

Ársskýrsla Parkinsonsamtakanna á Íslandi fyrir starfsárið 2019-2020

Stjórn og stjórnarstörf

Aðalfundur ársins 2019 var haldinn 28. mars. Á fyrsta fundi stjórnar skipti hún með sér verkum.

Aðalstjórn

- Vilborg Jónsdóttir, formaður
- Ágústa Kristín Andersen, varaformaður
- Einar Guttormsson, gjaldkeri
- Jón Benedikt Björnsson, ritari
- Jóhann Rafnsson, meðstjórnandi

Varastjórn

- Andrés Arnalds
- Ingibjörg Hjartardóttir

Skoðunarmenn reikninga

- Jón Þórir Leifsson
- Sunna Jóhannsdóttir

Laganefnd

- Ólína Sveinsdóttir
- Reynir Kristinsson
- Snorri Már Snorrason

Fundir stjórnar

Stjórnin hélt 13 bókaða stjórnarfundi á árinu.

Starfsmaður

Erna Guðmundsdóttir er verkefnisstjóri samtakanna í 75% 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.

Parkinsonsetur

Stjórnin hélt áfram með vinnu að Parkinsonsetri þar sem skrifstofa Parkinsonsamtakanna væri til húsa og aðstaða fyrir fræðslu, þjálfun og félagsstarf, ásamt dagvist með sérhæfðri endurhæfingu.

Í janúar 2019 sendi stjórn Parkinsonsamtakanna bréf til Sjúkratrygginga þar sem óskað var eftir 15 plássum til viðbótar í MS-Setrið fyrir fólk með parkinson. Eftir úttekt á MS setrinu var Okkur úthlutað 6 plássum þar sem húsnæðið bar ekki meira.

Við fögnum þessu, mikil þekking og þjónusta er á taugasjúkdómum í MS setrinu og starfsfólk með mikla sérhæfingu. Í dag eru 13 Parkinsonsjúklingar að nýta sér plássin.

Í byrjun janúar 2020 sóttu Parkinsonsamtökin um daggjöld fyrir 25 dagdvalarrými með sérhæfðri endurhæfingu hjá Heilbrigðisráðuneytinu, enda eru daggjöldin forsenda þess að samtökin geti opnað dagvistun fyrir fólk með Parkinson.

Samtökin hafa kynnt fyrir Hafnafjarðarbæ hugmyndina að Parkinsonsetri og við teljum að setrið passi vel inn í Lífsgæðasetrið á St. Jósefsspítala, Hafnafjarðarbær samþykkti það og styrkti umsókn okkar um daggjöld til Heilbrigðisráðuneytisins. Því miður er ekki komið svar við umsókninni ennþá.

Fræðsla, félagsstarf og viðburðir

Samsöngur

Samsöngur er vikulega á miðvikudögum kl 14.00 undir stjórn Þórunnar Sigurðardóttur þar sem markmiðið er fyrst og fremst að styrkja röddina.

Parkinsonkaffi

Parkinsonkaffi var einu sinni í mánuði í Setrinu, Hátúni 10. Stutt fræðsla og svo kaffispjall. Boðið er upp á kaffi og kleinur. Aðgangur er ókeypis og opinn öllum.

- Vilborg og Snorri sögðu frá hjólaferð til til Danmerkur
- Hólmfríður K. Gunnarsdóttir las upp úr bókinni Leitin að tilgangi lífsins
- Bjarni Hafþór las upp úr bókinni sinni Er ekki komin tími til að tengja?

Iðjubjálfun

Guðrún J. Hallgrímsdóttir, iðjubjálfi, er með einstaklingsmiðaða hóppjálfun og fræðslu um orkusparandi vinnuaðferðir í Setrinu. Hún aðstoðar einnig félagsmenn við að panta hjálpartæki hjá Sí og veitir ráðgjöf um minni hjálpartæki sem hægt er að kaupa til að einfalda athafnir daglegs lífs.

Félagsráðgjöf

Parkinsonsamtökin eru í samstarfi við **Guðrúnu Birnu Ólafsdóttur**, félagsráðgjafa og fjölskyldufræðing. Hún starfar hjá Domus Mentis, Þverholti 14.

Boðið var upp á **stuðningsviðtöl** fyrir einstaklinga, hjón/pör og fjölskyldufundi ef fleiri vilja koma saman. Fyrir þá sem ekki eiga heimangengt eða búa utan höfuðborgarsvæðisins má óska eftir stuðningsviðtali í gegnum síma eða fjarfundarbúnað.

Stuðningshópar

Guðrún Birna hefur haft umsjón með 3 stuðningshópum: fyrir karlmenn, konur og aðstandendur.

Kynningar

Vilborg Jónsdóttir var með kynningar hjá Oddfellow stúkunum kvennastúkunni Þorgerði, karlastúkunni Þorfinni Karlsefni og karlastúkunni Skúli fógeti um hvernig er að greinast og lifa með Parkinsonsjúkdóminn og starfsemi Parkinsonsamtakanna

Vilborg Jónsdóttir var með kynningu hjá Félagi eldri borgara í Hveragerði um hvernig er að greinast og lifa með parkinsonsjúkdóminn og starfsemi Parkinsonsamtakanna.

Hjónin og **Snorri Már** Snorrason Krístrún Helga Björnsdóttir voru með kynningu fyrir hjúkrunarnema um hvernig er að greinast og lifa með Parkinsonsjúkdóminn séð út frá aðstandenda.

Erna Guðmundsdóttir var með kynninu á starfsemi Parkinsonsamtakanna fyrir læknanema.

Fræðsluefni

Nýtt fræðsluefni var gefið út. Fræðslubæklingarnir **Parkinsonsjúkdómur - upplýsingar fyrir nýgreinda** og **Parkinsonsjúkdómur - upplýsingar fyrir starfsfólk í ummönnun og hjúkrun**.

Bæklingarnir eru frá Parkinsonforeningin í Danmörku sem gaf okkur góðfúslegt leyfi til að þýða og staðfæra bæklingana og þökkum við þeim kærlega fyrir það.

Nýársfagnaður forseta Íslands

Þann 1. janúar 2019 var formanni Parkinsonsamtakanna boðið í **nýársfagnað forseta Íslands**, en það var í fyrsta sinn sem formönnum sjúklingafélaganna er boðið til Bessastaða á þessum degi.

Alþjóðlegi parkinsondagurinn 11. apríl á Bessastöðum og í Nauthólsvík

Alþjóðlegi parkinsondagurinn var haldinn hátíðlegur fimmtudaginn 11. apríl. Dagurinn var tileinkaður Parkinson Power, hjólaliðinu sem tók þátt í **wow cyclothon** um sumarið.

Dagskráin hófst við kirkjuna á Bessastöðum kl. 13.00 þar sem **frú Eliza Reid** forsetafrú kastaði kveðju á hópinn. Snorri Már og Birgir hjóluðu síðan rólega frá Bessastöðum að Nauthólsvík og buðu öllum sem höfðu áhuga að slást með í hópinn. Þeir sem ekki vildu hjóla hittu hópinn á Kaffi Nauthól en þar hófst dagskrá kl. 14.00 þar sem **Svavar Knútur og Kristjana Stefánsdóttir** sáu um tónlist á meðan gestir nutu kaffiveitinga. **Birgir og Snorri** sögðu síðan frá cyclothoninu og kynntu parkinsonliðið.

Hugleikur Dagson gerði merki sem fór á boli sem voru seldir til fjáröflunar.

Stoðkerfisnámskeið fyrir fólk með Parkinson

Stoðkerfisnámskeið fyrir fólk með parkinson var hjá hjá Styrk sjúkraþjálfun. Námskeiðið var tvö skipti, mánudagana 8. og 15. apríl kl. 17.30-19.00. Sigurður Sölvi Svavarsson, sjúkraþjálfari sá um námskeiðið en kennslan fór fram í húsakynnum Styrks sjúkraþjálfunar, Höfðabakka 9.

Vorferð Parkinsonsamtakanna

Því miður fell vorferðin niður vegna dræmra þátttöku.

Garðpartý í júní

Skjálftinn var haldinn á pallinum hjá Önnu Rósu og Kidda í Skólagerði 5. júní kl. 15-17 Þetta var Pálínuboð þar sem allir koma með eitthvað á veisluborðið en Parkinsonsamtökin buðu upp á kaffi og gos. Kærar þakkir til Önnu Rósu og Kidda.

Parkinson Power

Parkinsonsamtökin studdu **Parkinson Power** sem er fyrsta fjölþjóðlega liðið sem tók þátt í **wow cyclothon** en af 10 liðsmönnum eru 5 greindir með parkinson í liðinu voru 3 félagsmenn Snorri Már Snorrason og Einar Guttormsson parkinsongreindir og Birgir Birgisson. Liðið hafði 72 klukkustundir til að klára hringinn í kringum landið eða 1.358 kílómetra en þau kláruðu á á tæpum 57 klukkustundum. Geri aðrir betur!!

FIT & RUN EXPO

Parkinsonsamtökin voru með bás á skráningahtíðinni fyrir Reykjavíkumaraþonið á **Fit & Run EXPO 2019** í Laugardalshöll. Básinn var vel sóttur og mælir stjórn með að þetta verði endurtekið.

Parkinson 101

Námskeiðið **Parkinson 101** var haldið í febrúar á Kaffi Nauthól en námskeiðið var sérstaklega ætlað nýgreindum og aðstandendum þeirra.

Anna Björnsdóttir taugalæknir fjallaði um Parkinson – greiningu og fyrstu meðferð.

Þórunn Hanna Halldórsdóttir talmeinafræðingur fjallaði um rödd og kyngingu.

Sigurður Sölvi Svavarsson sjúkraþjálfari fjallaði um mikilvægi hreyingar.

Gunnhildur Heiða Axelsdóttir fjölskyldufræðingur fjallaði um lífsgæði og lífsleikni.

Ráðstefna í Gerðubergi

Mánudaginn 14. október kl. 15-17 var haldin ráðstefna í Gerðubergi fyrir fullu húsi.

- Anna Björnsdóttir taugalæknir sagði frá nýjungum í parkinsonmeðferð.
- Guðrún Hallgrímsdóttir iðjuþjálfari kynnti nýja heimaþjónustu Reykjavíkurborgar og iðjuþjálfun fyrir félagsmenn í Parkinsonsamtökunum sem hún sér um.
- Hjónin Ingibjörg Hjartardóttir og Ragnar Stefánsson sögðu fráferð sinni á World Parkinson Coalition sem er heimsráðstefna Parkinson.

Jólastund

Jólastund Parkinsonsamtakanna var haldin 24. nóvember á Kaffi Nauthól. Jólastundin var mjög vel sótt af félagsmönnum, aðstandendum og vinum þar var boðið uppá hefðbundinn jólamat.

Danshópurinn DeGaul sýndi listir sínar og **Ingibjörg Birna Ólafsdóttir** var með fyrirlestur um vellíðan á aðventu - og alla aðra daga líka.

Jólakaffi

Í desember var haldið jólakaffi í Setrinu með hátíðlegri stemmningu. Ingibjörg Hjartardóttir sá um það.

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 árið 2018 með formlegum hætti í janúar. Stuðningsnetið býður upp á jafningastuðning fyrir fólk sem glímir við sjúkdóma og aðstandendum 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.

ÖBÍ

- Atli Þór Þorvaldsson situr í **málefnaþóp um kjaramál** hjá ÖBÍ fyrir hönd Parkinsonsamtakanna.
- Vilborg Jónsdóttir situr í **málefnaþóp um atvinnu og menntamál** hjá ÖBÍ fyrir hönd Parkinsonsamtakanna.

Við finnum að það er mikilvægt að eiga fulltrúa frá samtökunum í málefnaþópum ÖBÍ en það tengir samtökin betur við Öryrkjabandalagið.

Samtaug

Parkinsonsamtökin eru aðilar að **Samtaug**, samtök sjúklingafélaga sem fá þjónustu á taugadeild Landspítalans. Það var engin fundur haldinn á árinu.

Erna og Vilborg fóru á fund með **Elíasi Ólafssyni** yfirlækni á taugadeildinni og **Gylfa Þormar** taugalækni og fengu upplýsinga um DBS aðgerðir og Duodopa.

Radio Parkies

Parkinsonsamtökin eiga tvo félagsmenn sem eru DJ-ar hjá RadioParkies.com sem er eina útvarpsstöðin í heiminum sem er rekin af fólki með parkinson. Vilborg og Jói senda út þætti á íslensku á hverju fimmtudagskvöldi.

Parkinsonfélag Akureyrar og nágrennis

Parkinsonsamtökin hafa átt gott samstarf við Parkinsonfélag Akureyrar og nágrennis sem er deild innan Parkinsonsamtakanna.

EPDA – European Parkinson's Disease Association

Tveir fulltrúar frá Parkinsonsamtökunum fóru á aðalfund EPDA í London í nóvember. Þar voru góðar pallborðsumræður meðal annars um skort á lyfjum og lyfjarannsóknir.

Nordisk Parkinsonráð

Tveir fulltrúar frá Parkinsonsamtökunum fóru á aðalfund Nordisk Parkinsonráð Svíþjóð í maí. Á ráðstefnunna komu fulltrúar frá öllum löndunum: Danmörku, Finnlandi, Svíþjóð, Noregi og Færeyjum. Á fundinum var m.a. rætt um áframhaldandi samstarf norrænu félaganna við EPDA-European Parkinson's Disease Association.

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. Parkinsonsamtökin styrktu tvo félagsmenn á ráðstefnunna. En þau voru síðan með kynningu á ráðstefnunni í Gerðubergi. Næsta ráðstefna er í Barcelona júní 2022.

Fjáröflun og styrkir

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.

Áheitasöfnun á hlaupstyrk skilaði samtökunum 2.195.100 kr. á árinu og við þökkum öllum þeim sem tóku þátt í hlaupinu fyrir Parkinsonsamtökin og alla þá sem sýndu samtökunum stuðning með áheitum.

Parkinsonsamtökin voru með hvatningarstöð á hlaupaleiðinni, á Suðurströnd við Sundlaug Seltjarnarness. Það var mikil stemmning á hvatningarstöðinni, tónlist og stuð sem hafði áhrif á þá athygli sem hvatningarstöðin fékk.

Í tengslum við Reykjavíkurarathonið kom út nýtt myndband **Pældu í Parkinson** og viljum við þakka öllum sem komu að gerð myndbandsins.

Símasöfnun

Símasöfnun fyrir Parkinsonsetur hefur gengið framár öllum vonum og við sendum öllum sem hafa styrkt samtökin í gegnum símasöfnunina okkar bestu þakkir fyrir stuðninginn.

Vefverslun

Á heimasíðu Parkinsonsamtakanna, parkinson.is er hægt að kaupa vörur til styrktar samtökunum. Parkinsonbolir, tækifæriskort, diskar og margt fleira. Félagsmenn eru hvattir til að versla á heimasíðunni og styrkja samtökin í leiðinni.

Minningarkort

Parkinsonsamtökin eru með minningarkort og á hverju ári safnast töluverð upphæð sem sem rennur til Parkinsonsamtakanna.

Styrkir

- Oddfellow stúkan Skúli Fógeti veitti okkur 1.000.000 króna í útgáfu á fræðsluefni.
- Oddfellow stúkan Þorfinnur Karlsefni veitti okkur styrk í formi NuStep fjölbjálfa að upphæð 1.350.000 sem fór til MS-Setursins, sem er mjög gott æfingatæki fyrir fólkið okkar þar.
- Alþjóðlega frímúrararegla karla og kvenna Le Droit Humain veitti Parkinsonsamtökunum styrk upp á 600.000 krónur.
- Kiwanisklúbburinn Elliði veitti Parkinsonsamtökunum styrk uppá 500.000. krónur.
- AbbVie / Vistor færði okkur styrk fyrir námskeiðinu Parkinson 101 upp á 400.000 krónur.
- Charity shirt hafa stutt okkur vel á árinu með sölu á treyjum íþróttafólks.

- Parkinsonsamtökin færðu MS Setrinu æfingahjól sem nýtist okkar fólki þar.

Árið 2020

Þar sem aðalfundur samtakanna er alltaf í lok mars og skýrsla stjórnar frá áramótum til áramóta ætla ég vegna sérstakra aðstæðna í þjóðfélaginu að fara aðeins inná hvað hefur verið gert 2020. Formanni var aftur boðið í Ný ársfagnað á Bessastöðum (vegan góðra hegðunnar í síðasta fagnaði)

Haldið var línudansnámskeið hjá Dans og Jóga þar sem Jói danskennari sá um kennsluna. Námskeiðið var vel heppnað og þátttakendur ánægðir.

Stjórnin ákvað að koma upp hópi til stefnumótunar Parkinsonsamtakanna en það verkefni er enn í gangi og verður haldið áfram í haust.

En svo var skelltí lás!! Skrifstofunni var lokað vegna COVID-19 og Erna vann heima. Starfsemin stöðvast þó ekki þar sem við gátum fært ýmsa viðburði yfir á netið og notuðum til þess fjarfundarbúnaðinn.

Þeir viðburðir sem voru í gangi í samkomubanninu voru:

- Netspjall alla mánudaga og vil ég þakka þeim sem voru með erindi þar.
- Iðjuþjálfinn okkar hún Guðrún Jóhanna með iðjuþjálfun á netinu sem voru vel sótt.
- Út að ganga var verkefni þar sem fólk var hvatt til að fara út að ganga á fimmtudögum, hver á sínum stað. Þátttakendur tóku myndir á leiðinni og deildu á Facebook síðu viðburðarins eða létu bara vita af sér.
- Það var boðið uppá einstaklingsviðtöl við félagsráðgjafa og fjölskyldufræðing í gegnum síma eða fjarfundarbúnað í staðinn fyrir stuðningshópana. Þessi viðtöl voru félagsmönnum að kostnaðarlausu.
- Símasöfnun fyrir Parkinsonsetrið okkar fór aftur í gang og gengur vel.
- Stjórnin hélt þrjá stjórnarfundir á Zoom.

Það er alveg ljóst að hjá okkur eins og svo mörgum öðrum eru fjarfundir komnir til að vera og við þurfum að skoða leiðir til áframhaldandi notkunar því að við náum vel til landsbyggðar og þeirra sem eiga ekki heimangengt.

Ég vil þakka stjórninn og Ernu fyrir frábært samstarf og hlakka til áframhaldandi samstarfs.

Reykjavík, 28. maí 2020,

F.h. stjórnar Parkisonsamtakanna,
Vilborg Jónsdóttir, formaður