En arvegave handler om livet

Norges Parkinsonforbund

Forfatteren David Eagleman skrev en gang at ethvert menneske dør tre ganger. Først når kroppen slutter å fungere, andre gang når kroppen føres tilbake til jorden. Og den tredje døden, det er siste gang noen sier navnet ditt.

Minnet etter Kjetil Haug Holm, Kulwant Singh, Janette Ulvedalen – og mange flere – vil leve videre i mange år. Felles for dem er at de har etterlatt en gave i sitt testament til gode saker.

FOTO: PRIVAT

«Kjetil (på bildet) var som en storebror for meg. Allerede som 46-åring fikk han parkinson, og levde med sykdommen i tredve år. Håpet hans var at gaven skulle bidra til at forskningen skulle komme noen hakk videre».

Johan P. R. Solli, bestevenn gjennom 30 år

Tusen takk til deg som lar arven etter deg bli til en fremtid for andre!

Hva betyr mest for deg?

Jeg møter mange som lever med parkinson. Andre står ved siden av en de er glad i, og ser hva sykdommen gjør og kjenner på ønsket om å gjøre en forskjell for de som kommer etter.

Det gjør inntrykk på meg.

Som når Ajit Singh forteller om pappa Kulwant: Hans siste ønske var at arven etter han skulle bidra til en fremtid der sykdommen ikke lenger ødelegger liv.

For arv handler om håp! Om forskning som kan gi svar – en dag en kur, og bedre behandlinger her og nå. Om å sørge for at alle, uansett hvor de bor, får den hjelpen og støtten de trenger. Og om å spre kunnskap, slik at ingen faller utenfor, blir misforstått eller står alene.

Som Kulwant, drømmer jeg – og Norges Parkinsonforbund – om en fremtid der parkinson ikke ødelegger liv. Der folk kan leve godt med sykdommen, og ingen må kjempe alene.

En arvegave er en unik måte å gjøre en stor forskjell.

I 2024 fikk vi en arv fra Kjetil Haug Holm. Den gjorde det mulig å sørge for at langt flere mennesker med parkinson i Norge får delta i *utprøvende behandling*, altså forskning der nye medisiner prøves ut på mennesker. Dette er svært ressurskrevende, og det er ikke en overdrivelse å si at uten Kjetil sin omtanke for fremtidige generasjoner, så hadde ikke dette vært mulig. Jeg er glad for at hans ønsker lever videre selv om han er borte.

Kanskje har du tenkt på hva du vil etterlate deg?

Kanskje er dette første gang du vurderer muligheten.

Uansett håper jeg du tar deg tid til å tenke over hva som betyr mest for deg – og hvordan du kan la det leve videre.

Vil du vite mer, er vi her for å svare deg.

Kristin Ruud
Generalsekretær, Norges Parkinsonforbund

FOTO: TROND HØINES

Norges Parkinsonforbund
Storgata 33, 0184 OSLO
tlf: 22 00 83 00
www.parkinson.no
post@parkinson.no

Pappa ville gi videre

AV AJIT SINGH

FOTO: PRIVAT

Da pappa gikk bort, 69 år gammel, visste han hva han ville. Han ville gi videre.

Pappa ville at vi en dag skulle leve i en verden der Parkinsons sykdom ikke ødelegger liv. Det var hans siste ønske, og jeg er takknemlig for at hans arv lever videre.

Min pappa var Kulwant Singh. Han var rett og slett supermann. Selve hjertet og samlingspunktet i familien vår, sterk, utholdende, og en klippe for oss. Han heiet på oss fra sidelinjen i alle **slags** idretter, hjalp med lekser, og jobbet hardt for at vi skulle få et godt liv.

Pappa kom alene til Norge fra Punjab på 80-tallet, med en koffert og en drøm. Han lærte seg norsk, tok utdanning, og jobbet seg oppover.

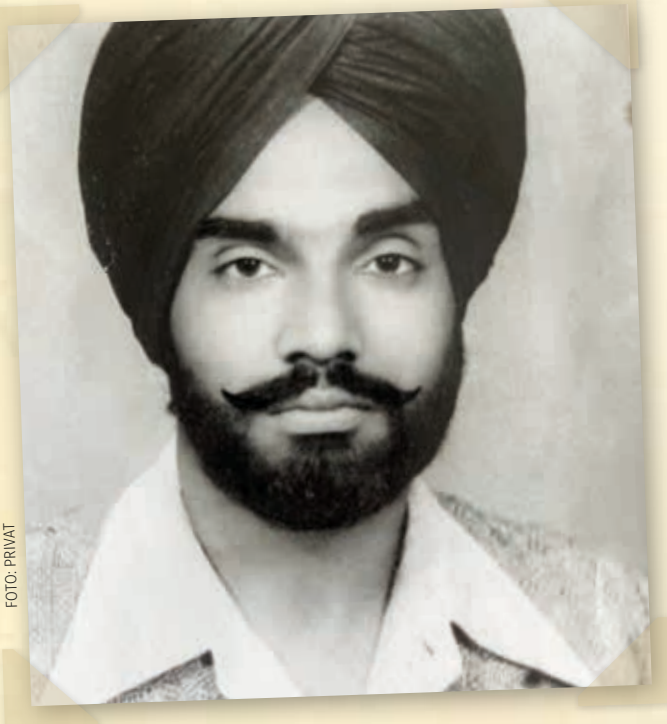

FOTO: PRIVAT

Han og mamma startet livet sitt på en liten studenthybel på Kringsjå, og sammen bygget de en fremtid – for seg selv og oss barna.

Pappa var stolt av jobben sin som distribusjonsleder i Posten. Den tryggeste arbeidsplassen i Norge, pleide han å si. Det var utrolig viktig for ham at vi barna fikk en solid utdannelse, slik at vi kunne stå trygt i verden med kunnskap som vår styrke.

Så fikk han parkinson, 45 år gammel. Jeg husker ikke så mye fra akkurat den tiden, annet enn at han fortsatt hadde en helt rå fysikk og var en evig optimist!

Pappa jobbet så lenge han kunne, og nektet å la sykdommen definere ham. Og selv om ting forandret seg, var han fortsatt pappa.

Han lærte oss verdiene fra sikhismen som han selv levde etter:

> *Sabr. Sukhr. Ardas. Tålmodighet. Indre fred. Takknemlighet.*

Norges Parkinsonforbund betydde mye for pappaen vår. Han leste hvert medlemsblad, viste oss forskningsartiklene og historier om andre pårørende og sykdommen.

«Se her,» sa han. *«Det er flere som oss. Vi er ikke alene.»*

Janettes ønske: En fremtid uten parkinson

En dag vil vi ha svarene. Og da vil Janette være en del av grunnen til at vi fant dem.

FOTO: PRIVAT

Jeg skulle ønske jeg fikk møte Janette. Men gjennom ektemannen Ivar har jeg fått bli kjent med henne – og verdiene hun sto for.

Når han snakker om henne, lyser øynene opp. Stolthet. Kjærlighet. Savn.

Deres liv sammen startet da de møttes på et møte i Fagforbundet i 1984. Gjennom 40 år holdt de sammen gjennom tykt og tynt, sykdom og helse – i marka og på fjellet.

Janette var en raus, snill og åpen dame, en som alltid løftet andre og fant glede i fellesskapet.

Hun var en kunstner, en håndverker, en formidler. Bunader var hennes store lidenskap – hun drev sin egen sybutikk, Stakkeloftet, skrev bøker om Østfoldbunader og sømfagets historie og inspirerte utallige mennesker i symiljøet.

De to fant roen sammen i skogen, på fjellet, og på hytta i Østerdalen.

Så begynte sykdommen å melde seg. De første tegnene kom i 2016, men det var først i 2023 Janette fikk den tøffeste beskjeden: Multisystematrofi (MSA). En sjelden og aggressiv form for atypisk parkinsonisme.

«Hun var god på å fokusere på det man får til,» sier Ivar med et smil.

Og det gjorde hun. Hun fortsatte å trene, bokstavelig talt slåss, mot sykdommen i Rock Steady Boxing. Siste treningsøkt var bare tre uker før hun døde. Hun engasjerte seg i Oslo Nord Parkinsonforening, og helt til den siste uken var hjemmet hennes fylt med mennesker som ville være der for henne.

Da Janette gikk bort, var det tydelig hvor mange hun hadde berørt. Ivar forteller rørt om den siste avskjeden:

«Det store kapellet på Østre Gravlund var fylt til randen av bunadskledde folk som ville ta et siste farvel.»

Janette etterlot seg mer enn gode minner og kunnskapen hun delte. Hun ville gi oss håp. Hun ville bidra til at vi en dag forstår mer, finner bedre behandlinger – kanskje til og med en kur.

«Hun brente for forskningen,» sier Ivar. «Janette ville finne svar.»

Hennes håp lever videre. Ikke bare i minnene til de som kjente henne, men i arbeidet vi gjør hver eneste dag – i forskningen som hennes arv nå er med på å drive fremover.

Slik vil gaven din hjelpe

Du og vi har et felles ønske for fremtiden – en tid der ingen trenger å frykte en parkinson-diagnose. Forskningen gir oss håp, den tar oss stadig nærmere dette målet. En gave i ditt testament hjelper forskerne godt på vei!

Bedre behandling og en kur – raskere
Dagens medisiner mot parkinson er ikke gode nok. De verken stopper, bremser eller reverserer sykdommen. De kan kun hjelpe på symptomene for en periode. Og de kan ha til dels alvorlige bivirkninger.

Jo mer forskning vi kan støtte, jo raskere kan vi få ny og bedre sykdomsbehandling på banen. Og vi kan øke tempoet mot målet vi deler – en kur mot parkinson!

Tempoet i forskning på hjernen generelt, og parkinson spesielt har økt betydelig de siste ti årene. Vi vet mer om hvordan sykdommen oppstår, og dermed kan vi også gå målrettet til verks for å finne løsninger. Forskningen er nærmere enn noensinne! Hvert år går mange millioner kroner til norsk forskning på parkinsonisme. *Det får vi til, takket være generøse givere som deg.*

Forskning er langsiktig arbeid. Bit for bit legger vi puslespillet – det vi finner ut i dag, blir til bedre behandlinger i morgen.

Vi ønsker å forstå mer av de biologiske mekanismene bak parkinsonisme. Hvorfor oppstår den, hvorfor forverrer den seg og hvorfor er sykdomsutviklingen forskjellig fra person til person. Først da kan vi finne mer persontilpasset behandling.

FOTO: ANDERS LEINES

– Jeg har jobbet med denne typen hjerneforskning i et helt liv, så ønsket om å komme videre er sterkt! Jeg brenner for å finne svarene. Det er kostbart å drive forskning, så det er livsviktig at folk bidrar. Vi har mye å lære fortsatt, og vi må finne svar som kan hjelpe de menneskene vi ikke har behandling til i dag.

Espen Dietrichs, lege, hjerneforsker, spesialist i nevrologi og professor ved Universitetet i Oslo.

Gode nok tilbud, over hele landet
Livet med parkinson kan være utfordrende nok, uten å måtte kjempe for helsetjenestene du har krav på.

I dag vet vi at tilbudet i ulike kommuner varierer stort. Slik skal det ikke være. Derfor jobber vi hver dag med å påvirke helsemyndigheter, og finne metoder som det er lett for kommunene å ta i bruk slik at vi får gode nok – og stadig bedre – tilbud, over hele landet.

Din gave setter oss i stand til å kontinuerlig kjempe kampen for mennesker med parkinson, og gjør oss til en tung og slagkraftig aktør norske myndigheter tar med på laget når ny helsepolitikk utformes. *Med deg i ryggen, er vi sammen sterke nok til å kreve å bli hørt.*

Hjelp til å ta kontroll over livet med parkinson
For mange kan det å få parkinson føles som å miste kontroll over livet.

Din gave hjelper mennesker med parkinson landet rundt med å gjenvinne kontrollen.

Gjennom gode kurs om rettigheter, arbeidsliv, mestring av hverdagen med sykdom får du en bedre oversikt over egen sykdom og hverdag. Samtidig finansierer du treningstilbud, utdanner likepersoner og gjør pårørendesamlinger mulig for de som lever tett på en person med parkinson.

FOTO: EIVIND SENNESET

– På vegne av hele teamet vil jeg uttrykke vår dype takknemlighet for den generøse støtten. Dette er et svært viktig bidrag, som vil ha stor betydning for parkinson-forskningen i Norge, og ikke minst for menneskene vi jobber for.

Charalampos Tzoulis, Haukeland universitets-sjukehus i Bergen.

Arv handler ikke om slutten, men om fortsettelsen

Å skrive et testament handler ikke om døden – det handler om livet. Om hva du har bygget, hvem du har elsket, og hvordan du kan sørge for at det som betyr mest for deg, blir tatt vare på.

For mange er det viktigste å sikre familien sin. Å vite at barn, barnebarn eller en partner har trygghet også etter at man selv ikke er der lenger. Å være en del av deres fremtid videre. Samtidig ønsker mange å gi til en sak som har betydd mye for dem.

Et testament gir deg muligheten til begge deler. Du kan ta vare på dine nærmeste – og samtidig la verdiene dine leve videre gjennom en gave til en hjertesak du brenner for.

Friarv – den delen du bestemmer over

§

I Norge sikrer arveloven at barn og ektefeller har krav på en del av arven, kalt pliktdelsarv. Når denne delen er ivaretatt, står friarven igjen – dette er den delen du fritt kan testamentere til hvem eller hva du ønsker.

Mange velger å la hele friarven gå til sine nærmeste, men noen ønsker også å gi en del av den til en eller flere hjertesaker de har engasjert seg i.

Å sette opp et testament kan være veldig enkelt, og du kan gjøre det selv i et vanlig dokument eller gjennom en tjeneste som Justify (se detgodetestament.no).

Hvis du har barn (livsarvinger), om du er gift eller har mer kompliserte eiendeler så kan det være lurt å snakke med en advokat. Da kan du få inntil fem timer gratis advokathjelp fra vår advokat (se neste side), hvis Parkinson-forbundet er tilgodesett med en gave. Du trenger ikke å fortelle oss verken at du har gitt gaven eller hvor stor den er – advokaten sender oss regningen uten å oppgi dette, med mindre du ønsker at vi kjenner til deg.

Hvis du er usikker på om du trenger advokat eller ikke, kan du bestille en halv times avklaringssamtale gratis på siste side i brosjyren.

En gave for fremtiden

Gjennom et testament kan du gi videre til det du bryr deg om, også etter din tid. En arvegave til en organisasjon kan være med på å skape endring – til forskning, til støtte, til et bedre liv for andre.

Det handler om hva du ønsker å etterlate deg, om dine egne verdier, drømmer og håp for fremtiden.

Hva vil du gi videre?

Snakk om arv

Det viktigste du kan gjøre for å unngå konflikter når du er borte, er å snakke om arv! Fortell dine nærstående om det hvis du har skrevet et testament – fortell dem hvorfor du har valgt som du har gjort, og hva det betyr for deg.

Norges Parkinsonforbund samarbeider med advokatfirmaet Tveter & Kløvfjell.

Er du medlem hos Norges Parkinsonforbund, får du fem timer gratis hjelp om forbundet er tilgodesett i testamentet ditt.

Kontakt Tveter og Kløvfjell på
tlf. 22 12 74 00,
eller send e-post: advokat@klovfjell.no.

Postadressen er Postboks 216 Bogstadveien 0323 Oslo

Slik ivaretar vi arven etter deg

Når du gir en gave i arv til Norges Parkinsonforbund, tar vi imot med stor ærbødighet og respekt. Du kan være trygg på at vi følger opp og sørger for at alt blir gjort riktig og etter dine ønsker.

Å gjøre opp et bo er en tidvis komplisert prosess. Du kan selv utpeke hvem som skal gjøre opp boet etter deg; om det er vi som gjør det, en annen av de som eventuelt arver etter deg eller en annen nærstående. Dette er også noe de som arver kan bli enige om. Dersom vi skal ta ansvar for dette, gjør vi det i samarbeid med advokat slik at vi er sikre på at alt blir riktig. Vårt viktigste hensyn er å forsøke og gjøre alt slik du som arvegiver har ønsket.

> Når vi arver, holder vi kontakt med den lokale tingretten, med dine nærstående og eventuelle andre som arver. Hvis ikke du har bestemt noe annet i testamentet, vil vi sammen med advokat sørge for at verdipapirer og verdigjenstander selges. Eventuell eiendom ryddes, vaskes og klargjøres for salg via eiendomsmegler. Vi passer på eventuelle regninger som måtte komme til boet, og sørger for at disse blir betalt, og vi tar vare på eiendommen til den er klar for salg. Det som måtte være av innbo selges til inntekt for boet, mens personlige papirer blir makulert.

Noen ganger kan det være pårørende som har ønsker om å arve gjenstander med affeksjonsverdi. Her forsøker vi å være imøtekommende, så langt det er i tråd med det arvegiveren har ønsket. Det er en stor fordel om testamentet er så tydelig som mulig på gjenstander eller annet som andre nærstående kan eller skal arve. Det aller viktigste du kan gjøre for å unngå konflikter når du er borte, er å snakke med dine nærstående om ditt testamente og innholdet i dette.

Vi sørger for at graven blir ivaretatt. Hvis ikke andre nærstående ordner med gravstein, gjør vi dette, og det opprettes et gravlegat som betaler for blomster og stell av graven, med mindre det er avtalt at dette ikke skal skje.

Vår lovnad til deg, er at arven etter deg vil føre til mer forskning, og bedre tilbud for mennesker med parkinsonisme over hele landet.

Heidi E. Bye

Heidi Bye
Forbundsleder, Norges Parkinsonforbund

FOTO: ANETTE BEKKELUND

Tusen takk til deg som lar arven etter deg bli til en fremtid for andre!

Vil du vite mer?

Hvor begynner du når du skal skrive et testament? Hvis du har spørsmål, eller du vil ha mer informasjon, er du velkommen til å kontakte oss.

Du kan snakke med vår rådgiver for gaver, eller du kan kontakte generalsekretær Kristin Ruud for å høre mer om Parkinsonforbundets planer.

Ønsker du juridisk hjelp, gir vår advokatpartner deg inntil fem timer gratis rådgivning hvis Parkinsonforbundet er tilgodesett i testamentet ditt. Vi får ikke vite verken hvem du er, eller hva som er testamentert, med mindre du selv ønsker det.

Advokaten er tilgjengelig for en gratis og uforpliktende prat på en halv time hvis du trenger noen svar før du bestemmer deg.

FOTO: TROND HØINES

Kristin Ruud
generalsekretær
kristin.ruud@parkinson.no
Tlf: 22 00 83 00

FOTO: TERJE RAKKE

Annette Skram Hansen
rådgiver fundraising
annette.skram.hansen@parkinson.no
Tlf: 22 00 83 00

Fyll ut kupongen, eller registrer deg på parkinson.no/arv

Svarskjema > FYLL UT OG SEND INN

- [x] ***Ja,*** Jeg ønsker at Parkinsonforbundet kontakter meg med mer informasjon
- [ ] ***Ja,*** Jeg ønsker en uforpliktende prat med advokat
- [ ] Jeg ønsker inntil fem timer gratis hjelp fra advokat for å sette opp testament (forutsetter at Parkinsonforbundet er tilgodesett i testamentet)

Navn

Adresse

Postnr Sted

Telefon

E-post

Svarskjemaet sendes til oss i vedlagte ferdigfrankerte svarkonvolutt.

ILLUSTRASJONSFOTO: ISTOCK KATE_SEPT2004

Du og vi har et felles ønske for fremtiden – en tid der ingen trenger å frykte en parkinson-diagnose.

En gave i ditt testament hjelper oss godt på vei.

Norges Parkinsonforbund

Norges Parkinsonforbund
Storgata 33, 0184 OSLO
tlf: 22 00 83 00
www.parkinson.no
post@parkinson.no

ILLUSTRASJONER: VECTORSTOCK