



UPPSALA PARKINSONFÖRENING

MEDLEMSINFORMATION

JANUARI 2018

MÅNADSMÖTE—ÅRSMÖTE

TORSDAG 8 FEBRUARI KL.16.00

STORGATAN 11

Uppsala Parkinsonförening
Terje Helland Ordförande
Mobil 0705-79 13 79
E-post:
terje.helland@telia.com
U-a Parkinsonförenings hemsida:
parkinsonforbundet.se/uppland
Klicka på Uppsala

Norrälje Parkinsonförening
Olle Undmark Ordförande
Mobil 070-246 49 59
olle.und@hotmail.com

Bålsta Parkinsonförening
Nils-Ove Jonsson Ordf.
tel. 070-584 96 71
nils-ove.jonsson@lnctv.com

Enköpings Parkinsonförening
Lena Gärdh-Sjöman Ordf.
tel. 0707-983552
l.gardh@hotmail.com

Parkinsonsköterska Uppsala
tel. 018-611 50 03

Qvinnor med Parkinson
Ann Segerberg
tel. 018-46 33 13
ann.segerberg@hotmail.com

Anhörigcentrum Uppsala
S:t Persgatan 10 A 1 tr
tel. 018- 727 92 00
uppsala.se/anhorigcentrum

Parkinson Uppland
Ordf. Göran Einarsson
Mobil: 070-339 25 71
E-post: gevvsab@yahoo.se
hemsida
uppland.parkinsonforbundet.se

Antal medlemmar 30/9 2017
Uppsala lokalförening (UPF)
276 st,

Ansvarig utgivare
Ordförande
Uppsala Parkinsonförening

PROGRAM:

ÅRSMÖTE MED SEDVANLIGA FÖRHANDLINGAR

PAUS

VI BJUDER PÅ FIKA MED TILLBEHÖR

UNDERHÅLLNING AV INGE THORSSON

Ett liv i musik -

Med glada melodier

Och roliga historier



En kombination av

Svend Asmundsens

eleganta fiolspel och

Victor Borges humor

NYP- INFORMATION

NYP som är en speciell grupp inom föreningen står för NÄTVERK FÖR YNGRE YRKESVERSAMMA MED PARKINSON och vänder sig till dig som fortfarande arbetar. Syftet med gruppen är att ge stöd åt yngre med familj och ensamstående och ge möjlighet att träffa andra som är i samma situation och har sällskap av Mr P. Vi pratar om allt mellan himmel och jord under lättsamma former. Tipsar om hur man informerar t.ex. en arbetsgivare som inte vet vad Parkinson är. Vi äter en bit mat och tar en öl eller bara en fika.

Nästa träff är onsdag 21 februari kl. 18.00

Plats: Restaurang PONG Storgatan 27 (bakom Catalin)
Anmälan (för bokning av bord) till:
Britt-Marie Eriksson
Mobil: 070-527 84 10 mail: nyp.uppsala@gmail.com

DAGS FÖR GENERATIONSSKIFTE

Medelåldern är hög i föreningen. Påfyllningen av yngre medlemmar som drabbats av Parkinson är låg i förhållande till det uppskattade antalet sjuka. Skrämmar verkligheten bort de som skulle ha nytta av att ta del av den erfarenhet som finns hos de som har haft sjukdomen ett antal år. Det kan vara svårt att ta till sig de fakta att "gubben Parkinson" flyttar in. Han är lika individuell som antalet drabbade personer. Han gör ingen skillnad på man eller kvinna han tar inte hänsyn till ålder. Han gör ingen skillnad på hög eller låg. Han slår blint oberoende av status i samhället.

Tittar man på medelåldern på styrelsen i Uppsala Parkinsonförening så ligger den på 74,6667 år. Det är en respektabel ålder som borgar för livserfarenhet. Det finns säkert yngre medlemmar som har tagit till sig den moderna tekniska utvecklingen och som skulle tillföra mycket till verksamheten. T. ex. Ta hand om informationsbladet, ta hand om hemsidan, ansvara för månadsmötena, organisera rehabgympan, vara allmänt iderik för att öka intresset för föreningen. Du måste inte ingå i styrelsen för att göra en insats för dina kamrater i föreningen

STYRELSE OCH ÖVRIGA FÖRTROENDEVALDA 2017

Ordförande	Terje Helland	vald	2017	1 år
Vice ordförande	Göran Einarsson	vald	2017	2 år
Sekreterare	Bertil Jansson	vald	2016	2 år
Kassör	Ewa Waites	vald	2017	2 år
Ledamot	Harry Lundström	vald	2016	2 år
Ledamot	Torbjörn Harbom	vald	2016	2 år
Ledamot	Jan Stenberg	vald	2017	2 år
Suppleant	Olaug Rekdal	vald	2017	1 år
Suppleant	Monica Jansson	vald	2017	1 år
Revisor	Stina Utterström	vald	2017	1 år
Revisorssuppleant	Harry Eriksson	vald	2017	1 år
Valberedning s.k.	Adolf Dahl	vald	2017	1 år
Valberedning	Lars Jansson	vald	2017	1 år
Valberedning	Stina Utterström	vald	2017	1 år

Är du beredd att dra ditt strå till stacken eller har du förslag på någon kandidat som är villig att göra en insats skall du ringa Adolf: 018-51 53 90 eller 073-831 08 63

AKADEMISKA SATSAR PÅ REHABILITERING

Rehabmedicinska mottagningen vid Samariterhemmet har fått i uppdrag att bygga upp en grupp för specialistvårdsrehabilitering av bl.a. Parkinsonsjuka som är yrkesverksamma. Det är avdelningschefen Cathrine Göransson och sektionschefen Per Hamid Ghatan som ansvarar för rekrytering och anställning av de specialister som skall ingå i gruppen. Projektet beräknas komma i gång under våren 2018. Vi tycker att det är ett bra initiativ och önskar Cathrine och Per lycka till.

ÖREBRO SATSAR PÅ PARKINSON

Tre forskare, Mevludin Memedi, Isabella Scandurra och Gunnar Klein på Handels-högskolan vid Örebro universitet får 3,6 miljoner kronor från KK-stiftelsen för att undersöka hur personer med kroniska sjukdomar ska kunna använda informations och kommunikationstekniska verktyg, IKTverktyg.

"Vi ska se hur bra patienter med Parkinsons sjukdom kan kontrollera sin sjukdom om de har denna information i sin smarta telefon", säger Mevludin Memedi i ett pressmeddelande.

Brukarens beteende ska mätas, liksom symptom och doseringsanvisningar av medicinen. Det här kombineras sedan med feedback från tidigare värden. Studien heter "Monitorering av Parkinsons sjukdom på distans – stärkande av patienternas delaktighet och förbättrad behandling med IKTverktyg" (EMPARK).

Studien ska pågå i tre år och är ett samarbete mellan Örebro universitet, Högskolan i Dalarna, Universitetssjukhuset Örebro och Akademiska sjukhuset, Uppsala. Även tre företag är delaktiga: Sensidose, Cenvigo och Nethouse Örebro.

Tanken är att utvärderingen ska kunna användas inom äldreomsorgen. Företagen hoppas på att i framtiden kunna utveckla produkter på området. Källa: mittmedia.se

ATT MÄTA HJÄRNANS HÄLSOTILLSTÅND

Är det möjligt att på ett objektiva, kvantifierbart sätt mäta hjärnans hälsotillstånd på nervkrets nivå? Tillgång till ett verktyg för sådana mätningar skulle tveklöst vara mycket användbart till exempel för att kunna utvärdera gradvisa effekter av behandling vid Alzheimers sjukdom eller tidigt identifiera annalkande Parkinsons sjukdom.

Jonas Enander och Henrik Jörntell, Lunds

universitet, beskriver fynden från en studie som utgör en första ansats mot ett sådant verktyg, i det här fallet i en djurmodell, men med god potential att kunna överföras till människa och den neurologiska patienten.

Det intressanta är att studera regelbundenheten i kommunikationen mellan nätverksformationerna under en uppsättning olika känselintryck eller rörelser. Denna nyutvecklade metod och dess precision har potential att sprida ljus över hur sjukdomsprocesser påverkar hjärncellsnätverket, både ur den grovhuggna dikotomin mellan friskt och sjukt; men kan också ge en gradering på hur stor påverkan som föreligger vid olika sjukliga tillstånd.

Detta skulle å ena sidan lägga grunden för att med större precision kunna utvärdera behandlingseffekter. Å andra sidan skulle approachen förmedla empiriska och objektiva data som skulle kunna bli en grund för ett teoretiskt ramverk för att överföra teorierna till praktik i kliniken.

Detta skulle kunna bli nya verktyg för den kliniskt aktive läkaren i sin bedömning av sina patienter och också underlag för att utvärdera effekt av behandling och rehabilitering.

Källa: <http://www.neurologiisverige.se/wpcontent/uploads/2017/12/Funktionellintegritet.pdf> FLER KAN LÄSA NYHETER Till EPDA:s hemsida finns numera "Google translate" kopplat vilket gör att man kan läsa alla nyheter översatt till det språk man vill, t ex svenska: <http://www.epda.eu.com/> Överst på höger sida kan respektive språk väljas.

Dessa två artiklar är hämtade från Parkinsonfondens nyhetsbrev som publiceras på Parkinsonförbundets hemsida

Avsändare
Uppsala Parkinson-
förening
c/o Göran Einarsson
Vitkålgatan 95
754 49 Uppsala



Ordet är fritt - ansvar och vård

Vem har det samlade (övergripande) helhetsansvaret för den enskilde patientens totala behov av vård och omsorg? Svaret är att ingen enskild instans, myndighet eller tjänsteman har huvudansvar för patienten/individ, att individen får den vård och omsorg som lagar och förordningar/riktlinjer föreskriver som det "bästa" för patienten. Ingen har ansvar eller skyldigheter utöver det egna verksamhetsområdet och områdets budget. Tanken är att samverka och gemensamma beslut ska ge oss bra vård, om det går inom givna ramarna från huvudmannen. Ramarna är snäva och utan patientens bästa för ögonen. Därför söker rätt många andra alternativa behandlingar, mediciner, kost, motion och annat som fungerar. "Primärvården är basen i hälso- och sjukvården, men det finns patientgrupper vars primärvårdskontakter inte motsvarar deras medicinska behov" enligt Vårdanalys, en ny statlig myndighet som i en annan rapport om äldre-vård sagt att"De äldre med kroniska sjukdomar har ofta problem som kommer sig av dålig samordning och koordinering mellan vårdens olika delar. Många äldre är också aktiva och delaktiga i samhället och förväntar sig att få vara delaktiga i beslut om den egna vården – vilket de verkar ha sämre förutsättningar för i Sverige jämfört med i andra länder." Vi patienter bör veta mycket mer om våra egna sjukdomar, inte för att vara spetspatienter, men för att vi måste förstå vad läkaren säger och kunna ha synpunkter på behandlingen både före och under samt efter avslutat behandling. Vi måste också påminna om rätten till två specialistbesök per år och påminna om att det ska finnas multi- funktionella Team runt patienten. Vi har också ett "moraliskt" ansvar för att de politiker vi tillsätter förstår att vi ska ha två besök hos en specialist och att Parkinsonteamet får de resurser som de behöver för att kunna fungera som team med de nya krav som ställs på verksamheten.

Vårdanalys samlade bedömning är att primärvården har en mycket viktig roll att fylla för en mer jämlik, patientcentrerad och effektiv hälso- och sjukvård och att den rollen kommer att bli allt viktigare. Men primärvården behöver stärkas för att bli den tydliga bas för svensk hälso- och sjukvård som den är ämnad att vara. Regeringen bör därför genomföra en reform, med fokus på tre utvecklingsområden för en stärkt primärvård:

Tydliggör primärvårdens uppdrag och funktion.

Säkerställ att primärvården har ändamålsenlig kompetens och resurser.

Stärk primärvårdens utvecklingskraft och skapa förutsättningar för lärande.

Det är här de nationella riktlinjerna borde komma in i bilden

Uppsala jan-18
Terje Helland