

Parkinson Stockholm verksamhetsberättelse för året 2018

1. Organisation

ParkinsonStockholms län är den största av Parkinsonförbundets 24 länsföreningar. Den är en regional sammanslutning av enskilda medlemmar och lokalföreningarna Ekerö, Solna/Sundbyberg och Södertälje. Dessutom verkar ett antal lokalgrupper med organiserad verksamhet i Nacka/Värmdö, Nordväst och Södra Södertörn. Ansvarsområdet omfattar Stockholms län och Föreningen har sitt säte i Stockholm. Ordinarie årsmöte hölls 2018-02-28. Då valdes nedanstående styrelse för verksamhetsåret 2018.

Styrelsen

Styrelsen har under verksamhetsåret haft följande sammansättning:

Agneta Nilsson	Ordförande
Bernt Kruse	Vice Ordförande
Barbro Davidson	Ledamot
Erika Franzén	Ledamot
Bo Jäghult	Ledamot
Per Lundgren	Ledamot
Tommy Magnusson	Ledamot
Kjell Nyberg	Ledamot
Marianne Uddheden	Ledamot
Peder Kåhlin	Suppleant
Berndt Lindholm	Suppleant
Pär Ohrberg	Suppleant

Styrelsen har under året hållit 12 protokollförda möten.

Ekonomi

Lotta Lennaard, Maramonti redovisningsfirma, har fortlöpande skött föreningens ekonomi och lämnat resultat- och balansrapporter till styrelsen. Bernt Kruse har varit kontaktperson mellan styrelsen och Maramonti.

Revisorer

Internrevisor har varit Georg Högsander med Gunn Franzen-Ljung som ersättare. Extern revisor har varit Finnhamnars revisionsbyrå, Cajsa Marcelius.

Valberedningen

Valberedningen har bestått av Annika Laack, Tuula Nurmiranta och David Löhr. Annika har varit sammankallande

Kansliet

Parkinson Stockholms kansli, Nybrokajen 7, Stockholm är det centrala navet i verksamheten. Kansliets huvudsakliga syfte är att vara en medlemsservice och föreningens kontaktpunkt utåt. Till kansliet kan medlemmarna vända sig med frågor om föreningens aktiviteter, Parkinsons sjukdom och få stöd. Vidare bidrar kansliet till administrationen av de föreläsningar, verksamhetsgrupper m.m. som riktar sig till

medlemmarna och håller i eller förmedlar kontakt mellan föreningen och samarbetspartner. Kansliets föreningslokal används också av olika grupper och studiecirkelar som möteslokal. Kansliet sköts av en anställd, Annika Laack, på 50% och medlemmar på ideell basis. Annika Laacks anställning på 50% gäller till 2019-02-28, beräknas förlängas i ytterligare två år. Anställningen är en s.k. trygghetsanställning, till hälften finansierad av Arbetsförmedlingen. Kansliet har under året, förutom Annika Laack bemannats av Eva Hassel, Gunnar Forsberg, Peder Kohlin, Agneta Nilsson, Kjell Nyberg och Annemarie Rothschild. Annika Laack och Gunnar Forsberg ansvarar för medlemsregistret och utskick till medlemmar mm.

Lokalföreningar

Lokalföreningar är sammanslutningar av medlemmar i mindre geografiska områden av Parkinson Stockholms verksamhetsområden. Föreningarna arbetar för att öka kunskapen om Parkinsons sjukdom och ordna aktiviteter med sikte att förbättra livskvaliteten hos medlemmarna. Lokalföreningarna har egna styrelser och normalstadgar fastslagna av ParkinsonFörbundet. I Parkinson Stockholm finns tre lokalföreningar enligt följande:

Lokalförening Ekerö

Antal medlemmar är 35 stycken. Föreningen deltar i lokalt råd och erhåller verksamhetsbidrag från Ekerö kommun.

Lokalförening Solna/Sundbyberg

Verksamheten 2018 har fortsatt på liknande och med stor aktivitet som tidigare år, medlemsantalet 128.

Lokalförening Södertälje

Lokalföreningen har 40 medlemmar. Föreningen är verksam inom HSO lokalt och träffas i deras lokaler i Allaktivitetshuset i Saltskog.

Lokala grupper

Där det inte varit möjligt eller av andra skäl inte är aktuellt att bilda lokalföreningar har Parkinson Stockholm etablerat ett antal lokala grupper. Dessa har startats av en kärna aktiva medlemmar, som organiserar verksamheten för de medlemmar som bor i det geografiska närområdet. Alla medlemmar i Parkinson Stockholm är välkomna att delta i verksamheten oavsett boendeort. Detta gäller även lokalföreningarnas aktiviteter. I Parkinson Stockholm finns för närvarande fyra lokala grupper även kallade "Bläckfiskar".

Lokalgrupp Nordväst

Det huvudsakliga verksamhetsområdet för lokalgruppen Nordväst sträcker sig utefter pendeltågslinjen mot Bålsta. Vissa medlemmar från Västerort deltar också vid gruppens möten. Antalet medlemmar är 69 personer

Lokalgrupp Södra Roslagen

Medlemmar som hör till gruppen bor längs Roslagsbanan. Lokalgruppen har inte varit aktiv under 2018 pga. svårighet att engagera medlemmarna.

Lokalgrupp Södra Södertörn

Medlemmar i Haninge, Nynäshamn och Tyresö kommuner bildar lokalgruppen Södra Södertörn. 84 medlemmar.

Lokalgrupp Nacka – Värmdö

Geografiskt omfattar gruppen Nacka och Värmdö kommuner samt Hammarby Sjöstad och har 119 medlemmar. Under året har man startat Bridgespel vilket har skrivits om i Parkinsonjournalen.

Yngre Parkinson

Nätverket för yngre med Parkinsons Sjukdom ingår i förbundets organisationsstruktur som en, till viss del, självständig enhet även om medlemmarna tillhör länsföreningarna. Parkinson Stockholms lokala Yngre Parkinsongrupp kan ses som en lokal grupp baserad på ålder i stället för geografisk närhet. För att skapa samverkan med andra Yngre Parkinsongrupper i landet har man organiserat sig större regioner. Yngre Parkinson Stockholm tillhör Region Öst. Från vår förening deltog 12 medlemmar vid en riksträff i Höllviken i Skåne i september och var och en erhöll ett resebidrag på 500 kr

2. Medlemsutveckling

Medlemsutveckling under de senaste tre åren visar på en hållbar ökning av antalet medlemmar. Från december 2015 då vi var 1374 medlemmar till december 2018 då antalet var 1497. Under år 2018 ökade antalet medlemmar med 2,5 %.

Nedanstående tabell visar förutom totala antalet medlemmar för åren 2014-2017 också antalet som har Parkinsons sjukdom, Anhöriga och Stödmedlemmar.

Medlemsutveckling	2015	2016	2017	2018
Parkinson	950	969	1007	1028
Anhöriga	350	352	372	387
Stödmedlemmar	74	76	82	80
Total	1374	1397	1461	1497

Parkinson Stockholm har 1497 medlemmar. Vi bedömer att ca 350 personer i län får diagnosen PS varje år. En målsättning som Parkinson Stockholm har är att 50% av nydiagnostiserade skall se fördelar med att gå med i Parkinsonförbundet/Parkinson Stockholm, vilket skulle ge ca 175 nya medlemmar varje år.

Broschyren "Välkommen till Parkinson Stockholm" som ger en översiktlig bild av föreningens verksamhet skickas eller delas ut till neurologmottagningarna i länet och ett antal Rehabkliniker har under de senaste åren besökts och fått information av Tommy Magnusson, Bernt Kruse och Peder Kåhlin som är ansvariga för projektet medlemsrekrytering.

Medlemsinformation

Kontakterna mellan styrelsen, ansvariga för olika aktiviteter mm och övriga medlemmar sker genom Parkinson Stockholms medlemsblad Länsinfo, hemsidan och medlemsregistret. Under året har omkring 200 utskick gjorts till medlemmar med e-post via medlemsregistret. Det har varit påminnelse om aktiviteter och inbjudan att delta i olika forskningsprojekt m.m.

Länsinfo

Länsinfo skickas en gång i månaden, med undantag för juli till medlemmarna. Den skickas som e-post till de medlemmar som uppgett en e-post och genom traditionell post till övriga medlemmar. I Länsinfo annonseras om föreningens organisation och aktiviteter. Yvonne Ljungström är redaktör för Länsinfo

Hemsidan

Parkinson Stockholms hemsida är ett dynamiskt redskap i kontakterna med medlemmar och övriga som vill ha information och har intresse av föreningens verksamhet. Det är även ett sätt att informera och skapa kontakt med parkinsondrabbade som letar information och som medlemsvärvning. Ansvarig för hemsidan är Karolina Hammerbo.

Medlemsregistret

Ett uppdaterat medlemsregister är en förutsättning för en bra kontakt med medlemmarna. Ansvariga för medlemsregistret är Annika Laack och Gunnar Forsberg.

3. Verksamhet

Parkinson Stockholms verksamhet syftar till att stärka den sociala gemenskapen, främja fysisk aktivitet och vara medmänskligt stöttande och öka kunskapen om PS hos medlemmar, samarbetspartner och allmänhet samt verka mot samhället i övrigt för att stärka levnadsvillkor för Parkinsonsjuka och påtala brister och önskade förändringar. Mycket av det intressepolitiska arbetet sker i samverkan med andra. Under verksamhetsåret har följande aktiviteter ägt rum.

Anhöriggrupp

Gruppen har träffats regelbundet varannan vecka med uppehåll under sommarmånaderna.

Formen för träffarna har varit en 'rundabordskonferens', där var och en har fått en viss tid för att berätta om sin situation och hur den har förändrats under året. Gruppen har fungerat som en källa till omtanke och förståelse. Gruppen har hittat en form av nära gemenskap där det vägas prata om personliga och privata besvär och verkligen kunnat stötta varandra.

Gruppen har omfattat 17 deltagare, vilket är maximalt antal och det finns för fler deltagare. Föreningen behöver ytterligare en grupp för att möta behovet.

Bokcirkel

Bokcirkeln träffas med några veckors mellanrum. Deltagarna recenserar böcker som man läst och ger förslag på böcker värda att läsa. Under 2018 har man fokuserat på Nobelpristagare i litteratur.

Café 7:an

En aktivitet som blivit allt populärare med åren och besöks av ca 20-30 medlemmar den sista onsdagen i månaden. Föreningslokalen ommöbleras och därmed skapas en trivsam cafémiljö. Kaffe och bröd till självkostnadspris erbjuds och ibland engageras någon artist/föredragshållare.

Pubkvällar

En social och kontaktskapande aktivitet för föreningens yngre medlemmar första onsdagen i månaden på restaurang Copperfields i Stockholm. Det har genom åren visat sig vara ett bra sätt att få kontakt med yngre nydiagnostiserade och de brukar dyka upp på månadsträffarna på Copperfields.

Fysiska aktiviteter

Fysisk aktivitet speciellt anpassad för Parkinsonsjuka är en viktig del i föreningens verksamhet.

Anpassad Gymnastik

Under år 2018 har anpassade träning för Parkinsonsjuka bedrivits i Immanuelkyrkans lokaler, Kungstengsgatan 17. En sittande och en stående grupp.

Boule

Många har även i år lockats till att spela boule, en sport som medför lagom mycket ansträngning men som också ger utrymme för trivsam social samvaro.

Grounding

I föreningslokalen har medlemmarna varje vecka erbjudits grounding. Grounding är en allsidig träningsform som utgår från grundprinciperna för all dans i Afrika.

Dans för Parkinson

Dansträning för Parkinson bygger styrka och balans, fokuserar i lugnt tempo och med koncentration på att koordinera rörelser till musik. Genom balettakademin har en grupp medlemmar deltagit i Dans för Parkinson.

Pingis

En pingisgrupp finns i samverkan med Spårvägens Veteran Bordtennisgrupp. Det är möjligt att spela ett par dagar i veckan med en professionell tränare i SL-hallen på Tellusvägen.

Parkinsonboxning

Parkinson Stockholm har flera möjliga träningsstillfällen till boxning hos Narva Boxningsklubb, många deltagare vid varje pass. Projektet finansieras av Allmänna Arvsfonden.

Övrig verksamhet

Föreningen informerar genom våra olika informationsmöjligheter om olika verksamheter som är riktade eller lämpliga för våra medlemmar även om de inte är i föreningens regi. Det kan gälla fysisk träning, rehabilitering, information och utbildning. Detta skapar möjlighet för medlemmarna att hitta lämpliga träningsmöjligheter. Under våren samordnade föreningen möjlighet att tillsammans genomföra träning, som var och en beviljats av landstinget, på en rehabiliteringsanläggning i Värmland.

Förutom regelbundet återkommande aktiviteter har Parkinson Stockholm under året arrangerat eller medverkat i följande verksamheter

Föreläsningar

Föreningen arrangerade i januari 2018 en föreläsning om Parkinsons sjukdom med överläkare Anders Johansson, Karolinska Universitetssjukhuset samt information om tandvård.

Den 12 november, i samverkan Narva Boxningsklubb/Allmänna Arvsfonden, hölls ett seminarium om Parkinsons sjukdom och information om magbakteriers inverkan på hjärnan. Föreläsare var professor Per Svenningsson och doktor Soki Choi .

Båda föreläsningarna hölls i ABF-huset och nästan 300 personer deltog vid båda tillfällena.

Sommarutflykt

Sommarens utflykt var den sjunde i en serie utflykter med M/S Askungen. I år gick resan in i Mälaren med Mariefred som mål. Guidad visning av Gripsholms slott och lunch innan färden tillbaka till Stockholm igen. En trubadur underhöll med visor under båtfärden.

Träff om Elvis i september

Håkan Burman berättade om Elvis från barndom till hans död med ljud, bilder och filmklipp.

Öppet hus - Julmingel.

Den 6 december bjöds medlemmarna in till öppet hus. Föreningen bjöd på landgång med jultema, dryck och kaffe. Ca 70 personer deltog i minglet.

4. Samverkan, information och påverkansarbete

Parkinson Stockholm är en förening, som inte kan utvecklas och verka av egen kraft, utan som är beroende av samverkan med andra aktörer i samhället - politiskt styrda verksamheter inom vård och omsorg, forskning och utveckling och näraliggande organisationer.

Parkinsonförbundet

Parkinsonförbundet är Parkinson Stockholms moderorganisation. Samarbete sker

Kontinuerligt. Aktivt samarbete sker med att utveckla den gemensamma hemsidan och medlemsregistret.

Föreningens ordförande och ytterligare en styrelsemedlem deltog i Förbundets ordförandekonferens i Lund i maj månad.

Under hösten har Parkinsonförbundet inbjudit till träffar med förbundets föreningar regionvis för att utveckla samverkan i varje sjukvårdsregion. Vi deltog i november på en sådan träff tillsammans med Parkinsonföreningen i Gotlands region.

Information till samverkanspartner m fl.

De medlemmar som genomgått en informatörsutbildning genom ParkinsonFörbundet centralt har efterfrågats och genomfört flera informationsuppdrag under året. Informationsmaterial har förnyats och lämnats till olika vårdinrättning och rehabiliteringsanläggningar.

Handikappföreningarnas samarbetsorgan

HSO i Stockholm har under året bytt namn till Funktionsrätt Stockholms län. Ordföranden och andra medlemmar har deltagit i ett flertal utbildningar och informationsträffar. Det ger en god möjlighet att framföra synpunkter inom en mängd områden där Funktionsrätt Stockholms län har representation. Träffarna ger också en möjlighet att träffa andra intresseorganisationer och utbyta erfarenheter och planera gemensamma aktiviteter.

Genom Funktionsrätt Stockholms län fick vi möjlighet att kostnadsfritt delta under Järvaveckan i juni vilket var en positiv erfarenhet och gav möjlighet att träffa parkinsonsjuka och anhöriga som vi annars har svårt att nå.

Neurogruppen

Parkinson Stockholm deltar i ett nätverk tillsammans med andra föreningar i Stockholms län som vänder sig till personer med olika neurologiska sjukdomar. Syftet är att definiera områden där vi gemensamt kan driva frågor. Tillsammans har vi gjort uppvaktningar främst inom Karolinska Sjukhusområdet för att påtala brister vad gäller stöd för sjuka och anhöriga. Vi har beslutat att gemensamt delta under seniordagen i maj 2019 och även på nytt delta på Järvaveckan i juni 2019.

Patientråd

Karolinska Universitetssjukhusets neurologiska klinik i Solna och Huddinge har tidigare uttalat att man har ambition att inbjuda till informationsmöten vår och höst där verksamhetschefen och klinikledning ska informera om vad som är aktuellt i vården och ge de olika patientföreningarna möjlighet att informera om sina verksamheter. Det har fortfarande inte kommit till stånd men det finns andra möjligheter i organisationen till patientmedverkan.

Under hösten har det hållits workshopar i sjukvårdens regi där vi haft fyra medlemmar som deltagare. Arbetet gäller hur parkinsonvården kan förbättras på ett flertal sätt. Utifrån vad som framkommit ska ett projekt eventuellt startas under 2019. På Akademiskt Specialistcentrum har patientrådet utvecklats under året och man efterfrågar samverkan.

5. Måluppfyllelse

Verksamheten utvecklas. Tack vare att ett 50-tal medlemmar på frivillig basis är engagerade i styrelse, kansliarbete och som ledare för olika centrala och lokala aktiviteter har verksamheten breddats och fördjupats. Att föreningens arbete bygger på medlemmarnas engagerade och ideella arbete är bra men om ekonomisk möjlighet fanns att anställa ytterligare någon person till vårt kansli skulle den sårbarhet som finns pga. att många av de frivilliga krafterna själva är drabbade av Parkinsons sjukdom minska. Överslagsmässigt har ca 500 gemensamma aktiviteter genomförts under 2018 varav ca 380 varit av mer fysisk karaktär. Föreningens verksamhet utvecklas ständigt. Styrelsen har under hösten 2018 arbetat i grupper om hur föreningsarbetet kan utvecklas, vilka strategier vi ska utveckla och vad vi ska prioritera. I det arbetet är det viktigt med medlemmarnas synpunkter. Ett viktigt område som vi valt att satsa på under 2018 har varit medlemsvärvning och information om Parkinsons sjukdom. Våra utbildade informatörer har varit efterfrågade och fortsätter att utveckla detta arbete särskilt inriktat mot särskilda boenden och kommunal äldreomsorg. Under år 2018 ökade antalet medlemmar med 2,5 %.

Föreläsningar spelar en stor roll när det gäller att förmedla kunskap varför det är en viktig uppgift för Parkinson Stockholm att ge medlemmarna kunskap om; var forskningsfronten ligger just nu inom neurologisk grundforskning, tillämpad forskning samt farmakologisk utveckling, aktuell kunskap om lagstiftning, rättigheter och skyldigheter och kunskapsläget när det gäller fysisk träning, kost, stress och andra faktorer som påverkar Parkinsons sjukdom.

Verksamhetens målsättning för 2018 har till stor del uppfyllts.

Styrelsen för Parkinson Stockholm i januari 2019

Agneta Nilsson
Ordförande

Bernt Kruse
Vice Ordförande

Per Lundgren
Sekreterare

Barbro Davidsson
Ledamot

Erika Franzén
Ledamot

Bo Jäghult
Ledamot

Tommy Magnusson
Ledamot

Kjell Nyberg
Ledamot

Marianne Uddheden
Ledamot

