

Ársskýrsla Parkisonsamtakanna á Íslandi fyrir starfsárið 2017-2018

1. Stjórn og stjórnarstörf

Aðalfundur ársins 2017 var haldinn 29. mars

Í stjórn voru kjörin: Torfi Áskelsson, formaður, kosinn sérstaklega til eins árs. Aðrir í stjórn: Jón Þórir Leifsson, Reynir Kristinsson, Aðalsteinn Sveinsson og Sigrún Jónsdóttir. Í varastjórn voru kjörin: Ingibjörg Hjartardóttir og Jóhann Rafnsson.

Á fyrsta fundi stjórnar skipti hún þannig með sér verkum:

Varaformaður	Aðalsteinn Sveinsson
Gjaldkeri	Jón Þór Leifsson
Ritari	Reynir Kristinsson
Meðstjórnandi	Sigrún Jónsdóttir

Sigrún Jónsdóttir baðst undan stjórnarmennsku og tók Ingibjörg Hjartardóttir við hennar sæti í ágúst.

Skoðunarmenn ársreikninga voru kjörin: Hjörleifur Ólafsson og Ólína Sveinsdóttir

Í laganefnd voru kjörin:

Guðrún Jónsdóttir, Ólína Sveinsdóttir og Snorri Már Snorrason.

1.1 Fundir stjórnar

Stjórnin hélt 16 bókaða stjórnarfundi á árinu.

Stjórnin vann skýrslu og rekstraráætlun fyrir Parkinsonsetur, þar sem boðið verður upp á dagvistun með sérhæfðri endurhæfingu, námskeið fyrir nýgreinda, fræðslu og þjálfunaraðstöðu fyrir fólk á öllum stigum sjúkdómsins. Næstu skref í þeirri vinnu eru að fá vilyrði hjá ríkinu fyrir daggjöldum og finna hentugt húsnæði. Það verður verkefni næstu stjórnar að halda áfram með þetta mikilvæga verkefni.

Stjórnin fékk nefnd til aðstoða við skipulagningu viðburði í tilefni af því að 200 ár voru liðin frá því að parkinsonsjúkdómurinn var fyrst skilgreindur af Dr. James Parkinson. Í nefndinni voru: Hanna Vilhjálmsdóttir, Hrafnhildur Björk Sigurðardóttir og Vilborg Jónsdóttir.

1.2 Starfsmenn

Erna Guðmundsdóttir er verkefnisstjóri samtakanna í 80% stafi. Erna sér m.a. um allan daglegan rekstur á skrifstofu, skipuleggur fræðslu og viðburði í samstarfi við stjórn, sér um heimasíðu og samfélagsmiðla, er í samskiptum við innlenda og erlenda samstarfsaðila, ásamt öðrum tilfallandi verkefnum.

Guðný Steingrímsdóttir, félagsráðgjafi, var í tímabundnu verkefni hjá Parkinsonsamtökunum haustið 2017. Starf Guðnýjar var að veita einstaklings-, para- og fjölskylduviðtöl. Hún aðstoðaði félagsmenn við réttindamál og umsóknir um félagsþjónustu og lífeyri.

2. Félagsfundir og félagsstarf

Fræðslufundir voru haldnir um það bil einu sinni í mánuði yfir vetrartímamann á mánudögum kl. 16:30 í Setrinu, Hátúni 10, með fjölbreyttum fyrirlestrum og kynningum.

Samsöngur eru vikulega á miðvikudögum í Setrinu kl. 17:00-18:00, þar sem markmiðið er fyrst og fremst að styrkja röddina.

Erica do Carmo Ólason, iðjuþjálfari, bauðst til að vera með þjálfun fyrir félagsmenn einu sinni í mánuði í Setrinu. Hún er með æfingar sem hún byggir á Parkinson Wellness Recovery (PWR!Moves) æfingakerfinu. Hún er einnig með sýnishorn af stuðningsvörum og getur sótt um stuðningsvörur fyrir félagsmenn til Sjúkratrygginga Íslands. Erica vinnur þessa vinnu fyrir samtökin í sjálfboðastarfi. Því miður hefur þessi þjónusta ekki verið alveg nógu vel nýtt af félagsmönnum en vonandi verður breyting þar á.

2.1 Viðburðir vegna 200 ára tímamóta

Alþjóðlegi parkinsondagurinn

Alþjóðlegi parkinsondagurinn er 11. apríl ár hvert en lögð var meiri áhersla á viðburði á árinu vegna 200 ára tímamótanna.

#UniteForParkinsons

Parkinsonsamtökin tóku þátt í alþjóðlegu verkefni í tilefni Alþjóðlega parkinsondagsins, þar sem vakin var athygli á sjúkdómnum á samfélagsmiðlum með því að nota myllumerkið #UniteForParkinsons. Þetta verkefni verður aftur á þessu ári og verður núna enn stærra því fleiri lönd munu taka þátt í því. Það verður með öðru sniði en í fyrra en núna í ár er fólk með parkinson hvatt til þess að segja frá þeim áskorunum sem fylgir því að vera með sjúkdóminn. Myndböndin er hægt að segja inn á samfélagsmiðla undir myllumerkinu #UniteForParkinsons og það eru allir hvattir til þess að taka þátt.

Nýtt merki eftir Hugleik Dagsson

Hugleikur Dagsson, listamaður og aðstandandi, hannaði nýja útgáfu af merki samtakanna í tilefni þessara tímamóta. Merkið var notað á árinu í öllu markaðsefni, t.d. voru útbúnir bolir með þessu nýja merki og þeir seldir til styrktar Parkinsonsamtökunum og svo voru útbúnar blöðrur sem voru notaðar í kynningarstarfi.

Hátíðarkaffi 11. apríl og Parkinsonsamtökin í Kringlunni 29. apríl

Þann 11. apríl var hátíðarkaffi fyrir félagsmenn í Hásalnum í Hátúni 10. Þar sem að dagurinn lenti í páskavikunni var ákveðið að bíða með frekari viðburði þar til síðar. En þann 29. apríl en þá voru Parkinsonsamtökin í Kringlunni en þar voru samtökin kynnt, fagfólk og félagsmenn svöruðu fyrirspurnum, parkinsonbolirnir voru til sölu til styrktar samtökunum og merktar blöðrur voru í boði handa krökkunum.

Kynningarmyndbönd

Parkinsonsamtökin létu útbúa 6 myndbönd af félagsmönnum í sínum daglegu störfum og athöfnum. Myndböndin voru sýnd í Kringlunni til að minna fólk á að það sé vel hægt að lifa með parkinsonsjúkdómnum og í mörgum tilfellum getur fólk haldið áfram að sinna sínum störfum.

Málþing um parkinsonsjúkdóminn

Þann 7. október var haldið málþing um parkinsonsjúkdóminn undir yfirskriftinni „Parkinson – staðan í dag“ í húsnæði Íslenskrar erfðagreiningar. Dagskráin hófst með ávarpi

heilbrigðisráðherra, Óttarrs Proppé, en á eftir komu mjög áhugaverðir fyrirlestrum frá læknum, erfðafræðingi og hjúkrunarfræðingi. Málþingið var mjög vel sótt og mikill áhugi meðal félagsmanna.

2.2 Aðrir viðburðir

Skjálftinn var haldinn á pallinum hjá Önnu Rósu og Kidda í Skólagerði. Félagsmenn komu með veitingar en Jón Þórir og Jenný um samsöng og gítarleik.

Um vorið voru farnar nokkrar Parkingsöngungur en það var Gestur Kristjánsson sem sá um skipulagningu og hafði umsjón með göngunum.

Hinni árlegu vorferð var frestað fram á haustið en í september var farið á Akranes. Í ferðinni var m.a. vitinn á Akranesi skoðaður og sungin nokkur lög, hádegisverður í Garðakaffi og byggðasafnið skoðað.

Jólastund Parkinsonsamtakanna var haldin 26. nóvember á Kaffi Nauthól þar sem boðið var upp á jólamat. Bjarki, Jón Þórir og Davíð Þór sáu um samsöng. Jólastundin var mjög vel sótt af félagsmönnum, aðstandendum og vinum og var vel heppnuð í alla staði.

Þann 20. desember var haldið jólakaffi í Setrinu, Hátúni 10 með jólastemmningu.

Í byrjun janúar stóð félagsmönnum til boða að fara í kynningartíma í hugleiðslu. Boðið var með stuttum fyrirvara en nokkrir félagsmenn mættu en það var ekki talinn nægur áhugi á þessum tímapunkti til að bjóða upp á námskeið en það verður hægt að endurskoða síðar.

3. Samstarf

Setrið

Parkinsonsamtökin eru aðilar að Setrinu sem er félag sem annast rekstur sameiginlegs húsnæðis fyrir sjö sjúklingafélög. Parkinsonsamtökin eiga einn fulltrúa í stjórn Setursins.

Stuðningsnet sjúklingafélaganna

Parkinsonsamtökin eru stofnafélagar í Stuðningsneti sjúklingafélaganna sem var stofnað með formlegum hætti í janúar. Stuðningsnetið býður upp á jafningastuðning fyrir fólk sem glímir við sjúkdóma og aðstandendur þeirra. Stuðningsfulltrúar fara á námskeið og endurmenntun hjá fagaðilum og fá handleiðslu eftir stuðningsviðtöl. Stuðningsnetið er jafningjastuðningur sem byggir faglegum grunni og allt utan um hald er í höndum fagaðila.

Radio Parkies

Parkinsonsamtökin eiga tvo félagsmenn sem eru DJ-ar hjá RadioParkies.com sem er eina útvarpsstöðin í heiminum sem er rekin af fólk með parkinson. Vilborg og Jói senda út þætti á íslensku í hverri viku á fimmtudagskvöldum og eru með fjölbreytt efni, viðtöl, sögur, fréttir af Parkinsonsamtökunum og spila góða tónlist.

Parkinsonfélag Akureyrar og nágrennis

Parkinsonsamtökin hafa átt gott samstarf við Parkinsonfélag Akureyrar og nágrennis en nú hefur verið unnið að því að Parkinsonfélagið verði deild innan Parkinsonsamtakanna og verður sú beiðni tekin formlega fyrir á aðalfundinum.

EPDA – European Parkinson's Disease Association

Þrír fulltrúar frá Parkinsonsamtökunum fóru á ráðstefnu EPDA í London í nóvember. Á ráðstefnunni voru fyrirlestrar og vinnustofur þar sem félögin skipust á góðum hugmyndunum. Á ráðstefnunni var ákveðið að búa til spjallsíðu fyrir öll félögin í EPDA. Spjallsíðan verður tilraunaverkefni í fjóra mánuði en það gæti hentað til að setja inn spurningar, hugmyndir og auka tengslin milli félaganna.

Nordisk Parkinsonráð

Parkinsonsamtökin héldu ráðstefnu fyrir Nordisk Parkinsonráð í maí. Á ráðstefnuna komu fulltrúar frá öllum löndunum: Danmörku, Finnlandi, Svíþjóð, Noregi og Færeyjum. Á ráðstefnunni var líka stofnað norrænt tenglanet sjúkráþjálfara sem þjálfar fólk með parkinson. Sigurður Sölvi Svavarsson, sjúkráþjálfari hjá Styrk, var fulltrúi sjúkráþjálfara frá Íslandi. Næsti fundur NPR verður í Kaupmannahöfn í maí en þá ætla sjúkráþjálfararnir einnig að funda saman.

WPC – World Parkinson Coalition

Parkinsonsamtökin eru í samstarfi við World Parkinson Coalition www.woldpdcoalition.org sem heldur mjög stórar ráðstefnur um parkinsonsjúkdóminn þriðja hvert ár. Næsta ráðstefna verður í Kyoto í Japan 4.-7. júní 2019 og hafa nokkrir félagsmenn sýnt áhuga á að fara á ráðstefnuna en gaman væri ef góður hópur gæti farið frá Íslandi.

4. Fjáröflun og gjafir

Styrktartónleikar

Þann 12. október voru styrktartónleikar en þetta var þriðja árið í röð sem við erum með styrktartónleika. Helgi Júlíus og Davíð Þór sáu um skipulagningu en fram komu

Árný Árnadóttir, Fóstbræðraoktet. Haukur Heiðar, Jóhanna Guðrún, Stefanía Svavarsdóttir, Svavar Knútur og Bogomil Font sem jafnframt var kynnir á tónleikunum. Tónleikarnir voru mjög vel heppnaðir.

Reykjavíkumaraþon

Parkinsonsamtökin hafa tekið þátt í hlaupastyrk Reykjavíkumaraþonsins með mjög góðum árangri, þökk sé öllum þeim sem hlaupa til styrktar samtökunum og öllum þeim sem heita á hlauparana og safna þannig styrkjum sem renna til Parkinsonsamtakanna.

Fyrir hlaupið var félagsmönnum og hlaupurum boðið til hvatningarhátíðar í Setrinu þar sem Gunnar Páll Jóakimsson, þjálfari, var með fyrirlestur um hvað hlauparar þurfa að hafa í huga fyrir hlaupið og í hlaupinu. Parkinsonsamtökin voru með hvatningarstöð á hlaupaleiðinni, á Suðurströnd við Sundlaug Seltjarnarness. Sú nýbreytni var að nú voru tónlistarmenn á hvatningarstöðinni sem héldu uppi stuðinu og einnig vorum við með nýjan fána merktum samtökunum og hafði tónlistin og merkingarnar mikil áhrif á þá athygli sem hvatningarstöðin fékk.

Það voru 66 hlauparar sem söfnuðu áheitum fyrir Parkinsonsamtökin, þeir fóru 908 km, fengu 321 áheit og söfnuðu 1.486.787 kr.

Minningarkort

Parkinsonsamtökin eru með minningarkort og á árinu fengu Parkinsonsamtökin XX kr. í minningargjafir.

Samstarfssamningar

Gerðir voru samstarfssamningar var Lyfjaver og Lyfju. Á heimasíðunni parkinson.is geta félagsmenn sótt um að fá vildarkjör hjá báðum lyfjaverslunum en einnig fengu samtökin auglýsingaframlag og Lyfjaver og Lyfja verða með kynningar á sinni þjónustu fyrir félagsmenn í apríl.

Vefverslun

Á heimasíðu Parkinsonsamtakanna, parkinson.is er hægt að kaupa vörur til styrktar samtökunum. Parkinsonbolirnir með merki Hugleiks eru til sölu í barna- og fullorðinsstærðum ásamt tækifæriskortum. Félagsmenn eru hvattir til að versla á heimasíðunni og styrkja samtökin í leiðinni en bæði bolirnir og kortin henta mjög vel fyrir tækifærisgjafir.

5. Réttindamál

Tveir taugalæknar hófu störf á taugalækningadeild Landspítalans á árinu, Vala Kolbrún Pálmadóttir og Gylfi Þormar. Vala fór í fæðingarorlof í kringum áramótin og verður frá störfum í um það bil ár. En á stuttum tíma hefur hún hafið mikilvæga vinnu í því að bjóða upp á DBS rafskautaaðgerðir og duodopa dælur. DBS aðgerðir hafa ekki verið gerðar á Íslandi í langan tíma og duodopa verður ný meðferð við parkinsonsjúkdómnum á Íslandi þó að meðferðin sé vel þekkt í nágrennalöndunum. Við vonum að orlofið hjá henni muni ekki stoppa þessa vinnu en ljóst er að þörf er á fleiri taugalæknum á Landspítalann því það er mikið álag á deildinni og læknarnir ná ekki að sinna öllum beiðnum en þeim hefur fjölgað mikið á undanförunum árum. Það er alveg ljóst að fólki með parkinsonsjúkdóm á eftir að fjölga mikið með hækkandi aldri og stórum árgöngum sem eru að komast á sjötugsaldur.

Reykjavík, 22. mars 2018

F.h. stjórnar Parkisonsamtakanna,
Torfi Áskelsson, formaður