

På toppen av karriären eller en samhällsörda

ParkinsonFörbundet är en patientorganisation med drygt 8 000 medlemmar i 25 länsföreningar i hela Sverige. Organisationens uppgifter är bl a att informera om sjukdomen, att stödja den omfattande forskning som görs i vårt land och att uppmuntra dem som drabbats av sjukdomen att rätt medicinering kan eliminera mycket av de besvär som följer med sjukdomen.

Forskningens mål är att finna en bot mot sjukdomen, men så långt har vi ännu inte kommit. Omkring 24 000 personer i Sverige beräknas lida av Parkinsons sjukdom. Till detta kommer deras anhöriga, barn och familjer som är direkt påverkade. Uppskattningsvis är det cirka 200 000 människor i Sverige som berörs dagligen av verkningarna av sjukdomen.

En av de viktigaste frågorna för en patientförening är att driva intressepolitik genom kontakter med politiker, myndigheter m fl i syfte att förbättra villkoren för parkinsonsjuka i hela landet. Särskilt viktigt blir detta ett valår. Vi har formulerat våra behov och önskingar under valplattformen **På toppen av karriären eller en samhällsörda**. Den innehåller tre önskingar, fler neurologer, rätt medicin och lika vård i hela landet.

Fler neurologer . Vi är bekymrade över att det finns för få neurologer och att fler inte utbildas. Om tio år räknar man med att det behövs ca 600 neurologer mot idag 275 stycken. Detta får till följd att många drabbade får vänta på att få sin diagnos. Vi vet att tidig diagnos är mycket viktig för den framtida behandlingen. Om inget görs snabbt hotar kaos.

Rätt medicin . En annan fråga som bekymrar oss är våra läkemedel. Andelen godkända läkemedel vid Parkinsons sjukdom har mer än fördubblats de senaste åren och nya behandlingsalternativ har tillkommit. Nya mediciner är dyra och kostnaderna syns. Det som inte syns är den kostnad samhället får betala om mediciner inte funnits. Patienter som idag är friska nog för att arbeta



hade istället varit sjukskrivna och behovet av vård ökar väsentligt. Duodopa är ett dyrt läkemedel som Tandvårds- och läkemedelsförmånsnämnden godkänt som

ett samhällsekonomiskt kostnadseffektivt läkemedel. Trots detta beslutar Sahlgrenska sjukhuset i Göteborg att avstå från att förskriva Duodopa som för användaren är det enda alternativet för att kunna fungera i arbetslivet och uppnå en bättre livskvalitet, patienter nekades detta bl a på grund av att läkemedelskostnaden skulle tas från sjukhusets driftsbudget. Detta exempel visar att det finns anledning att skapa en nämnd eller myndighet som bevakar att de parkinsondrabbade på lokal nivå erhåller den för såväl samhället som patienten bästa och kostnadseffektivaste medicinska behandlingen.

Lika vård i hela landet. Villkoren för parkinsonvården är mycket olika i skilda delar av landet. Tillgången på specialister: neurologer och geriatriker, skiftar. Det finns för få Parkinsonsjuksköterskor och samarbetet mellan landsting och kommun är många gånger så bristfällig att svårt sjuka hamnar i ohållbara situationer. Det finns inga riktlinjer för vård och behandlingen av sjukdomen. Det skapar utrymme för olika lokala beslut som leder till att den – hos svenska folket djupt förankrade rätten - till lika behandling oavsett var man bor sätts ur spel. Alla ska få en god vård på lika villkor inom rimlig tid. För att säkerställa den rätten behövs nationella riktlinjer.

Vi på ParkinsonFörbundet hoppas att du får några lediga dagar i sommar. Kanske någon timme i hängmattan med lite material från oss och om vårt arbete för de parkinsondrabbade och deras anhöriga.

Våra önskningar tar inte slut efter valet utan frågorna kommer att stå på vår verksamhetsplan under flera år framöver. Vi återkommer, kanske tillsammans med andra.

Med vänlig hälsning

Vänligt hälsningsområde

K-G Skoog
Förbundsordförande

Gunn Franzén Ljung
Generalsekreterare

Adress	Tel	e-post	Hemsida	Org nr 857205-3380
Skeppargatan 52 114 58 Stockholm	08-666 207 70/73	parkinsonforbundet@telia .com	www.parkinsonforbund et.se	Plusgiro 19 02 94-9 Bankgiro 5325- 3423



Bilagor:

På toppen av karriären eller en samhällsörda

Prioriterade frågor

ParkinsonJournalen Nr 1 och 2 2010

Adress	Tel	e-post	Hemsida	
Skeppargatan 52 114 58 Stockholm	08-666 207 70/73	parkinsonforbundet@telia .com	www.parkinsonforbund et.se	Org nr 857205- 3380 Plusgiro 19 02 94-9 Bankgiro 5325- 3423