

Botnia Parkinsonförening

Medlemsbrev, våren 2022



Bästa medlemmar!

Om vi blickar tillbaka ett år kan vi igen konstatera att vi inte har kunnat ordna våra månadsträffar på Corona-pandemin. En del av den vanliga verksamheten har vi varit tvungna att inhibera eller flytta fram. Årsmötet för år 2021 kunde hållas först i maj, skördefesten i oktober och våra rehabiliteringsdagar i november. Julfesten var en positiv överraskning med hela 46 deltagare i december. Hemmarehabilitering har vi prövat med drygt 20 medlemmar under verksamhetsåret 2021. Nu har vi igen mera erfarenhet av hur PISER-projektet kring samarbetet med Åbo Akademi fungerar i praktiken.

Vi bör komma ihåg betydelsen av fysisk aktivitet för att upprätthålla en god livskvalitet. Att idka fysisk aktivitet eller motionera dagligen är minst lika viktigt som att ta sin medicin. Man kan minska styvheten med att göra regelbundna töjningsövningar. Du hittar exempel på vår hemsida www.botnia.parkinson.fi

Lite längre fram i brevet kan du läsa mera om vilka olika slag av rehabilitering vi erbjuder medlemmarna.

Föreningens årsmöte hölls den 14.2.2022.

Styrelsen valdes på föreningens årsmöte i Folkhälsanhuset i Korsholm. Styrelsen konstituerade sig en vecka senare.

John Nordblad fortsätter som ordförande. Övriga styrelsen består av **Hjördis Förars** (vice ordf), **Boris Sandberg** (sekreterare), **Iris Sandberg** och **Marita Kackur** (styrelsemedlemmar). Ersättare i styrelsen är **Elisabeth Eklund** och **Helena Strömberg**.

Kassörsuppdraget och föreningens bokföring sköts av **Martina Hjortmans** företag **EkoRedo**.

Då styrelsen konstituerade sig valdes följande personer som övriga funktionärer.

Kontaktpersoner **Iris Sandberg**, **Elisabeth Eklund**, **Britta Häggkvist**, **Göran Häggkvist**, och **Solveig Karlström**. **Marita Kackur** valdes också till gruppleddare.

Mats Björklund fortsätter som webmaster och som motionsansvarig söker vi en lämplig person. Ordföranden ansvarar tillsammans med sekreteraren för föreningens information och upprätthåller hemsidan, planerar och förbereder medlemsbrev samt lägger in info om månadsmötena i tidningarnas föreningspalter.

Medlemsavgiften beslöt årsmötet bibehålla som 15 euro. Den faktureras av Parkinsonförbundet (Parkinsonliitto).

Verksamhetsberättelsen 2021 och verksamhetsplanen finns med i detta utskick.

Gemenskapen är A och O

Nu då folk åter börjar våga sig ut är tidpunkten den rätta för Botnia Parkinsonförening att vässa sina klor. Detta efter två års begränsning av den fysiska rörligheten. Man kan svårtligen överskatta gemenskapens betydelse för vår livskvalitet. Den sanningen gäller inte bara dem som har Parkinsons sjukdom, jämte deras anhöriga, utan alla, oberoende av ålder och hälsa. Det torde finnas gott om undersökningar som kommit till samma slutsats. Ett starkt socialt kapital kan

påverka livslängden och livskvaliteten i positiv riktning, medan en svagt kapital kan ha motsatt effekt.

I detta nu har föreningen cirka 180 medlemmar. Verksamheten täcker hela svenska Österbotten. Initiativet för drygt ett par år sedan att utvidga verksamheten till Jakobstadsregionen kan ge föreningen en välkommen förstärkning. Tyvärr har pandemin satt en hel del käppar i hjulen. Nu då det värsta förhoppningsvis är över, finns det goda möjligheter att värva nya medlemmar.

En Parkinsondiagnos är ingen glad nyhet. Att det handlar om en ovälkommen gäst torde de flesta drabbade vara överens om. I Finland insjuknar varje år ca 1 000 personer. I dag har 16 000 finländare fått denna diagnos. Risken att drabbas ökar med stigande ålder. Vi vet att befolkningen i vårt land blir allt äldre, vilket betyder att vårdbehovet kommer att växa de närmaste årtiondena. Man räknar med att om cirka 20 år får två till tre gånger fler finländare än idag diagnosen Parkinsons sjukdom.

Tidigare var skakningarna det vanligaste tecknet på Parkinson. Förr i tiden talade mer eller mindre vänliga tungor om "balalaika krapula". Men tack vare en allt bättre medicinering är läget idag betydligt drägligare. "Men du skakar inte" är fortfarande en återkommande uppmuntrande kommentar. Förvisso har mycket blivit bättre. Forskningen har haft en lång väg att gå, men nu börjar man se ljus i tunneln. Allt bättre mediciner utvecklas, men det verkligt stora genombrottet ligger ännu framför oss. Men forskningen avancerar och det finns hopp om bromsmediciner och kanske även fullständig tillfrisknande. Av egen erfarenhet – efter nio år med Parkinson – kan jag säga att den mentala biten svårligen kan överskattas. Vi vet ju också att orsak nummer ett till förtidspensioneringen är psykisk ohälsa. Det finns inget som talar för att illamåendet i detta land skulle vara mindre efter arbetslivet. Men många mår ändå förvånansvärt bra, trots att de är långt ifrån friska.

Bengt Rönnback, Jakobstad

Föreningens hemmarehabilitering i egen regi vill

vi satsa på och är något vi hoppas att ännu flera medlemmar vill pröva. Du kan börja i stort sätt när du vill genom att anmäla intresse till John. Därefter kommer vår fysioterapeut hem till dig och du genomför några kliniska mätningar. Med

mätningarna som utgångspunkt gör hon upp ett program som du själv också kan framföra önskemål till. Du går igenom programmet med fysioterapeuten vid följande hembesök varefter du försöker genomföra programmet så gott du kan. An-teckna i dagboken det du gör för att kunna justera programmet vid behov. Med fyra veckors mellanrum kontaktar fysioterapeuten dig och frågar hur det gått och om programmet behöver ändras. Vid tolv veckor görs de kliniska mätningarna på nytt och man kan kolla om det skett några framsteg. Deltagaravgiften är 25 per månad som du är med. Resten av kostnaderna står föreningen för.

Ett sammandrag av vår hemmarehabilitering kommer att publiceras i tidningen Hermolla och en mera ingående artikel kommer att finnas i något engelskspråkigt vetenskapsmagasin kanske senare i år.

Dagarna i Härmä

Det här vet vi om vår förenings egna rehabiliteringsdagar i Härmä. Dagar ordnas, om Covid-19-situationen tillåter, vecka 18 (2. - 5.5) i samarbete med Härmä Rehab Center. 36 platser är preliminärt reserverade. **Välkomstinfo 2.5 kl. 13:00 - 14 i mötesrum K O1.**

Bindande anmälan senast 24.03 till 044-256 7353 (John) 050-409 2942 (Elisabeth) eller 050-341 8778 (Göran).

Information nedan samt i samband med månads-träffen den 14 mars.

Om du anmält dig och får förhinder, hör av dig så fort som möjligt åt John.

Medlemmarna betalar (faktura delas ut 4.5 i Härmä) för **rehabiliteringsdagarna** ett förmånligt pris som i år är:

- **150 €/person för dubbelrum eller**
- **210 €/person för enkelrum.**

I priset ingår 3 x frukost och 4 x lunch eller middag, fri tillgång till spa bad samt gym, 1 klassisk massage (25 min) och 1 HydroJet torrsvattenmassage, 1 inträdesbiljett till dansen och 1 föreläsning om motion samt 1 motionspass lett av idrottsinstruktör.

Kom gärna till Härmä bara en dag och träffa andra medlemmar! Detta gäller onsdag.

Det är alltså möjligt att sätta sig i bilen eller ordna skjuts på något annat sätt och komma en dag och delta i det program som finns. Föreningen bjuder sina medlemmar på lunch eller middag medan du betalar själv det program du deltar i. **Anmäl till Göran eller John helst dagen före du kommer** och berätta ungefär när du anländer (så någon kan ta emot dig) och hur länge du planerar vara med oss.

Du kan själv boka extra behandlingar från receptionen (06-483 1111) senast 29.3 och betala före behandlingen.

DU HAR ÄNNU MÖJLIGHET ATT ANSÖKA TILL PARKINSON KURS. Coronaria anordnar nu den andra svenskspråkiga parkurse i Vasa (Scandic Waskia) som bekostads av FPA varför den är avgiftsfri för dig som deltagare. Planerade datum är 14 – 18.6, 13 – 17.9 och 22 – 26.11.2022 dit alla är välkomna från hela Finland.

Rehabiliteringen anordnas antingen som öppenvårds- eller anstaltsrehabilitering och innehåller tre fem dagars kursperioder på rehabiliteringscentrum.

Kurserna är avsedda för personer med Parkinson och deras anhöriga.

B-intyg från läkare krävs för att kunna söka till kursen. Rehabiliteringsbehovet bör konstateras antingen inom hälsovården eller arbetshälsovården. Kursen söks med FPA:s rehabiliteringsansökningsblankett KU132 bifogad med läkarintyg.

Skicka ansökan med intyg till FPA (<https://www.kela.fi/postiosoitteet>) eller till nätändreservice via meddelandefunktionen

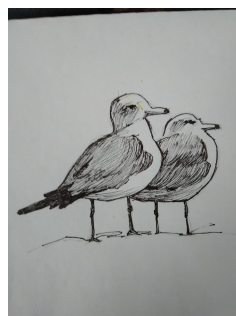
(<https://www.kela.fi/asiointi>)

Det multiprofessionella arbetsteamet består av fysioterapeut, psykolog, special läkare och sjuksköterska ansvarar för kursernas mångsidiga innehåll. Vid behov finns även socionom, ergoterapeut och talterapeut tillgängliga.

Vid frågor kontakta fysioterapeut **Ingegerd Bäck**, 040 667 5049 ingegerd.back@coronaria.fi, Coronaria rehabiliterings- och terapitjänster.

Deltagare i pågående **Coronaria**-kurs rekommenderar den varmt.

Hjördis intervjuar



Teckning: Hjördis Förars

Hur mås det?

Så här berättar Stina:

Det är fjorton år nu sen jag märkte att högra sidan började fungera dåligt. Handen kändes matt. Jag kunde inte skiva bröd och högra benet började släpa.

Idag tycker jag att jag klarar mig helt bra. Vissa dagar är förstås sämre, men när jag tagit min morgonmedicin kommer jag igång.

Det är viktigt att vara igång. Jag går ut och går. Jag gymnastiserar. Koronan har satt käpp i hjulet för en del aktiviteter men det finns ju t.ex. TV-program. Man måste börja på, så man blir motiverad att fortsätta.

Inte ska man tro att medicinen fungerar till hundra procent. Man blir inte yngre heller. Man får helt enkelt acceptera att man är den man är just nu. Men en tupplur på eftermiddagen gör gott!

Så här berättar Gun-Maj:

Jag fick så svårt att röra mig. Genast jag kom in till neurologen sa han:

- Du har Parkinson!

Jag tvivlade men han var säker. Han skrev ut medicin men den hjälpte inte alls. Nästa gång jag kom till en neurolog möttes jag av en annan läkare.

- Du har inte Parkinson, sa han.

Det upplevde jag som en stor lättnad. Min diagnos är fortfarande oklar. Ett tag trodde man att jag hade ryggradsreuma, men inte heller den medicinen hade jag nytta av. Så den diagnosen ströks också.

Ska jag kalla mig frisk nu? Jag går med rullator. Jag har svårt med balansen och jag är styv och

långsam. Men jag är inte längre neurologpatient utan sköts från HVC.

Jag håller humöret uppe i alla fall, fast någon dag kan det vara svårt.

Hjärnkirurgin gör framsteg

För någon tid sedan kom det på TV på kanal TLC ett tvådelat program om den polske hjärnkirurgen Miroslaw Zabek. Det som tilldrog sig mitt speciella intresse var att han har utfört en serie DBS-operationer (stimulering djup inne i hjärnan) på personer med Parkinsons sjukdom. Man kan också påverka andra sjukdomar genom ingrepp i hjärnan.

En annan intressant teknik är att, främst hos personer med dystoni, föra in odlade stamceller i hjärnan. (I förra medlemsbrevet skrev jag om stamceller.) Det är en behandlingsform som kan bli till nytta för behandling av Parkinsons sjukdom också.

Det finns flera sorts mediciner men problemet är att den sprider sig överallt i hjärnan när den tas via munnen. För att få dopaminet till det lilla stället djupt inne i hjärnan används Levo-dopa.

En ny teknik som man börjat använda är att injicera stamceller direkt i hjärnan. Med den tekniken får man dem just till det ställe dit de ska.

Samma metod används i genterapin där man injicerar de gener som saknas.

Barn kan få en sjukdom, AADC, som producerar varken dopamin eller serotonin, de två viktigaste signalsubstanserna, som gör att barnet inte utvecklas normalt och har många svåra symtom. Man använder ett virus, som rengjorts från allt farligt, som transportör för den gen som barnet saknar. Viruset förs in i hjärnan via en kanyl.

Japans TV NHK har en serie som heter Medical Frontiers (Medicinska fronter). Ett program handlade om blodpropp i hjärnan som resulterade i att högra sidan av kroppen blev förlamad hos en kvinna. Tack vare injicerade stamceller blev så gott som återställd.

Man har gjort kliniska försök i Japan med att transplantera en speciell sorts stamceller i hjärnan i anslutning till det skadade stället. Dessa celler kan utvecklas till celler som finns i nerver (hjärnan), muskler, ben, blodkärl, fett och hjärta. Cellerna injiceras med stor precision i ett område som ligger just vid sidan om det skadade området, men som inte har en så viktig funktion. Med hjälp av dator kan man placera cellerna på önskat

ställe med stor träffsäkerhet. Neuroner som skadats sänder ut signaler om att de behöver hjälp. På de här signalerna reagerar de injicerade cellerna och avger ämnen som gör att de repareras. De här cellerna som man injicerar har tagits från t.ex. ryggmärgen och eftersom de tillhör den egna kroppen är risken för avstötning liten. Hjärnforskningen är ett område som gjort väldigt framsteg på senare tid tack vare datorn.

Boris Sandberg, Vasa

Gym och gemenskap i Larsmo

En duktig neurolog och moderna mediciner är guld värda för den som lider av Parkinsons sjukdom. Men de senaste årtiondena har en helhetssyn på hälsa och sjukdomar vunnit terräng inom vården. Rent fysiskt handlar det framför allt om kondition, balans- och styrketräning. Även kostens roll, våra relationer och det psykiska välbefinnandet får en allt större tyngd. Detta oberoende av vilken sjukdom det handlar om. Även fullt friska människor mår bättre av det vi kallar friskvård.

I Larsmo är Botnia Parkinsonförenings medlemmar speciellt aktiva i fråga om att dra nytta av sitt medlemskap i föreningen. Helt i linje med vår policy – att stöda rehabiliteringen, säger föreningens ordförande John Nordblad.

Primus motor i Larsmo och norra svenska Österbotten är Elisabeth Eklund, som själv har Parkinsons sjukdom. Eklund kommer att tillsammans med 10-15 personer styrketräna en timme i veckan på gymmet Epic i Larsmo centrum. Inte illa med två flugor i en smäll. Den andra flugan, det vill säga trevlig samvaro efter styrketräningen skall heller inte underskattas.

– Vi kan ta emot upp till femton personer i gången, säger Rikhard Byggmästar, fysioterapeut och instruktör vid gymmet. En stor del av hans dagliga arbete sker hemma hos klienterna. Långt i från alla kan med lätthet ta sig till gymmet. Hembesöken är a och o för Byggmästar vars mål är att utvidga verksamheten. Han ser hela landskapet som sitt potentiella arbetsfält.

Bengt Rönback, Jakobstad

Åbo Akademis undersökning

Parkinsonförbundet förmedlar en inbjudan från Åbo Akademi att delta i en undersökning, vars syfte är att ta reda på hur hemrehabilitering påverkar parkinsonpatienternas välmående.

Nu har du tillgång till olika gratispaket av motions- och dansfilmer, som stöd för daglig fysisk aktivitet hemma, ensam eller med någon annan.

Du kan välja endast en grupp av filmer, antingen:

- Neurolatino: filmer i vilka man övar latinodanser, passar både för svenska- och finskspråkiga. Filmerna har också textning. Du behöver ingen danspartner!
- Peurunka: motionsfilmer för finskspråkiga
- Träning på recept: motionsfilmer för svenskspråkiga

Du förbinder dig till att använda filmer i tre månaders tid, fylla i och returnera ett frågeformulär före och i slutet av en tre månaders period, och fylla i en Aktivitetsdagbok under hela övningsperioden och returnera dem till forskningsassistenten.

Du kan anmäla dig till Emilia Viklund, som också svarar på frågor, emilia.viklund@abo.fi och uppge ditt fullständiga namn, ålder, hemadress och vilken grupp av filmer som du är intresserad av.

Vitala Appen kan nu laddas ner och provköras.

Ett annat sätt att kunna rehabilitera sig hemma är Jesper Aasas satsning "Vitala". Jesper känner en del av oss via TpR dvs Träning på Recept som han utvecklade för några år sedan.

Vitala kommer att kunna skapa helt individanpassade träningsprogram för personer med Parkinsons sjukdom. Programmet blir baserat på dagsform, funktionsförmåga, andra sjukdomar som individen kan ha, smärtbesvär och egen målsättning med träningen.

Du kan nu ladda ned den i play-butiken och vi får testa gratis tills vidare. Vill du ge en utvärdering så kontakta John. Vi har möjlighet att vara med och forma framtidens hemrehabilitering.

Medlemsförmåner

- När det gäller deltagandet i månadsträffar, olika rehabiliteringar, gym-grupper, Härmä-dagarna och olika utflykter vill jag påminna om att alla medlemmar i BPF har samma förmåner som de som har Parkinson-diagnos. Välkomna med. Vi ses när pandemin lugnat ner sig,
säger Iris, en tacksam anhörig.

ANDRA MÖJLIGHETER TILL REHABILITERING

Nu ger vi våra medlemmar möjlighet att en gång per medlem också prova på hemmarehabilitering av **Hemfysio** som ett förmånligt erbjudande på 3 - 5 besök av fysioterapeuten som du själv betalar ett förmånligt pris till Hemfysio (20 € / gång) och de fakturerar föreningen på den återstående delen av besöken.

I september tar vi ett nytt beslut om man kan få tillgång på en period till.

Linneas Fysio erbjuder ett liknande paket till ungefär samma pris.

HEMFYSIOTERAPI I ÖSTERBOTTEN

Nu finns möjligheten till hemfysioterapi i hela Österbotten. Företaget Hemfysio erbjuder fysioterapi i form av hembesök.

Behöver du hjälp med träningen, handledning eller hjälp med planeringen, ta kontakt för ett gratis kartlägnings-besök. Fysioterapi är möjligt med eller utan läkarremiss.

Med fysioterapiremiss av läkaren är det möjligt att få FPA:s direktersättning.

Kontakta:

Patrick Eriksson +358 40 152 6501

Kim Snickars +358 50 573 0997

Rickard Byggmästar + 358 40 413 0609

Mera information hittar du på sidan:

<https://kotifysio.fi/sv/stader/fysioterapi-osterbotten/>

Folkhälsan erbjuder kostnadsfri gymnastik för seniorer via Zoom med fokus på balans och styrka.

Välj mellan sittande gymnastik onsdagar kl 9.45-10.30 eller stående gymnastik onsdagar kl. 10.45-11.30. Pågår till 27.4.2022. Paus v 9. Ledare: Fysioterapeut från Hemfysio. Du kan anmäla dig till: Johanna 044 757 8812 eller johanna.muukkonen@folkhalsan.fi så får du inloggningsuppgifter per mejl!

Ta kontakt med Johanna också om tekniken krånglar så hjälper hon dig.

Botnia Parkinsonförening r.f.

Vår hemsida <https://botnia.parkinson.fi>

Klicka på nedanstående länkar så kommer du direkt till sidan.

[Startsida](#)

[Aktuellt](#)

[Styrelsen](#)

[Kontakt](#)

[Material](#)

[Upplevelser](#)

[Bildgalleri](#)

[Länkar](#)

[Jakobstadsgruppen](#)

VERKSAMHETSPLAN FÖR ÅR 2022

Föreningen strävar till att erbjuda såväl Parkinsonsjuka som deras anhöriga beredskap att möta sjukdomen i dess olika skeden i hopp om att det ska leda till en bättre livskvalitet.

Vår målsättning är att så många som möjligt av de svenskspråkiga Parkinsonsjuka samt deras anhöriga från föreningens verksamhetsområde ansluter sig till och deltar i den verksamhet vi erbjuder.

Arbetet med att grunda och upprätthålla lokala grupper som ger medlemmarna kamratstöd fortsätter i föreningens norra och södra delar. En del av STEA-understödet används till att ordna verksamhet i dessa grupper.

I regel samlas vi en gång i månaden till medlemsmöten med undantag av sommarmånaderna då vi ibland ordnar en sommarträff. Programmet

består av information, föredrag, diskussioner, allmän samvaro mm.

I samarbete med någon serviceproducent eller enbart i egen regi ordnar vi tillfällen för att ge våra medlemmar möjlighet till rehabilitering och fördjupade kunskaper om Parkinson. Föreningens egna rehabiliteringsdagar ordnas endera i maj eller på hösten i samarbete med någon serviceproducent. Vi erbjuder och uppmuntrar rehabilitering hemma för dem som så önskar.

Vi strävar till att informera Parkinson-sjuka och deras anhöriga om olika kurser som anordnas av andra samt bistår med ansökan till dessa. Medlemmarna har också möjlighet att delta i semesterveckor som Svenska semesterförbundet erbjuder.

Föreningen hoppas, att liksom tidigare år, få bidrag och understöd av kommuner, stiftelser, föreningar och företag som gynnar och stöder vår anpassnings- och rehabiliteringsverksamhet.

En eller flera utfärder / besök ordnas under verksamhetsåret till olika institutioner eller företag.

Informationen utåt sker bland annat genom föreningens broschyr som finns till hands vid apotek, sjukhus, hälsovårdscentraler inom föreningens verksamhetsområde, svenska Österbotten. Dessutom finns vår hemsida öppen för alla. Föreningens interna information sköts genom lokaltidningarnas föreningsspalter, medlemsbrev samt hemsidan. Nya medlemmar ges ett infopaketer om vår verksamhet. Föreningens broschyr är uppdaterad 2018 och ett nytryck tas också 2022. För att bekosta detta samt utskick av två medlemsbrev ansöks ett STEA-understöd på 1 200€ från Parkinsonförbundet.

Tillsammans med Vårdvetenskapliga institutionen vid Åbo Akademi och andra aktörer medverkar vi under verksamhetsåret femte året i följd i ett utvecklingsprojekt benämnt "PISER för hemmabruk - Personcentrerad, Interaktiv, Systematisk och Effektivt Rehabiliteringsprogram vid Parkinson".

Vi strävar till att ordna något gemensamt med Vaasanseudun Parkinson-yhdistys eller några andra föreningar genom att i april uppmärksamma internationella månaden för Parkinson-medvetenhet.

För att kunna sköta verksamheten på ett tillfredsställande sätt är den i behov av finansiering genom medlemsavgifter, olika understöd m.m.

Styrelsen