

PARKINSON

journalen

1/2014



Kirurggen valde operation

Patienter måste få
en större roll
i hjärnforskningen

**Boken om Holger
– en man som inte
fick leva**

**Dansa tango
– ett vinnande nöje**

**"Ta kommandot
över din sjukdom"**

En stor seger att vi nu får nationella riktlinjer

Vintern har än så länge inte tagit något riktigt grepp i mellersta och södra Sverige. Lite galet så går man redan och längtar efter våren. Det kan bli en lång väntan. Vi vet hur det var förra året då vintern dröjde sig kvar aldrig så länge.

På senaste förbundsstyrelsemötet 29 januari var det redovisning av en rad enkäter som distrikten på olika sätt medverkat till att de blivit till. Tack för det.

Sven Pålhagen presenterade en omfattande enkät som gått till såväl medlemmar som kliniker som politiker. Enkäten ska analyseras mer och sändas ut till länsförbunden inför Världsparkinsondagen 11 april.

En stor ”seger” är att statsmakterna nu givit Socialstyrelsen i uppdrag att ta fram nationella riktlinjer för vården av parkinsonsjuka. Riktlinjerna skall vara klara 2016. Ett stort framsteg, då frågan drivits länge.

Agnetha Hernström presenterade den enkät som tagits fram ute i landet kring frågan om parkinsonsteam.

Även här kommer vidare analys, men det verkar som antalet team har minskat på vissa håll i landet. Detta är klart oroande.

De anhörigas situation har också undersökts. Ingemar Gerbro och Maud Eker stod för den undersökningen. Det är uppenbart att många anhöriga drar ett tungt lass. Vissa lade ner upp till 60 timmar i veckan på sitt engagemang för anhöriga. Även här kommer vi tillbaka med mer och utförligare information.

UNDER 2014 KOMMER vi inte att ha något centralt arrangemang på Världsparkinsondagen den 11 april. Naturligtvis hoppas vi från Förbundet att ni ute i distrikten uppmärksammar dagen och använder möjligheten att göra Parkinson tydlig för andra.

Från centralt håll ska vi naturligtvis försöka att stötta er så gott vi kan.

ETT MER PERSONLIGT INSLAG hände den 31 januari för min räkning. Jag hade en så kallad bokrelease på min bok ”Holger – en man som aldrig fick leva”. Den är en berättelse om min far som dog i Parkinson för 55 år sedan. Hans öde har präglat mitt liv i stor utsträckning. Den presenteras på annat ställe i tidningen.

Presentationen inför ett 60-tal vänner och parkinsonsjuka blev för mig ett känslomässigt ögonblick men kändes bra att äntligen få berätta om ett öde som på den tiden var än värre än idag – före dopaminets upptäckt.

Jag var också glad att bli inbjuden till Parkinson Västmanlands

årsmöte i mitten på februari i Västerås där jag också fick möjlighet att presentera boken om min pappa. Det är mentalt mycket ansträngande men också mycket givande för mig själv att få prata om ett ämne som under flera decennier har legat dolt i mitt inre. Och nu släpps fram. Spännande för mig men som sagt också jobbigt.

Flera har köpt boken – vilket är glädjande. Inte minst då behållningen och även royaltyn går oavkortat till Parkinsonförbundet.

Det är min förhoppning att jag ska få möjligheten att presentera boken ute i fler länsföreningar.



Det är mentalt mycket ansträngande, men också mycket givande att få prata om ett ämne som i flera decennier legat dolt i mitt inre.

DET ARV SOM förbundet fick i november förra året beslöt förbundsstyrelsen att det skulle kunna användas under en tioårsperiod. För 2014 har tre projekt lagts in på sammanlagt 325 000 kronor.

Ett av projekten handlar om att ta fram ett underlag för personer som är yrkesverksamma, om fallor och fel i arbetslivet

och vid sjukskrivningar. Ett annat projekt handlar om att producera en kortfilm som är riktad till dem som är nydiagnostiserade med Parkinson.

Det sista projektet handlar om att ta fram en broschyr riktad till politiker med anledning av att det är valår. Namnet blir nu ”Ett bra liv trots Parkinson”.

VAD GÄLLER VALET detta supervalår så vill vi från Parkinsonförbundet speciellt uppmärksamma:

- Rätt till två besök per år hos parkinsonspecialist, oavsett bostadsort.
- Återbesök ska ingå i vårdgarantin.
- Skapa parkinsonsteam i hela landet

En sak som gör att man kommer att tänka på sommaren är vårt BrainBus projekt. Ni vet där vi ska utrusta en trailer för att åka ut i landet och informera om hjärnans sjukdomar. Starten är planerad att ske i Almedalen i samband med politikerveckan som inleds 28 juni och pågår till 4 juli. Parkinsonförbundet ska naturligtvis vara representerat under den tiden.

BO JÄGHULT



” Det pappas sjukdom innebar för mig, utöver frustration och besvikelse, var ju trots allt en del positiva upplevelser.”

20



37

PORTRÄTTET

Kirurgen valde operation 4

AKTUELLT

Ny metod ökar tillgången på stamceller 8

Patienter borde få större roll i hjärnforskningen 10

Nässpray ger förvånande placeboeffekt 11

Europeiskt cafémöte ger nya kunskaper 12

Datorn testar hur medicinen fungerar 14

Västmanlands enkät gav resultat 18

Forskare hittar nya molekyler 19

Prisbelönt telemedicin 24

KRÖNIKA

Ta kontroll över din sjukdom! 15

FRÅGA DOKTORN

Varför vaknar man med krypningar i benen? 16

REHABILITERING

Alla vinner på att dansa tango 28

PARKINSONFONDEN

Ledare, anslag, forskning 31

VETENSKAP

Hur effektivt är ett vårdteam? 36

Enkelt test kan förutsäga fallrisker 37

Pannlobsdemens en gåtfull sjukdom 38

DEBATT

Patientmakt och patientpakt 38

BUTIKEN

40

ADRESSER

43

OMSLAGSBILD: LYN STRÄHLE

ParkinsonJournalen

är ParkinsonFörbundets medlemstidning och distribueras bland annat till ParkinsonFörbundets medlemmar.

Upplaga: 8 500 exemplar.

Tidningen utkommer i mars, juni, september och november.

Eftertryck av text endast med redaktionens tillstånd och efter överenskommelse med upphovsmannen. Redaktionen ansvarar ej för icke beställt material. Vi förbehåller oss rätten att redigera insända bidrag.

Utebliven tidning? Fel adress?

Ring eller skriv till registeransvarige: Tel 08-6662070

Ansvarig utgivare:

Bo Jäghult
070 540 50 01

Redaktörer:

Curt Lundberg
Susanne Rydell
ParkinsonFörbundet
Skeppargatan 52 nb
114 58 Stockholm

Redaktionskommitté:

Susanna Lindvall
Bernt Johansson
Anna Edvinsson
Bo Jäghult
Kjell Lindberg
Inger Lundgren

Annonser:

ParkinsonFörbundet
Tel: 08-666 20 70
Tryck: Exakta AB
Malmö 2014
ISSN-1104-2435
Tryckt på miljögodkänt
papper.



Med en handprogrammerare kan den som har ett DBS-system slå av och på och justera styrkan.

STEFAN STRÄHLE

Yrke: Läkare och neurokirurg

Bor: Umeå

Aktuell: Genomgick en DBS-operation i slutet av november förra året

Fritid: Snickrar, hobbysvetsar, reser till Karibien 6-8 veckor varje år, fotograferar, har skrivit en bok om järnvägshistoria, var ordförande i Parkinson Västerbotten fram till för ett par år sedan.

För ett halvår sedan kunde Stefan Strähle inte gå och hämta tidningen själv i brevlådan. Han behövde också ofta ringa efter hjälp för att ta sig de hundra meterna från parkeringen till jobbet på Umeå sjukhus. Men sedan slutet av november är ”frysningarna” borta. En DBS-operation, Deep Brain Stimulation, har ändrat vardagen. Men vägen till operationsbeslutet var lång.

TEXT SUSANNE RYDELL | FOTO LYN STRÄHLE

Kirurggen valde operation när symtomen blev för svåra

STEFAN STRÄHLE ÄR NEUROKIRURG, och arbetar på Umeå universitetssjukhus. Under de senaste åren har han framförallt arbetat med smärtpatienter och rehabilitering. Tidigare arbetade han även med operationer av smärtdrabbade patienter – och som neurokirurg har han ”opererat in ett tusental stimulatorsystem liknande mitt eget, men huvudsakligen i ryggraden i behandling av smärta”, som han själv uttrycker saken.

Det hindrar inte att vägen till hans egen DBS-operation blev lång. Det som framförallt tog tid var acceptandet av situationen – att han fått så svåra symtom att det krävdes en avancerad behandling

– Känslomässigt ville jag inte kapitulera för sjukdomen, säger han.

Ett liknande fenomen beskriver Stefan Strähle när han berättar om diagnosbeskedet år 2003. Hans bakgrund som läkare gjorde det egentligen inte lättare att se sammanhanget. Det främsta symtomet var att ena armen inte hängde med, men själv tyckte han inte att det fanns någon uppenbar diagnos. Kanske för att han själv var Parkinsonkirurg för drygt 30 år sedan, alltså innan DBS-eran.

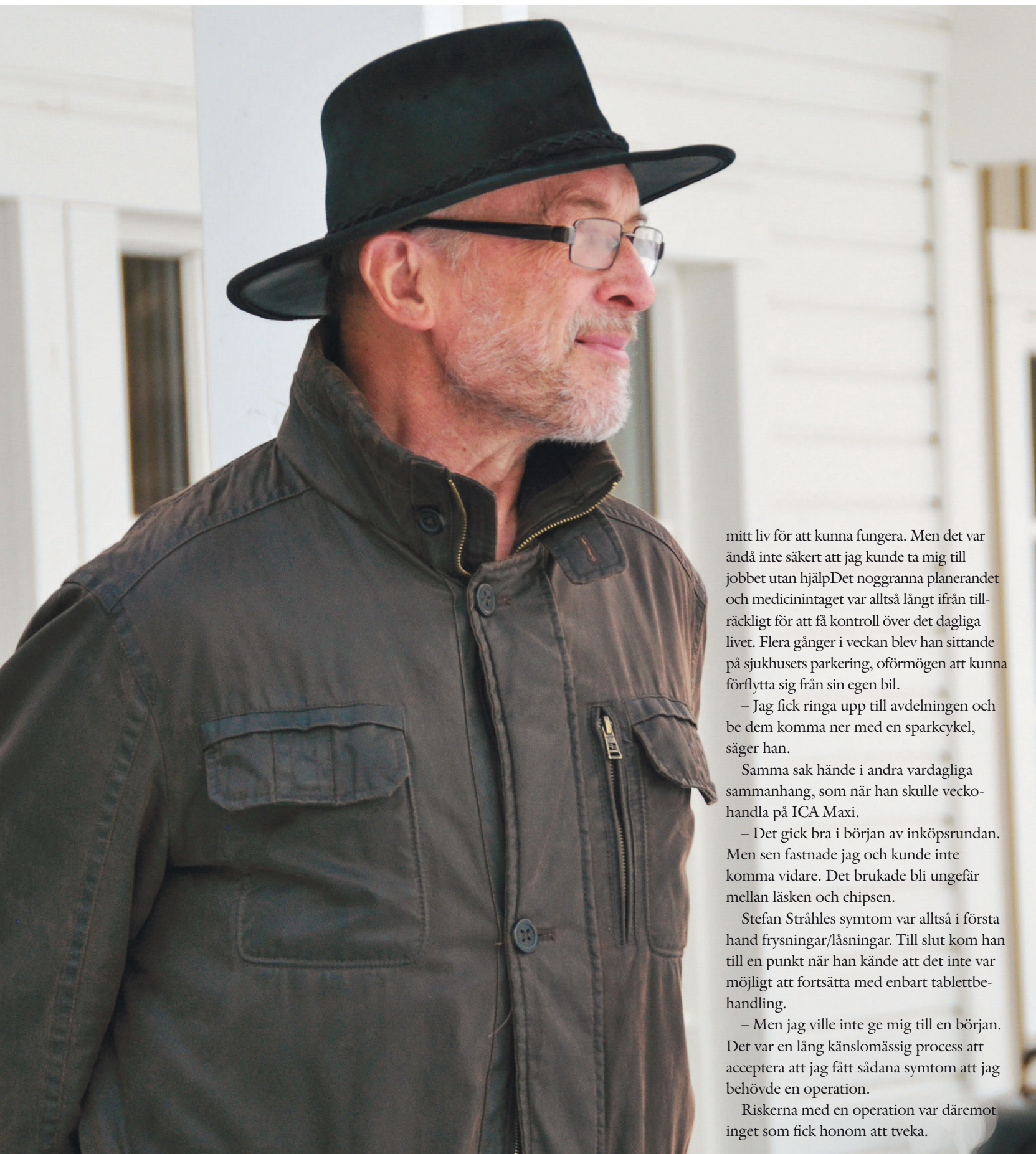
– Den bild som jag hade av sjukdomen var från mitt arbete långt tillbaka i tiden, då väntade man betydligt längre innan man opererade. Jag kände inte igen mig själv i den bilden. Till slut kallade min chef in mig och sa att jag nog hade Parkinson.

Efterhand förvärrades symtomen markant.

– Jag tog tabletter varannan timme och fick planera hela

forts på nästa uppslag →





mitt liv för att kunna fungera. Men det var ändå inte säkert att jag kunde ta mig till jobbet utan hjälp. Det noggranna planerandet och medicinintaget var alltså långt ifrån tillräckligt för att få kontroll över det dagliga livet. Flera gånger i veckan blev han sittande på sjukhusets parkering, oförmögen att kunna förflytta sig från sin egen bil.

– Jag fick ringa upp till avdelningen och be dem komma ner med en sparkcykel, säger han.

Samma sak hände i andra vardagliga sammanhang, som när han skulle veckohandla på ICA Maxi.

– Det gick bra i början av inköpsrundan. Men sen fastnade jag och kunde inte komma vidare. Det brukade bli ungefär mellan läsken och chipsen.

Stefan Stråhles symtom var alltså i första hand frysningar/låsningar. Till slut kom han till en punkt när han kände att det inte var möjligt att fortsätta med enbart tablettbehandling.

– Men jag ville inte ge mig till en början. Det var en lång känslomässig process att acceptera att jag fått sådana symtom att jag behövde en operation.

Riskerna med en operation var däremot inget som fick honom att tveka.

DEEP BRAIN STIMULATION

Små elektriska impulser kan stimulera hjärnans nervceller. Metoden kallas DBS – Deep Brain Stimulation eller permanent elektrostimulering. Små elektroder, det vill säga tunna metalltrådar som är drygt en millimeter tjocka, opereras in i hjärnan på utvalda målpunkter med millimeterprecision. Målet lokaliseras med stereotaktisk teknik och MRI (magnetkamera). Elektroderna är förbundna med en elektrisk impulsgivare som liknar en pacemaker för hjärtat. Impulsgivaren opereras in under huden och ställs därefter in noggrant för att passa en specifik patient.

DBS är lämplig för personer som har stora variationer i sina symtom som inte går att kontrollera med läkemedel på ett bra sätt. För att komma ifråga för behandlingen bör man vara yngre än 75 år och får inte ha demens eller en pacemaker för hjärtat.

DBS ger särskilt bra effekt på rörelsestörningar och ger en jämn effekt på symtomen. De snabba svängningarna i symtomen kan alltså lindras betydligt.

Källa: Parkinsonguiden

”Man måste distrahera hjärnan med annat. Det blir för lite av den ’friska världen’ annars, inte minst för oss som också arbetar i vården.”

– Jag vet hur oerhört små riskerna är, så det var inte det som hindrade mig. Det finns visserligen risker, det finns det med alla operationer. Men man får se till hur statistiken ser ut, tycker jag, och det är oerhört ovanligt med komplikationer, säger han.

– Det finns dessutom risker om man låter bli att göra någonting också – statistiskt sett har vi med Parkinsons sjukdom ökad fallrisk och fler frakturer än befolkningen i övrigt. Självt bröt jag lårbenshalsen för några år sedan och fick opereras.

EFTER DBS-OPERATIONEN HAR problemen med frysningar försvunnit; han blir inte sittande orörlig i bilen längre. Han storhandlar också på ICA, ibland i kombination med en promenad på stan först.

Men samtidigt har han upptäckt att konditionen hade hunnit försämrats rejält under tiden före operationen.

– Ett bra råd är att inte vänta så länge så att man helt tappat konditionen innan. Jag fick också det rådet, men lyssnade inte så noga eftersom jag inte tyckte att det var något problem. Man märker inte själv hur dålig kondition man får eftersom det sker gradvis.

ETT ANNAT RÅD från Stefan Strähle är att inte skjuta upp saker man vill göra och tänka för mycket på sjukdomen.

– Lev nu, skjut inte upp saker, säger han.

Självt har han och hustrun Lyn flyttat ut på landet, vid en sjö utanför Umeå. Vid sandstranden nedanför huset badar han under sommaren. På våren och hösten

samlas gäss, svanar och andra flyttfåglar i tusental vid sjön och utsikten är magnifik från den stora fönsterväggen i vardagsrummet.

– Många som säljer sina hus flyttar ju till en lägenhet. Vi gjorde tvärtom och flyttade till landet istället.

Att det blev operation istället för någon annan avancerad behandling, alltså pumpbehandling, var för att det passade hans individuella förutsättningar, konstaterar han.

– Det är ju inte självklart att det fungerar. Det är den behandlande neurologen som bedömer hur man skulle svara på en operation, jag var en lämplig kandidat. Jag tyckte också att det verkade krångligt med pump, när man ska bada till exempel eller åka på semester.

STEFAN STRÄHLES HUSTRU kommer från Grenada i Karibien och paret reser dit årligen.

– Eftersom vi åker till Karibien sex eller åtta veckor varje år tänkte jag att det kunde vara svårt att få med sig stora mängder vätska som behöver kylförvaras.

Även på fritiden i övrigt satsar han på att vara aktiv. Han har en egen verkstad där han hobbysvetsar med material som letas upp på en lokal skrotanläggning. Han har också skrivit en bok om Hilding Carlsson, som uppfann rälsbussen, tillsammans med en järnvägshistoriker. Vinsten från de böcker han själv sålde gick till Parkinsonforskningen i Umeå.

– Man måste distrahera hjärnan med annat. Det blir för lite av den ”friska världen” annars, inte minst för oss som också arbetar i vården, säger han.

Ny metod ökar tillgången på stamceller

En ny metod gör det möjligt att i stor skala få fram mänskliga embryonala stamceller av hög klinisk kvalitet. Det går dessutom att göra utan att något embryo dödas. Upptäckten innebär ett stort kliv framåt för stamcellsforskningen och för de stora förhoppningar som finns om att kunna ersätta skadade celler och på så sätt bota svåra sjukdomar som Parkinsons sjukdom och diabetes.

I dag hämtas mänskliga embryonala stamceller ur tidiga embryon som har blivit över vid IVF-behandling. Därefter är embryona inte längre livsdugliga. I USA har det därför inte varit tillåtet att hämta embryonala stamceller med denna metod. Sverige har haft en mer tillåtande hållning. Här har det varit möjligt att hämta stamceller ur överblivna, tidiga IVF-embryon, förutsatt att de som lämnat ifrån sig ägg och spermier gett tillåtelse.

Under ledning av Karl Tryggvason, professor i medicinsk kemi vid Karolinska Institutet och professor vid Duke-NUS Graduate Medical School i Singapore, tillsammans med professor Outi Hovatta vid Karolinska Institutet, har nu en internationell forskargrupp tagit fram en metod som gör det möjligt att använda en enda cell ur ett åtta celler stort embryo. Detta embryo går sedan att frysa ned igen och – rent teoretiskt – placera i en kvinnas livmoder. Metoden används redan vid så kallad PGD-behandling, där man gör genetisk analys av en enda cell i ett IVF-embryo för att upptäcka svåra ärftliga sjukdomar. Finns inte de förs embryot in i en kvinnans livmoder där det kan växa till ett friskt barn.

– Vi vet alltså att ett embryo är livsdugligt även om man tar bort en cell. Det innebär en stor etisk skillnad, säger Karl Tryggvason.

DEN ENDA STAMCELLEN odlas sedan på en matta av ett mänskligt lamininprotein kallat LN-521. Där kan stamcellen dela sig till många fler utan att kontamineras. Tidigare har odlingen skett på till exempel proteiner från djur eller på andra mänskliga celler, som har smutsats ned stamcellerna genom ohälsam produktion av tusentals proteiner.

– Vi kan odla stamcellerna i en kemiskt



Karl Tryggvason leder en internationell forskargrupp vars upptäckter innebär stora framsteg i stamcellsforskningen.

definierad miljö med klinisk kvalitet. Det betyder att man kan producera stamceller i stor skala med den precision som krävs vid läkemedelsproduktion, säger Karl Tryggvason.

Embryonala stamceller är pluripotenta och kan utvecklas till alla celltyper. De skulle alltså kunna bli dopaminproducerande celler, insulinproducerande celler, hjärtmuskelceller eller ögonceller, för att nämna endast några av de förhoppningar som finns knutna till cellterapi med stamceller.

– Med den här tekniken är tillgången på mänskliga embryonala stamceller inte längre ett problem. Det kommer att bli möjligt att bygga upp en bank där stamcellerna kan matchas efter vävnadstyp, något som är viktigt för att förhindra avstötning vid transplantationer, säger Karl Tryggvason.

Studien har finansierats av Vetenskapsrådet, Knut och Alice Wallenbergs Stiftelse,

Söderbergs Stiftelse, AFA försäkring, Sigrid Juselius Stiftelse, EU:s sjunde ramprogram och National Medical Research Council i Singapore. LN-521 har utvecklats vid avdelningen för matrixbiologi, institutionen för medicinsk biokemi och biofysik vid Karolinska Institutet och marknadsförs i dag av bioteknikföretaget BioLamina som grundats av Karl Tryggvason.

Källa: Karolinska Institutet

Publikation: Sergey Rodin, Liselotte Antonsson, Colin Niaudet, Oscar E. Simonson, Elina Salmela, Emil M. Hansson, Anna Domogatskaya, Zhijie Xiao, Paulina Damdimopoulou, Mona Sheikhi, José Inzunza, Ann-Sofie Nilsson, Duncan Baker, Raoul Kuiper, Yi Sun, Elisabeth Blennow, Magnus Nordenskjöld, Karl-Henrik Grinnemo, Juha Kere, Christer Betsholtz, Outi Hovatta och Karl Tryggvason. *Clonal culturing of human embryonic stem cells on laminin-521/E-cadherin matrix in defined and xeno-free environment*. Nature Communications, online 27 January 2014, doi: 10.1038/ncomms4195.

Ny studie ska visa hur arbetet påverkar livskvalitet

En stor studie vid den idrottsmedicinska kliniken i Umeå undersöker hur arbetslivet hänger ihop med livskvalitet hos personer med Parkinson.

Undersökningen bygger på en enkät som skickades ut till 2000 personer som har Parkinson och lika många i en kontrollgrupp.

Bearbetningen av det stora materialet pågår fortfarande, men några tendenser går redan nu att utläsa.

– Det finns ett samband mellan att delta i arbetslivet och den livskvalitet man upplever. Sambandet förklaras inte bara av ekonomiska faktorer, utan det handlar också om det sociala perspektivet, säger Helena Gustafsson, läkare och doktorand som arbetar med studien.

Detta mönster var tydligt både i gruppen som har Parkinson och i kontrollgruppen. Däremot var det vanligare att personer i gruppen med Parkinson upplevde att de hade arbetsuppgifter som inte var anpassade efter deras arbetsförmåga. Även detta påverkar livskvaliteten negativt.

– Det har tidigare saknats svenskbaserad information om arbetslivsfrågor. Det här är en guldgruva med information som kan ge nya infallsvinklar på flera områden, säger Anna Nordström läkare och handledare för studien.

Studien tar också upp frågor om rehabilitering.

– Det finns få studier om mjuka värden, som rehabilitering och arbetslivet tidigare, säger Anna Nordström.



En buss ska komma lastad med kunskap.

Brainbus-turné startar i Visby

ARBETET MED BRAINBUS-PROJEKTET är nu i full gång. Syftet är att sprida information om hjärnan och hjärnans sjukdomar till svenska folket. Bussen, som kommer att bli en utställningstrailer med dragbil, kommer att besöka cirka trettio orter i Sverige under sommaren. Turnén inleds i Visby under Almedalsveckan i månadsskiftet juni-juli. Mer information om turnén kommer i Parkinsonjournalens juninummer.

SNART HAR VI RUM FÖR FLER

För drygt tio år sedan öppnade HSB Omsorg dörrarna till Sveriges första parkinsonboende, helt och hållet anpassat efter personer med Parkinsons sjukdom. I juni öppnar vi dörrarna till sex nya lägenheter.

Snart har vi alltså rum för både fler boende och fler medarbetare. Vi ser framemot att få kontakt med dig som är undersköterska eller sjuksköterska och har intresse för och kunskap om Parkinsons sjukdom.

Näsbyarks Parkinsonboende
Eskadervägen 2, Täby

nasbyark@omsorg.hsb.se
08-544 436 43

HSB OMSORG



Etikforskare:

Patienterna borde ges en större roll i hjärnforskningen

Att föra in elektroder i hjärnan är ett sätt att behandla svåra fall av Parkinson. Tekniken kanske i framtiden också kan användas mot ryggmärgsskador, stroke och andra neurologiska sjukdomar. Men den har sina risker – implantat i hjärnan kan påverka personligheten hos en patient. Veronica Johansson, forskare i Lund, tycker att det behövs fler patienter i forskningen.

Lundaforskaren Veronica Johansson disputerade den 17 januari vid Centrum för teologi och religionsvetenskap. Men hon har inte bedrivit sin forskning hos teologerna, utan som ”inbäddad etiker” på Neuronano Research Center. Det är ett tvärvetenskapligt centrum där medicinare, nanoforskare, mättekniker m.fl. samarbetar för att utveckla bättre hjärnimplantat.

– Medan andra etikdoktorander studerat Platon och Kant, så har jag gått kurser i neurofysiologi och nanoteknologi. Min avhandling riktar sig till både etiker och till dem som arbetar med hjärnimplantat. Och den riktar sig också – inte minst viktigt – till patienterna och deras familjer, förklarar Veronica Johansson.

Hon tycker att patienterna borde ges en större roll i olika hjärnforskningsprojekt. Nu forskar man ofta på patienter, men sällan med dem. ”Inbäddade patienter” skulle kunna spela en viktig roll för att se till att ny teknik inte bara medicinskt och tekniskt ger goda resultat, utan också upplevs positivt av de berörda.

ETT EXEMPEL ÄR designen av elektroder för DBS, Deep Brain Stimulation av Parkinsons sjukdom. Dagens elektroder påverkar ibland små delar av vävnaden utanför själva målområdet, vilket bland annat kan försämra patientens tal.

– Även om patientens problem med stelhet och darrningar minskat, så har förbättringen



Fler patienter behövs i forskningen, och de ska även ha en större roll i olika forskningsprojekt, anser lundaforskaren Veronica Johansson, som även forskar kring etiska frågor kring Parkinsons sjukdom.

då köpts till priset av ett mindre tydligt tal. Detta är ett etiskt problem som elektrodutvecklarna på sikt skulle kunna åtgärda, säger Veronica Johansson.

Ett annat exempel är de batterier som är placerade under huden på patienter med elektroder i hjärnan. Om de är icke-uppladdningsbara måste de bytas ut genom en operation med ett par års mellanrum. Är de laddningsbara, vilket är den nyaste tekniken, måste de laddas ganska ofta.

Detta ser teknikerna inte som något större problem eftersom laddningen i sig är oproblematisk. För många patienter känns det dock osäkert att vara så beroende av att ständigt ”ladda upp sig”, och nedslående att så ofta bli påmind om sin sjukdom.

Veronica Johanssons avhandling är inte

bara ovanlig genom att den innehåller både etiska, medicinska och tekniska perspektiv. Ovanligt är också att den inte är en monografi som teologiska avhandlingar brukar vara, utan bygger på fyra internationellt publicerade artiklar.

EN AV DESSA ARTIKLAR handlar om autenticitet, depression och DBS. Här resonerar forskaren om etiska aspekter på depressionsbehandlingar och idén om ett autentiskt jag. Det finns exempel på patienter som genom djup hjärnstimulering fått en ny, manisk personlighet och t.ex. blivit översexualiserade eller spelat bort alla sina pengar.

– Då uppvisar patienten onekligen en förändring, men när blir en förändring etiskt problematisk? Att DBS ska kunna återställa alla de drag patienten hade före sin sjukdom är inte rimligt, eftersom en patient som haft en svår depression i många år redan förändrats av sin sjukdom. Det finns då inte något autentiskt jag att återgå till, hävdar Veronica Johansson.

Hon pekar som ett exempel på en Parkinsonpatient som efter DBS-behandlingen förklarade att hon fått ”en tredje version av sig själv”. Hon var inte samma människa som innan hon fått sjukdomen, och eftersom behandlingen tagit bort hennes plågsamma symtom var hon inte längre en sjukling, utan hade fått ett nytt, tredje jag.

Veronica Johansson har inte avsett sin avhandling som en text som ska ge handfasta, praktiska råd på det etiska området. Målet är snarare att identifiera, granska och komplettera etiska resonemang som den framtida forskningen bör ta hänsyn till.

HELA AVHANDLINGEN GÅR att ladda ner från Lunds universitets webbplats.

Källa: Lunds universitet

Nässpray med saltvatten avslöjade placeboeffekt

Behandling med nässpray lyckades både minska smärtan och öka välbefinnandet hos en grupp friska försökspersoner – trots att sprayen bestod av vanlig saltlösning. Studien, som utfördes av forskare vid Sahlgrenska akademien, ökar förståelsen för hur den så kallade placeboeffekten fungerar.

I experimentet fick 30 friska försökspersoner först se en uppdiktad tv-dokumentär som övertygade dem om att den nässpray de snart skulle få både skulle minska smärta och förhöja njutningen av beröring.

– Nässprayen innehöll bara icke-verksam saltlösning, men försökspersonerna upplevde både att smärtan blev mindre smärtsam och att njutningen blev djupare. Det är första gången en studie visat att även positiva känslor kan förbättras av förväntningar på en medicinsk behandling, och hur detta är relaterat till förväntan om smärtlindring, säger Dan-Mikael Ellingsen, doktorand vid Sahlgrenska akademien, Göteborgs universitet, som genomfört studien i samarbete med kollegor vid Universitetet i Oslo.

De försökspersoner som fick bäst smärt-

lindring av nässprayen fick också den största njutningsförhöjningen. Avbildning av försökspersonernas hjärnor med magnetkamera visar att områden för smärta och njutning i det sensoriska systemet hänger ihop.

– Det finns en intressant växelverkan mellan dessa hjärnområden. Försökspersonernas positiva förväntningar minskade aktiviteten i delar där smärtan registreras, och samtidigt ökade intensiteten i de områden som ansvarar för njutningen, säger Dan-Mikael Ellingsen, som nu ska gå vidare med forskningen:

– Vi ska undersöka om det räcker med att försökspersonen förväntar sig ökad njutning för att känslan av obehag och smärta också minskar.

FORSKNINGEN GER FRAMFÖR ALLT en tydligare bild av vad som händer i hjärnan när placeboeffekten klickar in, men har också potential att i förlängningen förändra synen på medicinsk behandling.

– Än så länge går vi till läkaren för att lindra vår smärta, men inte för att få njutning och glädje. Trots detta vet man att posi-



SHUTTERSTOCK

tiva upplevelser som medryckande musik, härliga dofter, behaglig beröring och upplevd stöttning från andra, kan ge effektiv smärtlindring. Sannolikt skulle den medicinska vetenskapen vinna mycket på att öka fokus på glädje och njutning, säger Dan-Mikael Ellingsen.

Källa: Sahlgrenska akademien vid Göteborgs universitet

Fotnot: Artikeln Placebo Improves Pleasure And Pain Through Opposite Modulation Of Sensory Processing publicerades i den vetenskapliga tidskriften Proceedings of the National Academy of Sciences (PNAS).

Facebook-grupp för en bättre vardag

En ny Facebook-grupp har bildats under namnet "Parkinsonism, behandling och rehabilitering".

Gruppen beskriver sig så här:

En grupp för oss som är nyfikna på hur vi kan må så bra som möjligt i våra sjukdomar. Genom att dela erfarenheter av rehabilitering, behandling, symptom och funderingar så kan vi hjälpa varandra vidare. Gruppen är till för alla med någon form av parkinsonism, dopaminbrist eller som utreds för det.

Gruppen är sluten, så man får ansöka om medlemskap.

ParkinsonFörbundets JOURTELEFON 08-666 20 77

Här kan du som har Parkinsons sjukdom eller är närstående ringa och prata med andra i samma situation. Du som ringer får vara anonym och den som svarar har tystnadsplikt.

Måndag, onsdag, fredag 19-21
Tisdag, torsdag 10-12

Personer med Parkinsons sjukdom och deras anhöriga ska få möjlighet att lära sig mer om sjukdomen och om vad det innebär att delta i kliniska studier. Inom ramen för den europeiska Parkinsonfederationen, EPDA, ordnas ett antal så kallade cafémöten. I november förra året hölls det andra mötet i Lund. Det första cafémötet ägde rum i juli 2013 i Oxford, England.

TEXT HELENA NORDLUND | FOTO JAN NORDÉN



Europeiska cafémöten öppnar för kunskaper om kliniska studier

SYFTET MED EPDAS CAFÉMÖTEN är att experter inom Parkinsonområdet och personer som lever med sjukdomen ska kunna träffas och diskutera kliniska studier och nya kirurgiska procedurer vid protein- cell- och genterapi. Ytterligare ett syfte för experterna är att öka deras förståelse för hur patienter tänker och känner inför kliniska studier, och vilka aspekter de upplever som viktigast.

Strikta regler

Per Svenningsson, professor i neurologi vid Karolinska Universitetssjukhuset Huddinge beskrev den omfattande och mycket komplicerade processen att genomföra en klinisk studie. Han förklarade att det normalt tar 10–15 år innan en ny behandling kan lanseras, till en kostnad av tio miljarder kronor och med krav på dokumentation som räcker för att fylla en långtradare.

Kliniska studier på människor är mycket strikt kontrollerade och följer väl definierade procedurer. Kliniska studier som innefattar protein- cell- och genterapi skiljer sig en del från studier på konventionella läkemedel – framför allt krävs inte lika många deltagare. Däremot gäller samma strikta regler.

Per Svenningsson betonade även vikten av att ha en placebogrupp som jämförelse. Anledningen till detta är att ökad vård och uppmärksamhet i kombination med positiva förväntningar i sig kan ge förbättrad hälsa – det är detta som brukar kallas placeboeffekten. “För att vi ska kunna vara säkra på att de effekter vi ser i en klinisk studie enbart beror på behandlingen måste en del patienter få placebo, utan att veta sig de själva eller vårdpersonalen vet vem som får vad”, förklarade han.

Framtida möjligheter

Håkan Widner, professor i neurologi vid Skånes Universitetssjukhus i Lund beskrev olika framtida utvecklingsmöjligheter när det gäller att återställa funktionen vid Parkinsons sjukdom, med fokus på protein- cell- och genterapi. Han berättade att proteinterapi genom tillförsel av tillväxtfaktorer för nervceller direkt i hjärnan hittills inte varit särskilt framgångsrikt, men att det fortfarande finns hopp om att lyckas. En tillväxtfaktor som fått stor uppmärksamhet under senare år är PDGF-BB, som har visats ha god effekt på reparationsprocesser inom andra behandlingsområ-

den, bland annat bensår, och i djurförsök har den ökat mängden dopamin-producerande celler. En svensk studie med PDGF-BB redovisades 2012. I den ingick tolv patienter som behandlades med antingen PDGF-BB i två olika doseringar eller placebo. Resultaten visade att de patienter som fick den högre dosen ökade sin produktion av dopamin, men studien var alltför kort för att kunna visa några effekter på symtom. En ny studie med betydligt fler patienter kommer snart att startas.

Genterapi innebär att fungerande kopior av defekta gener sätts in i hjärnan för att antingen stimulera cellerna till att producera mer dopamin eller förhindra att de dör. Det finns ännu ingen godkänd behandling med genterapi men flera patientstudier pågår.

Vid cellterapi kan två olika slags celler användas: fetala/embryonala stamceller eller omprogrammerade fibroblaster, en typ av celler som enkelt kan skrapas loss från huden. Stamcellsterapi har råkat på många problem under årens lopp men de positiva effekterna går inte att förneka: en tredjedel av de patienter som transplanterats har upplevt tydliga förbättringar utan medicinering under lång tid, i vissa fall upp till 20 år.



Proteinterapier förklaras av Håkan Widner, som även betonade att var och en måste ta ställning till risker och vinster i att delta i en klinisk prövning.

Håkan Widner betonade att var och en själv måste ta ställning till riskerna och vinsterna med att delta i en klinisk prövning. Riskerna kan bland annat vara att man tvingas fördröja eller avstå ifrån annan effektiv terapi och att man utsätts för risker i samband med den behandling som utprovas, exempelvis i form av blödning, infektion eller smärta. Å andra sidan innebär det också en möjlighet att prova ett nytt, förhoppningsvis effektivt läkemedel utan kostnad, och dessutom att man bidrar till att vidareutveckla behandlingen för andra med samma sjukdom.

TransEuro är en studie på cellterapi med patienter från Tyskland, Storbritannien och Sverige. Som en del av studien kommer fem Parkinsonpatienter att genomgå stamcellstransplantation med fetala stamceller vid Skånes Universitetssjukhus i Lund. Det blir de första operationerna i sitt slag i Europa på mer än tio år.

Patientens perspektiv

Jeanette Johansson är 45 år och fick sin parkinsondiagnos för fem år sedan. Hon är en av patienterna i TransEuro men hon vet

ännu inte om hon kommer att bli en av dem som väljs ut för behandling. Ännu så länge fortsätter hon och de andra deltagarna med sin vanliga medicinering och åker till Lund en gång i halvåret för att genomgå olika tester. Hon har även rest till London för testning vid ett tillfälle.

Jeanette Johansson känner sig trygg med att delta i studien. ”Jag har fått all den information jag behöver och haft gott om tillfällen att ställa frågor”, sa hon. ”Att delta i studien har flera fördelar: jag lär mig mer om min sjukdom och jag får genomgå noggranna undersökningar regelbundet. Dessutom får jag möjlighet att prova en helt ny behandlingsform och jag bidrar till att behandlingen av min sjukdom blir bättre i framtiden.”

Frågor från publiken

En av de frågor som ställdes från publiken gällde om vi kan lita på läkemedelsföretagen, som ju både håller i studierna och säljer de nya läkemedlen. Hur kan man veta att de resultat som presenteras överensstämmer med verkligheten? Per Svenningsson svarade att detta säkerställs med hjälp av de strikta regler som företagen måste följa när det gäller läke-

medelsprövningar, och att utvärderingarna görs av andra, oberoende företag.

En annan fråga gällde om det råder brist på patienter som är villiga att delta i kliniska studier. Håkan Widner svarade nej, intresset från patienter är stort men däremot är det många som inte vet vem de ska kontakta eller hur de ska gå tillväga för att anmäla sitt intresse. Det kan även vara svårt att veta vilka olika studier som pågår. Jeanette Johansson föreslog att man kan gå in på webbsidorna för universitetssjukhusens olika forskningsavdelningar och institut, kontakta forskningsfonder och patientföreningar, och fråga sin läkare eller annan sjukvårdspersonal.

Vid två tillfällen fick publiken svara på frågan om de kunde tänka sig att delta i en klinisk studie. Det visade sig att andelen som svarade ja var betydligt större i slutet av mötet jämfört med i början – ett tydligt tecken på hur viktigt det är med information och kunskap.

ETT TREDJE CAFÉMÖTE planeras äga rum i Tyskland under våren 2014.

Datorn kan testa hur medicinen fungerar

Med hjälp av en pekskärm och speciella dataprogram kan behandlingen av Parkinsons sjukdom förbättras. Det visar Mevludin Memedi i sin doktorsavhandling i informationsteknologi vid Örebro universitet och Högskolan Dalarna. Tekniken gör det möjligt att bedöma patienternas symtom utan att de behöver besöka olika kliniker.

Nya symtom i form av försämrad rörlighet kan göra vardagslivet besvärligt för den som har Parkinson. Enkla saker som att göra en kopp te kan ibland erbjuda stora svårigheter. Sjukdomens symtom kan delvis bemästras med läkemedel, men en svårighet är att mäta hur sjukdomen utvecklas och vilken mediciner som krävs.

Mevludin Memedi har studerat hur sjukdomen hos olika patienter utvecklas genom fjärrövervakning och genom att patienten

får göra vissa övningar på en pekskärm.

Den hittills vanliga metoden är att bedöma symtomens svårighetsgrad med hjälp av olika skattningar, som görs och bedöms av olika läkare. De är relativt tidskrävande, innebär också besök på en klinik, som kan påverka resultatet. Bedömningarna kräver också stor klinisk erfarenhet, vilket kan innebära att samma patient bedöms olika beroende på vilken läkare som gör bedömningen.

Mevludin Memedi har i två kliniska studier i Italien och Sverige låtit 95 parkinsonpatienter och tio friska äldre personer använda apparaten. Genom att patienterna får göra olika rörlighetsövningar med att knacka och rita spiraler på skärmen har man kunnat bedöma hur mycket motoriken försämrats under en tidsperiod. I jämförelse med subjektivt uppskattade resultat, visar resultaten från den datorstödda studien god validitet, tillförlitlighet och känslighet för

förändringar i behandlingen av patienten och i det naturliga sjukdomsforloppet. Systemet kunde också skilja mellan äldre friska försökspersoner och patienter i olika stadier av Parkinsons sjukdom.

I avhandlingen presenteras också ett nätbaserat system för att grafiskt visa hur symptomen förändras över tiden, vilket gör att läkarna avstånd kan bedöma patienternas utveckling.

– Resultaten i min avhandling visar att behandlingen av Parkinsons sjukdom och andra neurologiska sjukdomar kan förbättras genom att tillämpa olika IT-lösningar.

Mevludin Memedi har genomfört sin doktorandutbildning vid Örebro universitet, i samarbete med Högskolan Dalarna med stöd av KK-stiftelsen, Abbott Product Operations AG, Nordforce Technology AB och Animech AB.

Stark satsning på världsdagen

MÅNGA LÄNSFÖRENINGAR ordnar arrangemang på Världsparkinsondagen den 11 april. Parkinson Västerbotten är en av dem. I Umeå planeras en rad föreläsningar av Parkinsonexperter och en frågestund ledd av Sverker Olofsson.

Programmet i Umeå börjar klockan 13 och pågår hela eftermiddagen i landstingshusets fullmäktigesal. Ämnena handlar om allt från sömn för parkinsonpatienter till riskfaktorer för sjukdomen.

Bland talarna finns Lars Forsgren, professor i neurovetenskap, Christer Johansson, sjukgymnast, Mona Edström, parkinsonsjuksköterska och Yngve Gustafsson, professor i geriatrik. Inger Lundgren, generalsekreterare Parkinsonförbundet är också på plats och talar om vikten av bra vård i hela landet och frågor om ideellt arbete. Programmet avslutas med en frågestund, ledd av Sverker Olofsson.

Detaljerna i programmet kan komma att ändras, hela talarlistan och aktuella tider går att hitta via webbsidan. Sök även andra föreningsarrangemang via webbsidan. www.parkinsonforbundet.se välj sedan fliken länsföreningar och den länsförening vars program du vill se.

Vi behöver ditt aktiva stöd, mer än någonsin!

Var med om att lösa parkinsongåtan

PARKINSONFONDEN
plusgiro 90 07 94-9
www.parkinsonfonden.se

Tack för ditt bidrag.
Carl Kjellgren
Regissör/skådespelare



”Ta kommandot över din sjukdom”

Ingen vet mer om hur du mår än du själv. Se till att vara delaktig i din behandling, skriver Bernt Johansson, vice ordförande i ParkinsonFörbundet. Lär dig så mycket som möjligt om sjukdomen och följ ordinationerna för medicinen, lyder några av hans råd.

Parkinson är en allvarlig sjukdom som måste medicineras. Sjukdomen är individuell och kan se olika ut från patient till patient. Ibland behövs många mediciner flera gånger om dagen. Det är inte ovanligt att en patient kan ha fem eller sex olika mediciner som ska tas åtta till nio gånger under dagen.

Sjukvården, apoteken, anhöriga och andra hjälper oss parkinsonpatienter så mycket som de bara kan. Men uppskattar vi den hjälp vi får och tar vi som patienter ansvar för vår egen sjukdom?

När man får ett besked att man drabbats av en livslång sjukdom så kommer det som en chock för de allra flesta. Personer reagerar på olika sätt. En del söker efter en förklaring till varför man drabbats av detta. Andra konstaterar att nu har jag drabbats av en kronisk sjukdom. Nu gäller det att planera för detta och gilla läget.

Vilken grupp du än tillhör är ett gott råd att du lär dig så mycket som möjligt om din sjukdom. Det är viktigt att patienten har så stor delaktighet som möjligt i sin egen behandling. Forskning och erfarenhet visar att patientens delaktighet är en viktig faktor för framgångsrik behandling när det gäller kroniska sjukdomar.

ETT MYCKET VANLIGT FEL är att vi glömmer att ta medicinen eller att vi inte tar medicinen vid rätt tillfälle. Det kan förstöra resten av den dagen. Ibland så experimenterar vi på egen hand

med medicinerna. Ett exempel: En patient har legat inne för justering av sina mediciner. Efter någon vecka på sjukhus blir han utskriven och är bra medicinerad. Redan efter några dagar hör han av sig till sjukhuset och meddelar att medicineringen inte fungerar. Vad beror det på att medicineringen fungerar på sjukhuset men inte när han kommer hem? Efter ett tag kommer man på felet. Innan han går ut på dagarna tar han två Madopark extra för han är rädd för att hamna i off-läge. Resultatet blir att han blir mycket överrörlig och kan knappt ta vara på sig själv.

LYSSNA PÅ LÄKAREN. Ta medicin enligt ordination. Ingen annan mer än du vet hur du mår. Fungerar inte medicineringen be läkaren om att du ska få ändra medicineringen på egen hand inom de ramar läkaren ger dig.

Är man på en träff med parkinsonsjuka hör man pipsignaler lite överallt. Det är medicindosan som talar om att nu är det dags att ta medicin. Ofta är det den medföljande hustrun som dyker ned i väskan och tar fram medicin och vatten att skölja ner medicinen med och lämnar över till mannen. Mannen – för det är alltid mannen – litar på hustrun och tar sin medicin. Men är det ok att överlämna ansvaret för medicineringen till någon annan? Det är väl ett egenintresse att ha koll på sin egen medicinerings.

Lär dig medicinernas namn, styrka och hur du ska ta medicinen. Ta ett eget ansvar för din medicinerings.

Apoteken har efter den nya apoteksreformen fått kritik för att de inte alltid har våra mediciner i lager. De måste beställas och det kan ta några dagar. Men hur är det nu med det egna ansvaret? Om man har en kronisk sjukdom och är beroende av medicinen är det väl ett eget ansvar att se till att man har medicin hemma och att man beställer ny i god tid innan den tar slut.

Ha aldrig mindre än en veckas förbrukning hemma så klarar du sena leveranser från apoteket.



Bernts bästa råd:

Lär dig så mycket som möjligt om din sjukdom

Lyssna på läkaren.

Ta medicin enligt ordination.

Fungerar inte medicineringen? Be läkaren om lov att på egen hand få ändra medicineringen inom de ramar läkaren ger dig.

Experimentera aldrig på egen hand.

Lär dig namnen på dina mediciner och vilken styrka och hur du ska ta medicinen.

Ha aldrig mindre än en veckas förbrukning hemma så klarar du sena leveranser från apoteket.

Varför vaknar man med

Fråga: Jag har en släkting som har drabbats av krypningar och stickningar i benen på natten. Nu har läkaren nämnt levodopa när de pratade om behandlingsmöjligheter. Det brukar man ju använda vid Parkinson. Jag undrar varför min släkting skulle ha glädje av detta om det inte är Parkinson. Min släkting har fått diagnosen rastlösa ben. Vad är det?

SVAR: Rastlösa ben är en vanlig åkomma. Ungefär tio procent av Sveriges vuxna befolkning har problem med sömnen på grund av krypningar, stickningar, kramper och smärta i benen. Ändå är sjukdomen relativt okänd, och många skulle må betydligt bättre om de fick rätt behandling.

De nattliga obehagen innebär att man får alldeles för litet sömn. Detta medför att man blir trött och okoncentrerad på dagtid, man kan ha svårt att sköta sitt arbete och är kanske olämplig som bilförare. Minnes- och koncentrationssvårigheter är också vanliga.

Det medicinska namnet på nattliga myrkrypningar och ryckningar i benen är RLS (Restless Legs Syndrome). Dubbelt så många kvinnor som män lider av sjukdomen. Besvären kan börja redan i barndomen, men vanligen debuterar de runt 40-årsåldern. Dessvärre är sjukdomen oftast kronisk med återkommande perioder av besvär genom hela livet.

Omkring 60 procent av de drabbade har nära släktingar med RLS. Många av dagens patienter berättar om föräldrar som var uppe och vandrade på nätterna, innan man kände till det här tillståndet och kunde behandla det. Under senare år har man förstått att detta är en ärftlig sjukdom. Generna kan vi inte göra mycket åt idag, men en dag kanske man hittar något sätt att manipulera bort det här anlaget.

RLS kan upplevas som ”myrkrypningar”, domningar, kyla eller hetta, ”elektricitetskänslan.” De som lider av RLS har stora problem med sömnen – dels försvårar obehagen i benen insomnandet, dels vaknar de flera gånger under natten och måste gå upp. De blir så kallade nattvandrare. Gemensamt för alla med RLS är att rörelse ger lindring, och att besvären oftast förvärras när man gått och lagt sig.

Orsaken till och mekanismen bakom primär RLS finns bland annat i dopaminsystemet i hjärnan.

Dopaminsystemet är ett intressant signalsubstanssystem, som även har med vår motorik, vår rörelseförmåga, att göra. Man vet idag att restless legs innebär en störning av funktionen inom hjärnans nedre delar, de så kallade basala ganglierna. Signalöverföringen mellan nervceller i hjärnan är till största delen kemisk, och här spelar dopamin en stor roll. Järnbrist har visat sig vara en riskfaktor för sekundär RLS.

Järn har en viktig funktion för att vissa signalsubstanser i hjärnan ska fungera normalt, speciellt dopamin. Det finns även andra orsaker till att man kan få rastlösa ben med krypningar, domningar och smärta:

Skador på nervsystemet, så kallad neuropati, ger ofta de här symtomen. Diskbräck kan vara en orsak. Många patienter med diabetes får en inflammatorisk process i de små nervtrådar som leder till armar och ben, det kallas diabetesneuropati. Av svårt njursjuka patienter som är beroende av dialys lider ungefär hälften av restless legs-symtom. De blir bättre eller helt bra när de blir njurtransplanterade. Graviditet är en vanlig orsak till restless legs, speciellt under de sista månaderna.

Flera olika läkemedel kan utlösa eller förvärra restless legs, till exempel mediciner mot epilepsi, depression och psykisk sjukdom, medel mot yrsel, illamående och sömnproblem, en del förkylnings- och allergiläkemedel. Symtomen brukar oftast bestå av stickningar och krypningar. Njutningsmedel som alkohol och nikotin kan vid långvarigt bruk ge myrkrypningar i benen. Det har kommit nya studier som helt klart visar ett samband. Drogerna har en direkt effekt på nervsystemet.

FRAMGÅNGSRIK BEHANDLING

Restless legs-symtom kan vara en följd av att delar av hjärnan inte har en normal dopaminfunktion. Det är också därför man med framgång har provat behandling med levodopa, som används mot Parkinsons sjukdom, mot restless legs och benryckningar. Levodopa omvandlas i hjärnan till dopamin. Medlet har ofta mycket bra effekt, och biverkningarna är vid låg dos överkomliga för de flesta. De får vägas mot fördelen att kunna sova på natten och slippa den stora tröttheten under dagtid.

Under senare år har man även börjat använda mediciner som kallas dopaminagonister dopaminhärmare. Jag tycker man främst ska ge dem till RLS-patienter som har svåra

krypningar i benen?

Så kan du själv lindra besvären

- Motion i lättgympa brukar ha bäst effekt. Stretching är viktigt efteråt.
- Träna inte sent på kvällen.
- Massage (vibrationsmassage).
- Akupunktur.
- Värme eller kyla hjälper ibland. Man får prova sig fram.
- Avslappning, yoga, biofeedback kan ge effekt.
- Undvik alkohol (i stora doser) och nikotin.
- En god sömnhygien är viktig: sov svalt, tyst och bekvämt, försök ha regelbundna sovttider.

besvär. Det handlar ju om ständig medicinering, och medicinerna har sina biverkningar.

De som har lättare besvär får levodopa i låg dos, som kan tas vid behov, kanske 2-3 gånger i veckan. Det minskar risken för biverkan. Ofta behöver flera olika mediciner kombineras.

De som har ont kan få smärtlindring, ofta med opioider som kodein, eller Neurontin, ett läkemedel mot epilepsi som är effektivt mot neuropatisk smärta. En del kan också behöva komplettera med milda sömnmedel för att kunna sova ostört.

JÄRN GES I INJEKTIONER

Och så var det järnbristen. Järn har en viktig funktion vid bildandet av dopamin och för dopaminreceptorernas funktion, och järnbrist är alltså en riskfaktor för att drabbas av RLS.

En studie som vi redovisade vid Läkarsamman 2004 har visat på god effekt av järnbehandling mot RLS. Järnet ges i injektioner, det går teoretiskt att ge som tabletter, men de stora doserna skulle antagligen ge många magproblem. Järnbehandling måste ske under medverkan av läkare; det är farligt att få i sig för mycket järn. Husläkaren kan ta ett ferritinprov, och om det ligger för lågt kan man överväga järnbehandling. Serumferritin är ett särskilt blod-

prov som tas för att mäta hur mycket järn som finns lagrat i kroppen. Injektionerna kan ges högst tre gånger i veckan.

Man får också rådet att äta vissa livsmedel som innehåller järn. Kvinnor med extremt riklig mens är i riskzonen för att få blod/järnbrist. De kan få läkemedel som gör att blödningarna minskar i volym. Blodgivare som ofta ger blod löper också större risk, om de inte tar järntabletter enligt läkares ordination. Man ska alltid utreda orsaken till järnbrist. Den som har RLS ska ha ett högre järnvärde (serumferritin) än den som inte har det, för RLS-patienten har svårt att få in järnet i hjärnan!

CHRISTER EKER

Fortsätt ställa frågor till Christer Eker!
Skicka dina frågor till:
parkinsonförbundet
@telia.com

Västmanlands enkät och debatt gav resultat

Parkinson Västmanland gjorde en medlemsenkät om vården och bjöd in politiker och sjukvårdspersonal till debatt (läs mer i PJ nr 4 2013). Initiativet har resulterat bland annat i samarbete med andra patientföreningar och uppföljningar.

Eva Strandell, som tog initiativ till enkäten, slutade som ordförande i Parkinson Västmanlands styrelse vid förra årsmötet. Hon blev dock kvar som suppleant, medlemsansvarig, och webbansvarig i föreningens styrelse. Eva blev återvald som ordförande i år.



Så här berättar hon om bakgrunden till förra årets initiativ:

”Jag fick ta emot en hel del samtal från förtvivlade medlemmar som inte kom fram på telefonsamtalen till neurologen, inte fick komma på återbesök, läkare som skulle ringa men som aldrig ringde och så vidare.

Då ordnade jag ett enkätutskick till samtliga medlemmar där de fick frågor om hur de upplevde detta. Sedan sammanställde jag sex frågor, skickade dessa tillsammans med inbjudan till en träff i oktober till ansvariga landstingspolitiker, kommunpolitiker och ansvariga inom sjukvården, klinikchefen för medicin och chefen för akut stroke och neurologi, ordförande för sjukvårdskottet och patientnämndens ordförande. Jag tänkte så här, de får inbjudan i juli med frågor så att alla kan i god tid planera in mötet i sina kalendrar och läsa in sig på frågorna.

Alla kom utom sjukvårdskottet och patientnämnden, viktiga personer tycker jag som uteblev utan någon som helst förklaring. Detta tog jag sedan upp i sammanfattningen som jag skickade till samtliga.

Mötet slutade med att klinikchefen bjöd in oss om ett år för utvärdering och uppföljning. Då sa jag att vi inte tänkte vänta ett år utan att vi planerade en paneldebatt i vår med ansvariga politiker inför valet.

Vi kommer nu att ha en träff med de andra patientföreningarna i länet som tillhör neurologimottagningen för planering av paneldebatten. Neurologimottagningen har börjat ta emot patienter på lördagarna nu för att beta av de cirka 700–800 som står i kö för återbesök.”

Evas inledningstal berörde många

Humanitet, vad är det? I korthet kan man säga att humanitet är idén om att vi med hjälp av vår medmänsklighet och vårt förnuft kan leva ett fullvärdigt liv. Vi som är drabbade av Parkinsons sjukdom har också rätt till samma fullvärdiga liv med samma livskvalitet som de som är friska. Det kan vi dock inte få utan hjälp, hjälp från sjukvården. Som situationen är idag så får vi vänta, vänta länge på hjälp. En del av oss får vänta så länge att vi tappar livsgnistan, ska det vara så?

Att inte kunna sköta det mest elementära som att klä sig själv, att gå på toaletten, att äta själv, sådant som för en frisk människa är självklart, det drabbas vi av när inte våra mediciner fungerar längre och när vi inte får tillgång till sjukvårdens kunskaper. Varför får man inte hjälp när man hamnar i denna hopplösa situation? Om nu inte kunskaperna om min specifika sjukdomsbild finns på neurologen varför remitteras vi inte till ett sjukhus där den kunskapen finns? Vi skickas hem ensamma istället för att tas om hand på sjukhuset med en klapp på axeln att nu får vi försöka testa lite nya mediciner. Ingen av oss med Parkinsons sjukdom borde bli hemskickad i ovisshet vad som kommer att hända oss innan man i lugn och ro provat ut och ställt in medicindosen på sjukhuset.

JAG HAR HAFT PARKINSON i snart elva år, det är en förskräcklig sjukdom som alltid följer mig, dag som natt. Att hamna i ”off” som vi gör när medicinen vi tar inte fungerar, kan innebära att inte kunna vända sig själv på natten, att nästan kissa på sig innan man kommer till toaletten, för när man då äntligen är där så skall byxorna först ned sedan upp. Ner fungerar efter viss möda men att få upp dem, det går inte. Är du inte hemma så är det bara att öppna dörren och titta ut och se om det finns någon där som kan hjälpa dig.

Att sitta på en middag och inte kunna skära upp maten själv utan man måste be sin bordskavaljer/bordsdam om hjälp, det är vardag för oss med Parkinson. Att höja sitt glas i en skål kan sluta i katastrof, finns det något kvar i glaset när det når munnen får man vara glad. Att komma in i taxin på vägen hem, är inte det lättaste. Man är så stel att man har fått tagit kappan under armen för att det har varit omöjligt att få på den. Taxichaufförens blickar säger allt, lilla frun har druckit för mycket. Det händer då och då att man blir anklagad för att inte vara riktigt nykter, balansen är inte vad den har varit, snedsteg tas ofta och talet är sluddrigt.

LANDSTINGET VÄSTMANLAND HAR i sin landstingsplan för åren 2013-2015 skrivit. Alla människor ska ges förutsättningar för god livskvalitet och man skall utgå från att alla människor är lika värda och de ska bemötas med respekt.

Jag vill ha rätt till vård av kunniga neurologer, jag vill ha rätt att få ta del av det bästa sjukvården har att erbjuda, det ska inte spela någon roll var jag bor, alla i Sverige har rätt till lika vård enligt lag. Jag har rätt till samma livskvalitet som om jag vore frisk. Jag vill kunna njuta av livet, resa, träffa barn/barnbarn och åldras tillsammans med min make och jag vill att Ni som är här idag ser till att jag får den hjälpen.

Forskare hittar nya molekyler som kan påverka bakterier

För första gången har forskare hittat molekyler som påskyndar bildande av så kallade curli i bakterier – hårlignande strukturer som gör att bakterier kan haka fast vid varandra och bilda biofilmer. Studien är utförd av Umeåkemister i samarbete med amerikanska forskare och publiceras i tidskriften *Chemistry and Biology*.

Biofilmer är kolonier av bakterier som omges av en skyddande struktur som i huvudsak byggs upp av olika kolhydrater och proteiner och de ger ofta upphov till infektioner till exempel i urinvägarna. En viktig komponent i biofilmerna är hårlignande strukturer, pili och curli som bildas på bakterieytan och som förutom vidhäftning till värdcellen också utgör en typ av armering i biofilmen. När bakterierna bildar biofilm försvåras infektionen, immunförsvaret får svårt att bekämpa inkräkterna och även behandling med läkemedel försvåras.

Med hjälp av kemiskt framställda så kallade "frisörmolekyler" som hindrar att håren växer ut kan man stoppa bakteriernas förmåga att fästa vid varandra. Professor Fredrik Almqvists forskargrupp i Umeå har riktat in sin forskning på att på detta sätt avväpna

bakterier i stället för att döda dem. Då utvecklas resistens inte lika snabbt.

IDEN NYA STUDIEN har forskarna designat en stor mängd organiska molekyler och testat effekten in vitro på proteinet CsgA som bygger upp stommen i curli.

Effekten är häftig, berättar Fredrik Almqvist, professor i kemi.

– Små förändringar i molekylen på några atomer har drastiska konsekvenser för bildandet av curlifibrer. De flesta föreningarna hämmade bildning av curli och hindrade biofilmer från att uppstå. Men för första gången har vi lyckats hitta molekyler som påskyndar produktionen, säger han.

– Dessutom har vi sett att ett av bakteriens egna proteiner, ett så kallat chaperone, kan modulera dessa fiberbildande processer vilket kan vara ett sätt för bakterien att styra var och hur länge den fastnar på olika platser.

Curli är amyloider, ett slags trådliknande ordnade proteinaggregat. De delar strukturella och biokemiska egenskaper med sjukdomsassocierade amyloider hos människan.

– Felveckning av proteiner som leder till bildande av amyloida strukturer på olika ställen i kroppen, är en process som är

inblandat i flera olika sjukdomar, bland annat Alzheimers sjukdom, Parkinsons sjukdom och diabetes, säger Pernilla Wittung Stafshede, professor i kemi.

Hon fortsätter:

– Genom att kunna styra bildning av curli har vi nu nya viktiga redskap för grundforskning där vi vill lära oss mer om bakteriernas komplicerade tillvaro och om uppkomst av mänsklig amyloidbildning på molekylnivå.

Studien innefattar organisk kemi, fysikalisk kemi och biologi. Både Fredrik Almqvist och Pernilla Wittung Stafshede arbetar vid Kemiskt biologiskt centrum där tvärvetenskaplig forskning blir allt vanligare och främjas.

Umeåforskarna har samarbetat med en amerikansk forskargrupp vid University of Michigan ledd av Dr. Matthew Chapman och studien har finansierats av Svenska vetenskapsrådet och Umeå Center for Microbial Research (UCMR).

Källa: Umeå universitet

Originalartikel: Andersson E K et al. "Modulation of Curly Assembly and Pellicle Biofilm Formation by Chemical and protein Chaperones- *Chemistry and Biology*. October 24, 2013. Volume: 20, issue 10.

Samtalsgruppen skrev en egen bok

IDEN NYA BOKEN Mitt liv med Parkinson berättar 14 personer om sin väg till Parkinson och sin diagnos och sitt liv efter diagnosen. Christer beskriver hur diagnosen kom precis efter det att han hade blivit chef. Berit beskriver hur en ofrivillig och återkommande skakning i högerhanden gjorde henne uppmärksam på att något inte stod rätt till. De personliga berättelserna i boken handlar om allt från hur symtom till omgivningens reaktioner. Deltagarna träffades regelbundet i samtals-

grupper under ett år och har själva skrivit sina berättelser. Dessa texter har sedan sammanställts av Ingrid Olausson, författare och journalist som själv har Parkinson.

"Vi har haft våra diagnoser olika lång tid och har haft otroligt olika erfarenheter av sjukdomen. På det sättet har vi kunnat lära mycket av varandra. Så småningom kom vi fram till att vi ville dokumentera våra erfarenheter."

Det går att läsa boken via Parkinsonförbundets webbplats, där kan boken hämtas

som en pdf-fil. Det går också bra att köpa boken från länsföreningen i Stockholm.

Boken "Mitt liv med Parkinson" kostar 60 kronor. Skicka beställning till e-post ordf.sth@telia.com. Ange antal exemplar samt leveransadress. Sätt in beloppet på PlusGirokonto 436 01 79 - 8. På avin noteras avsändare och att summan avser boken "Mitt liv med Parkinson".





HOLGER

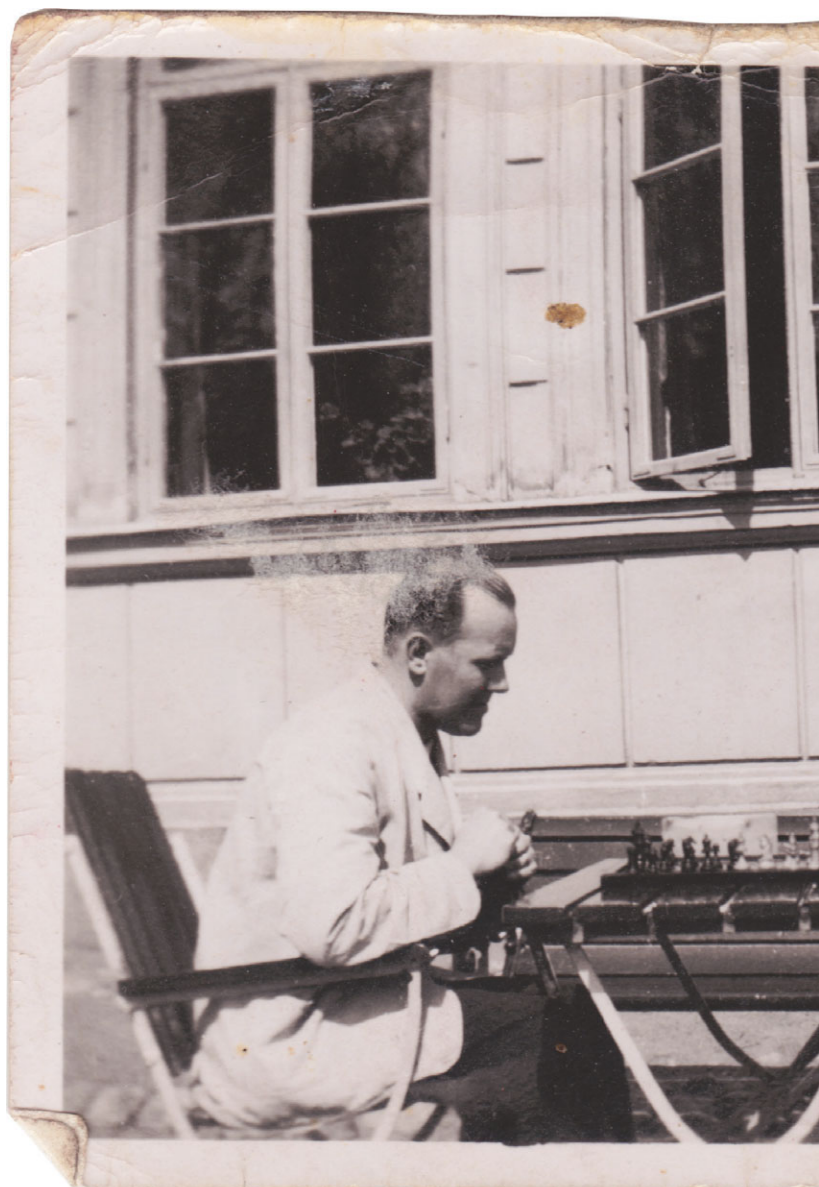
en man som aldrig fick leva

När Bo Jäghult var fem år blev hans pappa Holger svårt sjuk i Parkinson. På 40-talet fanns inga effektiva mediciner mot sjukdomen och ingen hjälp för den som blev sjuk och ville bo kvar hemma. Pappa Holger hamnade på ett sjukhem som 34-åring. Nu är sonen Bo Jäghult ordförande i Parkinsonförbundet och har skrivit en personlig bok om sina minnen av pappa. Boken är *Holger – en man som aldrig fick leva*, med undertiteln *Vad Parkinsons sjukdom kan göra mot en familj*.

Läs utdrag
ur boken
på nästa uppslag →



Bo tillsammans med pappa Holger.



Här publicerar ParkinsonJournalen några utdrag ur boken:

Enstaka gånger kunde jag finna pappa i parken. Det hände också att han satt över ett parti schack tillsammans med en medpatient. Det kändes bra att både se honom ute, och att se en fin sysselsättning för honom, som jag upplevde att schacket var. Problemet var att hans balans och möjligheter att gå var begränsade och att han behövde hjälp för att ta sig ut och in. Det var inte så ofta som det var möjligt att få den hjälpen.

Att få, eller våga ta, den tid som skulle innebära att personalen kunde hjälpa de boende på sjukhemmet ut i parken utanför murarna fanns bara inte. Ändå fanns det på 1950-talet förmodligen mycket mer tid till förfogande än vad vi har i 2010-talets sjuk-

vård i Sverige. Det var mer en fråga om vad som skulle prioriteras. Tyvärr blev det för lite tid till patienterna och för mycket till putsning och gnidande på kranar och tvättfat.

På pappa Holgers avdelning nr 6, styrde och ställde syster Anna med järnhand. Där fanns 24 patienter och fyra biträden. Jag såg aldrig att syster Anna själv deltog i något fysiskt arbete på avdelningen. Det var möjligen medicinutdelning, som jag kunde se att hon var delaktig i.

De flesta patienterna var beroende av hjälp med det mesta; på- och avklädning, toalettbesök, matning, för att bara nämna något. De fyra i personalen skulle hantera 24 patienter. Det var först morgonhygien, påklädning

och frukost. Så gick dagen med lunch – som ju alltid serverades på rummen – då ingen gemensam matsal fanns. Redan på tidig eftermiddag startades sängläggande av vissa av patienterna för att man skulle hinna med. Jag vet inte om det var bättre förr – men inte var det bra.



Det pappas sjukdom innebar för mig, utöver frustration och besvikelse, var ju trots allt en del positiva upplevelser. Jag fick lära känna min pappa mer än antagligen många av mina jämnåriga fick göra med sina pappor.

Jag tvingades mogna snabbt, kanske snabbare än som var nyttigt.

”Enstaka gånger kunde jag finna pappa i parken. Det hände också att han satt över ett parti schack tillsammans med en medpatient. Det kändes bra att både se honom ute, och att se en fin samsättning för honom, som jag upplevde att schacket var.”



Bilderna ovan är från Bo Jäghults privata fotosamling.

Jag lärde mig diskutera på ett vuxet sätt mycket tidigt.

Jag lärde mig att ta ansvar för mig själv, och i viss mån för andra, redan tidigt.

Mindre bra var att jag fick ett hävdelsebehov, som hängde med länge och som antagligen var ett mindre positivt särdrag i min personlighet.

Att skynda genom dagarna som barn och ungdom, för att hinna med det upplagda schemat, har gjort att jag även senare haft svårt att sakta in och njuta av livet och nuet. Allt går gärna i ett hektiskt tempo för mig, även när det inte är nödvändigt.



Jag kunde prata och diskutera med honom under hans första 13–14 år på sjukhemmet. Därefter, de sista 3–4 åren, var min möjlighet begränsad. Det berodde mer på att sjukdomen (eller var det medicinen) tärde även på hans mentala förmåga.

I dag kan parkinsonsjuka leva med bibehållen livskvalitet och nästan normal livslängd tack vare dopabehandling, som varit möjlig sedan 1968.



BO JÄGHULT

Aktuell: Författare till ny bok, Holger – en man som aldrig fick leva. Boken ges ut av bokförlaget Norlén & Slottnér. Författarens royalté går i sin helhet till Parkinsonförbundet. Bo Jäghult är aktiv i Parkinsonförbundet och ordförande i förbundsstyrelsen sedan 2013.

Bor: I Upplands Väsby utanför Stockholm, ”men Västerås känns fortfarande som hemma också”.

Familj: Tre vuxna barn och barnbarn

Fritid: Tränar simning, joggar, och arbetar på sommarstället i Kvicksund utanför Västerås.

Beställ boken via mejl: parkinsonforbundet@telia.com eller med brev: Parkinsonförbundet, Skeppargatan 52 nb, 114 58 Stockholm. Boken kostar 160 kr, fraktkostnad tillkommer.

Parkinsonpatienter får nu i en studie pröva läkemedlet Duodopa hemma i stället för att ligga på sjukhus. Patienten har daglig videosamtalskontakt med läkare och specialistsjuksköterska. Hittills har hemutprovningsen visat sig vara ett snabbare alternativ och upplevs som mindre stressande av patienterna. Den nya unika studien pågår i Sverige.

TEXT KATARINA MATSSON

Prisbelönt telemedicin låter patienter slippa sjukhusinläggning

– **DE HÄR TANKARNA** har funnits länge och nu har teknikutvecklingen kommit ifatt tankarna, säger den studiens ansvariga Thomas Willows, biträdande överläkare vid neurologiska kliniken vid Karolinska universitetssjukhuset, KS, i Stockholm.

Före studiestarten förra året genomfördes under 2011 en pilotstudie med tre patienter i Stockholmsområdet. Projektet föll mycket väl ut och belönades i november förra året med ett av Dagens Medicins årliga IT-pris som ”Årets nytänkare”.

– Jag har alltid varit intresserad av tekniska lösningar och framför allt en mer jämställd vård. Jag jobbade tidigare i Västmanland och såg många sjukhus läggas ned. Med teknikens hjälp är mitt huvudmål att patienterna ska få tillgång till avancerad och jämställd vård över hela landet – oberoende av avstånd till specialistsjukhus, säger Thomas Willows.

Det prisbelönta pilotprojektet har nu resulterat i en studie som startade i höstas, och förutom Karolinska, omfattar Akademiska sjukhuset i Uppsala, Universitetssjukhuset i Linköping samt Skånes universitetssjukhus i Lund.

STUDIEN, SOM INTE har sin like i något annat

land, ska omfatta 12 till 15 patienter och pågå under 18 månader, om det behövs, vill säga.

– På tre månader har vi redan hunnit med fem patienter, säger Thomas Willows, som mest ser fördelarna för patienterna.

I pilotprojektet fick patienterna utvärdera sina upplevelser och då fanns en tendens till att de kände sig mindre stressade. Men underlaget var ju litet.

– Vi ska försöka verifiera det i studien. Mindre stress är bra eftersom negativ stress förstärker patientens symptom på överörslighet eller stelhet, säger Thomas Willows.

Projektledaren, Jonathan Björkehag, medicinteknisk civilekonom som under projektet arbetade för Innovationsplatsen Karolinska, är mycket glad för IT-priset och säger:

– De patienter med svår Parkinson och som valt denna behandling har alla fått frågan om de velat utprova medicinen hemma. Ingen har tackat nej och hitintills har vi kunnat lösa det tekniskt. Den äldsta testpersonen var 66 år och det har inte varit några problem för honom eller någon annan att hantera tekniken.

Thomas Willows håller med:

– När jag ringer upp dem för ett videosamtal är det bara för dem att på en pekskärm



Jonathan Björkehag och Thomas Willows prisas.

trycka ja eller nej. Det är egentligen lättare än att svara i en vanlig telefon.

Upplägget i pilotstudien fungerade så väl att i princip inga justeringar behövdes göras när den kliniska delen av studien drog igång i höstas. De praktiska förberedelserna påbörjades redan i början av 2013.

– Patienterna i pilotprojektet fick besök av oss ungefär tre veckor före utprovningsen då vi installerade tekniken. Och en vecka före utprovningsen körde vi provsamtal. Under själva projektet var sedan samtalstiden tio minuter i snitt och läkaren ringde upp flera gånger per dag, berättar Jonathan Björkehag.

THOMAS WILLOWS HADE alltid träffat patienterna på sjukhuset innan utprovningsen hemma då man via en nässond tillförde läkemedlet, som är i gelform, för att se om det passade patienten i fråga.

– Patienten fick åka hem samma dag som sonden sattes in och utprovningsen tog sedan i snitt tre dagar. Så det sparade en hel del tid. Vid sjukhusinläggning tar det minst fem dagar och upp till 14. Och så slipper de ligga där i vit rock mellan fyra vita väggar, säger Jonathan Björkehag.

forts på nästa uppslag →



Mycket positivt med ny teknik

HANS KELLERSTAM, 69, var en av tre personer i det pilotprojekt som föregick studien med hemma-utprovningen av Duodopa.

– Man hade sina egna grejer omkring sig och det blev lugnare på något vis. Det sparade tid och ork. Det är ganska jobbigt att vara på sjukhus i längden.

Hans Kellerstam fick sin diagnos 2003 efter att ha varit utbränd under 2002. Han arbetade då som forskningsingenjör på Sveriges Lantbruksuniversitet i Uppsala.

– Mitt högra ben började släpa och det tog ett tag innan jag fick en diagnos. Jag hade ingen typisk Parkinson. Och sedan var det svårt att ställa in medicinen. Jag fick allt fler symptom, problem med händerna, talet, skriften, koordinationen och yrsel. Jag fick Madopark som jag fick äta med allt kortare intervaller, berättar Hans Kellerstam.

Hans fru hade läst om behandlingen och Hans diskuterade den med sin läkare Thomas Willows.

– Han var mycket noggrann och gick igenom olika behandlingsalternativ. Men det där med DBS (Deep Brain Stimulation, en elektrod som placeras i hjärnan) och att gå in och rota i huvudet tyckte jag lät lite läskigt. Jag hade dock en väldigt ojämn koncentration av medicinen och lite on och off-symptom, säger Hans Kellerstam.

INFÖR PILOTPROJETET INSTALLERADES videotekniken hemma hos Hans och hans fru som dock inte deltog i videosamtalen med Thomas Willows och specialistsjuksköterskan.

– Han ringde inte så förfärligt ofta men tekniken var inga problem för mig att sköta.

Och samtalen var inte stressande på något sätt. Det var som Skype och jag kunde flytta kameran så att Thomas kunde se min

gång som blev nästan perfekt. Benen var fortfarande lite stela men jag hade inte mått så bra sedan jag fick Parkinson.

Eftersom utprovningen föll så väl ut så blev beslutet att Hans skulle få en pump. Det kräver en smärre operation, så kallad dagkirurgi, men normalt sett ingen inläggning. Gelen pumpas genom en sond, som är ansluten till programmerbar pump, genom buken och via magsäcken direkt ut i tunntarmen. Den ger ett jämnt flöde av medicin, vilket är speciellt bra för dem som har on-off-problematik. Pumpen bärs i ett hölster.

– **JAG HAR FORTFARANDE** lite ojämn medicinkoncentration men det går ändå inte att jämföra på samma dag med tabletter. Pumpen är guld värd på sitt sätt. Jag har den på dygnet runt och mår som bäst på kvällarna. Jag kan laborera med den på ett annat sätt än med andra mediciner och har fått tillstånd att göra det. Jag ligger mitt emellan två inställningar men under den senaste tiden har jag fått till den nästan perfekt och blivit av med yrseln, säger Hans som är tekniskt lagd och sörjer att han fått ge upp en hel del intressen som krävde bra finmotorik och gott minne.

– Det är som att musklerna jobbar emot varandra men jag går till sjukgymnast två gånger i veckan, det är viktigt. Jag blir lätt trött i handen men finmotoriken har också blivit bättre fast jag är långsammare och minnet är sämre. Det är synd men jag kan diska, är ute och handlar varje dag, läser mycket litteratur, speciellt om järnvägar som är mitt stora intresse, och jag har haft med mig pumpen både till Katrineholm och till min son i Oslo. Jag har reservtabletter om den skulle sluta fungera men det har aldrig hänt. Det var klart bättre att få pröva ut medicinen hemma och väldigt kul med priset de fick. Men jag vill gärna träffa läkaren personligen ibland också, säger Hans Kellerstam.

”Tekniken har levt upp till våra förväntningar och det blir billigare. Bara under pilotprojektet sparades uppskattningsvis 25 vårddagar in. Men för att det ska sättas i permanent drift krävs politiska och tjänstemannabeslut, det är det som är utmaningen.”

I pilotprojektet var en av patienterna egenföretagare och fortsatte att jobba hemifrån under utprovningen. En annan var pensionerad och var hemma med sin fru och den tredje var sjukskriven men kunde när pumpen utprovats återgå i arbete.

De som ställt upp som försökspersoner och svarat bra på läkemedlet via nässonden har också sluppit vänta i flera veckor på att få pumpen, vilket annars brukar vara fallet. De har gått igenom den proceduren, där sonden i stället sätts in i magen, redan veckan därpå.

YTTERLIGARE EN FÖRDEL för patienterna som får stanna kvar hemma är att de får träffa samma sköterska och doktor hela tiden, om än via videosamtal, som ibland också är trepartsamtal. Även anhöriga kan delta om de vill, och på så sätt blir mer delaktiga., vilket även är en trygghet för patienten.

– En fördel är att patienten är mer sig själv i hemmiljön och troligtvis är det, som sagt, lugnare för dem. Man skulle ju kunna tro att jag skulle behövt känna på stelheten i deras leder men jag har faktiskt inte upplevt det

som ett problem. Jag ha kunnat se hur de rör sig i stället, och det har fungerat bra.

Jonathan Björkehag håller med:

– Patienten kan styra mer på sina egna villkor och videosamtalen blir mer som en jämställd dialog.

MEN ÄN SÅ LÄNGE är det bara i teorin som pengar sparas in eftersom ersättningsystemet inte hängt med. Thomas Willows förklarar:

– Om en patient ligger inne ett dygn så kostar det minst 5 000-6 000 kronor per dygn. Och då kan vi täcka våra kostnader. Men om jag ringer upp patienten så kan jag högst debitera ett videosamtal per dygn. I slutändan hoppas vi få ut mer vård för samma pengar vi vill ju inte minska antalet vårdplatser. Men om patienterna vill ha vård hemma tycker jag att de ska få den möjligheten.

– Tekniken har levt upp till våra förväntningar och det blir billigare. Bara under pilotprojektet sparades uppskattningsvis 25 vårddagar in. Men för att det ska sättas i permanent drift krävs politiska och tjänstemannabeslut,

det är det som är utmaningen. Det finns en stor potential i det här även för andra patientgrupper, säger Jonathan Björkehag.

Som exempel nämner Thomas Willows blodtryckstagning och EKG (mätning av hjärtats aktivitet) men påpekar samtidigt att den fysiska kontakten med läkaren inte helt får utebli.

Det finns ytterligare en aspekt med så kallad hemtitrering som gynnar både patienten och vårdgivaren:

– Patienterna blir snabbare självständiga när det gäller att hantera pumpen. De får till exempel själva starta den på morgonen. På sjukhuset är det ofta en sköterska som gör det, som på grund av tidsbrist inte kan stå och vänta på att patienten ska göra det själv, säger Thomas Willows.

Jonathan Björkehag påpekar att patienterna snabbare hittar de problem som kan uppstå i vardagen genom att utprovningen sker hemma och inte i sjukhusmiljö.

– Patienterna blir helt enkelt mer uppmärksamma på sig själva och sin sjukdom, säger Thomas Willows.

Äldre lär äldre att handskas avslappnat med datorer

Nyköpings Parkinsonförening fick en ny medlem, som är mycket aktiv i SeniorNet, Bo Jonsson. Här berättar länsordförande Bo Erixon, om vad som hände.

Bo Jonsson har själv Parkinson och ser hur väl ett avslappnat möte med IT-tekniken behövs. Därför erbjöd han sig att ordna ett litet träningsprogram och flera medlemmar anmälde intresse. Det blev tre torsdagar mellan 13.00 och 15.00 hos ABF i Nyköping med möjlighet till ytterligare träffar.

Alla deltagare skulle ha dator



hemma med internetuppkoppling. De med större datorvana fick hjälpa de med mindre vana om kursledaren inte hann med. Idén med kursen är att entusiasmera till mer datoranvändning oavsett kunskapsnivå. Många praktiska tips lämnades och det kom även tips på hur man anpassar operativsystemet för funktionsnedsettningar som handskakningar etc.

Trots att jag jobbar med datorer hela dagarna fanns det en hel del matnyttigt för mig också. Insikten om att ingen är fullärd kändes starkt. Att det dessutom var en liten grupp med blandade kunskaper och ett lugnt tempo gjorde att alla fick lagom dos med kunskap. Det finns hur mycket som helst att ta till sig i datavärlden.

Kursen kostade inget men min baktanke är att några kanske går med i Senior-Net Nyköping och där utvecklar sina datorkunskaper ytterligare. Det har jag gjort och jag tycker

att vi ska ordna en samverkan med SeniorNet och Parkinsonförbundet så att alla kan hänga med i svängarna.

KÄNNER DU ATT du vill veta mer om dataanvändning eller dela med dig av vad du kan, hör då av dig till Bo Jonsson, som dessutom är vice ordförande i SeniorNet Sverige, per mejl bo.jonsson@gmail.com eller telefonsamtal på 0155-52321 eller 070-2848101. Du kan också gå in på www.seniornet.se för att få mer information. .

BO ERIXON



**Karolinska
Institutet**



GÖTEBORGS UNIVERSITET

Parkinson
Förbundet



Inbjudan till dig som har Parkinsons sjukdom att delta i undersökning om tal och kommunikation

Du som har Parkinsons sjukdom inbjuds under våren 2014 att medverka i en undersökning gällande om, och i så fall på vilket sätt, sjukdomen påverkar tal och kommunikation.

Snart 20 år har gått sedan det gjordes en liknande undersökning i Sverige och även internationellt finns väldigt litet information om på vilket sätt personer med Parkinsons sjukdom tycker att kommunikationen påverkas och vilka insatser som ges. Det är därför viktigt att få veta mer om dessa frågor direkt från personer som själva är drabbade. Ett frågeformulär om tal och kommunikation har utarbetats och målsättningen är att enkäten ska ge mer kunskap om hur det är att leva med Parkinsons sjukdom så att man kan utarbeta behandlingsinsatser som bättre motsvarar de behov som personer med Parkinsons sjukdom upplever. Resultatet av undersökningen kan också utgöra underlag för att arbeta för ökad tillgång till behandlingsresurser.

Denna förfrågan går ut till medlemmar i Parkinsonförbundet. Vid behov kan du ta hjälp med att fylla i formuläret, men svaren ska förstås gälla dig som själv har Parkinsons sjukdom. Undersökningen är granskad och godkänd av en etikprövningsnämnd och deltagande är naturligtvis helt frivilligt.

Om du vill delta i undersökningen finns två sätt att besvara enkäten:

- Du besvarar enkäten i pappersformat. Vi skickar dig enkäten och svarskuvert med vanlig post och du fyller i formulären och postar tillbaka till oss.
- Vi skickar en webblänk och du kan fylla i enkäten direkt på din dator.

Om du vill delta så kontakta oss via telefon eller e-post och tala om på vilket sätt du vill ha tillgång till formuläret.

Telefon: 08-5858 1540 (ditt samtal tas emot av receptionist på Logopedmottagningen, Karolinska universitetssjukhuset)

E-post: ellika.schalling@ki.se

Skriv i mailet om du vill besvara enkäten via webblänk eller i pappersform med svarskuvert.

Undersökningen genomförs av följande forskare:

Med Dr, leg logoped **Ellika Schalling**
Med Dr, leg logoped **Kerstin Johansson**
Enheten för logopedi, CLINTEC, Karolinska Institutet
Professor, leg logoped **Lena Hartelius**
Enheten för logopedi, Institutionen för neurovetenskap och fysiologi, Sahlgrenska akademien, Göteborgs universitet

Det kan verka överraskande, men faktum är att tangodans ger förbättringar som få andra träningsformer. Tango verkar särskilt bra för många av de saker som behöver underhållas, som balans, steglängd och igångsättning av rörelser. Allra mest att vinna har de som är svårast sjuka. Rehabiliteringsforskaren Madeleine Hackney från Emory University i Atlanta, var nyligen i Sverige för att presentera sin forskning om tango och Parkinson i föreläsningsserien ”Den kulturella hjärnan” på Karolinska Institutet.

TEXT LENA OLAUSSON

Alla vinner på att dansa tango



Madeleine Hackney

MADELEINE ÄR SNABB, energifylld och var verksam som lärare i ballroomdanser, a la Let's Dance, innan hon gav sig in i den medicinska forskningens värld.

– Jag fick tänka om helt när jag började använda dans i rehabilitering, säger hon. Nu handlar det inte om att få deltagarna att göra precis rätt, utan om att var och en ska få frihet att leta sig fram till sina egna rörelser.

Tanken är att använda det man vet idag om hjärnans ”plasticitet”, det vill säga hjärnans förmåga att skapa nya förbindelser mellan sina celler. Det händer när vi börjar göra nya, utmanande saker. Dans i rehabilitering var inte så vanligt när Madeleine Hackney började för sju år sedan, men sedan dess har det vuxit snabbt. Det finns en stor amerikansk rörelse som heter ”Dance for PD” (Dansa för parkinson), som ger kurser, utbildar ledare och har etablerat sig i nio länder, vid sidan av många andra dansprojekt i världen.

I EN AV SINA FÖRSTA studier jämförde Madeleine Hackney effekten av dans jämfört med vanlig gruppträning och fann att dansen gav bättre resultat på balans och gångförmåga. Då bestämde hon sig för att jämföra olika danser. I en studie gav tango något bättre resultat än vals och foxtrot, till exempel. Hon bestämde sig då för att använda tangodans i sina fortsatta studier.

– Tango har ett rörelsemönster som utmanar hjärnan på flera sätt. Man tar långa och korta steg, man går bakåt, man står och väntar på en fot, gör vändningar. Dessutom är den improviserad och det är lätt att lägga till nya steg och göra den till sin egen, säger hon.

När hjärnan blir utmanad händer det saker: att dansa tango ger bättre resultat för gången än vad gångträning gör.

Både tango och andra sällskapsdanser är partnerdanser, till skillnad från till exempel linedance, där var och en dansar för sig själv. Betydelsen av det ville Madeleine

Hackney också undersöka. Det spelade roll, resultaten blev bättre med en partner än utan.

– Det kan handla om att det blir tryggare att ta ut svängarna tillsammans med en partner och att hjärnan blir mer stimulerad, säger hon. Partnern blir också som ett yttre ”rättesnöre” att följa.

Deltagarna i Madeleine Hackneys studier fick mindre allvarliga symptom och en förbättrad livskvalitet. Och det var inte bara det trevliga i att komma iväg till ett socialt sammanhang och få umgås med en danspartner som gav förbättringen. Den outröttliga Madeleine Hackney hade en kontrollgrupp som fick träffas under liknande trevliga former, men utan att dansa. De mätte också bättre, men fick inte funktionsförbättringar av samma slag.

Genomgående för alla studierna var att de som var sämst från början fick ut mest av att dansa. Alla var välkomna att delta i Madeleine Hackneys grupper, oavsett grad av sjukdomen.

– Kanske det här är särskilt värdefullt för dem som inte längre har tillräcklig hjälp av levodopa, säger hon. Med dans kan man bli lite bättre och samtidigt få ha roligt tillsammans med en partner!

Madeleine Hackney visar filmsnuttar från tangoträningen på sin föreläsning. En åhörare menar att tangomusiken verkar ganska dystert, med låtar om hjärta och smärta. Nja, replikerar Hackney, den är också väldigt taktfast och kan kännas upplyftande, som till exempel låtarna av den klassiska orkesterledaren Carlos DiSarli.

TANGODANS SOM TERAPIFORM härstammar från Argentina, där både musiken och dansen uppstod i början av förra seklet. Där har hållits en internationell konferens om ”tango-terapi”, tangodans som terapiform, inte bara för parkinson. Madeleine Hackney har t ex projekt för att undersöka tangons inverkan på normalt åldrande, på äldre med synfel, med stroke och med svår psykisk sjukdom.



I Madeleine Hackneys grupper fick deltagarna dansa med volontärer som är medicinstudenter.



”Jag började läsa om Parkinson och hörde talas om tangoterapi när jag var i Buenos Aires och dansade. Jag förstod att det var fin balansträning och visade min pappa.”

Nästa steg i forskningen blir att undersöka exakt vad som händer i hjärnan, vilka områden som påverkas och på vilket sätt. Här är det framför allt de basala ganglierna hon är intresserad av, det hjärnområde där ryckiga och tvekan- de rörelser och igångsättningsvårigheter uppstår.

I SVERIGE ÄR TANGOTERAPI hittills så gott som okänt, men det finns en pionjär.

– Jag blev engagerad i parkinson när min pappa fick det, berättar Peter Buchar, som är tangodansare och taichi- lärare.

– Jag började läsa om parkinson och hörde talas om tangoterapi när jag var i Buenos Aires och dansade. Jag förstod att det var fin balansträning och visade min pappa.

Så småningom fick Peter Buchar ge introduktioner i tango när Dalarnas parkinsonförening hade hälsoveckor i Tandådalen.

– Jag har alltid älskat att dansa, men tango blir något mer, säger han. Den kräver koncentration på väldigt enkla saker och enkla saker kan bli väldigt starka saker! Till exempel att flytta sin vikt från ena foten till den andra. Mer behövs inte för att skapa en dans.

Peter Buchar kallar tango för en ”bromsmedicin” och han

kompletterar nu sina kurser i taichi och mindfulness med tango.

– Jag har haft lite privatundervisning och några ”prova på”-tillfällen i Ulricehamn och Borås.

Arne Elofsson, tidigare ordförande i Dalarnas parkinson- förening glömmer inte sitt möte med tango:

– Först var Peter nästan ensam i rummet, men inom fem minuter var så gott som alla 80 deltagarna på Hälsoveckan uppe på dansgolvet. Ingen visste vad det handlade om men stämningen blev fantastisk, människor hade roligt och det var så skönt att se.

ANITA VON DER LUFT HAR deltagit i Peters Buchars danskurser:

– Jag dansade mycket förr och har saknat det. Jag har väldigt dålig balans, men med tango har jag upptäckt att jag faktiskt kan dansa med det stödet jag får! Man måste kunna lita på att den man dansar med kan stödja.

– Tangomusiken passar för den är sådan att man kan lägga pauser där man själv vill, stanna upp och bara stå och gunga lite mjukt på stället tills det går att komma igång igen. Det är roligande och känns gott. Om jag inte orkar dansa en kväll njuter jag av att bara sitta och titta på.

Vill du veta mer?

www.tango-harmony.se

(Peter Buchars hemsida)

www.dancefor-parkinsons.org

Vi behöver ditt aktiva stöd – mer än någonsin!



Carl Kjellgren drabbades för flera år sedan av Parkinson. En sjukdom som kan drabba både gammal som ung. Sjukdomsförloppet kommer smygande och det kan till en början vara svårt att skilja Parkinson från andra sjukdomar.

För Carl är det viktigt att fortsätta arbetet som regissör och skådespelare och numera även som ambassadör för Parkinsonfonden.

Idag läggs stora resurser ner på forskning för att lösa fråga om varför Parkinson uppstår och för att finna medicin för att bromsa upp sjukdomsförloppet. För att klara av denna viktiga uppgift måste vi alla hjälpas åt. Ett bidrag på 100 kronor i månaden till forskning till Parkinsonfonden betyder oerhört mycket för att vi skall lösa varför sjukdomen uppstår och hur vi skall förebygga och stoppa sjukdomen.

Vill du också vara med och stödja Parkinsonforskningen fyller du i Medgivandeblanketten och skickar in den till:
Parkinsonfonden, Skeppargatan 52 nb, 114 58 Stockholm



Ett stort tack till alla ni som stödjer Parkinsonfonden. Jag vet att forskningen behöver mycket pengar. Ett bidrag på hundra kronor eller mer gör att vi snabbare kommer fram till hur sjukdomen kan bromsas och så småningom också botas.

*Tack för din gåva.
Carl Kjellgren*

Medgivande Autogiro

Ja, jag vill stödja Parkinsonfonden via autogiro. Undertecknad ("betalaren"), medger att betalning får göras genom uttag från angivet konto eller av betalaren senare angivet konto, på begäran av angiven betalningsmottagare för betalning till denne på viss dag ("förfallodagen") via Autogiro. Betalaren samtycker till att behandling av personuppgifter som lämnats i detta medgivande behandlas av betalarens betaltjänstleverantör, betalningsmottagaren, betalningsmottagarens betaltjänstleverantör och Bankgirocentralen BGC AB för administration av tjänsten. Personuppgiftsansvariga för denna personuppgiftsbehandling är betalarens betaltjänstleverantör, betalningsmottagaren samt betalningsmottagarens betaltjänstleverantör. Betalaren kan när som helst begära att få tillgång till eller rättelse av personuppgifterna genom att kontakta betalarens betaltjänstleverantör. Ytterligare information om behandling av personuppgifter i samband med betalningar kan finnas i villkoren för kontot och i avtalet med betalningsmottagaren. Betalaren kan när som helst återkalla sitt samtycke, vilket medför att tjänsten i sin helhet avslutas.

Bidrag per månad: _____ Kronor

Jag vill betala genom mitt:

Konto/kontoinnehavare:

_____|_____|_____|_____ - _____ Bankkonto/Personkonto/PG Bankens namn

Namn: _____ Personnummer: _____

Gatu- och postadress: _____

Datum: _____ Namnteckning: _____ Tfn dagtid: _____



Susanna Lindvall,
Ordförande i Stiftelsen ParkinsonFörbundets forskningsfond och vice ordförande i EPDA, den Europeiska Parkinsonfederationen.

**Stiftelsen Parkinsonförbundets
Forskningsfond**

Ordf. Susanna Lindvall
Fonden delar årligen ut forskningsstipendier.
Skeppargatan 52 nb
114 58 Stockholm
Tel:08-666 20 78
E-post: susanna.lindvall@swipnet.se
www.parkinsonfonden.se
Plusgiro: 90 07 94-9
Bankgiro: 900-7949

GE EN GÅVA TILL PARKINSON- FONDEN!

Genom ditt stöd till Parkinsonfonden, pg 90 07 94-9 eller bg 900-7949 stöder du aktivt lovande forskare i Sverige och du försäkras dig samtidigt om att nya och viktiga forskar-rön snabbare kommer till nytta för dig själv och alla andra drabbade.

Parkinsonfonden har ett så kallat 90-konto, som kontrolleras genom Svensk Insamlingskontroll
Tel: 08-666 20 78
E-post:
susanna.lindvall@swipnet.se
www.parkinsonfonden.se

Vi kan förvänta oss mycket!

Förra året hade vi ett starkt avslut, med många innovativa forskargrupper som fick möjligheter att fortsätta, respektive påbörja livsviktig parkinsonforskning.

Parkinsonfonden stödjer forskning kring uppkomsten av sjukdomen, olika sätt att bromsa den och hur man kan göra för att förbättra och förlänga livet för parkinsonsjuka.

Det är oerhört viktigt att kunna erbjuda yngre, lovande forskare bra resurser tidigt i karriären, så att de intresserar sig för parkinsonfrågor och fördjupar sig i ämnet. Parkinsonforskning handlar mycket om långsiktighet. De flesta, numera framstående forskare, har haft perioder då det har varit svårt att hitta rätta förutsättningar och resurser för sitt arbete, speciellt i början. Därför är det viktigt att kunna vara med och stödja några av dessa unga välmeriterade forskare och jämna vägen för deras spännande forskning. Flera av dem kommer att stå för några

av de riktigt stora forskningsgenombrotten i framtiden.

Idag talar man om ärftlighet och miljö för uppkomsten av sjukdomen. Någon har myntat uttrycket: generna laddar pistolen och miljön trycker av! Mekanismerna är under utredning. Likaså behövs det mer kunskap kring hur förbättra balansen och livskvaliteten när sjukdomen påverkar många olika funktioner.

Alla de som forskar kring parkinsonfrågor är i behov av vårt stöd för att kunna fortsätta sitt viktiga arbete. Och deras kamp är väl värd att stödja!

När man talar med forskarna vi stödjer idag, menar många att 2014 blir ett ännu bättre år än den förra. Jakten på effektiva parkinsonbehandlingar fortsätter!

Susanna Lindvall

Ett särskilt tack

Vi tackar alldeles särskilt nedanstående bidragsgivare för ytterst uppskattade gåvor:

- Kerstin Holmgren, Trelleborg
- Sören Carlsson, Köping
- Hans Wibom, Stockholm
- Parkinson Västmanland
- Parkinson Skåne
- Parkinsonföreningen i Lund

Ge en gåva via SMS till Parkinsonforskningen!

För att skänka en gåva via SMS skicka text:
park (för att skänka 50kr)
park 100 (för att skänka 100 kr)
park 200 (skänker man 200 kr)
till nummer 72 970

Stort tack för din gåva!

SENAST BEVILJADE ANSLAG

Vilken effekt har nyupptäckt pump?

En forskargrupp i Uppsala ska undersöka en nyframtagen pumps roll i degenerationen av dopaminerga neuroner.

Professor Klas Kullander, Institutionen för Neurovetenskap, BMC, Uppsala

PARKINSONS SJUKDOM ORSAKAS av ärftliga förändringar i kända sjukdomsgener, men uppträder även spontant. Sjukdomen karaktäriseras av celldöd i ett område i hjärnan, vilket i hög grad använder sig av en signalsubstans som kallas dopamin. Om dopamin förekommer fritt i nervceller bryts det ned och förvandlas till ett nervgift. Det är därför mycket viktigt att det transporteras och förpackas korrekt. Dopamin är ofarligt när det finns inuti så kallade synaptiska vesiklar (små blåsor) eller när det finns utanför nervcellen i området mellan avsändar- och mottagarnervcellerna.

Dopamin återvinns genom att pumpas tillbaka in i avsändarcellerna via en molekyllär pump (DAT) och förekommer då i fri form inuti nervcellerna. Packningen av dopamin till vesiklar sker via vesikeltransportören VMAT2. Om effektiviteten i förpackningsmekanismen försämras ökas det fria dopaminet och mer nervgift bildas. Gruppen studerar en nyupptäckt pump; SLC10A4, vilken visat sig förekomma på samma vesiklar som dopamin-pumpen VMAT2.

Kunskapen om SLC10A4 är begränsad, till exempel vet ingen säkert vad den pumpar in tillsammans med dopaminet. Gruppens forskning och två nyligen publicerade arbeten antyder att SLC10A4 kan ha en betydande roll för dopamin-producerande nervcellers överlevnad. De föreslår därför att närmare undersöka SLC10A4s relevans för risken att utveckla Parkinsons sjukdom och dess potential som målmolekyl för behandling.

Beviljat anslag: 500 000 kronor

Tillväxtfaktor testas som möjlig bromsmedicin

Ett forskarlag i Lund ska undersöka mekanismerna bakom en tillväxtfaktor. Detta kan bidra till förståelsen av en möjlig bromsande behandling.

Docent Gesine Paul, BMC, Lund

PARKINSONS SJUKDOM DRABBAR mer än 20 000 människor och deras familjer i Sverige. Behovet av terapier som bromsar eller botar sjukdomen är stort.

Platelet-derived growth factor (PDGF-BB) är en tillväxtfaktor som kanske blir den första bromsande behandlingen vid Parkinsons sjukdom i klinisk användning. Tillväxtfaktorn testas just nu i fas 1 försök, som är den första studien på människor.

Substansen har visat mycket lovande resultat i djurmodeller för Parkinsons sjukdom: Vid PDGF-BB behandling återställs en del av de skadade cellernas funktion och djuren kunde röra sig bättre. På molekyllär nivå kunde man visa på ett ökat uttryck av proteinet dopamintransporter som transporterar dopaminet över cellmembranet. Detta talar för en viss återhämtning av de dopaminerga fibrerna. Trots att PDGF-BB testats på patienter, så känner man inte till genom vilken mekanism som tillväxtfaktorn verkar. Man har sett att PDGF-BB leder till att en viss celltyp i hjärnan förökar sig och som i sin tur förmedlar effekten på de dopaminerga cellerna. Celltypen är dock okänd.

Det finns skäl att anta att mekanismen förmedlas via vissa celler som finns i blodkärl och som förökas med PDGF. Gruppen kommer därför att undersöka PDGF:s effekt på dessa celler i möss där cellerna är markerade med ett grönt protein. De kommer att använda en musmodell för Parkinsons sjukdom och injicera tillväxtfaktorn genom en minipump. Efter behandling kan de studera cellerna i hjärnsnitt och även isolera och undersöka

enskilda celler för att se vilka protektiva molekyler de frisätter. De hoppas att deras arbete ska leda till en ökad förståelse för hur PDGF-BB verkar för att kunna utnyttja dess potential bättre, för att kunna förutse potentiella biverkningar, välja rätt patientgrupp för denna behandling och för att identifiera nya molekyler. Deras resultat kommer alltså direkt påverka utveckling av denna behandling och, förhoppningsvis leder det även till ytterligare terapier.

Beviljat anslag: 300 000 kronor

Bättre träning ska ge säkrare balans

En ny studie ska undersöka om en ny progressiv och specifik balanst träningsmetod kan ge förbättrad balans och gång hos äldre med Parkinsons sjukdom.

Erika Franzén, Med Dr. Lektor, Sjukgymnast, Karolinska Institutet, Stockholm

FALL OCH SKADOR i samband med fall är en viktig orsak till ohälsa, funktionshinder och minskad livskvalitet. Fall och rädsla för att falla kan leda till ned-satt fysisk aktivitet och därmed sämre balans. En ond cirkel skapas med mindre rörlighet, muskelsvaghet och därmed en ökad risk för andra sjukdomar relaterade till fysisk inaktivitet så som diabetes, hjärt-kärlsjukdomar och depression.

Gruppen har utvecklat en ny metod för balanst träning, kombinerad med fysisk aktivitet på recept (FaR), som betonar kritiska aspekter av balanskontroll och som är specifikt relaterade till sjukdomssymtomen och är baserad på vetenskapliga väletablerade principer för träning och postural kontroll. Genom progressiva och varierande övningar utmanas balanskontrollen.

Träningsprogrammet kommer att utvärderas genom att 100 personer med Parkinsons sjukdom randomiseras till en träningsgrupp, 3 ggr/vecka i 10 veckor eller till en kontroll-

grupp, och kommer att följas under ett års tid. Efter träningsperiodens slut kommer FaR att ges till deltagarna i interventionsgruppen. Såväl objektiva test, gånganalys och funktionstest, som frågeformulär och accelerometrar för att mäta fysisk aktivitet, rädsla för att falla och livskvalitet kommer att användas. Preliminära resultat från en förstudie visar att träningsprogrammet och mätmetoderna är mycket relevanta och väl genomförbara.

Deras hypotes är att denna nya balansträningsmodell kombinerad med FaR kommer att förbättra balans, gångförmåga, fysisk aktivitetsnivå, livskvalitet och minskad fallrädsla. Resultaten kommer inte bara att gynna personer med Parkinsons sjukdom utan även andra neurologiska sjukdomar som resulterar i balansproblem. Resultaten är direkt användbara i klinisk verksamhet och vid utbildning av vårdpersonal samt kan leda till ett bättre omhändertagande av personer med nedsatt gång- och balansförmåga. Förbättrad balans förebygger/skjuter upp fall, minskar belastningen på sjukvården och ökar livskvaliteten hos personer med Parkinsons sjukdom.

Beviljat anslag: 346 710 kronor

Hur påverkas livskvaliteten vid avancerad behandling

En ny studie ska undersöka livskvalitet och funktionsförmåga vid avancerad behandling av Parkinsons sjukdom. Det blir en registerbaserad tvärsnittsstudie baserad på Svenska Parkinsonregistret.

Docent Filip Bergquist, Neurosjukvården, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg,

PARKINSONS SJUKDOM ÄR KRONISK och allteftersom den fortskrider försämras patienternas livskvalitet. Många av symptomen kan i början lindras av tillgängliga läkemedelsbehandlingar, men allteftersom sjukdomen framskrider blir behandlingseffekten oförutsägbar och svängande. Idag finns tre typer av avancerade behandlingar som syftar till att minska fluktuationer i behandlingseffekt, två av dessa är pumpbehandlingar (Apomorfinpump och Duodopa-pump) och en är behandling med djup hjärnstimulering med kvarliggande elektroder (DBS). Det övergripande målet med all Parkinsonbehandling är att lindra symptom och

behålla eller förbättra livskvalitet. Effekten av avancerade behandlingar har studerats i flera kontrollerade kliniska studier med selekterade patienter, men det finns inga studier av hur behandlingarna fungerar i praktiken i en hel befolkning.

Svenska Parkinsonregistret är ett nytt initiativ som stöds av Sveriges kommuner och landsting (SKL). När registret är fullt utvecklat kan det ge världsunik befolkningsbaserad information om hur Parkinsonpatienter mår, hur deras behandlingar fungerar och riskfaktorer för komplikationer.

Denna studie har två mål: 1) Att genom riktade insatser snabbt nå full täckning i registret för patienter med avancerad behandling och 2) Att beskriva eventuella skillnader i livskvalitet associerade med behandlingsform, kön och bostadsort.

Studien blir den första i sitt slag och kommer att vara viktig för att på sikt göra Parkinsonregistret till ett unikt kvalitets- och forskningsverktyg i Sverige.

Beviljat anslag: 75 000 kronor

**SENAST
BEVILJADE
ANSLAG**

Parkinsonförbundets
JOURTELEFON 08-666 20 77

Måndag, onsdag, fredag 19.00–21.00
Tisdag, torsdag 10.00–12.00

**Parkinsonjournalen även som
digitalt blädderex!
www.parkinsonforbundet.se**

**Ny enkät
planeras om rehab**

EN GRUPP BESTÅENDE Stefan Strähle, Christer Eker och Marianne Haasma planerar en webbaserad enkät om rehab. Enkäten riktar sig till rehab-enheter som arbetar med parkinsonpatienter. Enkäten skickas ut via mejl. Arbetar du på en enhet som vill vara med i enkäten men inte fått e-post kan du kontakta Stefan Strähle via e-post stefanoehn@gmail.com

Parkinsonfondens anslag gör nytta på olika sätt. Här är två röster från forskare vi stödjer:

Nya studier om byte av DBS-batterier och effektiva områden i hjärnan

PARKINSONFONDENS ANSLAG GÖR NYTTA

Det är ovanligt med komplikationer vid byte av DBS-batterier. Men nya studier kan ändå ytterligare minska risken. Anders Fytagoridis från Karolinska universitetssjukhuset presenterade en sådan studie på en kongress i Sydney.

JAG VILL ALLRA hjärtligast tacka Parkinsonfonden för att man genom det här resebidraget gjorde det möjligt för mig att i juni 2013 resa till kongressen för "The Movement Disorder Society" i Sydney. Syftet med resan var att presentera min och mina medarbetares senaste forskning inom stereotaktiskt funktionell neurokirurgi för behandling av rörelserubbningar såsom Parkinsons sjukdom och essentiell tremor. Mitt vetenskapliga bidrag bestod av två presentationer:

1. Batteribytten vid djup hjärnstimulering (DBS) för rörelsestörningar.

DBS-elektroden stimulerar strukturer centralt i hjärnan för att på så sätt lindra symtom av t ex rörelserubbningar. Elektroden kopplas till en nervstimulator (DBS-batteri) som normalt opereras in under huden, vid bröstkorgen. DBS-behandlingen är ofta livslång och batteriet behöver vanligtvis bytas med några års mellanrum genom ett mindre kirurgiskt ingrepp. Även detta ingrepp är dock förenat med risker, i första hand infektioner som ibland kan innebära stora problem. Syftet med studien var att i ett första steg kartlägga förekomsten av komplikationer vid byte av DBS-batteri. Det här för att i framtiden försöka utarbeta strategier för att minska



Anders Fytagoridis presenterade sin studie vid en kongress i Australien.

de procedurrelaterade komplikationerna. I världslitteraturen rapporteras en frekvens av allvarliga infektioner motsvarande 4–10 procent. I den här studien analyserades totalt 250 operationer hos 103 patienter med olika rörelsestörningar. 4,4 procent av ingreppen komplicerades av infektion, 2,4 procent av dessa var ytliga som kunde behandlas med enbart antibiotika en kortare tid. Två procent var djupare infektioner som innebar reoperation eller motsvarande. Infektionskomplikationer var således relativt ovanliga i jämförelse med världslitteraturen, men nya studier och metoder behövs ändå för att ytterligare försöka minska problemet i framtiden.

2. Analys av kontaktläget för DBS av Zona Incerta (ZI)

Zona Incerta (Zi) är ett relativt nytt mål för DBS vid rörelsestörningar som har visat sig effektivt framförallt för att

lindra tremor (skakningar) och förhoppningsvis kan kunskapen om det här målet förbättra behandlingen med DBS. Syftet med det här projektet var att med hjälp av en datoriserad tredimensionell modell utvärdera vilken del av Zi och området runt omkring som ter sig mest effektivt att stimulera för att uppnå den bästa resultat. Analysen gjordes av 47 patienter med essentiell tremor och Zi DBS. Modellen visade att det bästa området att stimulera låg inom det område som vi tidigare ansett, men innan inte kunnat visa som det mest effektiva området inom Zi. Modellen behöver analyseras ytterligare och förhoppningsvis kan det leda till att vi i ytterligare detalj kan definiera målet och i framtiden erbjuda en mer effektiv DBS-behandling.

ANDERS FYTAGORIDIS
MD, PhD., Karolinska
universitetssjukhuset

Nya cellmodeller på jakt efter mer kunskap om MSA

En forskargrupp i Lund har fått stöd av Parkinsonfonden för att arbeta med att utveckla nya stamcellsmodeller. Förhoppningen är att det i framtiden ska bidra till nya läkemedel.

Våra initiala mål var följande:

1. Utveckla nya cellmodeller från celler som donerats av patienter för att studera en Parkinsonliknande sjukdom som kallas 'Multiple System Atrophy' (MSA). MSA leder till en snabb och dramatisk död och under sjukdomsförloppet klumpar proteinet alfasynuklein ihop sig i de oligodendritiska cellerna i hjärnan.
2. Utveckla ett protokoll för att generera oligodendrocyter från de nya cellmodellerna som utvecklats i mål 1 ovan.

VI ANSÖKTE FÖR ett ettårigt projekt till en kostnad av 500 000 kronor (totala projektkostnader två miljoner kronor) och blev generöst nog tilldelade 200 000 kronor från er stiftelse. Vi beslutade oss då för att fokusera på 1) insamling av celler från patienter och 2) utveckling av ett protokoll för att generera oligodendrocyter.

Stödet vi fick från Parkinsonfonden möjliggjorde inköp av laboratorieprodukter och kemikalier som kunde användas i samband med utvecklingen av protokollet för att generera oligodendrocyter från humana pluripotenta stamceller. Vi kommer att kunna använda detta protokoll på celler från patienter. Vi har även förvärvat fibroblaster från MSA patienter (två patienter från gruppen MSA-P och en patient från gruppen MSA-C), precis som vi planerade i ursprungsplanen.

Jag vill slutligen tacka Parkinsonfonden för ert långsiktiga stöd till vår forskning!

Jag vill betona att ert stöd för oss i denna tid av ekonomisk kris har varit avgörande. Det gör att vi har kunnat utveckla patientspecifika stamcellsmodeller som vi kommer att använda i framtiden för att hitta lämpliga läkemedel. Jag är helt övertygad om att vi kommer att kunna göra skillnad och vi kommer att fortsätta att arbeta hårt för att lyckas.

LAURENT ROYBON

PhD, docent vid Institutionen för Stamcells laboratoriet, Experimentell Medicinsk Vetenskap, Neurovetenskap, Lunds universitet

PARKINSONFONDENS ANSLAG GÖR NYTTA

KAMPANJEN ”BESEGRA PARKINSON!”

Forskarna och vi vill samma sak:

- Hitta orsaken till Parkinson
- Bromsa fortskridandet av sjukdomen
- Backa det nedbrytande förloppet
- Få fram effektiva behandlingar med få biverkningar
- Snabba upp forskningsframstegen



Parkinsonfonden initierade förra året en kampanj: Besegra Parkinson!

Kampanjen testades förra året mellan 1 oktober -31 december 2013. Vi fick in 63 000 kronor vilket vi är oerhört tacksamma över. Samtidigt var det flera röster som uppmanade oss att fortsätta under hela 2014.

Vi fortsätter kampen och kampanjen pågår nu till sista december 2014! Insamlade medel går till lovande Parkinsonforskning med stor klinisk nytta.

De som skänker 3000 kronor eller mer, får boken ”I MIG” hemskickad utan kostnad!

Alla bidrag är hjärtligt välkomna till pg 90 07 94-9.

Märk alla inbetalningar med ”Kampanj” och ange noga namn och adress. Boken ”I MIG” om Parkinson är inbunden, har 196 sidor, är rikt illustrerad, har skrivits av kända personer i Sverige och är utmärkt som present. Se mer om boken på Bokus: <http://www.bokus.com/bok/9789198027402/i-mig/>

Det är forskningen som har tagit oss hit, där vi är idag, men vi är inte framme än.

*Parkinsongåtan måste lösas
– Var en del av lösningen!*

Hur effektivt är ett vårdteam i stället för enbart neurolog?

MULTIDISCIPLINÄRT OMHÄNDERTAGANDE av parkinsonpatienter brukar betyda att patienten förutom neurolog/movement disorder specialist vid mottagningsbesök träffar parkinsonsköterska, kurator och ofta även andra specialister som sjukgymnaster, ergoterapeuter, logoped med flera. Det anses allmänt att detta ger patienten mer än när han/hon endast träffar neurologen. Hittills saknas emellertid evidens för detta. De randomiserade studier som tidigare genomförts till temat har varit inkonklusiva. Författarna till den aktuella artikeln har genomfört en randomiserad kontrollerad studie för att etablera om multidisciplinärt omhändertagande (i detta fall movement disorder specialist, parkinsonsköterska och kurator) ger bättre resultat än omhändertagande av allmänneurolog.

Behandlingen i respektive grupp varade i åtta månader. Primär parameter var förändring i hälsorelaterad livskvalitet enligt PDQ-39. Sekundära parameter var Montgomery-Asberg Depression Rating Scale, MADRS, Scales for Outcomes in Parkinson's disease-Psychosocial, SCOPA-PS, Caregiver Strain Index, CSI och Unified Parkinson's Disease Rating Scale, UPDRS. Totalt 122 patienter randomiserades och 100 genomförde hela studien (51 i den multidisciplinära gruppen och 50 i kontrollgruppen). Jämfört med kontrollgruppen förbättrades den multidisciplinära gruppen avseende flera komponenter: PDQ-39 (3,4 punkter), UPDRS III (motor score, 4,1 punkter), UPDRS total score (5,6 punkter), MADRS (3,7 punkter) och SCOPA-PS (2,1 punkter). I PDQ-39 var det del-scores för mobilitet, ADL och emotionellt välbefinnande som var signifikant bättre i den multidisciplinärt behandlade gruppen. En förbättring på 3,4 punkter i PDQ-39 kan anses kliniskt betydelsefullt – i en tidigare studie kring vad som är en klinisk betydelsefull förbättring fann man att det var >2,1 punkter. Resultaten stödjer således att multidisciplinärt omhändertagande är fördelaktigt. Författarna diskuterar att det kan vara en eller

flera av skillnaderna i omhändertagande som var avgörande:

1. Movement Disorder-specialist i stället för allmänneurolog,
2. Parkinsonsköterska
3. Kurator
4. Sjukgymnast och logoped, enstaka patienter.

Författarna redovisar också flera möjliga svagheter i studiedesignen:

1. Intention-to-treat-analys var ej möjlig.
2. Det är möjligt att grupperna fått olika mycket vårdinsats.
3. Resultaten kan vara svåra att generalisera, på grund av att det var en selekterad patientpopulation (patienter som remitterats till movement disordercenter).
4. Patienterna var relativt tidigt i förloppet (endast 28 % hade fluktuationer).
5. Patienterna var inte blindade avseende behandling och vetskapen att vara multidisciplinärt behandlad kan ha orsakat en placeboeffekt. Författarna konkluderar att ytterligare studier behövs för att säkra de aktuella resultaten, men även för att analysera vilka komponenter i det multidisciplinära omhändertagandet som är viktiga och för att belysa hälsoekonomiska aspekter av multidisciplinärt arbete. Man konstaterar emellertid att den föreliggande studien ger en preliminär signal att multidisciplinärt omhändertagande är fördelaktigt. Att team är bättre än traditionellt omhändertagande stämmer också med vad man funnit vid andra diagnoser – bland annat vid stroke och vid demens kunde man hittills visa att multidisciplinära strategier hade fördelar.

Van der Marck MA, Bloem BR, Borm GF, et al. Effectiveness of multidisciplinary care for Parkinson's disease: A randomized controlled trial. Mov Disord 2013;28:605-11

Kommentar av professor Per Odin

INFÖRANDET AV SPECIALISERADE parkinsonsköterskor i början av 90-talet innebar en avsevärd kvalitetsförbättring i omhändertagandet av parkinsonpatienter, inte minst parkinsonpatienter med olika typer av mer avancerad terapi. Parkinsonsköterskor infördes först i England, men också de Skandinaviska länderna var tidigt med i denna utveckling. Utvecklingen av parkinsonsteam och multidisciplinärt omhändertagande av parkinsonpatienterna kom under de följande åren, parallellt i flera länder.

Ett av de länder som kommit längst i att organisera omhändertagandet av parkinsonpatienter på ett optimalt sätt är just Holland, varifrån den aktuella studien kommer. Det är lovvärt att man på detta sätt försöker objektivt analysera effekten av förändrad organisation i parkinsonvården. Många har ett bestämt intryck att multidisciplinärt omhändertagande är bra, men vi behöver objektiv utvärdering och vi behöver förstå vilka komponenter i det multidisciplinära arbetet som är viktiga, liksom vilken typ av parkinsonpatienter som har mest glädje av detta – inte minst för att kunna använda de begränsade ekonomiska resurser som finns på ett så effektivt sätt som möjligt.

Källa:

Orion Pharma Neurologi nr 3-2013

Tre enkla test kan förutsäga fallrisker vid Parkinsons sjukdom

Många med Parkinsons sjukdom har ökad risk att falla och skada sig. Nu finns möjlighet att hitta riskpatienterna tidigt.

MÅNGA PERSONER MED Parkinsons sjukdom har dålig balans och ökad risk att falla och därmed skada sig på olika sätt. Om man kan identifiera personer med sjukdomen som har stor risk att falla borde man genom riktade åtgärder kunna minska risken för fall och skador.

En forskargrupp i Australien har nyligen publicerat en stor studie där man försökt hitta enkla prediktorer som kan identifiera personer med Parkinsons sjukdom som har ökad fallrisk. Deltagarna var personer med sjukdomen, som hade eget boende och var över 40 år. De skulle kunna gå själva (gånghjälpmedel var tillåtna) och vara i hyfsat kognitivt skick (minst 24 poäng på MMSE) och inte ha någon annan allvarlig sjukdom som kunde påverka utfallet. Totalt 205 personer deltog. Deltagarna hade bedömts för medverkan i en randomiserad kontrollerad studie som studerade värdet av fysisk träning för att påverka fallrisken.

I DEN AKTUELLA STUDIEN deltog de som randomiserats till att bli kontroller eller inte uppfyllde inklusionskriterierna i träningsstudien. Förutom demografiska uppgifter och uppgifter om fall under senaste året undersöktes motoriken och dyskinesi med UPDRS-skalan. Förekomsten av freezing (FOG, freezing of gait) senaste månaden efterfrågades och undersöktes också med ett särskilt formulär för detta problem. Kognition bedömdes med MMSE och Frontal Assessment Examination.

Dessutom undersöktes styrkan i knäextensorer, och balans bedömdes med diverse kliniska test. Slutligen bedömdes gånghastigheten vid gång fyra meter där patienten dels själv fick bestämma hastigheten, dels ombads gå så snabbt som möjligt. Fallförekomsten registrerades prospektivt under sex månader med falldagböcker. Av de 205 deltagarna hade 120 (59 procent) fallit under det senaste året. Sjuk-



SHUTTERSTOCK

domsdurationen var signifikant längre för de som fallit, i genomsnitt 8,7 år, och 5,4 år för de som inte fallit. Gruppen som fallit rapporterade också ökad rädsla att falla. I fallgruppen noterades också signifikant ökad förekomst av FOG, 54 procent, jämfört med 22 procent i gruppen utan fall. Statistiskt signifikanta skillnader noterades också mellan grupperna för de flesta kliniska rörelse- och balanstesterna. Vid multivariat analys visade det sig att tre kliniska undersökningar sammantaget hade samma prediktiva värde för att identifiera fall som en modell som inkluderade en rad olika test. Dessa tre undersökningar var: 1) förekomsten av fall under senaste året; 2) förekomsten av FOG under senaste månaden; 3) en gånghastighet understigande 1,1 m/sekund när man själv väljer gånghastighet. Det prediktiva värdet av dessa tre faktorer var störst för tidigare fall och ges 6 poäng i den prediktiva fallbedömningen.

Förekomst av FOG gav tre poäng och långsam gång två poäng (över 3,6 sek att gå fyra meter). Risken att falla under kommande halvåret är 17 procent om man har noll poäng (inga fall, ingen FOG och snabb gång). Fallrisken är 51 procent om man har två-sex poäng och 85 procent om man har åtta-elva poäng.

Referens: Paul SS, Canning CG, Sherrington C, et al. Three simple clinical tests to accurately predict falls in people with Parkinson's disease. Mov Disord 2013;28:655-62

Kommentar av professor Lars Forsgren, Umeå

MED TRE ENKLA TEST där det räcker med att ställa två frågor och klocka tiden att gå fyra meter kan man få en god uppfattning om patientens risk att falla under det kommande halvåret är låg, måttlig eller hög. Om detta verkligen stämmer är det ett betydande fynd som man gjort. Verifiering i andra populationer med Parkinsons sjukdom behövs dock för att man ska kunna lita på fyndens giltighet.

Slutligen kan man konstatera att det inte fanns någon statistisk skillnad i kognition mätt med MMSE mellan gruppen som föll och inte föll. Detta utesluter inte att kognitiv förmåga är en riskfaktor för fall eftersom MMSE är ett dåligt instrument för att värdera kognitiv funktion vid Parkinsons sjukdom

Källa:

Orion Pharma Neurologi nr 3 2013

Pannlobsdemens en gåtfull sjukdom

Pannlobsdemens är en gåtfull sjukdom med många ansikten. Vissa blir maniska samlare, andra impulsiva shoppare eller extremt fokuserade på ett visst intresse som att måla eller lösa sudoku.

– Det är viktigt att ställa rätt frågor eftersom sjukdomen kan förväxlas både med psykisk sjukdom (psykos) och Alzheimers, säger Lena Kilander, överläkare på minnes- och geriatrikmottagningen vid Akademiska sjukhuset, som föreläser om sjukdomen under symposiet ”Tänk hjärna – om diagnostik och behandling av demens” i Göteborg.

PANNOBSEDEMENS ÄR I allra högsta grad de anhörigas sjukdom. Ett gemensamt drag är personlighetsförändringar som av närstående uppfattas både skrämmande och generande, medan patienterna själva saknar sjukdomsinsikt.

– En viktig skillnad mot Alzheimers är att personer med pannlobsdemens till en början har intellektet och minnet i behåll, säger Lena Kilander.

Hon betonar att pannlobsdemens kan ta sig högst olika uttryck och att förloppet varierar stort. Vissa lever med sjukdomen i två år, andra i mer än femton år. Hon efterlyser bättre och mer nyanserad information om sjukdomen till anhöriga och personal inom vården och på demensboenden, för att underlätta vardagen och bemötandet.

– Det kan ta lång tid innan rätt diagnos ställs. Trots att det i dag saknas bromsande och botande behandling, känns ofta diagnosen som en lättnad för anhöriga. Då har man fått en förklaring, fortsätter hon.

Pannlobsdemens är en neurodegenerativ sjukdom där hjärnceller i pann-

och/eller tinningloberna successivt dör. Sjukdomen kommer smygande och bryter generellt ut tidigare än Alzheimers, ofta redan i 50-60 årsåldern. I likhet med Alzheimers spelar avvikande former hos vissa proteiner en nyckelroll. Dessa förändrade proteiner stör nervcellens ämnesomsättning och leder till celledöd. Den bakomliggande störningen är ännu mer komplicerad än den vid Alzheimers sjukdom, och ännu saknas symtomlindrande och botande läkemedel. Dock pågår studier på laboratorienivå som på sikt kan leda fram till bromsmediciner.

– När nervceller i pannloberna brutits ned förlorar man förmågan att stå emot impulser. Man betar sig som ett litet barn som gör det som faller en in, utan hänsyn till omgivningen.

Om däremot tinningloberna påverkas blir man passiv och tystlåten. Man tappar kunskapen om ords betydelse (ordförråd och faktaminne) och får sämre flyt i talet, berättar Lena Kilander.

DET VANLIGASTE ÄR att nervceller i pannloberna brutits ned. Lena Kilander beskriver det som att vuxenbeteendet försvunnit. Man saknar förmågan att tänka konstruktivt och se effekter av sitt handlande, att gå från idé till genomförande/uppföljning. Personen blir egocentrisk och överaktiv/impulsiv. Vissa får ett Aspergerliknande beteende; man samlar maniskt på vissa saker, spelar spel och broderar oavbrutet och blir oerhört irriterad av att bli avbruten. För dessa patienter kan antidepressiva läkemedel minska rastlösheten. Andra patienter blir däremot onormalt passiva och apatiska.

Källa: Akademiska sjukhuset

DEBATT

Patientm

Låt patientmakt gå hand i hand med en patientpakt – en pakt med professionen som tillhandahåller optimala förutsättningar för patienten. Då kanske vi slipper braskande mediereportage om missförhållanden och »vårdoffer« inom sjukvården.

Den demografiska utvecklingen med fler äldre som når en högre ålder, till följd av forskningsframsteg och ökat hälsomedvetande, bidrar till att sjukvårdskostnadernas andel av bruttotionationalprodukten beräknas öka med 25 procent under de kommande 40 åren. Samhället i stort, sjukvården i synnerhet, försäkringsbolag och anhöriga kommer i längden inte att mäkta med detta förändringstryck. Det krävs ett om- och nytänkande inom sjukvården. En av sjukvårdens största utmaningar förefaller nu vara logistisk, inte medicinsk.

De senaste årens ökade massmediala bevakning av hälso- och sjukvården har medfört att många patienter och anhöriga är mer informerade, insiktsfulla, aktiva och krävande. Denna process, som sannolikt bara är i sin början, bör välkomnas av vårdaktörerna, som då också bör ha en god informations- och kommunikationsberedskap. Sjukvården måste likställa sig i kontakt, språk och information med sina patienter.

Att patienten upplever sig vara informerad och insatt, ifrågasätter och ställer frågor, betyder inte att patienten också är tillräckligt insatt för att förstå svaren. Som vårdgivare måste man förstå sitt sändarperspektiv och skilja på information och patientens kunskap. Morgondagens patient kommer att vara ännu mer informerad, men inte nödvändigtvis mer kunnig. De medicinska framstegen och deras tillämpning måste tolkas, bedömas och förstås. Här kommer nog alltid att föreligga en förståelseasymmetri mellan patient och vårdgivare, som vi som vårdgivare måste försöka neutralisera för den patient som så önskar och kan.

Det har prövats att låta patienter, som så önskar, få direkt tillgång till sin journal, antingen elektroniskt eller i pappersform. Försök vid sjukhus i Holland har visat att läkarna i mycket liten utsträckning ändrar sitt journalspråk

akt och patientpakt



JOHAN LÖKK

professor, överläkare, geriatriska kliniken, Karolinska universitetssjukhuset, Huddinge; institutonen för neurobiologi, vårdvetenskap och samhälle, Karolinska institutet, Stockholm
johan.lokk@karolinska.se

FOTO: DENNY LORENTZEN

för att försäkra sig om att patienten förstår innebörden av journalanteckningen. Man lägger ibland in två veckors rådrum för att under denna tid kunna överväga, direktkommunicera med och stödja patienter. På Akademiska sjukhuset i Uppsala prövar man med en likartad »öppen« journal och journaltillgång för patienten, men där är man, främst från läkarhåll, inte odelat positiv till detta arbetsätt. Det krävs naturligtvis en samsyn på värdet av detta från såväl profession som patientföreträdare. Datasäkerheten och krypteringen måste vara maximal för att undvika att obehöriga får tillgång till journaluppgifter. Patienten måste ha en beredskap för arbetssättet, som ställer krav på och medför merarbete för såväl sändare som mottagare av informationen.

ÖPPENHETEN MÅSTE VARA tydlig och korrekt så att den inte kan missförstås och ge upphov till oro. Erfarenheterna från Holland visar att patienterna själva ofta tar reda på eventuella oklarheter i journalformuleringarna. Detta kan i bästa fall även fungera som läkarens/journalförarens kvalitetskontroll genom att den skrivna journalanteckningen faktiskt beskriver det som sades/gjordes vid besöks-tillfället. Om något är felnoterat/felskrivet, och patienten observerar detta, lär han/hon återkomma för förklaring/återkoppling.

En majoritet av svenskarna är nu innehavare av smarta mobiltelefoner. Varför då inte

nyttja denna mobila minidator för sofistikerad biofeedback av hälsoparametrar med monitorering av glukos, hjärtverksamhet, blodtryck, muskelaktivitet eller elektronisk dagbok, där data kan lagras/skickas/kopplas till behandlande vårdgivare? Och varför inte koppla upp en webbkamera hemma hos patienten eller använda den som finns i datorn för en tvåvägskommunikation där vårdgivaren kan få en god uppfattning av patientens förhållanden i en odramatisk, avspänd hemmiljö? Det kan handla om medicin- och behandlingsuppföljning, häls- och sjukdomskontroll, socialt och psykologiskt stöd. Självfallet med säkerställd sekretess. Med sådan fjärrövervakning (»remote patient monitoring«) slipper patienten ta sig till sjukhuset, vilket sparar tid och transportkostnader. Och för den yrkesarbetande patienten innebär det minskad sjukfrånvaro.

På Karolinska universitetssjukhuset i Huddinge används denna typ av övervakning framgångsrikt vid inställning av avancerad terapi vid Parkinsons sjukdom. Vid Haukelands universitetssjukhus i Norge används distansmonitorering av patienter med pacemaker vid Parkinsons sjukdom eller vid vissa kardiella åkommor. Detta underlättar för alla parter med tanke på de stora avstånden och besvärliga kommunikationerna.

ANDRA FRAMGÅNGSRIKA VÄGAR kan vara hälsofrämjande projekt med proaktiva hembesök från hälsovården hos äldre med råd och stöd. I ett projekt i Nordmaling halverades frekvensen akutbesök för dem som fick dessa besök. Hembesöken skulle kunna kompletteras med uppföljande telefonsamtal i stödjande och förebyggande syfte. Med en »kvalitetsapp« i smarttelefonen skulle patienten, genom att besvara några enkla kvalitetsfrågor kopplade till vårdgivaren, kunna ge sitt omdöme om en vårdepisod/-besök. De tekniska möjligheterna synes närmast större än begränsningarna.

Men det är inte givet att vården blir bättre

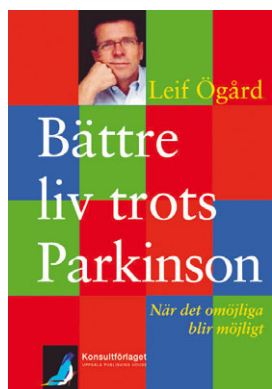
och patienten en nöjd vårdkonsument om bara sjukvården får tillgång till mer dokumentation, mer data och fler checklistor. Sjukvårdsprofessionernas attityd och bemötande, respekt och förståelse för patienten är – från sjukvårdsbiträde till överläkare – fundamentalt viktiga. Jag tror att alla inom vården arbetar engagerat för att göra gott för patienten och tillföra patientnytta. Men då sjukvården ofta har en oförutsägbarhet i många skeenden, alltifrån patienttillströmning och patientvariation till sjukdomsyttringar och sjukdomsförändringar, kan det ibland, och ibland ofta, vara svårt att snabbt navigera rätt i en komplex sjukdomsprocess – en process där patienten inte alltid a priori kan ses som en väl insatt vårdkonsument.

LÅT DÄRFÖR PATIENTMAKT gå hand i hand med en patientpakt – en pakt med professionen som tillhandahåller optimala möjligheter för patienten utifrån dennes förutsättningar och förväntningar. Då kanske vi undviker braskande mediereportage om missförhållanden och »vårdoffer« inom sjukvården där stundtals lösryckta uppgifter missvisande vävs samman till generaliseringar. Låt oss försöka bilda »projektionsytor« för patientens ideal, där vården sällan är svart eller vit utan rymmer olika nyanser av grått. Ängslan över att göra fel får inte överskugga viljan att göra rätt i situationer där vi inte alltid kan vara helt säkra på att det blir just rätt.

Med en välinformerad, respekterad och allierad patient som aktivt blivit lyssnad på, givits tid och genuin uppmärksamhet och aldrig avvisats, i en god patientpakt, skulle vi kanske inte få fler botade patienter, men desto fler lindrade, tröstade och definitivt fler nöjda patienter.

JOHAN LÖKK

Artikeln har tidigare varit publicerad i Läkartidningen och publiceras med författarens tillstånd.



Bättre liv trots Parkinson, Leif Ögård, Bok, inbunden, ca 180 sid. Pris 195 kr (medlemspris, ord pris 238 kr)



Det ska vara gott att leva Kokbok av Eva Strandell. Illustrerad, 65 sidor. Pris 80 kr

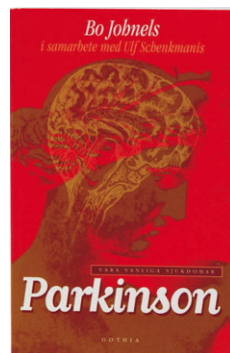


Jag och Jimmy P. En personlig betraktelse om att leva med Parkinson av Barbro Larson. DVD. Pris: 130 kr

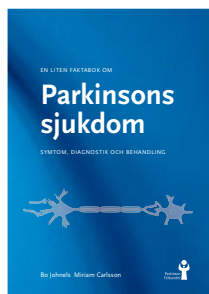
Jag lever trots allt Dikter av Örjan Ingemansson. I april 2006 fick jag diagnosen Parkinson, jag drabbades dessutom av spinal stenosis i ryggen. För att fördriva tiden och vänta på att kunna somna satte jag mig och började skriva. Pris 125 kr



Den äldre Parkinsonpatienten Praktisk vägledning med instruktioner och uppslagsbok för handläggningen av den äldre parkinsonpatienter” Pris 100 kr



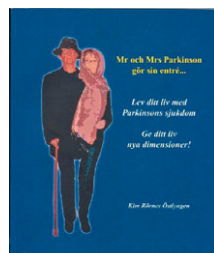
Parkinson. docent Bo Johnels. Pocket. 120 sid. Pris: 185 kr



Parkinsons sjukdom En ny liten faktabok om Parkinsons sjukdom. Författare är Bo Johnels, neurolog med mångårig erfarenhet av Parkinsons sjukdom och Miriam Carlson, parkinsonsjuksköterska. Boken är utmärkt för både sjuka och anhöriga. Pris 40 kr



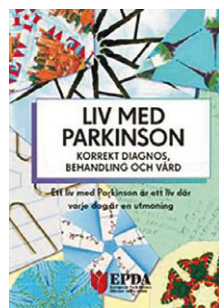
Varför skakar pappa?, Mats Larsson. Inbunden. Format: 15x15 cm. 48 sid. Pris 125 kr



Mr och Mrs Parkinson gör sin entré... Denna bok kompletterar på ett bra sätt de mer faktabaserade böckerna om Parkinsons sjukdom. Boken fokuserar på sjukdomens känslomässiga sida och ger anhöriga en god hjälp att förstå sjukdomen. Lämplig att använda i en studiecirkel. Pris: 195 kr



Parkinsons sjukdom **Vårt att veta.** Boken är lättläst för en ickefackman. Här finns också en översikt över samhällets hjälpinsatser och patienträttigheter. Utgiven av Svenska Parkinsonstiftelsen. Pris 250 kr



Liv med Parkinson (del 3) Det här är den tredje och sista delen i EPDAs informationskampanj "Liv med Parkinson." Kärnbudskapet i denna sista utgåva är vikten av rätt diagnos och rätt behandling för rätt person vid rätt tidpunkt. Gratis (frakt tillkommer)



Lust till livet. Bok, lättläst för dig med eller utan PS. Perfekt som present! Pris 40 kr

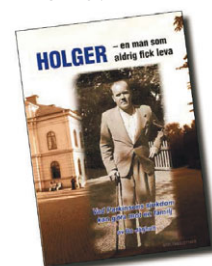


Annika Laack: **Mr P i mina fotspår.** Hur man kan ha kul fast man är lite trasig. Pris 160 kr **Mr P och jag.** Pris 150 kr



Jag kan Parkinson Fritidsaktiviteter - Resor Denna folder innehåller råd och tips som kan hjälpa en person med Parkinson att njuta av fritid, semester och resor. Pris: 20 kr

Holger - en man som aldrig fick leva av Bo Jäghult Bos pappa, Holger, drabbades av Parkinsons sjukdom på 40-talet. Han förvägrades sitt liv, sin kärlek och en tillvaro med en uppgift. Pris: 160 kr





DVD med Suzzie Tapper
Mitt nya liv med Parkinson (My New Life with Parkinson's Disease) Dokumentärfilmen som visades i SVT sommaren 2012. Tid 27min. Pris: 125 kr



T-shirt och kasse

T-shirt storleksymbol. Enbart storlek S kvar. Reapris: 60 kr
Kasse med symbol. Pris: 100 kr



Parkinson med livskvalitet
 Genom att skaffa sig gedigen kunskap om vilka möjligheter man har i alla stadier av sin parkinson, kan man skapa sig ett liv som förändras med tiden, men som ändå rymmer många glädjeämnen och en stor portion hopp. Bra saker kommer att fortsätta att hända i livet!
 Pris: 30 kr



Rörelse & ro
 – tankar och träning vid Parkinsons sjukdom

av Linda Hagbarth
 Bok som kan ge inspiration till att träna fysiskt och mentalt. Välja din träning för dagen efter ork och möjligheter.
 Pris: 150 kr

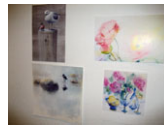


Yoga-paket
 Träningsprogram anpassat för personer med Parkinsons sjukdom, som vill träna på egen hand. Häfte med cd. Medlemspris: 125 kr



Till förmån för parkinsonsjuka säljes **vykort/korrespondenskortspaket** innehållande 10 kort och fem olika vinnande motiv från förbundets fototävling hösten 2009. Fotografens namn finns angivet på korten. Pris 20 kr

Vykort
 Carpe Diem,
 15 kr/st



Medicindosan
 Pill Box
 Reminder
 Pris:
 105 kr



Gymnastikprogram
 Gymnastikprogram **Träning för äldre – träning för livet** med instruktionshäfte/förklaringar till övningarna. Finns på video och DVD. Filmerna har producerats av Kristina Rilton. Finns också i special-version för män.
 Pris: VHS: 170 kr DVD: 170 kr



Hjärna Parkinson, skriven av Staffan Råberg. Vänder sig till alla som vill lära sig mer om Parkinsons sjukdom. Pris: 150 kr
Studiehandledning kostnadsfritt genom närmaste SV-avdelning!

Andra publikationer m m:

- **Hur mås det, information om Parkinsons sjukdom.** Beställes mot portokostnad
- **Detta kan jag göra vid Parkinson.** En skrift sammanställt av Susanna Lindvall. Pris 30 kr
- **För dig som nyligen fått diagnosen Parkinsons sjukdom.** Häfte A5, utan kostnad.
- **Ärftlighet vid Parkinsons sjukdom.** Pris 25 kr
- **Internationella parkinsonnålen EPDA.** Pris 20 kr
- **Hälsokort** (ID att bära med sig), utan kostnad
- **Parkinsonnålen.** Pris 20 kr
- **Atypiska parkinsonsjukdomar Parkinson Plus.** Pris 90 kr
- **Sexualitet och Parkinson.** Pris 25 kr
- **Fatigue.** En folder om kronisk trötthet och kraftlöshet. Pris 25 kr

Jag beställer följande produkter:

.....

(Moms ingår i alla priser. Frakt tillkommer).

Beställningen skickas till ParkinsonFörbundet, Skeppargatan 52 nb, 114 58 Stockholm

NAMN

ADRESS

POSTNUMMER

POSTADRESS

TELEFON

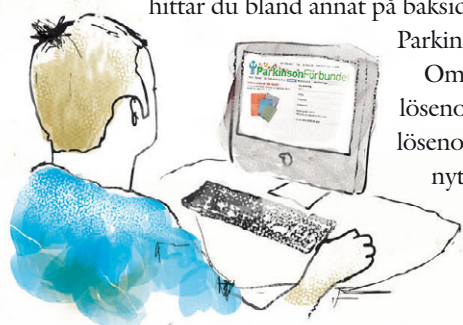
Har du flyttat eller bytt telefonnummer?

NU KAN DU SJÄLV ändra dina kontaktuppgifter i Parkinsonförbundets medlemsregister

Inloggningen finner du på www.parkinsonforbundet.se, välj Medlemssidor och därefter Adressändring.

För att logga in behöver du ditt medlemsnummer. Det hittar du bland annat på baksidan av ditt nummer av Parkinsonjournalen.

Om du glömt eller saknar lösenord klicka på "glömt lösenord" och vi skickar ett nytt till den e-post adress du lämnat till oss.



ILL: ANNA ÖDLUND

Atypisk Parkinsonism

INOM PARKINSONFÖRBUNDET FINNS fyra stora medlemsgrupper, parkinsonsjuka, personer med atypisk parkinsonism, anhöriga/stödmedlemmar och yngre och yrkesverksamma med Parkinson.

En del får diagnosen atypisk parkinsonism direkt. Andra kan ha haft diagnosen Parkinsons sjukdom till att börja med. Men förloppet är snabbare och med andra symptom än Parkinsons sjukdom kan diagnosen så småningom ändras till atypisk parkinsonism.

Atypisk parkinsonism kräver en annan behandling och omvårdnad och framförallt en annan framförhållning till de olika symptomen, eftersom sjukdomen har ett snabbare förlopp. Man ska vara medveten om att symptomen kan vara mycket individuella för varje person.

KONTAKT:

Gun Lindahl, 070-736 12 63,
Viola Lundström, 070-634 63 35

Följande sjukdomar är de man vanligtvis kallar atypisk parkinsonism:

- MSA Multipel System Atrofi
- PSP Progressiv Supranukleär Pares
- CBD Cortico Basal Degeneration
- DLB Demens av Lewy-Body typ

Den som har atypisk parkinsonism tillhör och deltar i länsföreningarnas verksamhet på samma sätt som övriga medlemmar, men kan vid behov kontakta någon av de kontaktpersoner som utsetts inom förbundet, för frågor runt diagnosen atypisk parkinsonism.

Lär dig mer om moderna, icke tablettbaserade behandlingar

På begäran, efter stort intresse förra året, ordnar ParkinsonFörbundet i år sex nya seminarier. Temat är "Pumpbehandling och DBS vid Parkinsons sjukdom" gällande Apomorfin respektive Duodopa och DBS.

Mötena hålls på våren i Karlstad, Växjö och Göteborg, och på hösten i Luleå, Lund och Stockholm. Mötena vänder sig till dem som lider av dosglapp, tar tabletter många gånger per dag, vill veta mer om dessa behandlingar eller funderar på att påbörja någon av dessa. Även de som redan har pumpbehandling eller DBS är välkomna att delta. Mötena görs i samarbete med AbbVie AB, Medtronic AB, NordicInfu Care AB och PharmSwed.

ONSDAGEN 19 MARS, 13.00-17.00 I KARLSTAD, sessionssalen i Bibliotekshuset, Västra Torggatan 26

FREDAGEN 21 MARS, 13.00-17.00 I VÄXJÖ, Quality Hotel Växjö, Sandviksvägen 1

TISDAGEN 25 MARS, 13.00-17.00 I GÖTEBORG, Dalheimers hus, Slottsskogsgatan 12

MÅNDAGEN 15 SEPTEMBER, 13.00-17.00 I LULEÅ, Elite Stadshotellet, Storgatan 15

TISDAGEN 30 SEPTEMBER, 13.00-17.00 I LUND, Scandic Star, Glimmervägen 5

FREDAGEN 3 OKTOBER, 13.00-17.00 I STOCKHOLM, Näringslivets Hus, Storgatan 19

Deltagandet är kostnadsfritt och i samband med mötet bjuder vi på kaffe och kaka. Anmälan görs till Susanna Lindvall, koordinatör för mötet.

Först till kvarn gäller!

Susanna Lindvall nås först och främst via e-post:

susanna.lindvall@swipnet.se

men även på telefon 070-811 27 98

Ge en gåva via SMS till Parkinsonforskningen!

För att skänka en gåva via SMS skicka text:
park (för att skänka 50kr)
park 100 (för att skänka 100 kr)
park 200 (skänker man 200 kr)
till nummer 72 970

Stort tack för din gåva!



ParkinsonFörbundet

Har du frågor om medlemskap eller om du vill ha rådgivning om Parkinsons sjukdom, vänd dig i första hand till din lokala parkinsonföreningen.

Medlemskap för 2013 inklusive ParkinsonJournalen: 250 kr/år.

Anhörig/stödmedlem: 100 kr/år (exklusive ParkinsonJournalen). Bankgiro: 438-1729

ParkinsonFörbundet är medlem i Handikappförbundens Samarbetsorgan (HSO) Nordiska Parkinsonrådet (NPR) och i Europeiska Parkinsonfederationen (EPDA)

Adress: ParkinsonFörbundet, Skeppargatan 52 nb, 114 58 Stockholm

Besöksadress: Skeppargatan 52 nb

Växel: 08-666 20 70

parkinsonforbundet@telia.com

www.parkinsonforbundet.se

Parkinson Blekinge

Sture Karlsson
Svanhalla
373 00 Jämjö
0455 - 511 09

Parkinson Dalarna

Bertil Jöhnemark
Haraldsbovägen 11
791 43 Falun
023-212 16

Parkinson Gotland

Laila Karlsson
Bro Annex 912
621 73 Visby
0498-27 27 74

Parkinson Gävleborg

Sven-Erik Nilsson
Vretvägen 2 A
804 26 Gävle
026-19 13 99

Parkinson Halland

Göran Åkermark
Trädgårdsgatan 6
311 34 Falkenberg
0346-71 12 93

Parkinson Jämtland/Härjedalen

Ulf Enström
Samuel Permans gata 25
831 41 Östersund
070-535 12 76

Parkinson Jönköping

Ulla-Britt Lotun
Stenhuggargatan 14
553 23 Jönköping
036-16 38 31

Parkinson Kalmar län

Anne Johansson
Hökbergsvägen 4
393 65 Kalmar
0480-47 31 49
0707-34 29 45

Parkinson Kronoberg

Gerd Svensson
Södra Allén 3 A
352 59 Växjö
0470-669 96

Parkinson Medelpad

Erik Hansson
Dehlinsvägen 16 A
865 92 Alnö
060-55 62 44

Parkinson Norra Älvsborg/Bohuslän

Conny Kristoffersson
Snödroppsvägen 69
468 34 Vargön
0709-66 56 91

Parkinson Norrbotten

Tore Nordhamn
Örarnavägen 250
975 97 Luleå
0920-703 11

Parkinson Skaraborg

Ann-Sofie Bengtsson
Smyckevägen 13
541 42 Skövde
0500-43 67 29
0709-39 17 59

Parkinson Skåne

Lars-Erik Olsson
Nicolovius Väg 16
046-13 05 70

Parkinson Stockholm

Eleonor Högström
Nybrokajen 7
111 48 Stockholm
08-678 01 22
0733-12 43 94

Parkinson Södra Älvsborg

Magnus Ljungberg
Skogslindsgatan 25 A
507 33 Brämhult
0768-89 60 33

Parkinson Sörmland

Bo Erixon
c/o Handikappalliansen
Repslagargatan 43
611 32 Nyköping
0705-339730

Parkinson Uppland

c/o Göran Einarsson
Vitkålgatan 95 C
754 49 Uppsala
018 - 25 44 42

Parkinson Värmland

Sonja Sakari
Kvällsvägen 3
655 92 Karlstad
054-834978

Parkinson Västerbotten

Inger Molin
Månskensv. 9
906 37 Umeå
090-70 47 70

Parkinson Västmanland

Eva Strandell
Sportfiskargatan 58
723 49 Västerås
0708-13 05 72

Parkinson Västra Sverige

Gull-Britt Axelsson
Storgatan 53
411 38 Göteborg
031-13 43 42
0704-52 43 68

Parkinson Ångermanland

Leif Hallams
Postvägen 8
892 32 Domsjö
0660-500 76

Parkinson Örebro

Kristina Olsson
Karlskatan 34 B
703 41 Örebro
019-33 23 40

Parkinson Östergötland

Kent Madsén
Kompanigatan 44
587 58 Linköping
0762 - 37 91 20

Ung med Parkinson

Nätverket NYP (Nätverk för personer i Yrkesverksam ålder med Parkinson)
nyp@parkinsonforbundet.se

Region Norr:

Lars Mattfolk
070-616 77 54
saxtorp.1@hotmail.se

Region Syd:

Katarina Alfredsson
070-482 52 29
nyp.skane@parkinsonforbundet.se

Region Öst:

Lena von Post
073-82 88 500
nyp.lena@gmail.com

Region Väst:

Patrik Sifversson
070-745 00 19
patrik.sifversson@gmail.com

Atypisk Parkinsonism Parkinsonsjuksköterskor

Gun Lindahl
Kardborrevägen 74
247 32 Södra Sandby
Tel 046-572 93

Viola Lundström
Sågforsvägen 9
918 32 Sävar
070-634 63 35

STIFTELSEN

PARKINSONFÖRBUNDETS FORSKNINGSFOND

Ordförande Susanna Lindvall

Fonden delar årligen ut forskningsstipendier.

Skeppargatan 52 nb

114 58 Stockholm

Tel: 08-666 20 78

E-post:

susanna.lindvall@swipnet.se

Plusgiro 90 07 94-9

Bankgiro 900-7949

www.parkinsonfonden.se

ParkinsonJournalen 2014

	Utgivning	Materialdag
Nr 2	2 juni	28 april
Nr 3	29 september	1 september
Nr 4	24 november	27 oktober

Annonsmaterial lämnas som högupplöst pdf.

Tidningens format: 220 x 285 mm

Helsida utfallande annons: 220 x 285 mm med 3 mm utfall runt om

Helsida, satsytan: 194 x 258 mm

Halvsida utfallande, liggande: 220 x 142 mm, utfallande + 3 mm

Halvsida satsytan, liggande: 194 x 128 mm
Halvsida stående: 95 x 258 mm.

Kvartssida: 95 x 128 mm

jagkanparkinson.se

jagkanparkinson.se

MOTIVERANDE PATIENT- OCH ANHÖRIGSTÖD PÅ NÄTET

The screenshot shows the homepage of jagkanparkinson.se. At the top, there is a navigation bar with the site logo, EPDA logo, and a search bar. Below this is a menu with categories: Vad är Parkinsons, Behandling av Parkinsons, Dagligt liv, Kommunikation, Hälsosamma kostvanor, Bra hjälpmedel, Övriga upplysningar, and Ordlista. The main content area features a large image of an elderly man and a young boy fishing together. To the right of the image is the site title 'jagkanparkinson' and a welcome message in Swedish. Below the main image are three smaller featured articles: 'Guide till hälsosamma kostvanor', 'Bra hjälpmedel', and 'Ordlista'. The footer contains logos for TEVA and Lundbeck, along with links for 'Webbkarta', 'Kontakta oss', and 'Allmänna villkor/Ansvarsrätt'.

H. Lundbeck AB är verksam inom terapiområdet
Parkinsons sjukdom. jagkanparkinson.se
är ett stödprogram på internet
för drabbade av Parkinsons sjukdom.



AZI.03.2010