PARKINSON NORRBOTTEN Bladet

#1 2023

Med kallelse till
Årsmötet
den 25 februari 2023

Kom till Gemenskapen!

➤ LÄS OCH SE MER PÅ SIDORNA 4 OCH 5

Aha-upplevelser

➤ LÄS OCH SE MER PÅ SIDAN 8

PARKINSON NORRBOTTEN Bladet

Utgivare: Parkinson Norrbotten
Org.nr: 898801-0925
BG: 862-9016
Swish: 123-015 96 99
parkinson.norrbotten@gmail.com

Ansvariga personer:
Bengt Sveder, ordförande
072-528 95 10 och

Åsa Simu-Holmgren, vice ordf.
070-347 75 85

Redaktör & Korsordsmakare:
Bengt-Erik Johansson, sekreterare
070-543 37 86
www.ordochmening.se

Grafisk produktion:
Hjälp Reklambyrå

Tryck och distribution:
GJ Offsettryckeri AB
www.gjoffset.com

Innehåll i detta nummer

Innehåll #1-2023	2
Ledare – Patientnämnden	3
Gemenskapen	4
Korsord	6
Parkinsonsymptom	8
Tuija intervjuar Sigge	9
Lösningar julpyssel	10
Presentation av Lasse Ejeklint	11
Kontaktpersoner	12

BLI MEDLEM!
För att bli medlem - gå till sidan: ***www.parkinsonforbundet.se*** och klicka på rutan: ”BLI MEDLEM”

INNEHÅLL & REDAKTÖREN HAR ORDET

Redaktörens spalt

Detta nummer av Bladet är lite tunnare i antal sidor, för att det ska samsas i kuverten med kallelsen till årsmötet, utan att portokostnaden påverkas.

TEXT: BENGT-ERIK JOHANSSON I **FOTO:** CAMILLA NIEMI I **DESIGN:** HJÄLP REKLAMBYRÅ

Ledaren är denna gång skriven av Christina Eriksson och handlar om att anmäla saker till Patientnämnden.

För övrigt innehåller detta nummer en artikel om Gemenskapen, en samlingspunkt i Föreningarnas hus i Luleå, en lista över olika symptom på Parkinsons sjukdom, Tuijas intervju av medlemmen Sigvard ”Sigge Kyrö, presentation av styrelseledamoten Lasse och det obligatoriska korsordet på mittuppslaget.

Sökes – ord som behöver förklaras
Vad betyder *bradykinesi, dosglapp, dystoni, fatigue, hypokinesi, hypertoni, kramper, rigiditet, tremor,* och andra ord som läkarna använder för att beskriva patienternas tillstånd?

Mejla sådana ord som du undrar över och som du vill ha förklarade till: *parkinson.norrbotten@gmail.com* så ska redaktionen försöka reda ut begreppen och publicera dessa i kommande nummer av Bladet.

KOM IHÅG!
Du har väl kommit ihåg att förlänga medlemskapet för det nya året?

300 kr för parkinsonsjuk och för anhörig eller stödmedlem med tidning.

100 kr för anhörig eller stödmedlem utan tidning.

BG: 5325-3423 eller
SWISH: 123 074 31 87

Bengt-Erik Johansson
Redaktör & Sekreterare
Bengt-Erik Johansson

MED RESERVATION FÖR EVENTUELLA TEXT OCH TRYCKFEL

Patientnämnden

Har du synpunkter på vården? Känner du dig missnöjd? Vill du ha vägledning?

TEXT: CHRISTINA ERIKSSON I **FOTO:** REGION NORRBOTTEN I **DESIGN:** HJÄLP REKLAMBYRÅ

Patientnämnden är en opartisk instans som finns i alla landsting och som kan hjälpa dig som patient eller närstående att föra fram klagomål till verksamheten och se till att de blir besvarade. Till patientnämnden vänder du dig oavsett i vilken kommun i länet du bor. Vänd dig i första hand till den vårdpersonal du träffat. Om du ändå inte är nöjd så kan du gratis vända dig till patientnämnden. Patientnämnden kan även ge dig råd och stöd om du vill söka ersättning för skada du fått i samband med vård.

När du kontaktar patientnämnden får du hjälp av en av utredare. Patientnämnden består av förtroendevalda politiker och utredare som är kunniga, engagerade och har kunskap om vården. Patientnämnden omfattas av tystnadsplikt.

Det finns en färdig blankett *”Synpunkter eller klagomål till patientnämnden”* som du hittar under på Region Norrbottens hemsida. Se nedan.

Där får du förklara Vad som har hänt? Av vilken anledning du tar kontakt med patientnämnden. Kortfattat får du beskriva den händelse/de händelser du har synpunkter på och vilka frågor du vill ha svar på. Du har även möjlighet att ge förslag på förbättring i ditt specifika ärende.

Christina Eriksson
Kassör
Christina Eriksson

LEDARE - AV CHRISTINA ERIKSSON - PATIENTNÄMDEN

Kom till *"Gemenskapen!"*

Parkinson Luleå är en av de föreningar som är med i paraplyorganisationen Funktionsrätt Luleå. Genom det medlemskapet har vi tillgång till Föreningarnas hus och de aktiviteter som äger rum i de fina lokalerna. Det ger också en möjlighet att träffa medlemmar i andra föreningar.

TEXT: BENGT-ERIK JOHANSSON I **FOTO:** ADOBE STOCK & BENGT-ERIK JOHANSSON I **DESIGN:** HJÄLP REKLAMBYRÅ

Över en kopp kaffe

"Gemenskapen" är en stående aktivitet som organiseras av Funktionsrätt Luleå i samarbete med Äldresupporten i Luleå kommun och Studieförbundet Vuxenskolan.

Varje måndag, mellan klockan 13 och 15 kan man komma till Föreningarnas hus på Storgatan 13, ta en kopp kaffe och träffa människor från olika föreningar och från kommunens äldresupport.

Äldresupporten erbjuder goda råd till personer över 65, till exempel om hur man lever mer hälsosamt. De ger förslag på meningsfulla och hälsofrämjande aktiviteter och de stöttar och handleder i hur man använder modern teknik.

Vid besök på Gemenskapen den 23 januari träffar Bladets redaktör Catarina Öström från äldresupporten, som säger att:

"Man ska kunna komma hit och få hjälp med det digitala."

En som alltid är där

Funktionsrätt Luleå har en anställd. Det är Liz Wennberg som är kanslist och lite av allt-i-allo i Föreningarnas hus. Liz finns i princip alltid på plats. När det är dags för Gemenskapen fixar hon fika och deltar i samtalen. Om det går trögt för deltagarna att komma igång hjälper hon till genom att föreslå samtalsämnen.

"Vi vill vara en del i att bryta ensamhet och utanförskap."

Liz har varit med sedan de började med Gemenskapen och berättar så här:

"Gemenskapen är en social träffpunkt som Funktionsrätt Luleå drog igång 2017, tror jag det var. Tanken var att alla ska ha någon att prata med över en kopp kaffe."

"Vi vill vara en del i att bryta ensamhet och utanförskap. Vi brukar ha ett ämne som vi pratar över en stund. Möjlighet finns också att handarbeta eller göra något annat som intresserar de som deltar."

"Äldresupporten kom in i bilden hösten 2022 då de sökte lokal att ha verksamhet i. Jag föreslog då att de kunde boka lokal på måndagar, samtidigt som Gemenskapen, så vi på det sättet kunde samverka."

"Det är således två helt skilda verksamheter som just nu har verksamhet på samma tid och samverkar därigenom. Det är en samverkan vi är jätteglada över", säger Liz.

Kom till Gemenskapen du med!

Catarina Öström

Kaffe på Föreningarnas hus

Kom till gemenskap!

Huset

Kontaktuppgifter till Äldresupporten på Luleå kommun
På telefon, via kundcenter: 0920-45 30 00
Via e-post till: aldresupporten@lulea.se

Kontaktuppgifter till Föreningarnas hus
På telefon: 070-183 70 80
Via e-post: kansliet@funktionsrattlulea.se

KOM TILL GEMENSKAPEN!

Vem är det vi söker?

Ledtråd: En historisk person med koppling till diagnosen Parkinsons sjukdom.

PERSONEN IFRÅGA hade flera yrken. Ett av dessa var geolog. Tre andra yrken framkommer när du löser korsordet. Han tog över både det hus som han växt upp i och den praktik som hans far drivit i samma hus.

Trevlig lösning!

KORSORDSMAKARE: BENGT-ERIK JOHANSSON

Detta korsord ingår i en serie av korsord, som görs till den regionala medlemstidningen Parkinson Norrbotten Bladet. I varje korsord stiftar vi bekantskap med en känd person som antingen själv har eller hade diagnosen Parkinsons sjukdom eller som på annat sätt har en tydlig koppling till den diagnosen.

			ETT AV X YRKEN	HAR HUSDJUR	TELEVERKET NUMERA		STOCKHOLMS LÄNS LANDSTING	ETT ANNAT AV X YRKEN	SOLVARV		ETT TREDJE AV X YRKEN		SVAMLA	PRO-NOMEN	ÖVER-TYGA O O O		VAR DETTA FÖR X						
			ORKA MED						BEHÖVER NOG HA BÅT	KÅRE			NEGATION BEFOLKAS AV PERSER										
			ÄR MUTA GÄST FRÅN SARGASSO-HAVET												AMPLITUD-MODULERING FRÄTTES								
							ÄR SÄLLSYNT		GÖR MISS-NÖJD PUBLIK? SNO					ELECTRIC LIGHT ORCHESTRA RÖR									
STRED X FÖR GOJA			X HADE ... BARN SYDSTATS-GENERAL ÄR FÖRLOVAD			RÖRLIG DEL I ELMOTOR KAN SLÅS						ANFALL							KNOCK OUT HAR ULLIGA ÄNDAR		ÅKA REBUSTVÅL	X HEM-STAD
			FÅR DEN SOM STÅR OFTA PÅ RAD							AUTOMAT-KARBIN		NORRLANDS UNIVERSITETS-SJUKHUS PÅ ÖVERARM				HAR MÅNGA RUM KORT NUMMER					
SOV-PLATS		TILL SEGRARE HJULPINNEN			SORT INFEKTION MED K FÖRST				AMERIKA ON-LINE		BOR		HAR KONTON RUNT KUDDEN					HUVUDSTAD NÄRA OSS BÄCKMAN SOM SJÖNG			
FEGIS			FARLIGT STRÅLANDE I NÅGONS HEM											KAN DET FRÅN LÄCKANDE KRAN						SERIE-ANKA	
SANNING						SMAL LANDREMSA MELLAN VATTEN					BESÖKARE FIK VINDLJUD					DUMHET TOMT			ANNO DOMINI -KAR ELLER -STRAND		
KAPTEN PÅ NAUTILUS				NORSK BRUN SKA DRA				STUDERAR GER NYTT						ÄR GODIS IDAG					GÅR ÖVER RADON			
ord & mening									NUBBEN						TON			FLÖDADE				
FÅR HÖGRE SKOLNING																						

KORSORDSMAKARE © ord & mening

© BENGT-ERIK JOHANSSON | ORD & MENING I NORR | WWW.ORDOCHMENING.SE | PS-PATIENT & SEKRETERARE I PARKINSON NORRBOTTEN

KORSORDET | VEM ÄR DET VI SÖKER?

Aha-upplevelser om Parkinsons

Vilka symptom är Parkinsons-relaterade?

Det finns många olika symptom som man kan drabbas av om man har Parkinsons. Det är osannolikt att just du kommer att drabbas av flertalet av de uppräknade symptomen. Men ju mer jag läser om andras erfarenheter desto mer förvånad bli jag av att de kan ha samband med Parkinsons. Det kan vara en tröst att veta att man inte är ensam!

TEXT: THOMAS RUTSCHMAN **I DESIGN:** HJÄLP REKLAMBYRÅ

Listan kan förvåna även neurologer
Här kommer en del symptom som folk delade med sig i ett forum på Michael Fox Foundation:

- **Darriga händer**
- **När man går är en arm stel, svänger inte**
- **Rösten blir svag och hes** (boka tid hos en logoped)
- **Ansikte blir utan uttryck; omgivningen tolkar det som att man är sur eller oengagerad**
- **Mikrografi: man skriver smått** (så smått att man har svårt att läsa det man skrivit)
- **Magen** (lös eller hård i magen)
- **Sömnig dagtid**
- **Problem med balans, man går klumpigt**
- **Luktsinnet är försämrat**
- **Allt tar mera tid** (att klä på sig mm)
- **Leva ut drömmar** (man kan sparka eller slå i sömnen)
- **Tala eller skrika i sömnen**
- **Tål inte stress** (undvik stressiga situationer)
- **Stelhet**
- **En del känner smärta i axlarna**
- **Släpar fötterna efter sig**
- **Fötterna *"fryser"* och man kan inte ta nästa steg** (Bradykinesi)
- **Kramper**
- **Hammartå**
- **Nära till gråt: kan gråta utan anledning**
- **Dreglar**
- **Ser dubbelt**
- **Otydligt tal**
- **Fantomlukter; känner lukten av någonting som inte finns i närheten**
- **Avdomnade tår**
- **Krokig kroppshållning**
- **Leverfläckar kommer till** (Parkinsons patienter får hudcancer oftare än andra)
- **Svårt att svälja**
- **Inkontinent** (måste gå på toan nu!)
- **Lättskrämd – man hoppar till när någon oväntat kommer in i rummet**
- **Inre Parkinsons** (känner inre darrningar)
- **Känner sig apatisk, deprimerad, har hallucinationer**
- **Torr i munnen, behöver oftare träffa en tandläkare än tidigare**
- **Förlust av finmotorik**
- **Svårighet att vända sig i sängen**
- **Låg blodtryck**
- **Svårigheten att ha sex**

En del symptom kan vara biverkningar av mediciner. Tydligen kan vissa mediciner tillexempel ge sämre impulskontroll. Man pratar också om *"on"* och *"off"* när man är mellan doser.

Tuija träffar en medlem

Vi fortsätter vår serie med intervjuer där Tuija Tranborg träffar en medlem som berättar sin historia.

TEXT: TUIJA TRANBORG & BENGT-ERIK JOHANSSON **I FOTO:** BRITT-MARI KYRÖ **I DESIGN:** HJÄLP REKLAMBYRÅ

Intervju med Sigvard Kyrö

Sigvard eller Sigge som de flesta kallar honom är född i Sattajärvi 1947, i Kiruna kommun. Sigge hade nio syskon, sex pojkar och tre flickor.

Skolgången i hembyn avslutades efter sju år och som 15-åring valde han att fortsätta livet i Kiruna. Där jobbade han med att stycka kött från Charkfabriken i Skellefteå. Men det förändrades snabbt när företaget plötsligt såldes och Sigge tackade nej till att jobba i Skellefteå.

Sigvard Kyrö

Posten, familjen och fritiden
I stället sökte han jobb vid Posten och efter att ha klarat deras tester, i bland annat rättstavning och de fyra räknesätten, blev han anställd på Posten och skulle bli kvar där under resten av sitt yrkesverksamma liv.

På Posten lärde han känna en kille som kom att bli hans bästa vän. Vännen hade en syster som hette Britt-Mari och hon blev sedermera Sigges fru. Sonen Patrik föddes 1972 och han har idag två egna barn. 1980 flyttade familjen till Luleå.
Idrott har alltid varit viktigt för Sigge. Han har spelat hockeybockey och pingis och varit hockeytränare för ett ungdomslag. Fiske och jakt på älg och sjöfågel är andra stora intressen. Hans stora intresse nu är travet, där han är delägare till en travhäst. Den heter Inge B.Svärlig!

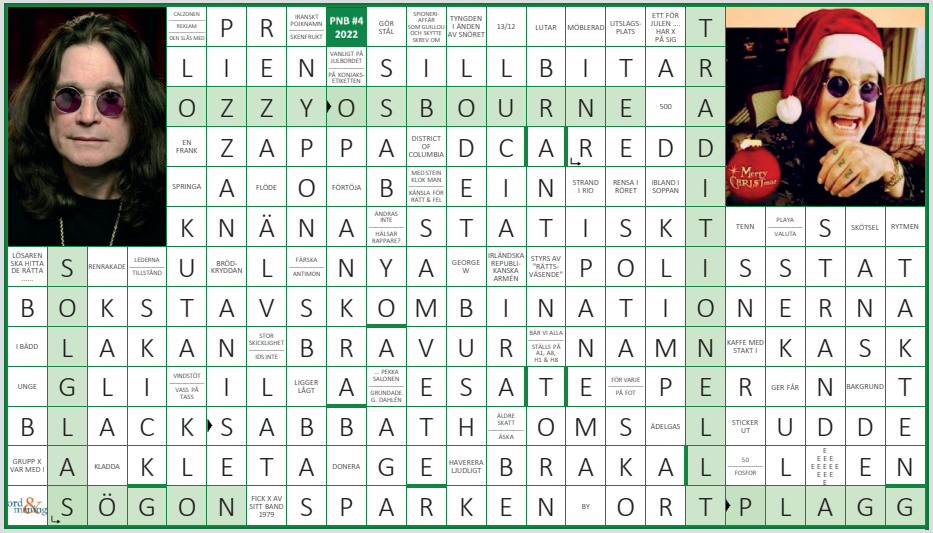
Sjukdom och strider i rätten
När den vänstra foten hade varit skakig i ett år gick Sigge till läkare. Han fick remiss till neurologen som skickade honom till Umeå, där det konstaterades att han hade Parkinsons.

Ett halvt år före sin pension blev han utförsäkrad. Hans läkare och Förbundsjuristen Jörgen Nilsson vid LO-TCO Rättskydd hjälpte honom. Sigge vann i Förvaltningsrätten, Försäkringskassan överklagade till Kammarrätten och vann. Sigges ombud överklagade. Aftonbladet skrev om ärendet och även en riksdagskvinna tog upp detta i riksdagen. Resultatet blev att Sigge fick rätt.

Gott humör
Sigge tar numera dagen som den kommer och njuter av det sociala umgänget kring hästägandet och promenader med frun och med hunden.

Lösningar till julpyssel i #4 2022

KORSORDSMAKARE: BENGT-ERIK JOHANSSON



Lasse Ejeklint

Presentation av en ledamot i styrelsen

TEXT: BENGT-ERIK JOHANSSON | **FOTO:** LASSE EJEKLINT | **DESIGN:** HJÄLP REKLAMBYRÅ

Lasse Ejeklint

Vid årsmötet i Parkinson Norrbotten, lördag den 25 februari, 2023 är Lasse Ejeklint en av talarna. Han ger då råd om energianvändning, någonting som han har gjort i decennier. De senaste åren även i olika radiokanaler och på TV.

Nyss utgiven bok

Lasse har precis kommit ut med en bok som heter *”Energismart – spara el och pengar med råd, tips och kunskap kring energi och elanvändning”*.

Han började på Vattenfall 1977, tre dagar efter att han tagit civilingenjörsexamen på Chalmers tekniska högskola. Sedan dess har det varit energifrågor som gällt för Lasse.

I höstas letade bokförlaget Mondial efter någon med nog djupa kunskaper om hur man kan spara energi, för att kunna skriva en bok om detta. De fann då Lasse, som hade lång erfarenhet av att förmedla kloka råd och lättanvända metoder till vanligt folk, på ett sätt som alla förstår.

Parkinson i släkten

Lasse har själv drabbats av Parkinsons sjukdom, precis som sin mor. Så när han själv fick sin diagnos år 2020 kände han igen de symptom som hans mor hade haft.

Vid 69 års ålder jobbar han fortfarande full tid, eller som han beskriver det; officiellt 80 % men i praktiken drygt 100 %. Nu är planen dock att han ska pensionera sig i slutet av maj, 2023, om arbetsgivaren släpper honom.

Det ska bli intressant att lyssna på hans presentation i samband med årsmötet!

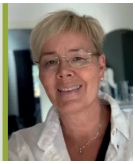
Årsmöte lördag 25 februari

PRESENTATION: LASSE EJEKLINT

Parkinson Norrbottens styrelse

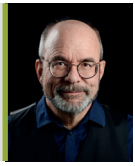
Bengt Sveder
Ordförande
Boden
072-528 95 10
bengt.sveder@gmail.com

Åsa Simu-Holmgren
Vice ordförande
Luleå
070-347 75 85
asaholmgren66@gmail.com



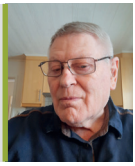
Christina Eriksson
Kassör
Piteå
070-393 90 33
sally50@hotmail.se

Bengt-Erik Johansson
Sekreterare
Luleå
070-543 37 86
bengterikj56@gmail.com



Lars Ejeklint
Ledamot
Luleå
070-517 72 33
lasse.ejeklint@gmail.com

Hans Berglund
Ledamot
Luleå
070-256 70 74
hans.antnas@gmail.com



Maritha Juhlin
Ledamot
Luleå
070-633 61 59
maritha.juhlin15@gmail.com

Tuija Tranborg
Ledamot
Övertorneå
073-067 76 62
tranborg2@gmail.com

Tore Nordhamn
Ledamot
Luleå
070-586 37 18
tore.nordhamn@telia.com

Bengt Dahlblom
Suppleant
Luleå
070-266 91 04
bengt.dahlblom@telia.com

Stig Tranborg
Suppleant
Övertorneå
070-587 91 00
tranborg2@gmail.com

Tom Rutschman
Suppleant
Jokkmokk
076-827 59 25
rutschmans@gmail.com

Kontaktpersoner för kommunerna ▼

Arjeplog: Vakant
Arvidsjaur: Vakant
Boden: Bengt Sveder 072-528 95 10
Gällivare: Bengt Sveder 072-528 95 10
Haparanda: Christina Eriksson 070-393 90 33
Jokkmokk: Tom Rutschman 076-827 59 25
Kalix: Tuija Tranborg 073-067 76 62
Kiruna: Bengt Sveder 072-528 95 10
Luleå: Hans Berglund 070-256 70 74
Pajala: Tuija Tranborg 073-067 76 62
Piteå: Christina Eriksson 070-393 90 33
Älvsbyn: Christina Eriksson 070-393 90 33
Överkalix: Tuija Tranborg 073-067 76 62
Övertorneå: Tuija Tranborg 073-067 76 62
Neurologimottagningen Sunderbyn:
0920-28 34 20 • 07:30-14:30