

TEMA FÖRENINGSLIV
Goda råd från veteranen

KRÖNIKA "Äntligen
– jag har blivit frivillig"



Tack till alla förtroendevalda i
Parkinsonförbundet som gör en fan-
tastisk insats för vår organisation.

Ordförande **Eva-Lena Jansson**

Nr 4/2022 Årgång 29
Ett magasin från Parkinsonförbundet

Parkinson **JOURNALEN**

LÄKEMEDELSFÖRSÄKRINGEN

Alla läkemedel
omfattas inte
– har du koll?

ACKO ANKARBERG JOHANSSON

Nya sjukvårds-
ministern
i stor intervju

TEMA

Så får du
liv i din
förening

Välkommen
till nya Parkinson-
journalen!

Stark vilja att förändra

**Bengt-Erik Johansson i Parkinson Västerbotten
fortsätter kampen för en bättre kommunal vård**



Ditt engagemang behövs i förbundet

Är det din tur att snart väljas till ett förtroendeuppdrag? Om bara några månader, senast den 28 februari 2023, kommer Parkinsonförbundets länsföreningar att ha sina årsmöten.

På dessa möten väljer man personer till styrelsen, till revisorer och till valberedning, och snart är det dags att nominera till dessa uppdrag.

Dessutom har förbundet sin kongress den 13-14 maj i Uppsala. På kongressen ska länsföreningarnas ombud välja en ny förbundsstyrelse, valberedning och revisorer, hantera motioner och besluta om verksamhetsplan och budget.

Jag har varit aktiv i olika föreningar under större delen av mitt vuxna liv och deltagit på en hel del årsmöten. Vid några tillfällen har det varit tuff konkurrens om uppdragen men för det mesta brukar det finnas plats för den som vill ta på sig ett uppdrag.

I PARKINSONFÖRBUNDET ÄR man som medlem valbar till förtroendeuppdrag, oavsett om man har Parkinson, är anhörig eller genom sin yrkesroll kommer i kontakt med sjukdomen. Uppdragen som man kan väljas till är på ett eller två år, vilket framgår av förbundets stadgar.

Stadgar är våra gemensamma regler för hur vi organiserar och bedriver verksamhet på olika nivåer. På förbun-

dets hemsida hittar du stadgar och förklaringar på vanliga mötesbegrepp.

I DET HÄR numret av Parkinsonjournalen har vi flera artiklar med inspirerande förtroendevalda från olika länsföreningar. Läs gärna om Bengt-Erik Johansson, länsordförande i Västerbotten som berättar om sitt långvariga engagemang i Parkinsonförbundet, och Lena Johansson, länsordförande i Dalarna tipsar om hur man får fler att bli aktiva i föreningen. Kanske är det dags för dig att ta ett steg fram när andra medlemmar väljer att kliva av ett uppdrag som man haft under många år.

En som lämnar sitt uppdrag vid årskiftet är Lennart Pettersson, ordförande för Parkinsonfonden, och han efterträds av Stefan Åsberg som ni kan läsa om på sidorna 18-19.

■ Jag vill från Parkinsonförbundets sida rikta ett stort tack till Lennart för hans mångåriga och engagerade arbete för Parkinsonfonden och den viktiga forskning som fonden bidrar till.

SLUTLIGEN VILL JAG passa på att önska alla medlemmar och vår personal en riktigt god jul och ett gott nytt år!

Eva-Lena Jansson

Toppen!

Alla förtroendevalda i Parkinsonförbundet som gör en fantastisk insats för vår organisation. Tack för alla aktiviteter, möten, seminarier och fikaträffar där medlemmarna kan umgås och få nya vänner.

Botten!

Inflation och ökade kostnader påverkar hela samhället. Men trots stora vallöften blev det ingen höjning av statsbidragen till funktionshinderorganisationerna i regeringens budget för 2023.

Eva-Lena Jansson.
FOTO: PARKINSONFÖRBUNDET

FOTO: SUZANNE DIOS



Tema Föreningsliv

Här får **Janos Dios**, ny ordförande i Parkinson Jönköping, goda råd av sin företrädare **Ingemar Karlsson**.
– Ta inte på dig för mycket, det är viktigt att de som är nya i styrelsen får en arbetsuppgift som de är intresserade av, säger Ingemar.

24

18



”Jag vill öka synligheten av forskningsarbetet”, säger Parkinsonfondens nye ordförande Stefan Åsberg.



Möt nya sjukvårdsministern
Acko Ankarberg Johansson
i en intervju.

6

»Vet ni, gott folk, jag har just tackat ja till att engagera mig i Parkinsonförbundet, det ska bli jättespännande. Det värsta som kan hända är att jag får sparken.«

Läs **Annika Laacks** krönika på sid 23



4 Aktuellt

Inte alla läkemedel omfattas av läkemedelsförsäkringen.

10 Fyra frågor

...till **Lena Johansson**, ordförande i Parkinson Dalarna.

11 Kryss

Koppla av med vårt vinterkryss!

12 Porträttet

Bengt-Erik Johansson, ordförande i Parkinson Västerbotten.

16 Parkinsonfonden

Lennart Petterson tackar för sig...

18 Ny ordförande

...och ersätts av **Stefan Åsberg**, som blir ny ordförande i fonden.

20 Forskaren

Karima Chergui forskar om Parkinsons sjukdom på cellnivå.



23 Krönika

Annika Laack: ”Nu ska jag engagera mig i Parkinsonförbundet.”

24 Tema: Föreningsliv

Ingemar Karlsson, ordförande-veteran i Parkinson Jönköping, delar ut goda råd till sin efterträdare.

26 Få liv i föreningen

Annica och **Hasse Anderberg** berättar hur Parkinson Landskrona blev mer aktiv.

Dessutom

28 Många nöjda med förbundet

32 Butiken: Bra böcker till salu!

34 Nytt från förbundet

35 Parkinsonförbundet

ParkinsonJOURNALEN

Parkinsonjournalen är Parkinsonförbundets medlemsmagasin och distribueras bland annat till Parkinsonförbundets medlemmar. **Upplaga:** 7 500 exemplar. Tidningen kommer ut i mars, juni, september och december.

Eftertryck av text endast med redaktionens tillstånd och efter överenskommelse med upphovsmannen. Redaktionen ansvarar inte för icke beställt material. Vi förbehåller oss rätten att redigera insända bidrag.

Utebliven tidning eller fel adress – ring till registeransvarige: 08-666 20 70.



**Parkinson
förbundet**

Parkinsonförbundet

c/o loffice
Drottninggatan 33
111 51 Stockholm
Ansvarig utgivare
Eva-Lena Jansson
08-666 20 70

Redaktörer

Anna Wedin
Anders Gustafson

Redaktionskommitté

Eva-Lena Jansson
Jenny Lundström
Anna Wedin
Eleonor Högström
Åsa Simu Holmgren
Janos Dios
Formgivning och layout
Anders Gustafson,
Editor Publishing

Annonser

Parkinsonförbundet
08-666 20 70

Tryck

Exakta Print AB
Malmö 2022

ISSN

1104-2435

Tryckt på miljögodkänt
papper

Läkemedelsförsäkringen omfattar inte alla läkemedel

Var noga när du hämtar ut din parkinsonmedicin på apoteket. Om du har otur, kan du erbjudas en ersättningsmedicin som inte omfattas av läkemedelsförsäkringen. Det var vad som hände Marianne Zedigh.

MEDICIN. Marianne Zedigh, medlem i Parkinsonförbundet, har slagit larm i ett brev som hon skickat till socialdepartementet, riksdagskansliet och Lena Hallengren, som då var socialminister. Sakfrågan som Marianne vill få upp på de ansvarigas bord handlar om parkinsonmedicin som inte omfattas av läkemedelsförsäkringen.

I samband med att Marianne skulle hämta ut sitt recept med parkinsonmedicin på apoteket frågade farmaceuten om hon ville ha två utbytesalternativa läkemedel som var lägre i pris. Farmaceuter ska upplysa om det finns medicin till lägre pris som är jämförbar med den som är förskrivna i receptet. Farmaceuten ska enligt Läkemedelsverket göra en aktiv och självständig bedömning om bytet fungerar.

Det är Läkemedelsverket som avgör vilka läkemedel som ska vara utbytbara. De kallas också för generiska eller generiska läkemedel och innehåller samma ämne som ett originalläkemedel. Det Marianne Zedigh inte visste var att hon då fick mediciner från läkemedelsföretag som inte omfattades av läkemedelsförsäkringen.

UTDRAG UR MARIANNES brev:
”Hur kan detta ske i Sverige?”

Jag har diagnosen Parkinsons sjukdom sedan 2017. Vi parkinsonpatienter äter dagligen, ofta mycket, läkemedel. Få uppmärksammar att det finns läkemedel som inte omfattas av läkemedelsförsäkringen.

Läkemedelsförsäkringen ägs frivilligt av merparten av läkemedelsföretagen. Om jag drabbas av skada/biverkan av någon medicin, kan jag anmäla dit och ansöka om ersättning. Mitt ärende hanteras kostnadsfritt från början till slut.

Om jag drabbas av skada/biverkan av någon medicin som inte omfattas av läkemedelsförsäkringen, är jag hänvisad till det

allmänna domstolsväsendet. Om jag förlorar i domstol, måste jag betala alla rättegångskostnader själv.

Det enda sätt jag vet att ta reda på om en medicin omfattas av läkemedelsförsäkringen, är att söka reda på den på hemsidan fass.se. Med små tunna bokstäver finns en rad:

*”...omfattas av...” eller
”...omfattas inte av...”*

Vilka andra mediciner är det som inte omfattas av läkemedelsförsäkringen?

På lång sikt:

Visst borde det vara ett krav att läkemedel som säljs i Sverige ska omfattas av läkemedelsförsäkringen?

På kort sikt:

Läkemedel utanför läkemedelsförsäkringen ska inte finnas som alternativ, när jag ska ta ut mina mediciner! Jag ska inte behöva ta reda på vad som är vad. Jag ska inte behöva betala mellanskillnad för att undvika oförsäkrad medicin.

*Förvånad, besviken och arg.
Marianne Zedigh”*

PATIENTER SKA INTE behöva kontrollera om ett läkemedel ingår i läkemedelsförsäkringen eller inte. Patienten är inte en

myndighet. Det är däremot Tand- och läkemedelsförmånsverket (TLV). Det är TLV som beslutar om vilka läkemedel som ska ingå i förmånen, det vill säga omfattas av högkostnadsskyddet. Man kan tycka att det är den myndigheten som bör kunna se om läkemedelsföretaget har läkemedelsförsäkring eller inte. Men detta ingår inte i TLV:s uppdrag.

Vilka läkemedelsföretag omfattas av försäkringen?

På Svenska Läkemedelsförsäkringen AB:s webbplats står att läsa: ”Alla som fått läkemedel inom svensk sjukvård, deltagit vid kliniska prövningar eller köpt läkemedel som sålts av apotek i Sverige eller av butik med tillstånd att sälja receptfria läkemedel från läkemedelsföretag som är anslutna till LFF Service AB, och anser sig ha drabbats av en skada av läkemedel har rätt att göra en anmälan till Svenska Läkemedelsförsäkringen AB och få möjlighet till bedömning. Läkemedel köpta över internet omfattas om företaget bakom sidan innehar tillstånd att bedriva detaljhandel med läkemedel enligt lagen (2009:366) och har anmält sin



Hur kan detta ske i Sverige?



Visst borde det vara ett krav att läkemedel som säljs i Sverige ska omfattas av läkemedelsförsäkringen?

(Marianne Zedigh)



avsikt att bedriva internethandel till Läkemedelsverket.”

EN FÖRUTSÄTTNING FÖR ersättning för skada är att det bolag som tillhandahåller läkemedlet som orsakat skadan är delägare i LFF Service AB. Naturläkemedel och homeopatiska läkemedel omfattas inte av läkemedelsförsäkringen.

De skador som anmäls utreds av medicinsk och juridisk expertis. Ungefär en fjärdedel av de anmälda skadorna brukar bedömas som ersättningsbara. Under 2021 anmäldes 2 692 skador och under 2020 var siffran 846 skador. Ungefär 30 procent av de som lämnat in en anmälan har fått ersättning för sin läkemedelskada.

UNDERTECKNAD talade nyligen med Robert Ström, som är vd på Svenska Läkemedelsförsäkringen AB. De stödjer patientorganisationerna i detta, och de har också drivit denna sakfråga under en längre tid gentemot TLV, socialdepartementet och även Apoteksföreningen.

Läkemedelsförsäkringen är en privat frivillig försäkring

som 99,5 procent av läkemedelsföretagen har tecknat. Det är alltså nästan alla läkemedelsföretag, med några få undantag. Robert Ström anser att det borde vara ett krav för alla läkemedelsföretag att teckna denna, särskilt om deras läkemedel ska ingå i den statliga förmånen.

Jenny Lundström

ATT GÖRA PÅ KORT SIKT

► Se till att du inte får ett annat läkemedel än det som din läkare förskrivit i receptet. Be din läkare att skriva: "Detta läkemedel får inte bytas ut".

ATT GÖRA PÅ LÄNGRE SIKT

► De läkemedel som förskrivs, oavsett läkemedelsföretag, ska ha tecknat läkemedelsförsäkringen. En patient ska inte behöva kontrollera i Fass om läkemedelsföretaget ingår i läkemedelsförsäkringen. Har man otur, som i Marianne Zedighs fall, kan läkemedelsföretaget tillhöra de få 0,5 procent som inte ingår.

Vilka läkemedel omfattas av läkemedelsförsäkringen och vilka gör det inte? Vad gäller egentligen? Enda sättet att få reda på det är att leta på Fass hemsida.

FOTO: ISTOCKPHOTO

Kom igång med träningen!

Vi har specialistkompetens och lång erfarenhet av parkinson.

Ljusa lokaler, lugn miljö och härlig stämning!

Vi startar grupper successivt under terminen.



Varmt välkomna att kontakta oss på 086308350.

Furuhöjden Hälsa och Rehabcenter
Enhagsvägen 16
Täby

furuhojden.se





Acko Ankarberg Johansson, längst till höger, deltog i parkinsonseminariet i riksdagen 30 mars i år. Hon var då ordförande i socialutskottet, som arrangerade seminariet tillsammans med Parkinsonförbundet.

FOTO: ANNA WEDIN

Statligt vårdansvar utreds

Sjukvårdsministern: "Alla ska ha samma tillgång till god vård"

– Alla ska ha samma tillgång till god vård oavsett var i landet man bor.

Det säger Acko Ankarberg Johansson (KD), Sveriges nya sjukvårdsminister, i en intervju med Parkinsonjournalen.

POLITIK. Den 18 oktober utsågs Acko Ankarberg Johansson till Sveriges nya sjukvårdsminister i regeringen med Moderaterna, Kristdemokraterna och Liberalerna, och som har ett samarbetsavtal, Tidöavtalet, med Sverigedemokraterna som inte ingår i regeringen. **Grattis till uppdraget som sjukvårdsminister! Hur känns det?**

– Det känns väldigt roligt att ha fått det förtroendet. Nu har jag möjlighet att göra verklighet av mycket bra politik med en tydlig viljeinriktning från regeringen om vikten av att ha en robust och välfungerande hälso- och sjukvård.

– Ambitionen är att ha ett helhetsperspektiv för sjukvården genom att göra satsningar för att stötta upp där sjukvården har som mest behov, bland annat för att säkerställa fler vårdplatser och att införa en nationell vårdförmedling, samt genom att utreda hur vi

ska förbättra sjukvården på lång sikt.

I det så kallade Tidöavtalet framgår det att partierna ska "utreda och genomföra politiska reformer för att kapa vårdköerna, öka tillgängligheten, förbättra effektiviteten och jämlikheten i hälso- och sjukvården samt förbättra arbetsmiljö och kompetensförsörjningen för anställda inom vården."

Vilken del anser du bör vara högst prioriterad?

– Den mest prioriterade frågan är att utreda förutsättningarna och möjligheterna att ha ett statligt ansvar för vården i stället för de 21 regionala ansvarerna som gäller i dag. Alla ska ha samma tillgång till god vård oavsett var i landet man bor. Samtidigt vill vi kartlägga och se över det nationella behovet av vårdpersonal och genom ett tydligare statligt ledarskap kunna klara av kompetensförsörjningsbehovet.

Parkinsonförbundet har under flera år drivit frågan om behovet av jämlik sjukvård

i hela landet. En av flera orsaker till att vården är ojämlig är bristen på utbildade neurologer, vilket gör att många regioner inte klarar av att uppfylla Socialstyrelsens riktlinjer för behandling av personer med Parkinson. Hur kan du och regeringen bidra till att fler utbildar sig till neurologer i Sverige?

– I Sverige finns det brist på flertalet läkarspecialiteter inom vården, förutom den omfattande sjuksköterskebristen. För att vi ska få fler specialiserade läkare i vården behö-

ver de som redan nu är yrkesverksamma orka jobba kvar och börja jobba heltid igen om de kan. En grundförutsättning för det är att förbättra arbetsmiljön och arbetsvillkoren.

– Genom en nationell kompetensförsörjningsstrategi kommer det att bli möjligt att se vilket behov som finns runtom i landet för att göra det möjligt att stötta upp i att utbilda fler inom de områden det råder brist. För just neurologer och andra läkarspecialiteter handlar det även om att genom mer statlig styrning korta tiden från examen till specialisering genom att minska flaskhalsarna som nu råder i vägen till att bli specialist.

Eva-Lena Jansson



Acko Ankarberg Johansson. FOTO: NINNI ANDERSSON

ACKO ANKARBERG JOHANSSON

- ▶ **Namn:** Acko Ankarberg Johansson, Kristdemokraterna
- ▶ **Ålder:** 58 år
- ▶ **Bor:** Huskvarna
- ▶ **Aktuell:** Ny sjukvårdsminister på socialdepartementet
- ▶ **Uppdrag:** Partisekreterare för KD 2010–2018, ordförande i riksdagens socialutskott 2018–2022

Parkinsonforskare utsedda

Malin Parmar och Per Svenningsson till Vetenskapsakademien

Kungliga Vetenskapsakademien gratuleras till att ha valt in två nya framstående ledamöter. Professor Malin Parmar och professor Per Svenningsson tar nu plats i akademiens klass för medicinska vetenskaper. Båda är välkända för Parkinsonförbundets medlemmar.

FORSKNING. Kungl Vetenskapsakademiens historia går tillbaka till första hälften av 1700-talet och vilar på upplysningstidens ideal. I dag är akademien en modern och högt ansedd organisation vars syfte är att främja vetenskaperna på olika sätt för att stärka vetenskapens och förnuftets röst i samhället. En av Kungl Vetenskapsakademins uppgifter är

att utse nobelpristagare i kemi och fysik.

Professor Per Svenningsson, verksam vid Karolinska institutet forskar bland annat om icke motoriska symtom vid Parkinson, och om metoder för att tidigt upptäcka PS.

– Att bli invald i Kungliga Vetenskapsakademien är bland de största hedersbetygelserna man kan få som svensk forskare. Kungliga Vetenskapsakademien har ett stort inflytande på svensk forskning och genom mitt inval hoppas jag att kunna propagera för satsningar på



Per Svenningsson.

FOTO: ANDREAS ANDERSSON



Malin Parmar.

klinisk forskning i stort och förstås särskilt lyfta fram parkinsonforskning, säger han. Malin Parmar, professor i cellulär neurovetenskap vid Lunds universitet och ansvarig för den uppmärksammade forskningen om stamcellsbaserade behandlingar, vid bland annat PS, kommenterar:

– Det är extra roligt att tas

upp i akademien tillsammans med Per Svenningsson. Vi har båda jobbat med olika aspekter av Parkinsons sjukdom under lång tid, och det är ett mycket viktigt uppdrag vi har framför oss.

Parkinsonjournalen stämmer in i gratulationerna. Att svensk parkinsonforskning håller hög klass finns det många bevis för. Något som i förlängningen kommer alla personer med Parkinson till del.

Eleonor Högström

Klinisk studie med stamceller i Lund

– Vi ser fram emot att den kliniska studien nu kan initieras och har förhoppningar om att vår forskning på sikt kan bidra till att minska lidandet hos de patienter som drabbas av Parkinsons sjukdom. Det ligger ett omfattande internationellt samarbete bakom hela projektet, som pågått i över ett decennium, säger Malin Parmar. Källa: Lunds universitet



Här är några av dem som spelade och tog medaljer. Från vänster: Eva Riise, Jörgen Sjöstedt, Gun Nilsson, Lin Zhang Freund, Maria Wäneskog, Eva-Lena Jansson, Erik Åstrand, Torbjörn Lidström. FOTO: PETER FREUND

15 svenska VM-medaljer

BORDTENNIS. Medaljskörden är bärgad av Sveriges hjältar efter Parkinson-VM i bordtennis den 12–16 oktober i Pula, Kroatien. 14 spelare kom hem med fantastiska 15 medaljer i alla valörer: guld, silver och brons.

180 spelare från 19 nationer deltog, och det är ett evenemang som fortsätter att växa. Men, kanske viktigare än medaljerna är den sociala samvaron, skratten och applådererna. Stort grattis till alla våra deltagare i Parkinsonförbundet!

decon
Creating Freedom

Vi har produkter som ger dig möjlighet till ett tillgängligt och aktivt liv.

Ta en titt på vår hemsida så får du veta mer.

decon.se

Tillsammans kan vi skapa ökad frihet!

Missa inte bidragen om du får munhälsoproblem

Parkinsons sjukdom kan påverka munhälsan negativt. Här får du ett par goda förebyggande råd – och vilka bidrag du har rätt till.

MUNHÄLSA. Parkinsons sjukdom kan påverka munhälsan negativt. Inte minst är muntorrhet en biverkning av flera olika läkemedel. Muntorrheten minskar salivens antibakteriella förmåga, vilket ökar risken för tandlossning och karies. Andra vanliga problem är att skakningarna gör det svårt att klara av den egna munhygien, och stelhet i ansiktsmusklerna kan leda till att tabletter och matrester blir liggande kvar i munnen.

En elektrisk tandborste kan vara till god hjälp för att kunna rengöra tänderna ordentligt, och tätare besök hos tandhygienist för att ta bort tandsten vara en god idé. Tandläkaren kontrollerar hur torr i munnen man är genom att mäta salivflödet, och den som är mycket muntorr kan få subventionerad tandvård.

TIPS VID MUNTORRHET:

- ▶ Drick vatten, gärna mineralvatten
- ▶ En äppelklyfta är ibland till och med bättre än vatten
- ▶ Ät mat som måste tuggas ordentligt, som kött, grönsaker och fullkornsbröd (under förutsättning att man inte har sväljningsproblem), det ökar salivmängden
- ▶ Sockerfria salivstimulerande sugtabletter eller tuggummin ökar salivavsöndringen
- ▶ Om man är mycket muntorr finns det saliv ersättningsmedel
- ▶ Sug på isbitar, smaksätt gärna med exempelvis citron.

Särskilt tandvårdsbidrag är ett bidrag för dig som har en viss sjukdom som innebär en risk för försämrad tandhälsa. Bidraget gäller bland andra dem som har muntorrhet på grund av långvarig läkemedelsbehandling. Bidraget ger avdrag på kostnader för förebyggande åtgärder hos tandläkare eller tandhygienist, som till exempel undersökning och tandrengöring.

BEGÄR ETT INTYG av din läkare som visar att du har en sjukdom eller funktionsnedsättning som bidraget gäller. Ta med det till din tandläkare eller tandhygienist och säg att du vill använda dig av bidraget för behandlingen. Du behöver sedan inte göra något mer. Tandläkaren eller tandhygienisten sköter kontakterna med Försäkringskassan och får ersättningen direkt därifrån.

Särskilt tandvårdsstöd med tandvård till hälso- och sjukvårdsavgift är en del av tandvårdsstödet till personer med

vissa sjukdomar och funktionsnedsättningar som har stora svårigheter att sköta sin munhygien eller att genomgå tandvårdsbehandling. Då ingår tandvården i högkostnads-skyddet. Din läkare skriver ett intyg, och sjukvården ansvarar för att det når den enhet inom din region som ansvarar för tandvård.

SKILLNADERNA MELLAN stöden kan på ett enkelt sätt beskrivas så här: Om en person har en sjukdom eller funktionsnedsättning som kan skapa problem med tänderna som kan lösas eller lindras med förebyggande åtgärder kan personen få särskilt tandvårdsbidrag.

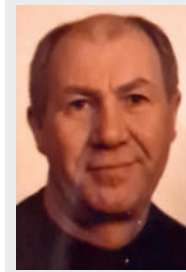
Om personen däremot har en långvarig sjukdom eller en funktionsnedsättning som skapar allvarliga problem med tandhälsan, exempelvis Parkinsons sjukdom, då är det tandvård till hälso- och sjukvårdsavgift som gäller.

Källa: www.parkinsonforbundet.se



Parkinsonpatienter kan vara berättigade till stödet som heter tandvård till hälso- och sjukvårdsavgift.

FOTO: ISTOCKPHOTO



Göran Einarsson var ordförande för Parkinson Uppland sedan 2012.

FOTO: PRIVAT

Så minns vi Göran Einarsson

TILL MINNE. Ordföranden för Parkinson Uppland, Göran Einarsson, har lämnat oss i sorg och saknad, 80 år gammal. Han har in i det sista lett vår förening sedan år 2012, och varit medlem i 17 år. Parkinsonförbundet har förlorat en energirik och drivkraftig medlem. Trots sjukdomen och åldern var Göran en till sinnelaget evigt ungdomlig och ständigt lärande medmänniska. En inspirationskälla och idégivare.

Vi som haft glädjen att arbeta i styrelser under ledning av Göran kommer att sakna hans engagemang. Sakna hans förmåga att hitta framkomliga vägar och en optimistisk inställning. Sakna livskraften som fanns i Görans kroppsmotor. Att alltid bidra. Att alltid arbeta vidare. Att alltid vilja.

Göran avled den 6 oktober 2022. Han hade då haft Parkinson sedan 2004. Sjukdomen hade satt spår på kropp och själ, som den gör på varje människa som drabbas. Men han trotsade uthålligt svårigheterna.

Många är vi som kommer sakna ordföranden Göran Einarsson.

**Sten Falkner
Kåre Ericsson
Lena Gårdh Sjöman
Olle Undmark
Britt-Marie Eriksson**



Föreställningen "Lyssna när jag dansar" turnerade i Gästrikland och Hälsingland i oktober. Bilden är från Skottes i Gävle.

FOTO: PETRUS HYVÖNEN

Parkinsondansare på turné

Föreställningen "Lyssna när jag dansar" fick stående ovationer

En grupp parkinsondansare från Gävle har i höst deltagit i föreställningen "Lyssna när jag dansar". Här berättar två av deltagarna om turnén i Gästrikland och Hälsingland.

DANS. Vi i Gävle fick chansen att prova på dans under våren 2022. Med hjälp av våra fantastiska ledare Camilla Luccesi och Zala Pezdir upptäckte vi snabbt att vi mår väldigt bra efter dansen, både psykiskt och fysiskt. Camilla födde idén att göra en föreställning tillsammans med oss parkinsondansare.

Efter en omfattande uppvärmning, där alla muskler vaknar till liv, har somliga upplevt att domningar har släppt. Det har även kommit fram känslor och tankar som vi inte var medvetna om att vi hade. När vi kommer ut från dansen känns det som vi går på moln. Vi glömmer helt enkelt bort att vi har en sjukdom som vi måste leva med resten av livet.

CAMILLAS KRAVLÖSA förhållningssätt lockar fram modet att våga synas och släppa loss. Camilla vill att alla ska känna sig likvärdiga i dansen oavsett

om man är en professionell dansare eller en parkinsondansare. Hon har med hjälp av våra tankar och känslor skapat föreställningen. Alla rörelser ska få ta plats. Du är unik, det finns bara en av dig.

SÅ VÄXTE föreställningen fram. Vi är en stor ensemble bestående av parkinsondansare och tre ledare som inte har Parkinson. Vi började träna på föreställningen i början av september. Vi hann bara med sex tränings-tillfällen innan vår turné startade i oktober.

Turnén var i Gästrikland och

Hälsingland på äldreboenden och även för allmänheten.

All vår längtan som vi vill förmedla till publiken finns med i föreställningen "Lyssna när jag dansar". Den har vuxit fram med hjälp av oss dansare som har skrivit text till föreställningen. Texterna läser vi och dansar fram.

Vi fick stående ovationer och publiken dansade med oss. Att få uppträda inför publik gav mersmak. Vi vill verkligen göra om det. Det finns planer på fler föreställningar.

Janet Liljedahl
Sissi Hedberg

Här kan du ansöka om merkostnadsersättning

MERKOSTNADERSÄTTNING. Om du har merkostnader till följd av en funktionsnedsättning kan du få merkostnadsersättning. Med merkostnader menas kostnader som beror på din funktionsnedsättning och som är utöver vad som är vanligt för personer i din ålder.

Försäkringskassan bedömer vad som är merkostnader. Merkostnader kan vara engångs-

kostnader eller återkommande kostnader, till exempel förbrukningsmaterial, mediciner, slitage av kläder och resor med egen bil om du inte kan åka kollektivt.

Du ansöker om merkostnadsersättning hos Försäkringskassan och bifogar ett läkarutlåtande som beskriver din funktionsnedsättning.

Du kan få mellan 1 208 och

2 818 kronor per månad beroende på hur stora merkostnader du har. Om dina merkostnader är lägre än 12 075 kronor per år kan du inte få ersättning. Du betalar ingen skatt på ersättningen.

Du kan beviljas merkostnadsersättning när du fyllt 65 år, men bara om du har fått din funktionsnedsättning och dina merkostnader på grund av

den innan du fyllde 65 år. Det är därför viktigt med ett läkarutlåtande som beskriver funktionsnedsättningen före 65 års ålder. När du fyllt 65 år får du behålla den merkostnadsersättning du redan har så länge du har samma merkostnader.

Mer information om merkostnadsersättningen finns på Försäkringskassans hemsida.

Källa: Försäkringskassan

Fyra frågor

...till Lena Johansson

Länsordförande i Dalarna: ”Självklart stöttar vi varandra i arbetet (...) Det är viktigt att diskutera igenom alla beslut och låta alla komma till tals.”



– Jag har lärt mig enormt mycket i min roll, säger Lena Johansson, ordförande i Parkinson Dalarna.

FOTO: PRIVAT

1 Du är anhörigmedlem och gick med i Parkinsonförbundet 2014. På årsmötet 2019 valdes du till ordförande i Parkinson Dalarna. Varför tackade du ja till uppdraget?

– Jag är ganska nyfiken av mig och gillar utmaningar, och eftersom jag under några år hade haft uppdraget som valberedare i föreningen kände jag de övriga i styrelsen sedan tidigare. Och så känns det bra att kunna göra något för andra.

2 Hur lägger du upp jobbet som styrelseordförande?

– Något som jag tycker är viktigt som ordförande är att delegera arbetsuppgifter och att kommunicera med övriga i styrelsen. Någon av oss måste vara ansvarig för varje uppgift, men självklart hjälps vi åt och stöttar varandra i arbetet. Det är viktigt att diskutera igenom alla beslut och låta alla komma till tals. Jag har lärt mig enormt mycket i min roll som ordförande. Till exempel har jag blivit riktigt bra på att prata inför grupp och mera datakunig.

3 Hur gör du för att få folk att hjälpa till i föreningsarbetet?

– Det är inte så lätt alla gånger, men om jag pratar direkt med en person som jag tror är lämplig för ett uppdrag, så brukar det gå bättre. Alla nya medlemmar i Parkinson Dalarna får ett välkomstbrev med kontaktuppgifter till styrelsen och annan information, bland annat Parkinsonjournalen och vårt föreningsblad ”Insidan”. Efter två veckor ringer jag till de nya medlemmarna och hälsar dem välkomna i förening-

en. Då brukar jag passa på att fråga om vad de har gjort tidigare, om de har föreningserfarenhet och liknande. På så sätt får jag koll på om de kan hjälpa till i föreningen.

4 Vilka aktiviteter finns och vad har ni på gång i Parkinson Dalarna?

– Vi har varit väldigt försiktiga under pandemitiden och bara haft videomöten. Det är verkligen tur att det finns digitala alternativ! I somras träffades vi fysiskt på en mycket uppskattad utflykt till Svärdsjö Veteranmuseum, där vi bjöd på mat och guidad visning. Vår populära sittcygla deltar man i via länk, men i samtalsgruppen kan man delta både fysiskt och digitalt. Nu har vi nyss startat en grupp på Facebook, där våra medlemmar kan prata med och stötta varandra. Jag vet också att många av våra medlemmar deltar i den digitala boxningsträningen som Narva boxningsklubb erbjuder.

– Vi i styrelsen har bokat in en halvdag för att planera vårens aktiviteter. Vi har tänkt ha en må-bra-dag i vår, starta en anhöriggrupp och en träff med Yngre Parkinson. Med hjälp av Studieförbundet Vuxenskolan kommer vi att erbjuda våra medlemmar att vara med i projektet ”Trygg med det digitala i din egen takt”, där vi samarbetar med Neuroförbundet Norra Dalarna. All information om aktiviteterna finns i ”Insidan” som vi skickar till alla våra medlemmar, och på vår hemsida Parkinson Dalarna.

Anna Wedin

				EFTERÅT HAR NOG LÅNGAN PÅ BORDET		KLADDIGT GOTT	SÄGER KALLE ANKA	FÖRE FN	SOM EN ÄLDRE DAM	VILL MAN ATT SYFTET SKA PRONOMEN	LYSER PÅ OSS	
				LÅTA FÅ			REGENT ÄR O					
				LJUD- RETUR		ÄR FING- RARNÄ		INOM KORT	LITET MÅTT BOKSTAVLIG FYRA			
FÖRENK- LINGS- GRADEN	SÄGAT VIRKE	TVÅ LIKA	DRAR I LOPP ETT LOPP KOM I GALOPP			OS I NORGE	SOM GREVÉ					
ÖVERTOG		SPRAY RALPH LAUREN					SNO					
KAN MAN MORÖTTER				LÄKT SKADA	TUNN		KOTT- TRÄD	BALEARERNA FÖR NYHETER HEMMAVID				
		NÅGON				SLÄKTING TILL RÖNN BRANT		500 PÅ EXTRA GAMMAL KONJAK	LYSER I GRANEN		TRÄD OCH FISK	TID FÖR OMSTART?
KAN NÖJD BLIR ÄLG SOM BADAR?			NY TEKNIK RHODE ISLAND F.D.			DOJA		FIXAR TILL				
								FÖR NÄRA BETRAK- TANDE 50	VISAR TID		SKAKAN- DET	
				GRÄNS- STATION		NATUR- RESERVAT I HALLAND SOM BAKRE					FÖRUT	
			LEDER UPP OCH NER MUSIKSTIL FR. 70-TALET					TON 5 TON 3	SMÅ- ORTER			
						I MELLAN- DAGARNA? KAN MAN GÅ PÅ			SVÄNG- TYP		VIRUS- TYP	
			SÅDANT KAFFE FINNS					VICE- PRESIDENT GORE	ADLIG BRITT LÄSER JÄMTE			
	PÅ BIL I LUXEM- BURG		EULERS TAL	GE JÄRNET TESLA				LAGERVARA SKRIVS IBLAND AE			SUMERISK VIDOMS- GUD	



Lös vårt vinterkryss!

När dagarna blir kallare passar det fint att sitta inomhus och lösa vårt vinterkryss. Den rätta lösningen kommer i nästa nummer av Parkinsonjournalen. Lösningen på höstkrysset finns på sidan 33. Kryssmakare: Bengt-Erik Johansson.

”Den kommunala vården är avgörande”

Anhöriga är mycket viktiga i Parkinsonförbundet.

När Inger Molin drabbades av sjukdomen, skolade hon in maken Bengt-Erik Johansson i Parkinson Västerbotten. I dag, sju år efter Ingers bortgång, är han fortsatt aktiv i Parkinson Västerbotten – nu som ordförande.

TEXT JENNY LUNDSTRÖM

Bengt-Erik Johansson säger själv att han är en hårdhudad man. Är man född och uppvuxen i Kalix var det snarare regel än undantag att alla unga män skulle stanna kvar på orten och arbeta på sågen.

– Till och med min mamma sa: Ska du inte jobba på sågen som grannpojkar? Och då hade ändå min mamma tagit realexamen, vilket var ovanligt för kvinnor födda under tidigt 1900-tal. Min mamma ville mig väl och jag vet att skälet till att hon ställde mig frågan var att hon inte ville att jag skulle flytta alltför långt bort, säger Bengt-Erik.

– Mamma har betytt mycket för mig. Efter att jag hade flyttat och tagit gymnasieexamen i Luleå förstod hon och övriga i släkten att det var det här jag ville göra. Jag hade precis som min mamma ett läshuvud. Högre studier var en klassfråga, och det var tydligt i Sverige på den tiden att det bara var barn från mer bemedlade hem som hade möjlighet att studera.

Det magiska var när studiemedelsreformen kom 1964. Det var förlösande för då kunde alla som ville studera.

– När jag kom in på universitetet i Umeå hade jag pengar så att jag kunde betala för både mat och husrum. Det var fantastiskt att studera under mitten av 1960-talet. Dock fanns det fortfarande kvar hos många att det var fullt att låna pengar, men den uppfattningen övervanns till att i stället bli en förutsättning och en möjlighet att kunna studera.

När träffades ni, du och Inger?

– Vi träffades på universitetet i Umeå. Vi var båda studenter. Inger var uppvuxen i Ångermanland, hade tagit gymnasieexamen i Umeå och fortsatte sedan med studier i biologi och kemi. Vi hade både tänkt oss ett liv som lärare så vi gick Lärarhögskolan. Direkt därefter började vi undervisa i skolan. Ingrid och jag tyckte mycket om det. Våra barn, en son och en dotter, kom i rask takt 1972 och 1976. Jag var en av de





Bengt-Erik Johansson trivs att röja med motorsågen. Det kan han tacka sin uppväxt i sågverksmiljön i Kalix för.

FOTO: PRIVAT

Det var vi tillsammans. Inger var sjuk i Parkinson och jag anhörig. Vi hjälptes åt och bidrog med vår kunskap.

första föräldralediga papporna i Sverige. Min arbetsgivare var tillmötesgående och uppmuntrade till det så det var inga problem.

BENGT-ERIK HADE BÖRJAT som amanuens på universitetet, var därefter gymnasielärare i ett antal år och gick sedan tillbaka till universitetet i Umeå för att arbeta med IT och pedagogik. Skälet var att det lockade med de större resurser som ett universitet har i form av exempelvis forskning och dyr utrustning.

– Inger fortsatte att undervisa i skolan och hennes specialämnen var biologi och kemi. Hon var en dedikerad lärare och älskade sitt arbete och att undervisa. Hon arrangerade och organiserade tävlingar för ungdomar internationellt i sina ämnen. Det var en väldigt rolig tid, minns Bengt-Erik.

När förstod ni att Inger hade Parkinson?

– Hela 1980- och 90-talet rullade på i rask takt som det är för familjer med heltidsarbete och barn i skolåldern. Våra barn ville också studera vidare och de naturvetenskapliga ämnena låg ju nära i familjen, så också för våra barn. Sonen studerade på KTH i Stockholm och dottern på Linköpings universitet med teknisk fysik som specialitet.

– Inger snubblade några gånger i trappen hemma, och ingen av oss förstod varför. Hon bara snubblade då benen vek sig. Inger brukade göra jättegod åkerbärssaft som spred härlig doft i huset här hemma. Men en dag sa hon: 'Jag känner inte doften längre!' Hon började läsa om vad det kunde vara och förstod redan innan hon fick diagnosen att det var Parkinson. Då var hon drygt 50 år. Hon visste precis vad som skulle hända och läste på mycket om sjukdomen.

INGER MOLIN FLYTTADE över sitt föreningsengagemang från naturvetenskapen till Parkinson Västerbotten, och både hon och Bengt-Erik blev medlemmar i Parkinsonförbundet vid millennieskiftet. Ingers engagemang resulterade i att hon snart blev ordförande i Umeå och även i länsföreningen Parkinson Västerbotten. Hon hade också goda kontakter med forskningsmiljön och kände framstående forskare. Hon hade nära kontakt med Neurocentrum i Umeå och utvecklade en praxis med möten varje halvår. Det var en fin tid i föreningen i Västerbotten.



Vad skulle du säga är det viktigaste med att vara anhörig och förtroendevald?

– Inger var föreningskompetent. Hon transformerade mig så att jag också blev aktiv. Jag förstod nog inte det till en början att hon sakta men säkert skolade in mig i föreningslivet. Hon fick med mig i styrelsen, men det hade jag inget emot. Det var roligt att se vad vi kunde åstadkomma. Jag bidrog med det jag kunde, gjorde webbsidor och en tidning. Det är viktigt att de övriga i styrelsen har en acceptans till tvåsamheten. Det var vi tillsammans. Inger som var sjuk i Parkinson och jag som anhörig. Vi hjälptes åt och bidrog med vår kunskap och vårt engagemang. Det blev väldigt bra.

ANHÖRIGA ÄR MYCKET viktiga i Parkinsonförbundet för det är de som står bredvid sina nära och kära och ser allt. Det är de som sorterar rätt och i de flesta fall kommunicerar ut kunskapen – för den är låg – till allmänvården.

– Detta hamnar dessvärre inte sällan på den anhör-

– Det är övergången från specialistsjukvården till den kommunala sjukvården som är avgörande för en person med Parkinson. Den måste bli bättre! säger Bengt-Erik Johansson, ordförande i Parkinson Västerbotten.

FOTO: PRIVAT



Samverkansmöte med Gunilla Olivecrona, Hanna Rådal, parkinsonsköterska, Linda Eriksson, läkare, Bengt-Erik Johansson och Frida Karlsson.

FOTO: WILLE PERSSON

Barnbarnen Liv och Ingrid är viktiga.

FOTO: PRIVAT



BENGT-ERIK JOHANSSON

► **Namn:** Bengt-Erik Johansson, ordförande i Parkinson Västerbotten

► **Ålder:** 77 år

► **Familj:** Två barn och fyra barnbarn. Hustrun Inger Molin, som gick bort 2015, hade Parkinson och tillsammans har Inger och Bengt-Erik haft stort engagemang i Parkinson Västerbotten

► **Karriär:** Teknisk gymnasium i Luleå. Studier vid Umeå universitet inom matematik och IT. Universitetsadjunkt med examen från lärarhögskolan. Karriären avslutades som prefekt för 110 personer

på institutionen för Tillämpad utbildningsvetenskap vid Umeå universitet.

► **Bakgrund:** Född och uppvuxen i Kallix, därefter flytt till Luleå och sedan till Umeå.

► **Motto:** Vi måste kunskapsförmedla. Specialistvården måste utbilda den kommunala vården – skicka praktikanter som får lära sig! Det är övergången från specialistsjukvården till den kommunala vården som är avgörande för en person med Parkinson. Och den måste bli bättre!

riga. Så ska det inte behöva vara egentligen, men så är det. Problemet är kunskapsglappet mellan specialistsjukvården och allmänsjukvården. Det är här det brister. Allmänsjukvården och hemtjänsten har bristfälliga kunskaper om Parkinsons sjukdom.

Vad bedömer du behöver bli bättre?

– Specialistvården måste utbilda och stödja den kommunala vården. Det är övergången från specialistsjukvården till den kommunala sjukvården som är avgörande för en person med Parkinson. Den måste bli bättre!

– Det blev tydligt när Inger blev sämre att personalen inte kände till att det tar längre att äta och att en person som har Parkinson inte ska utsättas för stress och behöver tid på sig att äta så att mat inte fastnar i halsen. De kände inte heller till att medicinen inte ska tas i samband med mat. Om inte kompetens om Parkinson finns



Till surströmmingen i augusti kommer många medlemmar.

Det är ett sätt att leva, det vill vi inte förlora. Inte jag heller!

hos allmänvården eller hemtjänsten och du är i behov av det så måste specialistkompetens köpas in. Att fortbilda personal inom vården är viktigt. Det är vår skyldighet gentemot personal, men särskild skyldighet har vi gentemot dem som har Parkinson.

Men vad gör ni i Västerbotten för medlemmar som inte har någon anhörig?

– För det första, kontakta den lokala föreningen om du inte har någon anhörig. Vi har ett slags kontrakt att hjälpa varandra. Du får då en specifik kontakt med en medlem som kan hjälpa dig vidare inom vården, men främst att komma i kontakt med oss i föreningen för att träffas. Vi har som de flesta föreningar i Parkinsonförbundet viktiga träffar med läkare och sköterskor på Neurocentrum. Vi har bland annat föreslagit att ta fram filmer om Parkinson för att öka kunskapen hos personal. Vi försöker verkligen att vara på tårna i Västerbotten med förslag om förbättringar och behov av ökad kunskap om Parkinson.

Hur gör ni för att få medlemmar till förtroendeuppdrag?

– Man kan inte bygga upp en förening utan grunden, och vi behöver därav vara mera aktiva i föreningslivet och ha förtroendeuppdrag. När hustrun gick bort 2015 hade vi ingen ordförande så jag åtog mig uppdraget som ordförande. Nu har vi en duktig ordförande i Umeå, så jag har bara kvar uppdraget som länsordförande. Det gäller att få med sig flera medlemmar. Ringa upp. Ta reda på, gärna innan, vad de arbetar med eller har arbetat med. Jag lärde mig detta av tidigare ordföranden Ingemar Karlsson i Jönköpings län. På det sättet kan man få medlemmar till förtroendeuppdrag, är du ekonom kan du bli kassör, är du lärare kan du bli ordförande och så vidare. Människor vill hjälpa till, så använd det på bästa sätt.

Du har fortsatt i föreningen, varför?

– Jag har en fantastisk styrelse i länsföreningen. Det är svårt att inte vara fortsatt delaktig i denna fina förening, att inte vara kvar i föreningen är inget alternativ för mig. Vi är alla viktiga tillsammans! Viljan att förändra tillsammans så att saker och ting ska bli bättre är grunden för vår gemenskap.

– Och till surströmmingen i augusti – ja, då kommer många medlemmar. Det är ett sätt att umgås, att leva, och det vill våra medlemmar inte förlora. Inte jag heller!«

Ett år av framgångsrika förändringar i fonden

Lennart Pettersson avgår som Parkinsonfondens ordförande vid årsskiftet. Han ser tillbaka på ett lyckat sista år vid rodret – och önskar de som tar över lycka till.



Lennart Pettersson.

Kära läsare!
För Parkinsonfondens del har de senaste tolv månaderna varit en tid av förändringar. Fonden har fått en ny anslagsadministratör, vi har rekryterat två nya medlemmar till vetenskapskommittén och vi har fått en ny partner som besvarar samtal till gåvotelefonen. Vi har kontrakterat en ny medarbetare som tar hand om hanteringen av minnesblad och gåvogram.

Sist men inte minst har fonden utsett en ny ordförande och jag kommer att avgå vid kommande årsskifte. Glädjande nog har vi kunnat genomföra alla förändringar på ett bra sätt och jag ser ljust på fondens framtid.

2022 HAR OCKSÅ varit ett bra år rent ekonomiskt. Vi har fått in flera större donationer via testamenten och det har kommit in en stadig ström av gåvor i anslutning till begravingar och högtidsdagar. Jag vill passa på att tacka alla er som bidragit. Jag uppfattar alla gåvorna som ett bevis på att allmänheten inser forskningens avgörande betydelse när det gäller den framtida vården inom parkinsonområdet.

Ibland får jag frågan vad vi använder pengarna till. Svaret är att under ett normalt år delar vi ut ungefär 90 procent av de insamlade medlen till våra forskare. Detta är möjligt genom att styrelsen och vetenskapskommittén (som bistår styrelsen genom att granska inkomna forskningsansökningar) arbetar helt ideellt, genom att vi inte har några lokalkostnader och att vi inte lägger ut stora pengar på påkostad reklam.

DEN 11 OKTOBER fattade styrelsen beslut om årets forskningsansökningar. Vi tog beslut om att bevilja sex anslag på 500 000 kronor, åtta på 375 000 kronor, tre på 300 000 kronor och 13 på 200 000 kronor. Allt som allt 9,5 miljoner.

Det är min förhoppning att våra projekt kommer att bidra till en bättre förståelse av vad som sker i nervcellerna och hjärnan i samband med att sjukdomen utvecklas, till bättre och tidigare diagnosmetoder och en bättre vård i såväl de tidiga som de mera framskridna stadierna av sjukdomen.

Jag önskar er en God Jul och ett Gott Nytt År – och tack för mig!

Lennart Pettersson

Tack!

Vi tackar alldeles särskilt nedanstående bidragsgivare för ytterst uppskattade gåvor:

Caroline Grimm,
Sollentuna
Kjell Isberg, Kungsör
Ernst-Adolf Dahl,
Uppsala

SKATTEREDUKTION FÖR GÅVOR

Sedan den 15 augusti 2019 kan du åter få skattereduktion när du donerar pengar till Parkinsonfonden. För att kunna få det måste du uppfylla vissa villkor. Till dem hör att du måste do-

nera minst 200 kronor per gåvotillfälle och uppgive fullständigt namn, fullständig adress och personnummer.

Parkinsonfonden rekommenderar att alla

som önskar skattereduktion underrättar fonden genom e-post till ekonomi@parkinsonfonden.se där också datum för gåvan och betalsätt (kort, swish eller giro) framgår.

Stiftelsen Parkinsonförbundets forskningsfond

Parkinsonförbundets forskningsfond delar årligen ut forskningsstipendier. Genom ditt bidrag till Parkinsonfonden stöder du lovande forskare i Sverige och du försäkras dig samtidigt om att nya och vik-

tiga forskarrön snabbare kommer till nytta för dig själv och alla andra drabbade. Parkinsonfonden är ett 90-konto, som kontrolleras genom Svensk Insamlingskontroll.

Ordförande: Lennart Pettersson
Adress: Box 24 217
104 51 Stockholm

Telefon: 010-332 22 62
E-post:
ordforande@parkinsonfonden.se
www.parkinsonfonden.se

Plusgiro: 90 07 94-9
Bankgiro: 900-7949
Swish: 123 900 79 49

ekonomi@parkinsonfonden.se – mejla hit för ekonomiska frågor
anslag@parkinsonfonden.se – mejla hit för anslag och vetenskaplig rapportering

Hjälp oss stärka forskningen – vi behöver ditt aktiva stöd!

Jag fick diagnosen Parkinsons sjukdom 2016. Jag har alltså inte varit sjuk särskilt länge. Mitt liv har inte påverkats särskilt mycket. Min kropp fungerar fortfarande okej och mitt liv i Stockholmsförorten Bredäng med tre barn lunkar på ungefär som förut med dagishämtning, läsläsning och spagheti med köttfärssås.

Men precis som alla andra parkinsonsjuka måste jag lära mig att leva på hoppet. Hoppet om att just min sjukdom inte kommer att utvecklas så snabbt. Hoppet om att just mina symtom inte kommer att bli så allvarliga. Men framförallt hoppet om att forskarna hittar bättre mediciner under min livstid.

Så länge forskning pågår slutar jag inte hoppas att kunna hämta på dagis, läsa läxor och laga spagheti med köttfärssås i många år till. Skillnaden för mig mellan att vara fullt fungerande eller gravt handikappad kan vara en medicin eller en behandlingsmetod som inte är uppfunnen ännu.

Parkinsonfonden stöder forskning om Parkinson. Därför hoppas jag att du vill stödja Parkinsonfonden.

Uje Brandelius

musiker, kompositör och scenartist



FOTO: SÖREN FROBERG

Om du också vill vara med och stödja Parkinsonfonden fyller du i medgivandeblanketten här nedan och skickar den till:

Parkinsonfonden, Box 24217, 104 51 Stockholm

Medgivande autogiro



Ja, jag vill stödja Parkinsonfonden via autogiro

Undertecknad ("betalaren"), medger att betalning får göras genom uttag från angivet konto, eller av betalaren senare angivet konto, på begäran av angiven betalningsmottagare för betalning till denne på viss dag ("förfallodagen") via autogiro. Betalaren samtycker till att behandling av personuppgifter som lämnas i detta medgivande behandlas av betalarens betaltjänstleve-

rantör, betalningsmottagaren, betalningsmottagarens betaltjänstleverantör och Bankgirocentralen BGC AB, för administration av tjänsten. Personuppgiftsansvariga för denna personuppgiftsbehandling är betalarens betaltjänstleverantör, betalningsmottagaren samt betalningsmottagarens betaltjänstleverantör. Betalaren kan när som helst begära att få tillgång till eller rättelse

av personuppgifterna genom att kontakta betalarens betaltjänstleverantör. Ytterligare information om behandling av personuppgifter i samband med betalningar kan finnas i villkoren för kontot och i avtalet med betalningsmottagaren. Betalaren kan när som helst återkalla sitt samtycke, vilket medför att tjänsten i sin helhet avslutas.

Bidrag per månad: _____ **kronor**

Jag vill betala genom mitt konto:

Clearingnummer

Bankkonto/personkonto/PG

Bankens namn

Kontoinnehavare:

Namn: _____ Personnummer: _____

Gatu- och postadress: _____

Telefon dagtid: _____ Datum: _____ Namnteckning: _____

STEFAN ÅSBERG – NY ORDFÖRANDE I PARKINSONFONDEN

”Jag vill öka synlighete

Stefan Åsberg blir ny ordförande i stiftelsen Parkinsonförbundets forskningsfond från årsskiftet. Här berättar den nyblivne pensionären om sig själv.

TEXT JENNY LUNDSTRÖM, GENERALSEKRETERARE



Stefan Åsberg blir ny ordförande i stiftelsen Parkinsonförbundets forskningsfond från årsskiftet. FOTO: PRIVAT

Du har under hösten valts till ny ordförande i stiftelsen Parkinsonförbundets forskningsfond och du tillträder formellt den 1 januari. Berätta, vem är Stefan Åsberg?

– Som nybliven pensionär har jag fått lite tid att fundera på det. Den röda tråden genom livet och som har påverkat mina val är att jag drivs som många andra av att känna att det jag gör har någon betydelse och att jag tycker det är kul, utöver att bara gå till jobbet och få min lön.

– Under ungdomsåren var jag mycket aktiv som ungdomsledare och när jag började arbeta blev jag fackligt aktiv. Som ordförande för tjänstemannafacket på min arbetsplats (vilket var något som utfördes vid sidan om mitt vanliga jobb) innebar det bland annat att jag satt med i företagets styrelse och fick i och med det en god inblick och utbildning i hur ett företag fungerar. Att vara fackligt ansvarig för löneförhandlingar och i neddragningar och att möta medarbetare som fått negativa besked som kraftigt påverkade deras liv fick mig att mogna som människa. Det har jag haft nytta av senare i livet då jag har varit involverad i patientprojekt av olika slag och då jag träffat människor som fått livet förändrat på grund av sjukdom.

– Som exempel har jag haft förmånen att följa med en grupp aktiva parkinsonpatienter i USA på ett möte med sin representant i kongresshuset och se hur de framförde sina önskemål och argumenterade för sin sak. Liknande möten har jag haft med patienter runt om i Europa som varit aktiva i att kunna förbättra sin och andras situation. Insikten jag fått av detta är att inse betydelsen av eget engagemang för sin egen och andras möjligheter till ett bättre liv. Det har varit ett privilegium att få varit med om allt detta och att kunna vara lite delaktig i deras arbete för ett bättre liv.

– För att återgå till den röda tråden så är det engagemanget och den egna glädjen i att kunna vara till nytta för andra.

– För övrigt är jag gift sedan många år och har barn och barnbarn som alla bor i närheten. Att umgås med

vänner och att vara ute och gå med vår fantastiska hund är vad jag trivs med att göra. Jag kopplar dessutom gärna av med att gå på någon bra konsert eller bara sätta mig och lyssna på lite musik av Bach.

Du har lång arbetslivserfarenhet från läkemedelsbranschen i ledande befattningar och i både större som mindre organisationer. Hur kommer det sig att det blev just läkemedelsbranschen? Och särskilt om Parkinsons sjukdom?

– Från början var det inte läkemedelsbranschen som stod högst på listan efter avslutade studier i kemi och biologi utan jag hade velat hitta något inom akademisk forskning, men för att slippa pendla från Uppsala till Stockholm började jag på Pharmacia Diagnostics. Väl där visade det sig att det var en väldigt trevlig arbetsplats med stora möjligheter att utvecklas. Efter ett antal år på en forskningsavdelning började jag som produktchef. Där fick jag möjligheten att vara ansvarig för ett antal internationella produktlanseringar och att vara ute runt om i Europa och USA och se hur det fungerade där.

– Mitt intresse var mer att kunna sprida den kunskap om allergier som fanns i företaget än den rent kommersiella delen, så efter ett tag fick jag möjligheten att arbeta med vad som då kallades klinisk marknadsföring, det vill säga informera läkare runt om i världen. Jag fick bygga upp en liten grupp med uppgiften att samarbeta med ledande opinionsledare som vi kopplade ihop med våra interna forskare för att skapa nya publikationer, utbildningar och presentationer på internationella kongresser. Vi började även samarbeta med patientorganisationer under den tiden. Efter hopslagningen med Upjohn, ett amerikanskt företag, blev arbetet alltmer trögrarbetat och jag kände att det var dags att göra något annat.

– Då dök möjligheten upp att börja arbeta med ett litet uppstarts företag i Uppsala. De behövde hjälp med att bygga upp marknadsföring och försäljning för en kommande produkt för behandling av Parkinsons sjukdom. Företaget Neopharma startades av två Uppsalaprofessorer varav den ena var Sten Magnus Aquilonius på Neurologen på Akademiska sjukhuset. Det

eten av forskningen”

lät väldigt spännande så jag tog språnget trots begränsad erfarenhet av läkemedel.

– Väl på plats visade det sig att produkten inte riktigt var så klar som man hade sagt, men efter ett antal intressanta turer lyckades vi efter ett par år få fram en godkänd produkt för avancerad sjukdom som fick namnet Duodopa.

– Duodopa blev sedan sålt till ett tysk-belgiskt företag som heter Solvay, och jag följde med till Tyskland och blev ansvarig för den internationella lanseringen. Det jag tidigt insåg var att problemet med att sälja produkten inte låg på traditionell försäljning utan problemet var den låga medvetenheten hos läkare med flera, om möjligheterna att förbättra situationen för de patienter som haft Parkinson under lång tid. För att åstadkomma en bredare förståelse började vi samarbeta med patientorganisationer runt om i Europa med tyngdpunkten på Sverige. Där var den tidigare ordförande för Parkinsonförbundet, Susanna Lindvall, en väldigt viktig kugge för att få med läkare till projektet.

– Jag introducerades för den europeiska parkinsonorganisationen och den dåvarande ordföranden Mary Baker som hade ett fantastiskt internationellt nätverk av ledande parkinsonläkare som var intresserade av att samarbeta med att bygga upp utbildningar, presentationer på de stora kongresserna. Vi skapade speciella möten runt Parkinson i sen fas.

– Det här var ingen produktinriktad verksamhet i första hand utan vi bjöd in alla företag som var intresserade på området att bidra till så stor spridning av kunskap om sjukdomen som möjligt. Resultatet blev att antalet patienter som fick chansen att få prova och använda dessa mer avancerade parkinsonprodukterna, som pumpbehandlingar och DBS, växte snabbt och kunskapen hos läkarkåren blev också mycket bättre.

STIFTELSEN PARKINSONFÖRBUNDETS FORSKNINGSFOND, i dagligtall kallat Parkinsonfonden, stiftades år 1987 av Parkinsonförbundet det vill säga av medlemmarna. Det blev då tydligt att det fanns ett behov av att i egen regi och som patientorganisation lyfta upp frågorna kring forskningen om Parkinsons sjukdom. En av pionjärerna var Parkinsonförbundets förtroendeläkare Göran Steg, professor och neurolog, som också var med och bildade Parkinsonförbundet.

Hur bedömer du att Parkinsonfonden bör verka framöver

för att vara en kraft, och prioriterad fond och stiftelse som alla direkt tänker på vid forskning om Parkinsons sjukdom?

– Det jag tror är det viktigaste är att fonden klarar av att lyfta fram den forskning som görs i Sverige, tillsammans med forskarna som gör den, och visa på värdet av den forskningen. Det är dels viktigt för att motivera blivande och nuvarande forskare att vilja arbeta med parkinsonforskning men också för att synliggöra den för patienter och givare så att de bättre förstår värdet av det forskningsarbete som görs och förstår på vilket sätt forskningen kan leda till ett bättre liv för de som lever med sjukdomen.

Vad kommer du att börja med och hur planerar du att ditt första år 2023 som ny ordförande i Parkinsonfonden ska bli?

– Jag tycker att Parkinsonfonden är väl fungerande så det är viktigt med fortsatt kontinuitet. Det jag hoppas kunna bidra med är att öka synligheten både av Parkinsonfonden men framförallt av det forskningsarbete som anslagen bidrar till. Jag skulle vilja få till en bättre kommunikation mellan forskarna och de som lever med sjukdomen, sjuka och anhöriga, så att forskarna känner att det de gör är värdefullt för någon och för bidragsgivarna att se att deras bidrag gör skillnad.

Och i vilka frågor tänker du att Parkinsonfonden och Parkinsonförbundet kan arbeta tillsammans?

– Jag ser Parkinsonfonden och Parkinsonförbundet som två sidor av samma mynt där Parkinsonfonden är där för att stödja forskarna så att de kan vara med och skapa en bättre framtid för patienterna, och att motivera forskarna/läkarna att specialisera sig på Parkinsons sjukdom så att vi får tillräckligt med kunniga läkare.

– Parkinsonförbundet är till för patienterna och se till att patienternas rättigheter bevakas, att patienterna är välinformerade om sin sjukdom och allt där omkring, och dessutom att hjälpa patienter att hitta andra att prata med om sin sjukdom och utbyta erfarenheter. Parkinsonförbundet fungerar också som opinionsbildare för att se till att det finns resurser för att ta hand om de som lever med sjukdomen.

PARKINSONFÖRBUNDET HÅLLER KONGRESS den 13–14 maj 2023 i Uppsala, och Stefan Åsberg är välkommen till oss för att berätta mer och vidare om vad som sker på forskningsområdet om Parkinson. «



Jag skulle vilja få till en bättre kommunikation mellan forskarna och de som lever med sjukdomen, sjuka och anhöriga, så att forskarna känner att det de gör är värdefullt för någon.

”Fondens stöd ger oss

Docent Karima Cherguis forskning om Parkinsons sjukdom sker på cellnivå. Hon är mycket nöjd med Parkinsonfondens anslag, som bidrar till en stabil ekonomi.

När och hur väcktes ditt intresse för forskning?

– Jag tror att jag alltid har gillat att förstå hur biologiska organismer fungerar, men mitt intresse för hjärnforskning kom under en kurs i neurovetenskap som jag gick när jag var tredjeårsstudent. Jag insåg att det fanns många aspekter av hjärnans funktion som var helt olösta och jag fann det här området väldigt fascinerande. Jag bestämde mig därför, vid 20 års ålder, för att bli forskare inom neurovetenskap.

Hur skulle du vilja beskriva din forskning?

– Min forskning anses vara grundläggande eftersom vi vill förstå de mekanismer som leder till Parkinsons sjukdom på

cellnivå och till och med ännu mer detaljerat då vi studerar enskilda receptorer i de nervceller som dör vid sjukdomen. Denna typ av forskning är ganska svår och tidskrävande, men jag tror att den är nödvändig.

På vilket sätt har Parkinsonfonden bidragit till din forskning?

– Jag har fått forskningsanslag från Parkinsonfonden under flera år i rad nu och jag är väldigt glad över detta. Detta möjliggör en stabil ekonomi för min forskargrupp, viss säkerhet, och gör att vi kan fortsätta arbeta med vår forskning och utveckla nya aspekter av våra projekt.

Vad kommer din forskning att betyda för parkinsonpatienter?

– Huvudmålet med vår forskning är att hitta nya mål som skulle kunna användas för att utveckla terapier som skulle bromsa utvecklingen av Parkinsons sjukdom. Patienter med Parkinsons sjukdom behöver en sådan terapi, som tyvärr fortfarande inte är tillgänglig.

När kommer dina forskningsframsteg att komma till nytta för parkinsonsjuka?

– Vår forskning kräver specifik kompetens och mycket tid. Ändå hoppas vi kunna validera ett farmakologiskt mål för behandling av patienter med Parkinsons sjukdom inom de kommande tio åren, säger Karima Chergui.

Susanna Lindvall

1992 hände något som förändrade Mikael's liv – och det var inte hans frukostvanor



1992 var Mikael Särnmark en helt vanlig kille som fick en idé. Tillsammans med Cecilia Ekholm startar han assistansbolaget Särnmark – två år innan LSS infördes!

Fjorton år tidigare hade Mikael varit med om en olycka som gjorde honom rullstolsburen och i behov av daglig hjälp från hemtjänst. Det funkade inte särskilt bra.

Målet med det nya bolaget var att ge ett bättre liv till personer med funktionsnedsättning. Nu gick det äntligen att komma utanför hemmets fyra väggar och livet förändrades i grunden för Mikael och de andra kunderna.

I trettio år har Särnmark ägts av Mikael och Cecilia och i trettio år har vi utvecklat

och förbättrat våra tjänster med samma mål: Ett bättre liv för personer med alldeles vanliga behov, men med unika förutsättningar.

Viljan att leverera den bästa personliga assistansen är vad som fortfarande driver oss. Inga stora vinster hamnar i riskkapitalisters fickor och det mesta återinvesteras i verksamheten. Och för att bevisa det är Särnmarks ekonomi den mest transparenta i branschen.

Idag är Särnmark ett av de största assistansbolagen med kunder över hela Sverige. Läs mer på vår hemsida om vad vi kan göra för dig: sarnmark.se

Särnmark
30 år inom personlig assistans

säkerhet”

TRÄFFA FORSKAREN

► Parkinsonfonden ger årligen anslag till olika forskningsprojekt i landet. Lär känna forskarna bakom dessa viktiga projekt!

Karima Chergui är docent vid Karolinska institutet i Solna.

FOTO: INES DOLLINGER



KARIMA CHERGUI

- **Titel:** Docent
- **Verksam vid:** Karolinska Institutet
- **Född:** 1967 i Lyon Frankrike
- **Bor:** I Stockholm
- **Familj:** Man och en tonårspojke
- **Karriär:** Jag tog en doktorsexamen i neurovetenskap 1993, gjorde postdoktoralt arbete vid Karolinska institutet, Birmingham University i Storbritannien, Rockefeller University i New York. Jag återvände till Karolinska institutet 2003 för att starta en egen forskargrupp. Jag blev docent i neurovetenskap 2006 och lektor 2010. Jag är engagerad i både forskning och utbildning.
- **Gör i dag:** Min grupp forskar inom området basala gangliernas neurofysiologi inom hälsa och sjukdom. Jag tar även hand om kurser och undervisar i neurovetenskap för läkar-, fysioterapi-, tandläkar- och masterstudenter.
- **Musik:** Jag gillar olika typer av musik, mest blues, soul och klassiskt.
- **Läser:** Mestadels vetenskapliga artiklar och böcker.
- **Favorit mat just nu:** Rotfrukter, det är säsong nu och de är bra för hälsan!
- **Kopplar av med:** Att bada i havet är väldigt avkopplande.

Individualiserad Behandling vid Parkinsons Sjukdom

www.sviktfas.se

Läs lättförståeligt och populärvetenskapligt om Parkinson och andra neurologiska sjukdomar.

Besök www.sviktfas.se och följ oss för att inte missa några nyheter!



Sensidose AB | Org. Nr. 556550-3074 | Vetenskapsvägen 10 | 191 38 | Sollentuna | Tel: 010 - 70 77 380 | info@sensidose.se



www.sensidose.se

Härmed utlyses Parkinsonförbundets

Kongress 2023

13-14 maj

Elite Hotel Academia, Uppsala

Kongressen är Parkinsonförbundets högsta beslutande organ. Kallelse och dagordning delges medlemmarna tre månader före kongressen.

På kongressen beslutas om förbundets verksamhet och budget under de närmaste åren. Dessutom väljs ordförande, styrelseledamöter, ersättare, revisorer och valberedning.

Kongressen består av länsordförandena samt valda ombud. Varje länsförening äger rätt att utöver ordföranden utse ett ombud för varje påbörjat 100-tal medlemmar. Ombuden utses på länsföreningens årsmöte.

Alla medlemmar har rätt att närvara i mån av plats, och har yttranderätt vid kongressförhandlingarna.

Var med och påverka – skriv en motion!

Du som är medlem i Parkinsonförbundet har möjlighet att påverka förbundets verksamhet. Det gör du genom att lämna en motion till kongressen. Motionen ska först vara behandlad av din länsförenings årsmöte, efter beredning av den egna föreningsstyrelsen.

Om motionen avslagits på länsnivå har du rätt att själv inlämna din motion till förbundsstyrelsen, med tillägg att den behandlats och avslagits av parkinsonföreningens årsmöte, med angivande av datum och skäl. **Motioner ska vara förbundsstyrelsen tillhanda senast den 10 mars 2023.**



Parkinson
förbundet

Parkinsonförbundet

c/o Ioffice

Drottninggatan 33

111 51 Stockholm

Tel 08-666 20 70

e-post: info@parkinsonforbundet.se

www.parkinsonforbundet.se

Fläcken är borta – nu ska jag engagera mig

Alla som har lite större barn kommer väl ihåg när det skulle värvas klassföräldrar på första föräldramötet inför varje termin.

– Vi behöver tre klassmammor och lika många klasspappor.

Det är läraren som talar och man kan redan höra en viss uppgivenhet i rösten. För hon/han har varit med förr och sett hur föräldrarna försvinner ner bakom bänken i jakt på otroligt intressanta fläckar på sina skor.

Men oj, vilken intressant fläck jag har på foten... Jag var en av de fläckiga och jag förstår faktiskt inte varför. Det är ju jättekul att fixa för sina barn och deras kompisar.

Men tänk om de inte blir nöjda med mitt jobb! Jag riktigt hör hur de pratar.

– Hon, Annika, hennes dotter går i min sons klass och guuud vilken mesig fest hon ordnade för barnen. Och inte kan hon baka heller. Henne kunde man verkligen klara sig utan.

KLASSFÖRÄLDRARGREJEN HANDLADE mycket om att inte duga för min del, jag ville inte vara med för jag vågade inte med risk för att inte hålla måttet.

De föräldrar som anmälde sig själva, för de fanns också, de var så duktiga. De fixade hembakat bröd till klassen så att de kunde sälja på vår- och höstmarknaden på skolan och de broderade barnens namn på tröjorna till alla när de skulle springa skolloppet. De engagerade sig till 100 procent.

Ingen gjorde som jag, handlade chokladpajer på Ica och förpackade om dem hemma så att det skulle se hembakat ut. Jag var lite avundsjuk på de duktiga.

Senare i livet hamnade jag i bostadsrätt och då har man en bostadsrättsförening där det

ska väljas ordförande, suppleanter, ledamöter och en del annat. Har vi några frivilliga?

MEN TITTA! DÄR är fläcken igen, jag studerar den lika noggrant som jag brukar. Men den här gången går det inte riktigt som väntat.

– Annika, skulle inte du kunna tänka dig att bli suppleant?

Paniken sprider sig och jag känner ett stort behov av en dusch.

Attans, jädra fläck! Den har tappat stinget.

– Nä, asså, jag skulle jättegärna vilja men jag har ingen tid över.

Jag känner hur näsan växer och en elak inre röst ekar i huvudet. Är det dina två gånger i veckan på

Friskis som är så tidsödande?

– Tänk för att jag går på dans varje tisdag också. Ha, där fick jag!

DET DÄR VAR förr. Vet ni, gott folk, jag har just tackat ja till att engagera mig i Parkinsonförbundet och det ska bli jättespännande. Men tänk om det inte går bra, jag kanske inte alls har något att tillföra?

Men tänk om det går bra då? Då kommer jag att växa och kanske ge mig på andra utmaningar.

Äsch. Det värsta som kan hända är att jag får sparken. Är det vanligt inom ideellt arbete?

Äh, det här blir jättegärna. Nu kör jag!«

**Annika
Laack**

Krönikör
i Parkinsonjournalen

 **Nä,
asså,
jag
skulle jättegärna vilja
men jag har
ingen tid över.**



Veteranen delar med sig av sina bästa råd

Ingemar Karlsson blev vald till ordförande när han gick på sitt första möte i Parkinson Jönköping. Han stannade kvar som ordförande i många år, men nu har han lämnat över till Janos Dios.

Här får Janos goda råd av veteranen Ingemar.

TEXT JANOS DIOS FOTO SUZANNE DIOS



Ta inte på dig för mycket, det är viktigt att de som är nya i styrelsen får en arbetsupp- gift som de är intresse- rade av.

Ingemar Karlsson var ordförande i Jönköpings läns parkinsonförening under många år, och under- tecknad är ny ordförande sedan i februari 2022. Vi ses hemma hos Ingemar i Huskvarna en dag i början av november.

Vad har du, Ingemar, för tips till mig som ny ordförande?

Vad ska jag tänka på?

– Ta inte på dig för mycket, säger Ingemar, det är viktigt att de som är nya i styrelsen får en arbetsupp- gift som de är intresserade av. Pandemin förstörde mycket, då kunde man inte längre träffas på samma sätt.

Enligt Ingemar är det viktigaste att ha kontakt med medlemmarna. Kontakta alla nya medlemmar, fråga om de vill engagera sig och följ sedan upp efter två, tre månader, det är A och O. Ingemar ringde till alla nya medlemmar när han var ordförande, och det är viktigt att det är ordföranden som gör detta. På slutet blev det tyvärr svårare eftersom många inte svarar om den som ringer har ett nummer som är okänt.

Vad är du mest stolt över från din tid som ordförande?

– Framförallt den informatörsverksamhet som vi drog igång i länet, vi åkte runt till många äldreboen-



den och informerade om Parkinson. Personalen var tacksam och det var till stor hjälp för parkinsonsjuka på boendena. Det roligaste var att se resultat av arbetet, att det kom många nya medlemmar. Jag reste runt och startade lokalgrupper i länet, det var kul när man såg att arbetet gav frukt och att grupperna började bli självgående, men det var också slitsamt.

ETT ANNAT ROLIGT minne som Ingemar är lite stolt över är när han lyckades vända, som han säger, en verksamhetschef på ett av länets sjukhus. Verksamhetschefen var inte tillräckligt insatt i Parkinsons sjukdom och ville dra ned bemanningen på tjänsten som parkinsonsköterska.

– De som inte är specialister förstår ofta inte hur komplicerad den här sjukdomen är, och hur olika symptomen kan vara, säger Ingemar.



Länets kurshelg i Ädelfors, som hade pågått i 17–18 år, var på sparlåga när Ingemar började, det brukade komma ett tiotal personer.

– Vi ryckte upp den, säger Ingemar, och engagerade duktiga föreläsare. På senare år har det kommit 50–70 personer.

NÅGOT SOM INGEMAR däremot är besviken över är att det inte har startats en avdelning för personer med Parkinson på något äldreboende i Jönköping. Med tanke på att kunskapen om Parkinson är svår att hålla uppe på äldreboenden drev Ingemar den frågan intensivt.

Vad har du för tips till de som funderar på att engagera sig mer?

– Det behöver inte vara så betungande att sitta i en styrelse, det både kan och ska vara roligt. Det blir som

ringar på vattnet, man kan få medlemmarna att trivas på de aktiviteter som anordnas. På så sätt kan det spridas till dem som inte är medlemmar – som sedan dyker upp som nya medlemmar.

Hur kommer det sig att du engagerade dig i styrelsen?

– Min drivkraft är att jag vill att det ska hända något, det tycker jag är roligt. Samtidigt kan jag inte se bort eller sitta still när något inte fungerar, då måste jag agera.

Ingemar Karlsson säger sig vara en riktig föreningsmänniska, på sin arbetsplats var han aktiv i fackföreningen och nu sitter han i styrelsen i den lokala bostadsrättsföreningen.

– Ett år efter att jag fick diagnosen gick jag med i parkinsonföreningen, och när kallelsen kom gick jag på årsmötet och där blev jag ordförande. Utan att någon valberedning var inblandad.◀

Bytt, bytt... Ingemar Karlsson, till vänster, lämnade över ordförandeklubban i Parkinson Jönköping till Janos Dios i februari. Här får den nye ordföranden goda råd av den gamle.

Det kom ett sms från Landskrona...

Så får du liv i din förening

Det kom ett sms från Annica och Hasse Anderberg i lokalföreningen Parkinson Landskrona. Där beskrev de hur deras förening blev mer aktiv. Läs sms:et på sidan här till höger – och ta efter!

Vår lokalförening i Landskrona i Parkinson Skåne har haft det lite trögt att få medlemmar till aktiviteter, men de har ett nytänkande som medfört att verksamheten kommit igång nu. De har även fått med medlemmar som sällan deltagit tidigare att börja träffas över en fika eller en lunch.

Jag fick ett sms från Annica och Hasse Anderberg i lokalföreningen Parkinson Landskrona som beskrev detta så bra och som kan ge ringar på vattnet att pröva hos

fler föreningar i förbundet. Hasse Anderberg är även vice ordförande i länsföreningen Parkinson Skåne. Läs sms:et på sidan till höger.

Monica Vikingsson, ordförande i Parkinson Skåne, och jag tycker att idén är strålande och vi planerar nu att pröva detta i alla lokalföreningar här i Parkinson Skåne.

Thomas Winberg
Parkinson Skåne

PROJEKT TRYGGARE VARDAG

► Parkinson Landskrona har 52 medlemmar och flera har ingen e-adress, men av dessa har flera ett meddelat mobilnr. Vi kan alltså ta kontakt på flera sätt. Landskrona är aktiv i projektet Tryggare vardag och de har tagit ett trevligt initiativ till att träffas och därmed bryta en eventuell isolering.

► Projekt Tryggare vardags syfte är att ge personer med Parkinsons sjukdom ökad egenmakt, bättre livskvalitet

samt nya kunskaper om och konkreta handlingsverktyg för en tryggare vardag, främst med fokus på trygga fall.

► Projektet vill förena personers behov av att trygga fall med teknik, dels med de senaste forskningsrönen och dels med den kompetens som finns i kampsportsvärlden kring funktionella falltekniker. Det innebär först och främst att erfarna ledare inom kampsporter, under ledning av och i dialog med projektets expertgrupp,

utvecklar anpassade falltekniker för personer med Parkinson.

► Projektet syftar också till att skapa en stabil regional struktur, organisation för samarbete mellan Parkinsonföreningar och kampsportföreningar i Skåne, så att fler föreningar, fler personer med Parkinson och fler erfarna ledare inom österländska sporter samverkar och fortsätter att utveckla verksamheten i studiecirkelform efter projektiden.

Hej, Thomas!

Hasse och jag satt en kväll i höstas och spånade om Parkinson Landskronas framtid. Dels hade vår förening inga större medel, dels var det svårt att finna engagemang. Vi hade väl alla bestämt oss för att ge föreningen ett år till. Lyckades vi inte så fick föreningen läggas vilande.

Vi bestämde oss för att gå emot normen och att hänga på redan arrangerade evenemang i Parkinson Skåne samt att i stället fokusera på sociala aktiviteter i all sin enkelhet.

Vi har en pågående aktivitet i Parkinson Landskrona: Tryggare vardag. Alla är hjärtligt välkomna. Varje pass i Tryggare vardag avslutas alltid med en fika. Där passar vi på att fråga deltagarna vad de vill göra om de fick önska. Eftersom vi redan har lärt känna varandra ganska väl genom Tryggare vardag, tog det inte lång tid förrän vi beslöt oss för att ta en lunch tillsammans. Det ena ledde till det andra och nu går vi regelbundet ut och äter lunch tillsammans en gång i månaden.

Vid varje lunch bestämmer vi var vi ska ses nästa gång och när. Inget är planerat. Vi träffas för att vi tycker det är trevligt. Vi har kul tillsammans. Vi försöker undvika att prata sjukdomar. Allt har hittills skett på egen bekostnad. Ingen har ens ifrågasatt att vi tar kostnaden själv.

Så här såg Hasses och min plan ut för 2022. Den ligger även med i årsmötesprotokollet. Som du ser blev det precis som vi hade tänkt att det skulle bli. Det blev faktiskt ännu bättre. Vi har fått helt

nya vänner, vilket betyder oändligt mycket både för sjuka och närstående. Men vi har aldrig tryckt på medlemmarna. Att det blev så här bra föll sig helt naturligt.

PLAN FÖR 2023

Föreningens framtid bygger på att vi kan hitta ett sätt att knyta våra medlemmar närmare oss och varandra. Vårt förslag är att vi fokuserar på enklare sociala sammankomster i stället för större aktiviteter. Ett förslag är att träffas regelbundet under enkla former vid en fastställd tidpunkt en gång per månad. Ambitionen är att få medlemmarna att umgås med varandra.

Efter att ha testat idén på några medlemmar har vi förstått att gemenskapen och den sociala biten är viktigare än aktiviteterna i sig. Att tillsammans ta en promenad i parken och äta en glass eller en medhavd matsäck, betyder mycket för många. Målet är en självgående grupp som bestämmer vad den vill göra från gång till gång.

Ett annat förslag är att bjuda in medlemmarna till en teater- eller musikföreställning till självkostnadspris. Föreningens bidrag blir i form av enklare förtäring, före eller efter föreställningen. Föreningen kommer att gå in och stötta viss förtäring, eventuellt inträdesavgifter eller till exempel en biobiljett.

Förutom ovanstående önskar vi få fortsatt möjlighet att delta i föredrag och liknande aktiviteter som arrangeras av våra systerföreningar i Skåne och därtill länsföreningen Parkinson Skåne.

Många hälsningar
från Hasse och Annica

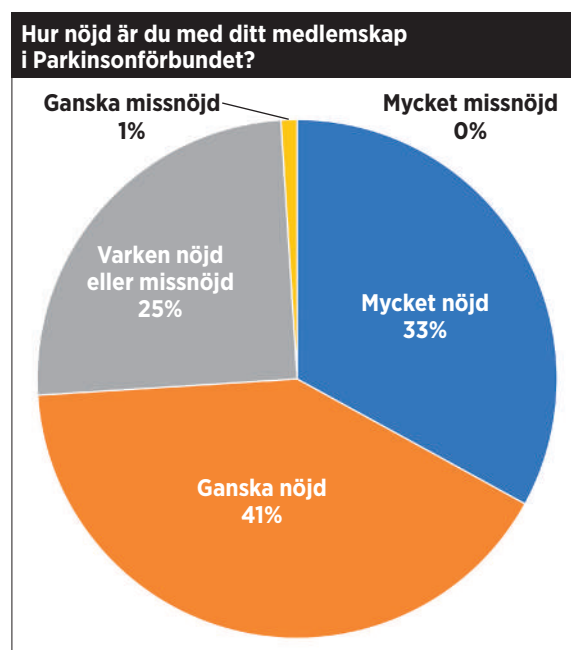
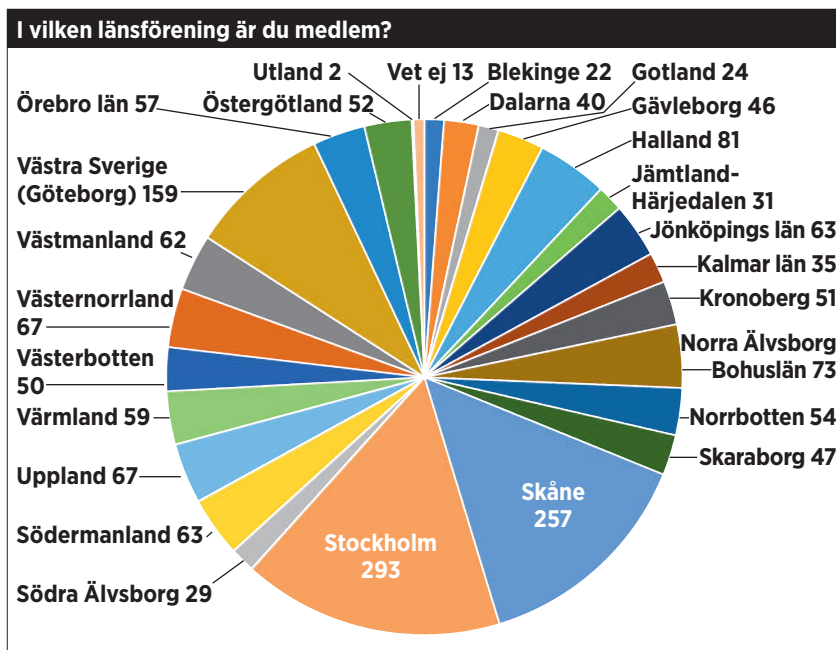
Landskrona har inte bara nära till Öresundsbron – den har numera en mycket aktiv lokal parkinsonförening.

FOTO: ISTOCKPHOTO

Nästan 2 000 medlemmar tog tillfället i akt att svara på enkäten som Parkinsonförbundet mejlade ut i mitten av oktober. Det blev många synpunkter. På det hela taget var de allra flesta mycket nöjda eller ganska nöjda med sitt medlemskap. Alla som arbetar i läns- och lokalföreningar ska också ta del av de många positiva tillropen.

TEXT ANNA WEDIN

Tre av fyra nöjda



Det som de allra flesta tyckte var det viktigaste med medlemskapet är att få information och kunskap om Parkinsons sjukdom, och att få träffa andra som är i samma situation är också viktigt för medlemmarna. Parkinsonsjournalen hamnade också högt upp på listan.

En tredjedel av dem som svarat på enkäten är mycket nöjda med sitt medlemskap. Tillsammans med dem som är ganska nöjda motsvarar de en stor majoritet (74 procent), och andelen som är missnöjda är bara 1 procent, vilket är glädjande.

MEN DET FINNS självklart saker som kan förbättras. Många saknar information från den lokala föreningen. Fler aktiviteter och fler träffar i närområdet är det många som önskar sig. De som fortfarande är yrkesverksamma saknar aktiviteter på kvällstid efter-

som de inte har möjlighet att delta på dagtid när de arbetar.

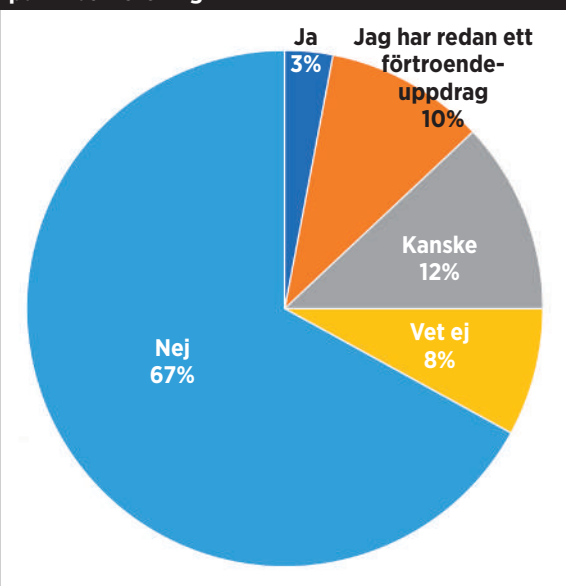
Tio procent av dem som svarat har ett förtroendeuppdrag i sin förening. Men många föreningar behöver tillskott till sina styrelser och fler engagerade medlemmar. Dessvärre är det bara ett fåtal personer som kan tänka sig att ta ett förtroendeuppdrag. Så om du var en av de 55 personer som svarade ja på den frågan; ta kontakt med din förening och säg att du vill hjälpa till! Det kommer garanterat att uppskattas. Du får dessutom chansen att lära känna nya trevliga människor. Kontaktuppgifter till ordföranden i din förening hittar du på sidan 35.

SLUTLIGEN VAR DET många som ville framföra sin uppskattning av allt arbete som görs av de förtroendevalda i läns- och lokalföreningarna.

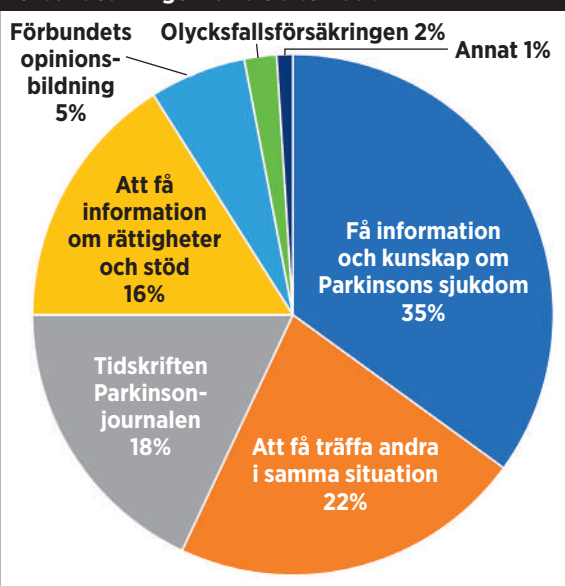
Stort tack till alla som svarade på enkäten!«

med förbundet

Kan du tänka dig att ta ett förtroendeuppdrag i din parkinsonförening?



Vad är viktigast med medlemskapet i Parkinsonförbundet? Ange max tre alternativ



SÅ ANMÄLER DU EN SKADA

- ▶ Många har funderingar kring den olycksfallsförsäkring som ingår i medlemskapet. Försäkringen gäller alla medlemmar som är bosatta i Sverige och gäller dygnet runt.
- ▶ Om du vill anmäla en skada kontaktar du försäkringsbolaget, Unik försäkring, telefon 08-517 296 00 och uppger försäkringsnummer: 36 35 92 och kundnummer: 30 02 59.
- ▶ På vår hemsida finns mer information www.parkinsonforbundet.se/stoed-oss/bli-medlem/medlemsfoermaaner/

Synpunkter från medlemmarna

HÄR ÄR NÅGRA av alla synpunkter och kommentarer vi fick:

”Jag tycker att man i Parkinsonjournalen nästan enbart fokuserar på solskenshistorier av sjukdomen. Det är trots allt en sjukdom som begränsar livet även med bästa vilja att leva som vanligt.”

”**Tack för allt ert engagemang och goda arbete!**”

”Mer information om dagligt liv med PS, till exempel hur kan jag underlätta vardagliga uppgifter.”

”**Önskar det fanns till exempel träning, massage och fotvård på recept inom vården. Att förbundet jobbade lite mer med sådana förmåner.**”

”Jag vill kunna ställa frågor till specialist. Juridisk hjälp.”

”**Jag har tidigare varit mycket aktiv i föreningen (tio år).**”

Nu tycker att jag gjort mig förtjänt att få ta det lite lugnare. Dessutom känns det så himla skönt att få säga att det var bättre förr :-)”

”Jag är glad att jag gick med, jag får så bra info genom tidningen och föreningens medlemsutskick.”

”**Min man hade Parkinson i 30 år och han var med och startade en lokal parkinsonförening där vi båda var engagerade i många, många år. Tyvärr dog han 2015. Det är viktigt att lära sej om sjukdomen. Träffa andra med samma problem, inte minst för oss anhöriga. Stötta och hjälpa varandra. Jag har fått så många fina vänner tack vare Parkinsonföreningen.**”

Synpunkter som rör läns- och lokalföreningar har vi vidarebefordrat till respektive förening.

HAR VI DIN RÄTTA ADRESS?

- ▶ Fick du ingen enkät från oss? Det kan bero på att vi saknar en korrekt mejladress till dig. Hör av dig till oss på förbundskansliet så ordnar vi det! Ring 08-666 20 70 eller mejla till info@parkinsonforbundet.se



Boxning, möta andra och meditation – tre vägar till ett bra liv med Parkinson.

FOTO: ISTOCKPHOTO

Goda råd för ett bra liv – trots Parkinson

Deltagarna på träffen för Yngre Parkinson som hölls i slutet av sommaren sammanfattade några tips till andra med Parkinsons sjukdom.

Mental hälsa

- ▶ Ta tid till dig själv och lär känna vad din kropp behöver
- ▶ Tro att du kan hitta lösningar
- ▶ Omge dig med personer som ger dig positiv energi

- ▶ Hitta nya förhållningssätt till det du inte kan påverka och våga göra fel
- ▶ Läs en bok
- ▶ Möt andra
- ▶ Meditera



Fysisk aktivitet

- ▶ Promenader, yoga, dans, boxning – träna koordination, balans och styrka
- ▶ Våga prova nya saker
- ▶ Ta tid till återhämtning«

Hit går din medlemsavgift

Visste du detta om medlemsavgiften?

Den som blir ny medlem från och med den 1 oktober får sitt medlemskap per automatik förlängt till 31 december nästkommande år.




Av medlemsavgiften på 300 kronor går 160 kronor till din länsförening, 40 kronor till förbundets verksamhet och 100 kronor till övergripande administration. Av den lägre medlemsavgiften på 100 kronor, går 80 kronor till länsföreningen och 20 kronor till förbundet. Medlemsavgiftens storlek och fördelning beslutas av Parkinsonförbundets kongress.«



ROLLZ MOTION RHYTHM PARKINSONROLLATOR SOM GÅR ATT OMVANDLA TILL RULLSTOL

En lättmanövrerad rollator som kan anpassas efter personligt behov med hjälp av 3 olika signaler.

Auditiv | Taktil | Visuell

-  **Metronom** - Den akustiska rytmen bidrar till att reglera gånghastigheten och ljudsignalerar till önskad stegfrekvens.
-  **Vibration** - En diskret signal i handtagen som vibrerar rytmiskt i takt och som inte kan uppfattas av personer i närheten.
-  **Laser** - En grön laserlinje projekteras på marken. Den visuella signalen stimulerar inte bara till att bryta en frysning och forcerad gång, utan förbättrar även steglängden och gånghastigheten.

Läs mer om Rollz Motion Rhythm, art.nr 84016 på www.keepon.se eller ring 040-41 07 80 för mer information.

Butiker: Öppettider 09:00-17:00
Kristianstad, Rörvägen 10
Lomma, Tenngatan 2

KEEP ON
Lev livet enklare

Webbshop: keepon.se
Kundtjänst: 040-41 07 80
info@keepon.se



Så fungerar Parkinsonförbundet

Som medlem i Parkinsonförbundet ingår du i en länsförening och kanske även i en lokalförening. Här kan du läsa om hur vår organisation fungerar.

Parkinsonförbundet har cirka 8 700 medlemmar i 24 länsföreningar och i 40 lokalföreningar som täcker hela Sverige. Länsföreningarna och lokalföreningarna är självständiga juridiska enheter med egna styrelser och de är i sin tur medlemmar i Parkinsonförbundet.

Förbundets högsta beslutande organ är kongressen som hålls i maj vartannat år. Länsföreningarna utser ombud som tillsammans med ordföranden från respektive förening representerar medlemmarna vid kongressen. Varje regional förening har rätt att utöver sin ordförande utse ett (1) ombud för varje påbörjat 100-tal medlemmar. Vid kongressen granskas förbundets förvaltning och man beslutar bland annat om ansvarsfrihet för styrelsen. Vid kongressen väljs också förbundsstyrelsen.

Förbundsstyrelsen leder förbundets verksamhet mellan två kongresser. Den består av ordföranden och minst sex och högst tio ordinarie ledamöter, samt högst fyra ersättare.

FÖRBUNDSSTYRELSEN ANSVARAR FÖR att förbundets strategier och det långsiktiga arbetet genomförs, medan de operativa funktionerna åligger förbundskansliet under ledning av generalsekretären. Denne deltar och är föredragande i förbundsstyrelsens sammanträden. En viktig uppgift är att samordna information och opinionsbildning internt och externt i, för medlemmarna, viktiga frågor. Förbundet arrangerar också möten, seminarier och tar fram faktaskrifter om Parkinsons sjukdom.

Parkinsonförbundets verksamhet är beroende av engagemanget och kompetensen som de cirka 400 förtroendevalda medlemmarna lägger i tid på att förverkliga organisationens visioner och mål. Förbundets verksamhet bygger på frivilliga och ideella insatser från medlemmarna. «

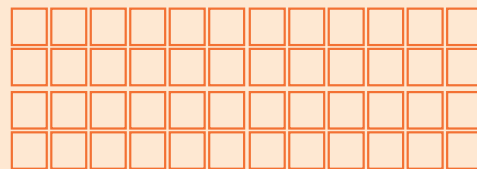
Parkinsonförbundets organisation



8 700 medlemmar

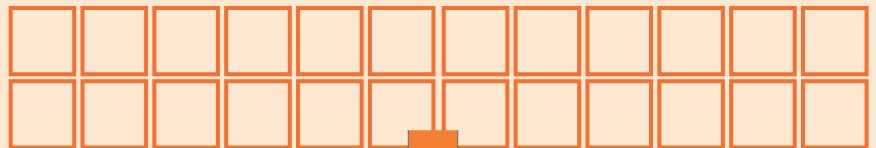
Lokal nivå

40 lokalföreningar



Regional nivå

24 länsföreningar



Kongress



Förbundsstyrelse

Förbundskansli



Parkinsonförbundet



Parkinsonpower – tio kvinnor berättar

Av Cecilia Qwinth

Boken presenterar vad som händer tio yngre kvinnor som utan någon förvarning får diagnosen Parkinson.

Pris: 210 kr. **Art nr:** 116



Hurrah, jag lever – min tid med Parkinson

Av Richard Jändel

En naken historia om hur snabbt livet kan förändras. Men framför allt är det en berättelse om hopp.

Pris: 127 kr. **Art nr:** 104



Broschyr om Parkinsons sjukdom

Information om symtom, behandlingar, tips för en bättre vardag och om Parkinsonförbundet. Innehåller medlemsansökan. 12 sidor

Pris: 0 kr



12 läkemedel om dagen – att få en bra vardag med Parkinson

Av Bo Ågren

Läkaren Bo Ågren arbetade med parkinsonpatienter när han själv drabbades av sjukdomen.

Pris: 138 kr. **Art nr:** 105



Liten lathund för Parkinsonpatienter

Av Stefan Mählqvist

Den här lilla "lata" hunden vill – hur motsägelsefullt det än verkar – inspirera dig som fått diagnosen Parkinsons sjukdom att må bättre genom att vara aktiv.

Pris: 42 kr. **Art nr:** 94

Atypiska parkinsonsjukdomar Parkinson Plus – omvårdnad, behandling, tips

Multipel system atrofi (MSA), progressiv supranukleär pares (PSP), cortico basal degeneration (CBD), demens av Lewy-Body typ (DLB). Boken är redigerad och sammanställd av Gun Lindahl, parkinsonsköterska, och granskad av Håkan Widner, Neurologiska kliniken, Universitetssjukhuset i Lund.

Pris: 53 kr **Art nr:** 58



Parkinson för närstående

En broschyr som tagits fram för dig som är anhörig eller närstående till en person med Parkinsons sjukdom.

Pris: 32 kr

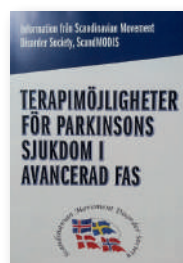
Art nr: 96



Parkinson från A till Ö

Av Svenska Parkinsonstiftelsen/Anders Borgman Femte upplagan.

Pris: 318 kr. **Art nr:** 77



Terapimöjligheter för Parkinsons sjukdom i avancerad fas

Boken riktar sig till sjuka och anhöriga som intresserar sig för behandling av Parkinsons sjukdom i avancerad fas. (Scandmodis).

Pris: 27 kr. **Art nr:** 90



En dag i taget

De första hundra blogg-inläggen.

Av Eva Ejneborg

Pris: 159 kr. **Art nr:** 115

Rörelse & ro – tankar och träning vid Parkinsons sjukdom

Av Linda Hagbarth

I denna bok kan du hämta inspiration till att träna fysiskt och mentalt. Du kan välja din träning för dagen efter ork och möjligheter.

Pris: 159 kr. **Art nr:** 81



Hjärna Parkinson

Av Staffan Råberg

Boken vänder sig till alla som vill lära sig mer om Parkinsons sjukdom. Studiehandledning kan beställas kostnadsfritt genom Studieförbundet Vuxenskolan.

Pris: 159 kr. **Art nr:** 76

HALVA PRISET!



Bättre liv trots Parkinson – när det omöjliga blir möjligt

Av Leif Ögård

Om en människas livskris och hur han tar sig ur den. Om viljans makt och målbildens betydelse, och om hur det är att få en sjukdom med dystert prognos.

Pris: 75 kr (tidigare 150 kr) **Art nr:** 29

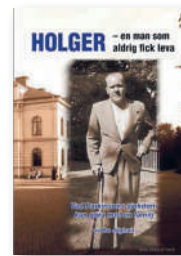


Det ska vara gott att leva

Av Eva Strandell

Goda och lättlagade recept på förrätter, varmrätter, efterrätter och bröd, näringsmässigt anpassade för personer med Parkinsons sjukdom. Illustrerad, 65 sidor.

Pris: 25 kr (tidigare 50 kr) **Art nr:** 15



Holger – en man som aldrig fick leva

Av Bo Jähgult

Det handlar om ett stycke svensk sjukvårdshistoria och om min egen upplevelse av detta.

Pris: 70 kr (tidigare 170 kr) **Art nr:** 86



Ny bok!

En faktabok om Parkinsons sjukdom – symtom, diagnostik och behandling.

Av Nil Dizdar Segrell och Carina Hellqvist.

Författarna har, på uppdrag av Parkinsonförbundet, gjort en genomarbetad uppdatering av den populära boken som första gången gavs ut 2007. Boken tar upp egenvård, diagnostik, sjukdomsutveckling, motoriska och icke-motoriska symtom, olika typer av läkemedel och en mängd icke-medicinska behandlingar.

Pris: 40 kr. Art nr: 30



Stenbergs tankar – erfarenheter av Parkinsons sjukdom

Av Georg Stenberg
Georg Stenberg delar med sig av sina erfarenheter i hopp om att det ska vara till nytta för andra som har fått diagnosen Parkinsons sjukdom.

Pris: 27 kr. Art nr: 109

5 X ANNIKA LAACK



Häxblandning

Av Annika Laack
Med sedvanlig värm-ländsk humor beskriver Annika Laack sin vardag och hur det är att leva med en kronisk sjukdom.

Pris: 159 kr. Art nr: 106

Mr P i mina fotspår

Av Annika Laack
Hur man kan ha kul fast man är lite trasig?

Pris: 159 kr. Art nr: 54

Mr P och jag

Av Annika Laack
Betraktelser i bloggform om författarens liv.

Pris: 159 kr. Art nr: 51

Min sämre häft

Av Annika Laack
Utan att ducka för det pinsamma eller svåra ger Annika Laack inspiration och hopp – liksom tips – för ett bättre liv med en kronisk sjukdom.

Pris: 190 kr. Art nr: 87

Lilla Blå – en skruvad historia

Av Annika Laack
Man ska inte förledas av bokens titel, att tro att det är en saga. De som befolkar sidorna är högst verkliga personer med sina olika karaktärsdrag och tillkortakommanden.

Pris: 159 kr. Art nr: 88

ÖVRIGT FRÅN BUTIKEN



Serveringsbricka

Tillverkad i svensk björk, fytiskt av melamin. Tål värme och maskindisk. Storlek 33x25 cm. Bild ovan.

Pris: 275 kr Art nr: 108

Yogapaket

Träningsprogram anpassat för personer med Parkinsons sjukdom, som vill träna på egen hand. Häfte med cd.

Pris: 50 kr Art nr: 28

Vykort/korrespondens-kort, 10 st

Till förmån för Parkinsonsjuka säljs vykort/korrespondenskortpaket

med tio kort och fem olika motiv från förbundets fototävling 2009. Fotografens namn finns angivet på korten.

Pris: 25 kr Art nr: 70

Parkinsonnålen

Parkinsonförbundet.
Pris: 63 kr (inkl frakt inom Sverige). Art nr: 10

Hälsokort (ID att bära med sig)

Endast till våra Parkinsonsjuka medlemmar i förbundet.
Pris: 25 kr/st (inkl frakt inom Sverige). Art nr: 8

	S	O	K	R	U	H	A	M	
	T	R	Ä	N	G	S	E	L	B
	I	G	R	Ä	S	E	T	R	A
	Ä	N	G	A	N	K	O	D	E
	G	M	E	D	E	R	I	T	T
H	A	S	A	T	M	U	R	K	L
C	H	A	M	P	I	N	J	O	N
K	A	Ö	R	N	G	O	T	L	A
V	R	Ä	K	A	D	E	G	N	U
S	T	E	N	S	T	R	Y	F	F
A	R	O	B	M	A	N	U	T	A
A	O	P	A	A	S	P	L	A	N
S	V	A	M	P	K	U	N	S	K
K	I	K	A	R	E	M	J	A	U
F	A	S	O	R	A	Y	O	N	A
C	P	I	L	C	D	S	I	L	B
S	H	I	T	A	K	E	A	L	A
B	O	M	Y	K	O	L	O	G	I

Här är rätt lösning till krysset i förra numret av Parkinsonjournalen. Ett nytt kryss hittar du på sidan 11 i detta nummer.

Jag beställer följande (ange gärna artikelnummer):

(Moms ingår i alla priser. Frakt tillkommer.)

Namn _____

Adress _____

Postnummer _____

Postadress _____

Telefon _____

Beställningen skickas till **Parkinsonförbundet, c/o Ioffice, Drottninggatan 33, 111 51 Stockholm** Det går också bra att beställa via förbundets hemsida **parkinsonforbundet.se**



Det händer mycket i Parkinsonförbundet. Ny faktabok, planering för de kommande åren – och en massa viktiga möten...

Händelserik höst i förbundet

Digitalt möte med våra länsordföranden

21 september höll vi ett digitalt uppföljningsmöte med våra länsordföranden. I stort sett alla våra 24 län var representerade på kvällsmötet. Under kvällsmötet diskuterades bland annat medlemsrekrytering och hur sjukvården i respektive län följer upp möjligheten till att registrera sig i det nationella Parkinsonregistret. I två län har medlemmarna nekats registrering i Parkinsonregistret. Skälet som sjukvården angett var att det var personalbrist och att

registreringen tar extra arbetstid för sjukvårdspersonal. Vår ordförande Eva-Lena Jansson meddelade att förbundet kommer att hjälpa till och driva frågan så att alla medlemmar som vill, oavsett var man bor, ska få bli registrerade i det nationella Parkinsonregistret.

Styrelsens och kansliets planeringskonferens

28–29 september träffades förbundsstyrelsen och förbunds-kansliet för verksamhetsplanering inför de kommande två åren. Inför kongressen

kommer förbundsstyrelsen att bland annat föreslå mätbara mål som sedan ska följas upp på kongressen 2025.

Ny faktabok om Parkinsons sjukdom

En ny och reviderad faktabok om Parkinsons sjukdom – symptom, diagnostik och behandling – finns nu i tryckt form på förbundet. Författare är Nil Dizdar Segrell, överläkare i neurologi, och Carina Hellqvist, parkinsonspecialiserad sjuksköterska. Redaktör är Anna Wedin, förbundets informatör. Faktaboken är tryckt med stöd av Nordic Infucare.

Swemodis och Swepars möten

10–11 november hölls i Stockholm Swemodis (Swedish Movement Disorder Society) årliga möte kring Parkinsons sjukdom och andra rörelsesjukdomar. Många viktiga föredragningar gavs under mötesdagarna, bland annat diagnostik och behandlingar av Parkinsons sjukdom samt det senaste om översynen av Soci- alstyrelsens nationella riktlinjer för MS och Parkinson.

Programkommittén i Swemodis består av framstående neurologer i Sverige, och mötesdagarna inleddes av neurologerna Per Odin och Per Svenningsson. Swemodis årliga möte vänder sig till neurologer, geriatriner och sköterskor som arbetar inom parkinsonvården. Parkinsonförbundet deltog genom ordförande Eva-Lena Jansson och undertecknad. Det var mycket

lärorika dagar där vi också fick möjlighet att knyta kontakter i för förbundet viktiga frågor.

12 november höll Swepar-net (Swedish Parkinson Research Network) sitt höstmöte på Karolinska sjukhuset. Det är ett samarbetsprojekt mellan neurologer i Sverige för att öka möjligheterna till medicinsk forskning. Detta är viktigt för att kunna utveckla nya terapier för Parkinsons sjukdom. Swepar-net erhåller ett årligt ekonomiskt stöd från Parkinsonfonden. Förbundsordförande Eva-Lena Jansson och undertecknad höll föredrag under rubriken ”Nytt från Parkinsonförbundet”. Vi fick också en genomgång av Parkinsonregistret.

Linnéa Edman-Persson är ny koordinator för Parkinsonregistret. Registrering i Parkinsonregistret görs på www.neuroreg.se och kontaktuppgifter till koordinator Linnéa Edman-Persson är: 046-17 55 01, e-post: linnea.edman-persson@skane.se

Stort tack till Per Odin, professor och överläkare i neurologi, för förbundets möjlighet att medverka och delta.

Parkinsonlinjens höstmöte

17–18 november hölls höstmöte för våra medlemmar som svarar i vår Parkinsonlinje. De samtal som kommer in till Parkinsonlinjen är berörande samtal. På agendan hade vi eminenta föredragshållare i Per Svenningsson, professor och överläkare i neurologi, och Annabella Kraft, ordförande i Bris. «



Ersta Näsbypark Parkinsonboende

– Vård och omsorg som den borde vara

Välkommen att kontakta vår verksamhetschef Christina Lavö på 08-714 60 11.
erstadiakoni.se/parkinson.

**ERSTA
DIAKONI**

Ring Parkinsonlinjen

Du som har Parkinson eller är närstående kan prata med andra i samma situation. Den som svarar har tystnadsplikt. Ring **08-666 20 77**. Måndag och onsdag kl 19–21, tisdag och torsdag kl 10–12.

Parkinsonförbundet

Har du frågor om medlemskap eller vill du ha rådgivning om Parkinsons sjukdom, vänd dig i första hand till din lokala parkinsonförening.

Medlemskap (inklusive Parkinsonjournalen): 300 kr/år.

Anhöring/stödmedlem: 100 kr/år (exklusive Parkinsonjournalen).

Bankgiro: 438-1729.

Parkinsonförbundet är medlem i Funktionsrätt Sverige och Nordiska Parkinsonrådet (NPR).

Adress: Parkinsonförbundet, c/o Ioffice, Drottninggatan 33, 111 51 Stockholm

Växel: 08-666 20 70

info@parkinsonforbundet.se

www.parkinsonforbundet.se

Parkinson förbundet



Länsföreningar

Parkinson Blekinge

Kerstin Ringberg
0704-85 10 73
kerstin.ringberg@gmail.com

Parkinson Dalarna

Lena Johansson
0739-79 06 12
lena.johansson.sundborn@gmail.com

Parkinson Gotland

Lennart Karlström
0709-35 64 51
k_golv@hotmail.com

Parkinson Gävleborg

Lars-Erik Häggblom
0703-21 99 23
haggblom.larserik@gmail.com

Parkinson Halland

Bo Regné
0705-32 75 15
bo.regner@telia.com

Parkinson Jämtland/Härjedalen

Marianne Jonsson
0730-45 41 08
vallmo4@hotmail.com

Parkinson Jönköping

Janos Dios
0730-25 42 44
janos.l.dios@gmail.com

Parkinson Kalmar län

Anne Johansson
0707-34 29 45
anne53@live.se

Parkinson Kronoberg

Ann-Marie Morstedt
0763-39 47 94
a-m@morstedt.com

Parkinson Norra Älvsborg/ Bohuslän

Conny Kristoffersson
0709-66 56 91
parkinson.nu@hotmail.se

Parkinson Norrbotten

Bengt Sveder
072-528 95 10
bengt.sveder@gmail.com

Parkinson Skaraborg

Sören Hovler
0702-64 64 39
soren.hovler@telia.com

Parkinson Skåne

Monica Vikingsson
0707-45 39 50
monica@parkinsonskane.se

Parkinson Stockholm

Karin Nordborg
08-678 01 22
kansliet.parkinsonstockholm@telia.com

Parkinson Södra Älvsborg

Pehr-Olov Gunnarsson
0768-16 69 09
pehrolofg@hotmail.com

Parkinson Sörmland

Leif Linnskog
070-560 24 33
norrasmotland@parkinsonforbundet.se

Parkinson Uppland

Sten Falkner
0706-78 89 15
steva@bredband.net

Parkinson Värmland

Ulf Germgård
0703-21 95 84
ulf.germgard@kau.se

Parkinson Västerbotten

Bengt-Erik Johansson
0722-34 47 40
bengterik.johansson@gmail.com

Parkinson Västernorrland

Mona Creutziger
0706-63 42 46
parkinson.vasternorrland@gmail.com

Parkinson Västmanland

Lars Wallén
0703-22 43 41
parkvastmanland@gmail.com

Parkinson Västra Sverige

Svante Omnéus
0708-81 35 18
gbg@parkinsonforbundet.se

Parkinson Örebro

EvaBritt Runfeldt
0730-39 49 90
parkinson.orebro@gmail.com

Parkinson Östergötland

Staffan Carleggrim
0702-10 11 76
carleggrimstaffan@gmail.com

Yngre Parkinson

Nätverket för personer med Parkinson som är 67 år eller yngre.

Kontaktpersoner:

Åsa Holmgren
0703-47 75 85
asaholmgren66@gmail.com
Lena Schalin
0703-43 33 79
midwife_le@hotmail.com

Atypisk parkinsonism

Elisabet Berfors
0706-66 90 49
(måndag och fredag kl 9–12)

Parkinsonjournalen 2023

	Materialdag	Utgivning	Annonsmaterial lämnas som högupplöst pdf.	Annonspriser	
Nr 1	16 februari	20 mars	Tidningens format: 215x270 mm	1/1 sida 22 500 kr	För placering omslag, helt uppslag eller ibladning, kontakta
Nr 2	16 maj	15 juni	För annonsmått, se Parkinsonsförbundets	1/2 sida 11 900 kr	Parkinsonjournalen för mått och
Nr 3	25 augusti	25 september	hemsida: www.parkinsonforbundet.se	1/4 sida 6 000 kr	priser.
Nr 4	6 november	4 december		1/8 sida 3 000 kr	



Stöd Parkinsonförbundet – ditt bidrag är viktigt!

När du donerar till Parkinsonförbundet stöder du vår verksamhet. Stödet är till för olika aktiviteter; det kan vara ett projekt, en större tävling eller annat tillfälle där många personer med Parkinson träffas. Det kan också handla om individuella stöd, med syfte att förkovra sig eller skapa livskvalitet för medlemmarna i Parkinsonförbundet.

Med din hjälp kan vi göra mer för fler.

Din gåva ger möjligheter för personer med Parkinson.

Swisha din gåva till **123 074 31 87** eller sätt in gåvan på **bankgiro 5325-3423**.

Märk din insättning med "Gåva".

Tack!