dette endret perspektivet på bevegelse og parkinson. Nå trener han som en atlet, og er en ekte inspirasjonsperson for å lære å leve godt med parkinson. Her i møte med forbundsleder Heidi Bye.



• Norsk forskning. Suzanne Crowley presenterte interessante funn om hvordan personer blir møtt ved diagnostisering og oppfølging hos nevrolog. Charalampos Tzoulis snakket om biologiske subtyper ved parkinson.



• En rekke ulike treningsformer som er spesielt utviklet for personer med parkinson, ble presentert under konferansedagene. Bjørn Skare og Steffen Skolseg synes det var gøy å prøve seg på pickleball og var godt fornøyd med egen innsats.

Snart klar for Norge!

I juli står 41 dansere klare til å utdanne seg til «Dance for PD»-instruktører. En av grunnleggerne av Dans for Parkinson, David Leventhal forteller at han gleder seg til Norgesturen.

Dans for Parkinson har eksistert i Norge i vel to år. Det var Dance for PD-instruktøren Lynda LeBlanc og Pauline Hasse som startet aktiviteten. Den Norske Opera og Ballett har lånt ut dansestudio og pianist til dansetreningene, men nå skal det endelig bli mulig å trene dans mange flere steder i landet.

– Pauline har ivret for dette i mer enn fem år, så det er utrolig gøy at vi nå får det til, sier David Leventhal når vi møter ham på verdens-kongressen for parkinson, i Phoenix i USA.

– Dans er utrolig bra for personer med parkinson. Du får trent balanse, koordinasjon, gjøre kroppen mykere og ikke minst, får en god opplevelse sammen med andre. Jeg pleier å si at dans er medisin, sier Davis smilende.

Det finnes ikke mindre enn 55 vitenskapelige artikler om hvor bra dans er for personer med parkinson, over 30 av dem har sett på Dans for PD-programmet. Og konklusjonen er klar: dans er medisin!

• David Leventhal jobber fulltid med «Dance for PD», og gleder seg til å komme til Norge i juli og lære opp nye danseinstruktører fra hele landet. Foto: Kristin Ruud



Det hele startet i Brooklyn i New York i 2001. Han kom i kontakt med en nystartet gruppe for personer med parkinson. De ønsket å gjøre noe med dans sammen og spurte dansekompaniet Mark Morris, der David var danser, om hjelp. Så utviklet ting seg gradvis, og i 2011 sluttet David som danser for å arbeide med Dance for PD på heltid.

Danseinstruktørene må gjennom kurs og undervisning, før eksamen.

– Vi har utviklet en metodikk sammen med våre dansere med parkinson. Metodikken er forskningsbasert. Da jeg begynte visste jeg ingenting om parkinson, forteller David videre.

De som er med i programmet er dansere. I samtalen med David lyser det varme og glede av ham når han snakker om jobben sin.

– Jeg ser virkelig frem til å besøke Norge. Deltakerne kommer fra hele landet, så forhåpentligvis blir det mange klasser med dans rundt om i Norge, sier David smilende.

Kurset for danseinstruktører er støttet av Stiftelsen Dam. Det er Pauline Hasse som er kontaktperson, mens Wenche Jensen er primus motor for danse-klassen som er i Operaen.

• Fulle saler. Under WPC i Phoenix var dansetreeningen med David populært. Foto: WPC





Årets ildsjel – alle kan gjøre en forskjell

Gunnar Frøyen er leder i Møre og Romsdal Parkinsonforening og nestleder i Sunnmøre Parkinsonforening. I tillegg er han likeperson og brukervedvirker i ParkinsonNet. Han er tildelt prisen «Årets ildsjel 2025» i Norges Parkinsonforbund.

Gunnar har levd med parkinson i over 15 år, og har møtt sykdommen med et enestående engasjement for fellesskapet. Gjennom mange år i både lokal- og fylkesforening har han skapt viktige møteplasser, aktiviteter og tilbud som gir støtte, kunnskap og håp til andre.

Med et stort hjerte for saken har Gunnar også bidratt som brukervedvirker i ParkinsonNet, og vært en tydelig stemme for medlemmene. Engasjementet springer ut av et ekte ønske om å bidra: «Det gir meg minst like mye tilbake som jeg gir», sa Gunnar til Tema parkinson i 2024.

Gjennom sitt arbeid har Gunnar ikke bare styrket tilbudet til andre, men også bygget relasjoner, fellesskap og nye vennskap. Med varme og optimisme oppfordrer vedkommende flere til å bidra: Alle kan gjøre en forskjell – og alle trengs.

Dette sier Gunnar:

– Det var både overraskende og veldig fint å bli sett og anerkjent for det jeg gjør. Det betyr mye.

For meg er rollen som likeperson, særlig som DBS-operert, kanskje den viktigste. Her kjenner jeg at jeg virkelig kan gjøre en forskjell. Etter egen operasjon ved Rikshospitalet ble jeg oppfordret til å fremsnakke og ufarliggjøre behandlingen – noe jeg tok på stort alvor. DBS passer ikke for alle, men for noen kan det være til stor hjelp.

Jeg har hatt mange gode samtaler med mennesker som vurderer behandlingen, og tilbakemeldingene betyr mye – som da en person kom langveisfra bare for å gi meg en takkeklem.

Samtidig kan det være frustrerende når helsetjenesten gjør valg som ikke fungerer godt i praksis, som når personer med parkinson må reise langt og blir for slitne til å få et riktig vurderingsgrunnlag.

Premien skal brukes til aktiviteter og formål som er til det beste for medlemmene i Møre og Romsdal.

Årets forening – overraskende og hyggelig

Prisen «Årets forening 2025» gikk til Buskerud Parkinsonforening. Leder i Buskerud Parkinsonforening, Sissel Juhl Larsen, mottok prisen på årskonferansen på vegne av egen forening.

Årets forening 2025 utmerker seg med et imponerende aktivitetsnivå og et sterkt engasjement for fellesskapet. Gjennom flere år har foreningen skapt gode, faste møteplasser der medlemmene kan møtes til både faglig påfyll og sosialt samvær.

Med månedlige treff, åpne møter og en inkluderende atmosfære preget av varme og tilhørighet, legger foreningen til rette for at ingen skal stå alene. Her kombineres kunnskap, aktivitet og fellesskap – fra foredrag og samtaler til trening, bowling og sosiale aktiviteter.

Som fylkesforening med to aktive lokalforeninger, arbeider de målrettet for å styrke livskvaliteten til personer med parkinson og deres pårørende. De bidrar til å spre kunnskap, skape forståelse og bygge et fellesskap der alle kan finne støtte, håp og nye relasjoner.

Foreningens brede tilbud og åpne møteplasser viser hvordan engasjement og medmenneskelighet kan gjøre en reell forskjell – både for den enkelte og for fellesskapet.



Dette sier Sissel:

«Det er sjelden jeg blir stum», var det første Sissel Juhl Larsen sa da det ble klart at det var hennes forening som ble utropt som «Årets forening 2025» under forbundets årskonferanse i mai. – Dette kom mildt sagt overraskende, men en veldig hyggelig anerkjennelse av jobben vi gjør i Buskerud, sier hun videre etter å ha fått summet seg.

Midt i en ekstraordinær personlig krevende tid i livet i fjor, fant Sissel og mannen Ove stor mening i å engasjere seg i parkinsonsaken og som frivillige i sin lokale forening. Sissel er leder i Buskerud Parkinsonforening og er pårørende til mannen Ove. Premien skal brukes til aktiviteter og formål som er til det beste for medlemmene i Buskerud.



Populær aktivitetshelg på Beitostølen

Siste helgen i mai samlet forbundet medlemmer til en etterspurt aktivitetshelg på Beitostølen. Helgen bød på bevegelsesglede, sosialt fellesskap og inspirerende møter, en kombinasjon som gjør arrangementet svært populært.

Interessen er stor, og plassene fylles raskt opp. Ofte oppstår det ventelister, men de som ikke får plass, får fortrinnsrett ved neste tilsvarende arrangement. Forbundet oppfordrer medlemmer til å følge med i egne kanaler og nyhetsbrev for informasjon om kommende aktiviteter.

Psykisk helse i en kronisk hverdag

Når parkinson omtales, er det ofte de motoriske symptomene som får mest oppmerksomhet. Men de psykiske utfordringene kan være minst like merkbare. Heldigvis er det hjelp å få. Med riktig kunnskap, støtte og behandling finnes det gode muligheter for å lindre symptomene og få en bedre hverdag.

Psykisk helse og parkinson / Tekst: Anette Bekkelund

På vårt digitale fagmøte i april delte psykiater og forsker Uyen Ha Gia Pham kunnskap om depresjon, angst, psykose og mestring – for å gi en bedre forståelse av hvordan parkinson påvirker hele mennesket.

Psykiske symptomer – en del av tilstanden

Dr. Pham er overlege, psykiater og forsker, og har jobbet med parkinson i over 20 år. Hun har også tatt doktorgrad på psykiske aspekter ved parkinson. I fagmøtet ga hun en grundig gjennomgang av hvordan parkinson påvirker hjernen, ikke bare motorisk, men også emosjonelt og kognitivt.

– Psykiske plager er ganske vanlig hos personer med Parkinsons sykdom. De mest utbredte er depresjon, angst, apati, psykose og impulskontrollforstyrrelser. I tillegg kan kognitiv svikt utvikle seg over tid, forklarer hun.

Depresjon og angst – ofte tidlige tegn

Depresjon kan oppstå før de motoriske symptomene viser seg. Mange under-rapporterer plagene, enten fordi de tror det er «normalt» å være trist, eller fordi symptomene ligner på motoriske symptomer, som lavt tempo, redusert mimikk og søvnproblemer.

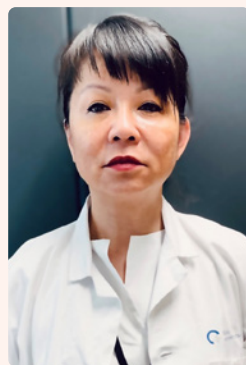
– Angst er også vanlig, særlig i form av generalisert angst eller panikk lidelse. Den kan forsterkes av motoriske svingninger og usikkerhet i hverdagen, sier Dr. Pham.

Behandling består ofte av antidepressiva, justering av dopaminerg medisin og kognitiv atferdsterapi.

Psykose og impulskontrollforstyrrelser

Psykose forekommer særlig i senere faser av sykdommen. Mange opplever synshallusinasjoner eller illusjoner, og noen utvikler vrangforestillinger som kan være svært belastende både for den det skjer med og de rundt.

Dr. Pham understreket betydningen av god informasjon og trygghet.



☛ Det er både mulig og viktig med behandling av psykiske plager ved Parkinsons sykdom, forteller psykiater og forsker Uyen Ha Gia Pham. Hun jobber ved Oslo universitetssykehus og hos Dr.Dropin. Norges Parkinsonforbund har rabattavtale med Dr.Dropin og de har behandlingstilbud i forbindelse med psykiske plager knyttet til Parkinsons sykdom.



☛ Ingen er bare det du ser, og alle har en psykisk helse. Det finnes hjelp og behandlingsformer som virker.

– Det er viktig å lære om hva som skjer i kroppen og hodet, og hva man selv kan gjøre for å mestre hverdagen bedre, sier hun.

Impulskontrollforstyrrelser, som spilleavhengighet, tvangsmessig shopping eller hyperseksualitet, er nært knyttet til bruk av dopaminagonister. For noen kan dette få dramatiske konsekvenser. Derfor er dette viktig å snakke om og være klar over.

Mestring og tilpasning

Mange går ofte gjennom faser med sjokk, reaksjon og tilpasning etter diagnosen. Mange opplever tap av funksjon, identitet og roller i familien.

Mestring handler om å skaffe seg kunnskap, akseptere situasjonen, finne balanse mellom aktivitet og hvile og være åpen om behov.

– Målet er å gjenvinne kontrollen over sin egen hverdag og kunne leve et meningsfylt liv, forteller hun.

Fysisk aktivitet kan være en av de mest effektive tiltakene, både for motoriske og psykiske symptomer. Likepersoner, fellesskap og støtte fra familie og venner kan også være avgjørende for god livskvalitet.

Pårørende

Dr. Pham minner om at parkinson påvirker hele familien. Pårørende tar ofte på seg store omsorgsoppgaver og kan bli både slitne og bekymret. De trenger kunnskap, støtte og avlastning, og må også ta vare på egen helse.

– For å kunne være en god støttespiller, må pårørende også ta vare på seg selv, understreket hun.

Det finnes hjelp

Psykiske symptomer ved Parkinsons sykdom skal tas på alvor, og det finnes behandling som virker.

– Parkinsons sykdom er ikke en sykdom man dør av, men en sykdom man skal leve med. Og det er mulig å leve godt, avslutter Dr. Pham.



Tusen takk

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 parkinson og pårørende best mulig livskvalitet.

EN STOR TAKK FOR GAVER FRA
Gerd Aud Mæle
Jon Ragnar Øverhaug

VI TAKKER FOR ALLE GAVER TIL MINNE OM
Alf John Holmefjord
Annbjørg Inger Mjøneseaune
Anne Karin Torgersen
Arnulf Ingvaldsen
Arvid Sulen
Asbjørg Øie
Astrid Dolmen
Benedicte Hallseth
Bernt Ove Paulsen
Bjørge Lillian Bakstad
Bjørge Nygaard Knutsen
Bjørn Kristiansen
Bjørn Viggo Mathisen
Brith Karin Hellen
Christian Ludvig Johansen
Dagfinn Bjørn Sivertsen
Einar Didrik Ådland
Einar Galaaen
Else Synnøve Engerholm
Finn Solheim
Fred Pedersen
Gerd Synnøve Gårder
Gladys Jacobsen
Grethe Annie Kant
Hans Fredrik Horn
Henny Klarry Vevik Paulsen
Inge Arnold Hansen
Inger Karin Hofstad
Inger Marie Holmen
Inger-Martha Giske
Ingvald Johan Holmen
Ivar Kristian Nilsen
Ivar Ove Endresen
Jan Arve Nilsen

Jan Inge Grøndalen
Jan Nilsen
Johan Skålbones
Jon Atle Sandstad
Jon Aage Hveem
Kjell Arne Grønnevik
Kjell Arne Hanssen
Knut Monsbakken
Knut-Arne Rønning
Konrad Einar Brambo
Kristen Ødegården
Kåre Sande
Leif Arne Holm
Lillian Haukås Eikelid
Liv Braathen
Magne Refvik
Marit Folkman
Olav Eimstad
Ottar Angelskår
Paul Arild Frikstad
Paul Jan Narum
Pål Reidar Arvesen
Sissel Turid Furuseth
Steinar Nygaard
Svein Erik Larsen
Svein-Arne Langeland
Tom Harald Matre
Tor Erik Jakobsen
Torbjørn Ragnar Johansen
Tore Mong
Torill Fauske
Tove Gravningsmyhr
Turid Morskogen
Ulf Kristian Gjersøe

TAKK FOR BURSDEAGSINNSAMLING
Edgar Valdmanis
Silje Storhaug Kabbe
Geir Ståle Bakken
Markus Tvedt Vatne

Praktisk informasjon om minnegaver

Det er vondt å miste noen man er glad i. Midt i sorgen kan en minnegave være en fin måte å hedre den som er gått bort på – samtidig som du gir håp til andre som lever med parkinson.

Informasjon til nærmeste pårørende

Ta gjerne kontakt med oss i forkant av bisettelsen eller begravelsen på post@parkinson.no eller telefon 22 00 83 00.

Vi registrerer da minnegaven og sørger for at du får en oversikt i etterkant. Husk å oppgi navn på den du vil minnes og dine kontaktopplysninger.

I dødsannonsen kan dere skrive at det ønskes minnegave til Norges Parkinsonforbund i stedet for blomster.

Gaver kan gis via Vipps (140814) eller konto **6116.56.67289**, og må merkes med navn på den du vil minnes.

Etter begravelsen

Du vil motta en oversikt over gavene og totalsum, vanligvis innen 1–2 måneder.

Vi er dypt takknemlig for hver eneste gave.



HELSEADGIVERS SIDE

Hei! Jeg heter Lemia Boussaada og er helseadgiver i Norges Parkinsonforbund. Jeg er sykepleier og i denne spalten deler jeg råd og informasjon som kan være nyttig for deg som lever med parkinson og for dine pårørende. Vi får mange henvendelser om hjelpemidler. Derfor har jeg fått kollega og sosionom Mari Refsnes Hasselknippe (t.h.) til å fortelle mer om dette. Send inn spørsmål til oss via våre hjemmesider: parkinson.no/spor-en-fagperson



Rettigheter og hjelpemiddelordninger

Når du har parkinson, er det ikke diagnosen alene som utløser rettigheter. Det avgjørende er hvordan sykdommen påvirker funksjon, arbeidsevne, trygghet og behov for bistand i hverdagen. Derfor bør søknader og henvendelser alltid beskrive konkrete utfordringer.

Helserådgi ver / Tekst: Lemia Boussaada og Mari Refsnes Hasselknippe / Foto: Sverre Nilsen

Hjelpemidler fra NAV og kommunen

Ved varige behov (som regel over 2 år) kan du ha rett til hjelpemidler gjennom folketrygdloven kapittel 10. Etter § 10-5 kan det gis stønad til tiltak som bedrer funksjonsevnen i arbeidslivet, og etter § 10-6 til tiltak som bedrer funksjonsevnen i dagliglivet. § 10-7 beskriver aktuelle stønadsformer, blant annet hjelpemidler.

NAV presiserer at hjelpemiddelet må være nødvendig og hensiktsmessig. Det må altså knyttes til et konkret funksjonsproblem – ikke bare til diagnosen parkinson. Ved kortvarige behov er det ofte kommunen som har ansvar. Ved langvarige og varige behov går saken vanligvis via NAV Hjelpemiddelsentral.

Et godt første steg er å kontakte ergoterapeut i kommunen og be om en funksjonsvurdering hjemme. Ergoterapeuten kan vurdere behov, prøve ut hjelpemidler og bistå med søknad til NAV Hjelpemiddelsentral.

Aktuelle hjelpemidler ved parkinson

Mange med parkinson har særlig nytte av hjelpemidler som forebygger fall, støtter bevegelse og gjør daglige aktiviteter tryggere. Ved ustø gange kan stokk, krykker, rullator, prekestol og brodder være aktuelt. Ved «freezing» kan rullator eller stokk med laserlinje, metronom, rytme, lyd-signal eller visuelle markeringer på gulv være hjelpsomt. Hoftebeskytter, gelender, støttehåndtak, fallsensor og trygghetsalarm kan også være fungere godt.

Hjelpemidler kan også bidra til økt selvstendighet i hjemmet. Kanskje trenger du støtte ved dusj eller toalett, en tilpasset seng eller hjelpemidler for å reise deg. På kjøkkenet finnes mange gode alternativer til de vanlige kjøkkenredskapene, som tilpasset bestikk eller glass. Kanskje kan boligtilpasninger som terskelfjerning, bedre belysning eller trappeheis være nyttig.

Andre tiltak kan være stemmeforsterker, tale-til-tekst, store taster eller digitale kalenderløsninger. Foretrekker du å snakke fremfor å skrive? Ta en titt på Snakkis-appen – se mer forklaring på side 32.



Likepersonskurs på turné

– en viktig start i Vestfold

Likepersoner har en sentral rolle i Parkinsonforbundets arbeid. Gjennom støtte, erfaringsdeling og samtaler med andre i lignende situasjoner bidrar de til trygghet og fellesskap for både personer med parkinson og pårørende.

Likepersoner / Tekst: Lisa Krokfoss Åldstedt



Bildet er et illustrasjonsfoto og tatt ved et tidligere likepersonsarrangement

Torsdag 16. april arrangerte Norges Parkinsonforbund sitt første heldags likepersonskurs i en ny kursrekke som skal gjennomføres fem ulike steder i landet. Første stopp på turnéen var Torp Hotel i Sandefjord.

Totalt 16 deltakere fra Vestfold og Telemark Parkinsonforening deltok på kurset. Målgruppen var både erfarne likepersoner og medlemmer som har lyst til å bli likepersoner.

Kurset ble ledet av helsefaglig rådgiver Lemia Boussaada og administrasjonsrådgiver Lisa Krokfoss Åldstedt fra forbundets administrasjon, i samarbeid med foredragsholder Ann-Mari Lofthus. Deltakerne fikk både faglig påfyll, praktiske verktøy og god tid til dialog og refleksjon basert på egne erfaringer.



Leder i Vestfold lokalforeningen, Toril Eidem, ønsket velkommen til kurset.

” Likepersoner er en verdifull ressurs for foreningen vår. De kommer nære innpå medlemmer som trenger noen å snakke med. Kurset var nyttig, enten man var ny likeperson eller en som trengte en oppfriskning av oppgavene.

Flere trakk frem hvor meningsfylt likepersonsrollen er, og hvilken verdi det gir å kunne bidra for andre:

– Det å være likeperson gir glede og energi ved å se at vi kan være til nytte for andre, sier likeperson i Vestfold, Tove Krøger-Andersen.

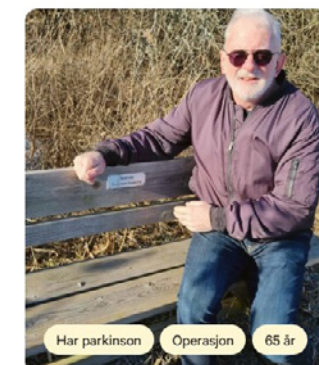
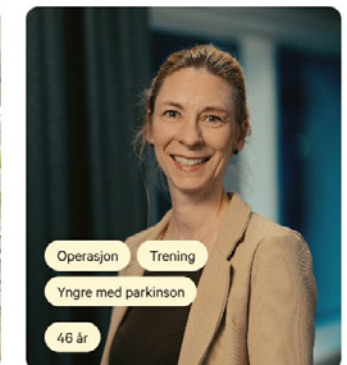
Flere stopp på reisen

Likepersonskurset i Vestfold var første stopp i kursrekken. Deretter i Harstad 16. juni, før turnéen fortsetter videre til Trøndelag 3. september, Bergen 28. oktober og Oslo 11. november.

Norges Parkinsonforbund ser frem til å møte flere engasjerte medlemmer og til å styrke likepersonsarbeidet ytterligere i tiden som kommer.

Ønsker du å snakke med en likeperson? Da har du mange dyktige personer å velge i. Se oversikt på våre hjemmesider

parkinson.no/likepersoner



Disse er likepersoner i Vestfold: Øverst fra venstre Einar Kleppaker, Silvia Bedini, neste rekke fra venstre Tove Krøger-Andersen og Trygve Andersen, nederst Esben Bye Paulsen. Ytterligere kontaktinformasjon på våre hjemmesider.



Skriv noe i dag som betyr noe i morgen

Ved å skrive testament kan du i tillegg til å ivareta dine nærmeste, også ivareta din hjertesak gjennom å inkludere en gave til en organisasjon.

Få hjelp til å komme i gang på DetGodeTestament.no



Mvh



RINGEN REHABILITERINGSSENTER

RINGEN REHABILITERINGSSENTER AS

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

Rehabiliteringstilbud

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

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

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

TAXI 03550
ROMERIKE

unicare
Loesmoveien 79, 3300 HOKKSUND
Tlf. 32 25 32 00

Unicare Fram AS

Rykkinnveien 100
1349 RYKKINN
Tlf. 67 15 28 00

AKERSHUS UNIVERSITETSSYKEHUS

HF Nevrologisk
1478 LØRENSKOG
Tlf. 67 96 00 00



Siving Trond Amundsen
Rådgivende ingeniør i byggeteknikk
www.sivingamundsen.no



T : 64 97 23 00
M : post@kisif.no
W : <http://kisif.no>
A : Langbakken 9, 1430 Ås

**Motorsenteret
Heidal AS**
Ysterivegen 5
2676 HEIDAL
Tlf. 61 23 34 00

**ROCK STEADY
BOXING
OSLO**
Oslo Bokseklubb
1988

Oslo Bokseklubb

Jordalgate 12
0657 OSLO
Tlf. 450 33 530

BRB Bygg AS

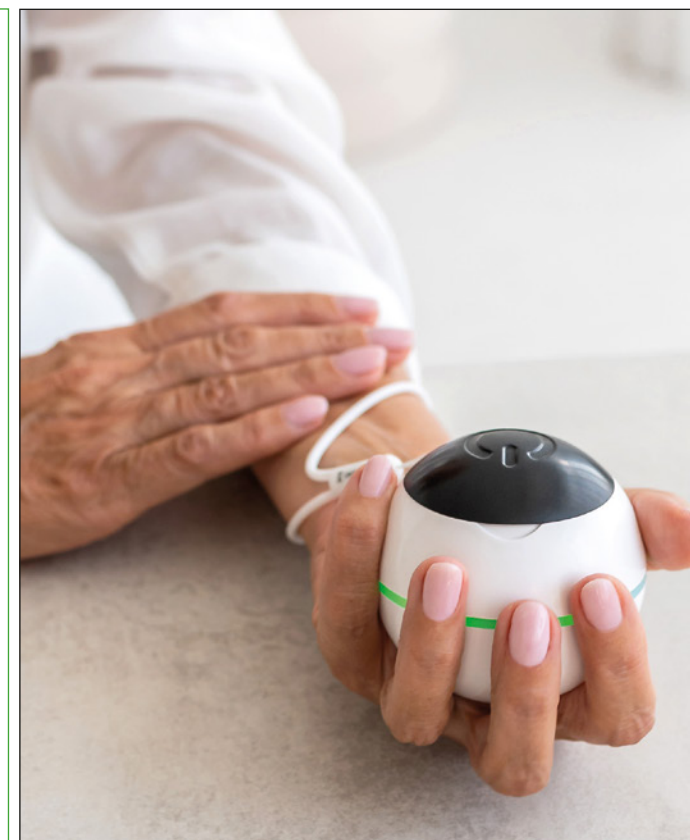
Hellebergveien 35
3960 STÅTHELLE
Tlf. 906 18 673

Norspray AS

Tørneroseveien 4
4315 SANDNES
Tlf. 51 22 07 00

Kapro AS

Fitnodatgeaidnu 66
9730 KARASJØK
Tlf. 78 46 61 11



VILIM ball

utviklet for å redusere håndtremor, og gi brukeren mulighet til lettere å utføre daglige aktiviteter.

**Kun 10 minutter pr hånd,
3 ganger om dagen!**

Effekten føles umiddelbart etter behandling og varer i opp til 4 timer.

Ta kontakt for mer info!



øvrebø rehab
www.ovrebo.no

Rehabiliteringstilbud til parkinsonpasienter

ANNONSE

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: kastvollen@trivgruppen.no
trivgruppen.no

Kastvollen Rehabiliteringssenter har avtale med Helse Midt-Norge om tverrfaglig spesialisert rehabilitering av personer med nevrologisk 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:



NK Elektriske AS Svangstrandv. 2 B 3410 SYLLING Tlf. 32 84 66 00	AKTIVA Sjøgata 5, 9300 FINNSNES Tlf. 77 84 10 80	BERGS BEGRAVELSESBYRÅ Storgata 51 8006 BODØ Tlf. 75 50 66 50
AGDER BOLIG AS - vi bygger ditt neste hjem - Veverigata 12 4514 MANDAL Tlf. 907 39 455	BIOSIRK NORGE Smihagan 25 2323 INGERBERG Tlf. 917 71 400	FOLLO TAXI Ring 06485
Karin Rød AS Tlf 97160437 www.karinrod.no	Granitor Electro AS Gråterudveien 5 3036 DRAMMEN Tlf. 995 76 937	

Snakkis appen – for deg som heller vil snakke enn å skrive

Snakkis-appen er en norsk app som lar deg skrive tekster ved hjelp av stemmen din. I stedet for å trykke på små bokstaver på tastaturet, snakker du bare inn det du vil si – og appen skriver det ned for deg, på norsk.

Appen er laget med tanke på folk som synes det er vanskelig eller slitsomt å skrive på telefon eller PC. Det kan være på grunn av Parkinsons sykdom, andre motoriske utfordringer, eller fordi du foretrekker å snakke fremfor å skrive. Snakkis er for alle. Moderne kunstig intelligens gjør nå dette mulig.

Slik fungerer det – steg for steg

1. Åpne appen på telefonen, nettbrettet eller datamaskinen
2. Trykk på den store knappen for å begynne å snakke
3. Snakk inn det du vil skrive – appen lytter og gjør talen din om til tekst
4. Trykk på knappen igjen for å stoppe
5. Teksten din er klar! Du kan lese gjennom den, redigere den, og sende den videre

ANNONSE

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 6781 80 00 • kontakt@abbvie.com • Post: Postboks 565, 1327 Lysaker • Besøk: Lilleakerveien 8, 0283 Oslo

«Min side»

«Min side» er tilgjengelig på parkinson.no. Siden gjør det enklere å kunne administrere eget medlemskap. På «Min side» kan du selv ta stilling til hva du ønsker å motta av informasjon fra forbundet og holde kontaktinformasjonen din oppdatert.

Slik logger du inn på «Min side»:

- Gå til hjemmesiden vår, parkinson.no
- Du må ha registrert et mobiltelefonnummer knyttet til ditt medlemskap i vårt medlemsregister
- Du logger inn på «Min side» ved hjelp av mobiltelefonen din
- Du skriver inn ditt mobiltelefonnummer
- Deretter mottar du en kode på fire sifre som du skriver inn

Da er du innlogget og kan:

- Forandre din kontaktinformasjon
- Du kan velge å legge inn ditt personnummer hvis du ønsker skattefradrag i forbindelse med gaver
- Du kan si ja/nei til nyhetsbrev
- Du kan velge om du vil motta medlemsbladet Tema parkinson digitalt eller i posten
- Du kan også velge å «si opp medlemskap», hvis det er aktuelt
- Ønsker du å bli fast giver, vil du også kunne registrere det på «Min side»

Du finner «Min side» på parkinson.no i høyre meny.

Fakta om parkinson
Leve med parkinson
Engasjer deg!

Tilbud og aktiviteter
Om oss
Finn din lokalforening
Logg inn på Min side

Bli medlem

 www.parkinson.no

Foreningsoversikt pr 1. juni 2026

Oversikt over fylkes og lokalforeningene i Norges Parkinsonforbund.

AGDER

Leder: Magne Frode Orten
901 81 800
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
ringerike@parkinson.no

Kongsberg

Leder: Lars Erland
Kronstrand
913 02 496
kongsberg@parkinson.no

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

Leder: Rodney Tassicer
464 59 275
lillehammer@parkinson.no

Solør og omland

Leder: Geir Arne Skyrud
468 42 610
solor@parkinson.no

Hamar og omland

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

Østerdalen

Leder: Erik Westby
920 47 575
osterdalen@parkinson.no

Gjøvik Toten Land

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

Valdres

Leder: Cato Hilton
412 44 139
valdres@parkinson.no

MØRE OG ROMSDAL

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

Nordmøre

Leder: Karin Ingrid Nesje
942 10 251
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
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: Kirsten Valdmanis
908 37 908
oslonord@parkinson.no

Oslo Syd

Leder: Mette Kottmann
970 87 643
oslosyd@parkinson.no

Romerike

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

ROGALAND

Leder:
Margaret Berland
936 03 398
rogaland@parkinson.no

Haugesund

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

TROMS

Under omstrukturering

Tromsø og omland

Leder: Eirik Schwenke
958 80 972
tromso@parkinson.no

Harstad og omland

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

TRØNDELAG

Leder: Terje Gjengaar
916 17 245
tgjengaar@gmail.com

Gauldal-Opdal

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

Inntrøndelag

Leder: Tone Musum
466 24 446
inntrondelag@parkinson.no

Namdal

Leder: Ann-Lisbet Aune
971 85 902
namdal@parkinson.no

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
982 59 741
hjosand@gmail.com

VESTLAND

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

Bergen og omland

Leder: Ove Vestheim
481 73 201
bergenogomland@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: Trond Svenning
920 88 342
trond.svenning@online.no

Aremark-Halden

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

Indre Østfold

Leder: Monika Svinndal
913 45 104
indreostfold@parkinson.no

Moss

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

Fredrikstad

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

FORBUNDSSTYRET

Leder:

Heidi A. Bye
Trøndelag

Nestleder:

Einar Furnes
Oslo og Akershus

Forbundsstyremedlemmer:

Aage Jenssen
Agder

Steffen Skolseg

Innlandet

Morgan Kittilsen

Telemark

Solveig Leite Austnes

Møre og Romsdal

Ove Vestheim

Vestland

1. Varamedlem:

Solveig Bekk
Innlandet

2. Varamedlem:

Tor-Arne Bellika
Finmark

FORBUNDETS

ADMINISTRASJON

Kristin Ruud

Generalsekretær

Rune Johansen

Økonomi- og
administrasjonsansvarlig

Lisa Krokfoss Åldstedt

Administrasjonsrådgiver

Katrine Larsson

Medlems- og
organisasjonsrådgiver

Sverre Nilsen

Seniorrådgiver
kommunikasjon

Anette Bekkelund

Kommunikasjonsrådgiver

Kathrine Veland

Seniorrådgiver
interessepolitikk

Lemia Boussaada

Helsefaglig rådgiver

*Mari Refsnes Hasselknippe

Helsefaglig rådgiver

Annette Skram Hansen

Seniorrådgiver fundraising

*Håkon Aas

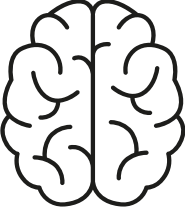
Seniorrådgiver fundraising

Christopher Bach

Konsulent fundraiser

*Varmt velkommen til Mari og
Håkon som er nyansatte
i administrasjonen

Hjernetrim

				XORD .no	FOR- KASTER	↓	HEISE- KRAN	INN- BLIKKET	KORRO- DERTE	APPARAT GJØN	↓	BYGEN	DEMON- TERES	BILDE- FIL- FORMAT	KJEMME	ADVERB	JERN
				→			→							↙	↗		
				↖			KU- PATTER UTKLASSE					KOMM.					
				ROVFUGL								EGEN- SKAPEN					VÆSKE
			MINERAL									GIKK					
BESKYT- NING	↓	MÅNE TIL JUPITER	↓	NAVN- GITT						FESTE				↓	BAL		
		DJEVLER		UTELUKKELSE						ORDNER					EN BRUMM		
SOL- TØRKET LEIRE							HINNE						BIL- MERKE				
							SLAMPER						GNAGER				
↗			FANGE										VRÆL			ANSTRØK	
			ESEL										... OG SMULE				
LEDD						LØVTRE			DOM- STOL								
SULTAN- DØMME						IT-ORD			INDI- KERT								
IKKE MINE										←				←	TAPPE- KRAN- DRIKK FILTER		
↖				TAUE						LØSE- MIDDEL					STRI		
				FOR- ÆRTE						IAKT TA					SITTE TIL HEST		
OL- ØVELSE							SNÅL										
DOKTOR			DUKET									GOLV- BORD					

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. september 2026

Vinner av kryssordet på Hjernetrim i forrige utgave er Jan Johannessen fra Porsgrunn

Løsningsordet var «Snakk med noen som forstår»

Vinneren får premie tilsendt.

Dikt

*Eg er i ein fase i livet
der lite gjev meg mykje
Eg er i ein fase i livet
der kropp og tanke står i ro
Eg er i ein fase i livet
der tilstand blir ei sykje
For denne lumske tilstand
har teke plass i mine sko*

Reidar Karlsen

Det vanskeligste har vært å miste selvstendigheten

Å være helt avhengig av andre for helt grunnleggende ting. Og det å ikke kunne være pappa slik jeg så inderlig gjerne vil. – Arve, som lever med MSA.

MSA er en alvorlig form for atypisk parkinsonisme som utvikler seg raskt og uforutsigbart.

Når du gir til Parkinsonforbundet, bidrar du til støtte, kunnskap og forskning som gir håp og muligheter for mennesker som lever med parkinson og atypisk parkinsonisme.



Foto: Privat

GI EN GAVE I DAG – fordi alle fortjener å bli sett og forstått

Kontonummer:
6116.56.67289

Vipps:
140814

