

## “Snorradagurinn”

Snorradagurinn var haldinn hátíðlegur, laugardaginn 12. janúar sl. í tlefni af 30 ára afmælisári Parkinsonsamtakanna. Fundurinn var sá fyrsti af fjórum, sem haldnir verða á afmælisárinu. Yfirskrift fundarins var “Gildi hreyfingar og næringar”. Gestir fundarins voru: **Andri Þór Sigurgeirsson**, sjúkraþjálfari á Reykjalundi, **Ólöf Guðrún Geirsdóttir**, næringarfræðingur og lektor við HÍ, **Margrét Þórisdóttir** og **Jóna Þorsteinsdóttir**, sjúkraþjálfarar hjá Æfingastöðinni, og **Ingi-björg Pétursdóttir**, iðjuþjálf. Þau fluttu öll erindi, hvert á sínu sviði.

Þá sagði **Snorri Már Snorrason**, umbúðahönnuður og fyrrv. formaður PSÍ, frá “Skemmtiferðinni” í máli og myndum, en hann hjólaði í kringum landið sl. sumar. Hann lýsti ferðinni þannig, að það hefði skipst á skin og skúrir og oft hefði verið erfitt að hjóla á móti veðri og vindum. En hann náði markmiði sínu.

Til hamingju, Snorri!

Að lokum voru glæsilegar veitingar í boði, heilsuréttir og drykkir, sem fundargestir kunnu vel að meta.



Hrafnhildur formaður setti fundinn



Anna Rósa, fyrrv. formaður, var fundarstjóri



Um 80 manns sóttu fundinn



Fundargestir kunnu vel að meta ávaxta- og grænmetisborðið



## Evrópuverkefnið LiveWell

Verkefnið heitir: Að efla heilbrigðan lífstíl Parkinson sjúklinga með aðstoð félagsmiðla og þjálfun í upplýsingatækni (e. Promoting Healthy Living and Well-being for Parkinson Patients through Social Network and ICT Training).

LiveWell er tveggja ára verkefni sem hófst í október 2012. Markmiðið með verkefninu er að þróa nýjan gagnvirkan fræðslu-, upplýsinga- og samfélagsvef fyrir Parkinson sjúklinga, aðstandendur þeirra og heilbrigðisstarfsmenn. Á vefnum verður hægt að nálgast fræðsluefni og upplýsingar fyrir Parkinson sjúklinga og aðstandendur þeirra. Þar verður einnig stuðningskerfi til að auðvelda stuðning og samskipti við Parkinson sjúklinga, aðstandendur og heilbrigðisstarfsmenn sem sinna Parkinson sjúklingum.

### Næsti laugardagsfundur

verður laugardaginn 2. febrúar, í Kaffistofunni Hátúni 10b kl 11.00.

(Rabbfundur)

## Dagskrá afmælisársins:

Laugardagur 2. mars:

**Einar Gylfi Jónsson, sálfræðingur**

Laugardagur 9. mars:

**ADALFUNDUR**

Laugardagur 5. október

**Ráðstefna um Parkinson**

Þriðjudagur 3. desember:

**AFMÆLIS-  
FAGNAÐUR**

## Jafningja- stuðningurinn

byrjaði á nýja árinu í kaffistofunni Hátúni 10b

**Næstu fundir:**

30.01., 13.02., 27.02.

13.03., 27.03., 10.04.,

24.04., 08.05., 22.05

**Línudansinn**

hófst þriðjudaginn 22. jan.

kl. 18:45, í Danshöllinni

Drafnarfelli 2, 111 R.

Allir velkomnir meðan

húsrúm leyfir.

Nýrskveðja frá

Páli og Sigrúnu -

tilbúin í línudansinn.

Skráning hjá Hrönn

í gsm 862 5201.

**Vorferðin**

verður laugardaginn

1. júní (nánar síðar).

**Pallurinn – Skjálftinn**

fimmtudaginn 13. júní

# - PARKAÞANKAR -

Kæru félagar.

**Þessi skilaboð birtust í huga mér nótt eina í mars. Ég las þau eins og á blaði og um morguninn gat ég skrifað þau upp nærri því orðrétt. Einhver rödd í huga mér rekur á eftir mér að láta þau ganga áfram til annara, þau séu ekki bara fyrir mig eina. Ég ákvað að afhenda þetta samtökunum og sjá hvað ykkur finnst um þessi heilræði.**

- Leiðið okkur að vera við sjálf, ekki bara parkasjúklingar.
- Leiðið okkur að segja frá og venjast minni vinnufærni.
- Leiðið okkur að gera það sem við getum, í dagsins önn.
- Leiðið okkur að vera með ykkur, þó við förum hægur yfir.
- Leiðið okkur að stjórna hraðanum, ekki draga okkur áfram.
- Leiðið okkur að biðja um hjálp og aðstoð ef við þurfum.
- Leiðið okkur að þrifa okkur og klæða meðan við getum.
- Leiðið okkur að vera með börnunum í leik og starfi.
- Leiðið okkur að kenna börnunum virðingu fyrir öðrum, líka sjúkum.
- Leiðið okkur að segja frá stuðningi og samhljóp handa öllum.

**Guðfinna Sveinsdóttir.**



## Spínatsalat Hrannar

- 1 pk spínat (frosið)
- 1 dós kírnverskar vatnahnetur
- 1 stk. rauðlaukur
- 1 poki grænmetisúpa frá Maggi
- 1 dós sýrður rjómi
- 2-3 msk mayonaise
- 2 brauð, 1 heilt og 1 niðursneitt (Baska brauð frá Jóa Fel)

Afþýðið spínatið og kreistið vel mesta safann úr og rífið (skerið) spínatið niður  
Saxið vatnahneturnar og rauðlaukinn smátt  
setjið sýrða rjómann og mayonaise í skál, hrærið saman og sigtið súpuna úti.  
Blandið hinu saman við  
Skerið lok af brauðinu og takið innan úr því, - setjið salatið í brauðið. Raðið niðursneidda brauðinu í kring

Þetta salat var á borðum á síðasta laugardagsfundi og sló alerlega í gegn.

## Raddnámskeið PSÍ og Reykjalandar

Síðastliðið haust fóru fram tvö raddnámskeið á vegum talmeinafræðinga Reykjalandar. Um er að ræða samstarfsverkefni Reykjalandar og PSÍ sem hófst haustið 2011 en þá voru haldin Fjögur sambærileg námskeið. Þessum námskeiðum er ætlað að auka aðgengi einstaklinga með parkinson að sértækri raddþjálfun utan heilbrigðisstofnana. Námskeiðið fóru fram tvisvar í viku og stóð yfir í 90 mínútur í senn. Markmið námskeiðsins er að auka raddstyrk í æfingum og sjálfsprottun tali, en rannsóknir sýna að lækkaður raddstyrkur er eitt helsta einkenni taltruflunar vegna parkinsonsjúkdóms.

Tíu einstaklingar tóku þátt í hverju námskeiði og æfðu saman langt og sterkt ah, auk þess að passa að nota nægan raddstyrk í upplestri og spjalli um hin ýmsu málefni. Árangur námskeiðsins var góður, all flestir bættu raddstyrk sinn og aðrir lærðu leiðir til að fyrirbyggja raddvandamál eða nýta betur þá rödd sem þeir hafa.

Góður andi myndast ætíð í hverjum hópi og viss söknuður kemur yfir fólk þegar að lokum er komið. Hugmyndir um frekari eftirfylgd hafa komið fram og einnig sú hugmynd að hópar hittist reglulega til að halda sér við efnið. Boðskapur talmeinafræðinga er sá að raddæfingarnar skuli verða hluti af daglegu lífi eins og tannburstun. Þetta er einfalt: 6x ah, 6x upp og 6x niður, og fara með texta með sterkri og ákveðinni röddu!

## Nýtt Parkinsonlyf gefur góðan árangur

Páll S. Jónsson, kaupmaður, greindist með Parkinson árið 2009, þá 49 ára. Hér heima fékk hann lyfið Sifrol ásamt Madopar



Fachklinik Ichenhausen

og Acelet. Honum fannst hann ekki fá rétta meðferð hér heima, auk þess sem erfitt var að fá tíma og athygli hjá læknum.

Með aðstoð þýskrar eiginkonu sinnar náði hann sambandi við sjúkrahús í Þýskalandi, nánar tiltekið Fachklinik Ichenhausen, og var þar í 10 daga s.l. haust og telur sig hafa fengið verulegan bata við þá meðferð sem hann fékk þar.

Á sjúkrahúsinu var hann fyrst skoðaður af tveim almennum læknum, en síðan af yfirlækni og sérfræðingi. Daginn eftir fylgdu ákveðnar prófanir. Að þessu loknu var lyfið Sifrol tekið af honum og í staðinn gefið lyf, sem heitir Clarium og er ætlað Parsonsjúklingum sérstaklega og framleitt í Þýskalandi.

Til viðbótar fékk hann á sjúkrahúsinu margþætta meðhöndlun;

sjúkraþjálfun, færniþjálfun, nudd, talþjálfun, kyngiþjálfun, rafmagnsmeðferð, hitameðferð og sérstakt útlímabað. Til viðbótar við meðferðina sjálfa var ökufærnin prófuð, viðtal var við sálfræðing, gefinn kostur á skipulögðum göngutúrum og aðgangur að margs konar lesefni og fyrirlestur um sjúkdóminn og meðferðina.

Að lokum var honum afhent sérstök tölva, en með henni getur hann haft beint samband við lækna á sjúkrahúsinu. Tölvun er útbúin með sérstaka gleiðilinsu, þannig að lækna á sjúkrahúsinu geta fjarskoðað og talað við hann í gegnum tölvuna. Hann hringir í tölvunni og fær viðtal innan sólarhrings.

Niðurstaðan af öllu þessu varð í stuttu máli:

# Aukin hreyfgeta, Hann átti t.d. orðið örðugt með að spenna á sig bílbelti og setja á sig ermahnappa og annað þvillíkt. Og hann getur orðið aftur spilað á gítar.

# Skriftnin breyttist við þá þjálfun sem hann fékk.

# Talið er orðið skýrara

# Kyngivandinn sem farinn var að gera vart við sig, er horfinn.

Það besta var þó að mati Páls að geta hvenær sem er með stuttum fyrirvara haft beint samband við lækna gegnum tölvuna.

## Forvitnilegar heimasíður

Sjúkrastofnunin sem talað er um hér í Pésanum

=> <http://www.fachklinik-ichenhausen.de/>

Upplýsingasíða um parkinson

=> <http://www.mypdinfo.com/en/>

Fréttir af parkinsonrannsóknum

=> <http://www.sciencedaily.com>

(setja inn leitarorðið Parkinson)

Heilsudagbók á vefnum => <https://lifetimehealthdiary.com/>

Heilsudagbók á vefnum => <http://www.patientslikeme.com/>

Dönsku Parkinsonsamtökin => <http://www.parkinson.dk/>

Ekki má heldur gleyma [www.youtube.com](http://www.youtube.com) en þar er hægt

að finna viðtöl við lækna, sjúklinga sem og aðstandendur

og síðast en ekki síst er hægt að skoða myndbönd með

hentugum æfingum fyrir parkinsongreinda.

### Hvað er viska og hvar er hana að finna?

Viska helst í hendur við getu okkar til að vera kyrr. Við þurfum ekki annað en að hlusta eða horfa í kyrrð. Það eitt kveikir með okkur þá visku sem er handan við allar hugmyndir en fæðir þær þó af sér. Með þessu móti leyfum við kyrrðinni að stjóra orðum okkar og athöfnum.

- (Kyrrðin talar)



### Stjórn Parkinsonsamtaka Íslands 2012 - 2013:

Formaður: Hrafnhildur B. Sigurðardóttir, sími 820 7691 - Varaformaður: Guðrún Jónsdóttir, sími 848 1522

Gjaldkeri: Guðrún Þóra Garðarsdóttir, sími 691 2643 - Ritari: Ólöf Ragnarsdóttir, sími 820 4588

Meðstjórnendur: Stringrímur Lilliendahl, sími 865 6292 - Hafsteinn Jóhannesson, sími 894 1278

Starfsmaður: Hrönn Ágústsdóttir, sími 862 5201