

PARKINSON

journalen

2/2019

**Kunniga patienter
gör alla till vinnare**

**Miljonsatsning
på bioelektronik**

**Kongressen vill satsa på
fortsatt kunskapspridning**



Myrna vill
ha bättre
vård i hela
landet

Vi fortsätter pressa för bättre vård – och må-bra-tid

Har du sett EN person med Parkinson, så har du... Just det, sett EN person med Parkinson.

Talesättet: Har du sett en, så har du sett alla, gäller inte här. Utmärkande är just olikheten.

Det är en av Parkinsonförbundets konkreta arbetsuppgifter – att skapa möjligheter för att höja individens status i relation till vårdgivare, av alla schatteringar och på alla nivåer.

Grunden är att jag som en person med Parkinson känner mig själv. Vet vilka yttre faktorer som påverkar mitt mående och hur jag kan styra mitt eget liv så att jag mår som bäst. Det kräver god närvaro, en öppen, respektfull dialog med vården och med närstående. Det behövs kanske också en portion mod.

Parkinsonförbundet deltar i arbetet med att ta fram en app för mobiltelefoner, som är ett verktyg för att underlätta registrering av händelser, som påverkar dig med Parkinson. Syftet är att du ska lära känna dig och din Parkinson, för att själv kunna göra förändringar som ökar din må-bra-tid. Det är också därför vi pressar politiker och beslutsfattande tjänstemän och påtalar vikten av att det finns ett komplett behandlingsteam runt personer med Parkinson. Ingen kan skraddarsy en optimal behandling på egen hand. Det är ett lagarbete, med personen med Parkinson, som initiativtagare och uppdragsgivare.

Tyvärr är det långt ifrån alla med Parkinson, som har tillgång till ett parkinsonsteam. Förra året

gjorde Parkinsonförbundet en granskning för att se vilket genomslag Socialstyrelsens Nationella riktlinjer för vård av Parkinson hade fått i de olika länen. Det var en dystert läsning. I år upprepade vi samma undersökning, för att se om det hänt något på ett år. Samma nedslående resultat i år också. Riktlinjerna slår fast att minst två besök per år hos specialist är minimum för att ha kontroll över sin sjukdomsutveckling. Fler om man är i avancerad fas. Vår undersökning visar att nästan hälften bara har träffat sin läkare en gång per år. Vad värre är att ett stort antal parkinsonpatienter inte får något besök alls.

Politiskt påverkansarbetet kräver tålamod och envishet. Omedelbar behovstillfredsställelse kan man bara glömma. Att arbeta med opinionsbildning, som Parkinsonförbundet gör, ger resultat på sikt. Det är jag övertygad om. Mångsidighet, samarbete och fantasi är metoderna för framgång.

NÄR DET HÄR NUMRET av Parkinsonjournalen når läsarna har Parkinsonförbundet just avslutat sin kongress. En delvis ny förbundsstyrelse står beredd att fortsätta driva våra frågor. Angelägna arbetsuppgifter kommer inte att saknas.

Jag välkomnar alla nya och gamla styrelseledamöter och jag ser fram mot att få fortsätta arbeta för att livet för oss med Parkinson och våra närstående ska bli bättre.

ELEONOR HÖGSTRÖM



”Mångsidighet, samarbete och fantasi är metoderna för framgång”



AVTACKAD
Ingemar Gerbro, som lämnade förbundsstyrelsen efter sex år, avtackades på kongressen med Parkinsonförbundets hedersmedalj och en blombukett.

Vad händer i länsföreningarna?

I Parkinsonjournalen försöker vi även spegla vad som händer i förbundets länsföreningar. Men vi behöver din hjälp. Skicka rapporter och bilder till oss så vi kan visa litet av den stora aktivitet som alltid pågår. Hör gärna av dig med ett mail eller brev och kom gärna med förslag på reportage och artiklar.



KONGRESSEN

Myrna vill arbeta för bättre vård i hela landet 4

AKTUELLT

Kvinnor med funktionsnedsättning missgynnas 6
 Hör Bengan i podden 14
 Rehab i Uppsala flyttar 14
 Tidigare diagnos fokus i ny studie 16
 Miljonsatsning på bioelektronik 16
 Evas blogg lockar tusentals 18

SPETSPATIENTER

Åsa Holmberg jobbar som spetspatient 7
 Kunniga patienter gör alla till vinnare 9

FÖRBJUPNING

Arbetsliv och anhörigas roll i fokus 10

KÅSERI

Mr Ps största konkurrent 20

VÅRKRYSET

21

FRÅN LÄSARNA

Assistans på flygplatser – var beredd på att improvisera 22
 Ujje sprang i Slite 23
 Rapporter från Världsparkinsondagen 23

PARKINSONFONDEN

Det finns bara ett sätt att komma framåt 24
 Talsvårigheter måste studeras mer 25
 Senast beviljade anslag från fonden 26
 Prisas för forskning i avancerad fas 28
 Forskning om ny MR-teknik belönas 28

MÖT VÅRA FORSKARE

Anna Björkdahl 29

VETENSKAP

Stor satsning på fysioterapi gav resultat 30

BUTIKEN

32

FÖRBUNDET

34



OMSLAGSFOTO: DENNY LORENTZEN

ParkinsonJournalen

är Parkinsonförbundets medlemstidning och distribueras bland annat till Parkinsonförbundets medlemmar.

Upplaga: 7 500 exemplar.

Tidningen utkommer i mars, maj, oktober och december. 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 till registeransvarige: 08-666 20 70

Ansvarig utgivare:

Eleonor Högström
 0733-124394

Redaktörer:

Curt Lundberg
Susanne Rydell
Parkinsonförbundet
Skeppargatan 52 nb
114 58 Stockholm

Redaktionskommitté:

Susanna Lindvall
Bernt Johansson
Anna Wedin
Inger Lundgren
Lenart Pettersson
Eleonor Högström

Annonser:

Parkinsonförbundet
Tel: 08-666 20 70
 Tryck:
Exaktaprinting AB
Malmö 2019
ISSN-1104-2435
Tryckt på miljögodkänt
papper.

Myrna Åkerblom flyttade från New York till Bollstabruk i Västernorrland för 14 år sedan. Sedan några år tillbaka är hon och hennes man engagerade i Parkinsonförbundet. Nu är hon invald som ny ledamot i förbundsstyrelsen och vill arbeta för bättre vård, mer stöd till anhöriga och att fler ska upptäcka fördelarna med att bli medlem.

TEXT SUSANNE RYDELL | FOTO DENNY LORENTZEN

Myrna vill arbeta för bättre vård i hela landet

MYRNA ÅKERBLOMS MAN HAR diagnosen Parkinson sedan 2007. De är båda aktiva i regionalföreningen i Västernorrland och hon vill att fler ska se fördelarna med att vara med i Parkinsonförbundet.

– Jag tycker att det förbättrade livskvaliteten när vi gick med i föreningen. Där träffar vi personer som förstår sjukdomen och man kan prata om allt, säger hon.

Myrna Åkerblom är uppväxt på Filippinerna men har bott i USA i över 25 år. Från New York University har hon en examen i digital kommunikation – och kommunikation är ett av hennes intresseområden.

– Redan när den digitala tekniken fortfarande var i sin linda under 80- och 90-talet blev jag nyfiken och ville veta mer om hur digitaliseringen skulle påverka våra liv i framtiden, säger hon.

Hon ser både fördelar och möjliga risker.

– Den konstanta uppkopplingen och tillgängligheten dygnet runt skapar en stress hos många. Vi behöver förstås kunna stänga av, säger hon.

Samtidigt vill hon i första hand betona de stora möjligheterna.

– Ett konkret exempel för mig personligen är att det är fantastiskt att kunna ha kontakt med vänner och släkt i andra delar av världen via exempelvis Facetime, säger hon.

FÖRDELARNA MED DEN digitala kommunikationen kan också utvecklas ännu mer i föreningslivet, hoppas hon. Myrna Åkerblom vill gärna se fler nya kontaktvägar.

– Jag tänker att det blir lättare att attrahera fler medlemmar om man associerar förbundet med de vänliga och hjälpsamma människor som är med, så att det inte känns så abstrakt, säger hon.

Webbsändningar eller regelbundna sms-utskick till de medlemmar som vill ha det är några av hennes tankar.

– Det finns många möjligheter så att man också kan nå dem som bor långt bort. Men jag har just blivit invald i

förbundsstyrelsen så det här är bara funderingar som jag har, säger hon.

Mycket information finns redan, exempelvis Parkinsonpodden, film, ParkinsonJournalen och webbsidan, konstaterar Myrna Åkerblom.

– Kanske det går att lyfta fram ytterligare. Jag tror att den digitala tekniken kan vara till stor glädje för föreningens medlemmar. Det kommer också att få växande betydelse i behandling av sjukdomen, säger hon.

DET FINNS OCKSÅ många andra frågor i föreningen som engagerar Myrna Åkerblom och en av dem handlar om vården.

– Att ta hand om sina älskade som har Parkinsons sjukdom kan vara en stor belastning för många. Och det kan påverka även deras egen hälsa negativt. Personligen vet jag att regionens och kommunens stöd till anhöriga inte är tillräckligt. Jag vill hjälpa till att lyfta fram frågan på en nationell nivå så att anhöriga kan få stöd som de verkligen behöver.

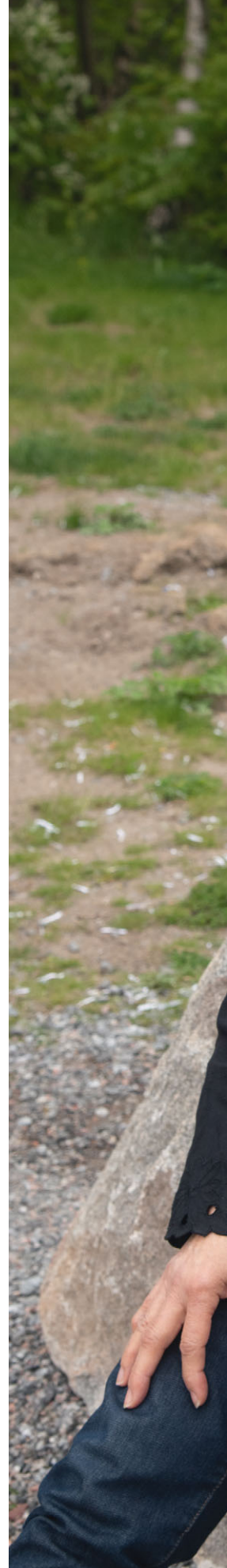
Riktlinjerna för parkinsonvård är också viktiga.

– Förbundet driver sedan tidigare frågorna om nationella riktlinjerna och det vill jag engagera mig i, säger hon.

Ett exempel på en fråga som ingår i riktlinjerna är vikten av parkinsonsteam.

Tillgång till vård över hela landet är ytterligare en central fråga i hennes engagemang. Sedan år 2005 bor Myrna Åkerblom tillsammans med sin man Roger Åkerblom i Bollstabruk i Kramfors kommun. Bollstabruk är ort med knappt 2000 invånare, belägen vid Ångermanälven. Hon längtar inte tillbaka till Manhattan.

– Ända sedan jag kom till Bollstabruk första gången har jag älskat naturen där. När vi pratade om att flytta till Sverige var ett villkor för mig att vi inte flyttar till en stor stad igen, säger Myrna Åkerblom.





Parkinsonförbundet styrelse:

Främre raden från vänster: Stefan Strähle, Lena Schalin, Eleonor Högström och Myrna Åkerblom.

Bakre raden från vänster: Sven Pålhagen, Tore Nordhamn, Åsa Holmgren, Bernt Johansson, Eva Strandell, Anne Johansson, Kristina Hagström och Bernt Kruse.



Förbundet arbetar vidare med riktlinjer och kunskapspridning

Parkinsonförbundet fortsätter sitt arbete med att bevaka Socialstyrelsens riktlinjer för parkinsonvård. En möjlig utveckling för förbundet i framtiden kan vara att lägga mer kraft också på hur boenden fungerar.

– Kanske vi ska fundera på om vi kan certifiera boenden, sa Eleonor Högström, när hon pekade på tänkbara utvecklingsområden i ett anförande på Parkinsonförbundets kongress i slutet av maj.

Inga beslut är dock fattade utan frågan ska utredas vidare av styrelsen.

Parkinsonförbundet hade kongress i slutet av maj. Kongressen beslutade bland annat att Parkinsonpodden fortsätter med ytterligare åtta avsnitt i höst och att medlemsavgiften förblir oförändrad.

Eleonor Högström valdes om som ordförande. Ny i styrelsen för året är Myrna Åkerblom från Parkinson Västernorrland.

Kvinnor med funktionsnedsättning missgynnas

Många kvinnor med funktionsnedsättning har inkomster som inte räcker för att försörja sig själva och eventuella barn. Det visar en ny rapport som Jämställdhetsmyndigheten och Myndigheten för delaktighet presenterade i april.

– Kvinnor med funktionsnedsättning behöver synliggöras mer inom såväl jämställdhets- som funktionshinderpolitiken, säger Lena Ag, generaldirektör för Jämställdhetsmyndigheten.

Jämställdhetsmyndigheten och Myndigheten för delaktighet har haft regeringens uppdrag att särskilt kartlägga hinder för den ekonomiska jämställdheten för kvinnor med funktionsnedsättning.

– Den ekonomiska ojämställdhet som finns mellan kvinnor och män generellt förstärks ytterligare för kvinnor med funktionsnedsättning, säger Malin Ekman Aldén, generaldirektör för Myndigheten för delaktighet.

KVINNOR MED FUNKTIONSNEDSÄTTNING lever i dag i betydligt större ekonomisk utsatthet än andra kvinnor. De är överrepresenterade i den grupp vars disponibla inkomst understiger

60 procent av medianinkomsten. Konsekvensen blir att många kvinnor med funktionsnedsättning lever i ekonomisk otrygghet.

Det finns också stora skillnader mellan kvinnor och män med funktionsnedsättning när det gäller omfattningen av arbete. En oproportionerligt stor del av gruppen kvinnor med funktionsnedsättning är långtidsarbetslösa. De arbetar betydligt oftare deltid, är deltidsarbetslösa eller har timanställning oftare än andra. Samtliga av dessa faktorer bidrar till inkomstklyftorna.

Kartläggningen visar också tydligt att arbetsmarknadspolitiskt stöd riktade till personer med funktionsnedsättning träffar olika beroende på kön. Generellt har män större tillgång till insatser och stöd än kvinnor. En stor del av gruppen kvinnor med funktionsnedsättning upplever också att de är utsatta för diskriminering och kränkande särbehandling i arbetslivet, och då inte minst negativa attityder från arbetsgivaren.

För att komma åt de allvarliga brister i ekonomisk jämställdhet som kartläggningen visar föreslås ett antal åtgärder:

- Arbetet med att förebygga diskri-



FOTO ESTER SORRI

minering, bland annat inom ramen för bestämmelserna om aktiva åtgärder, måste på ett tydligare sätt kombinera perspektivet jämställdhet och funktionsnedsättning.

- Kunskapen om samspelet mellan funktionsnedsättning och jämställdhet i arbetslivet behöver generellt höjas för att kunna säkerställa ett systematiskt arbete och effektiva insatser.

- Arbetsmarknads- och välfärdsstöd riktade till personer med funktionsnedsättning behöver samordnas. De behöver också analyseras, reformeras och moderniseras ur ett jämställdhetsperspektiv.

Källa: Jämställdhetsmyndigheten

Lena Ag säger att kvinnor med funktionsnedsättning måste synliggöras.

Lund får pengar för samverkan om behandling

16 PROJEKT SOM VERKAR för en bättre hälsa har fått dela på drygt 41 miljoner kronor i innovationsprogrammen Swelifes och Medtech4Healths gemensamma utlysning.

122 projekt ansökte om medel, av dessa sällades alltså 16 projekt ut.

Lunds universitet har ett av de 16 projekten: Samverkan för utveckling av ny behandling av Parkinsons sjukdom. Projektledare är Per Petersson.

Medtech4Health är ett nationellt Vinnova-finansierat strategiskt

innovationsprogram som startade 2016. Swelife stödjer samverkan mellan akademi, näringsliv och hälso- och sjukvård med målet att stärka life science i Sverige och förbättra folkhälsan.

– Det är oerhört roligt att antalet idéer och initiativ inom medicinteknikområdet fortsätter öka starkt. Kreativiteten och skaparkraften är påtaglig i både forskarvärlden, vården och industrin, säger Ulla Eloffsson, utlysningsansvarig på Medtech4Health.

Källa: Swelife

Åsa Holmgren har Parkinson och är anställd av Region Norrbotten som spetspatient – med uppgift att utveckla vården.

Projektet spetspatienter försöker hitta nya vägar för att ta vara på patienters kunskap.

TEXT SUSANNE RYDELL | FOTO DENNY LORENTZEN

Åsa jobbar som spetspatient

Åsa Holmgren är engagerad i Nätverket Yngre Parkinson, en del av Parkinsonförbundet. Hon är också med i förbundsstyrelsen. Till yrket är hon lärare, men i januari i år lämnade hon sitt vanliga lärarjobb och blev istället anställd av Region Norrbotten.

Det är en helt ny roll – som spetspatient.

– Jag tyckte att det var ett så spännande uppdrag så jag sa till och med upp mig från en fast tjänst för att istället ta det här projektuppdraget. Det är ett sätt att kunna hjälpa andra och förhoppningsvis se till att de inte behöver kliva i samma diken som man själv, säger Åsa Holmgren.

Hon och en kollega, Pia Johansson, är de första i Sverige som har anställts som spetspatienter i Sverige. Båda jobbar alltså i Norrbotten.

– Region Norrbotten går i bräschen med att anställa spetspatienter men det händer mycket på många håll, säger Åsa Holmgren.

Hon har flera saker som hon vill arbeta med i sitt nya jobb.

– Det handlar framförallt om bemötandefrågor. Det



ÅSA HOLMGREN

Ålder: 52

Bor: Luleå

Aktuell: Nyanställd som spetspatient/verksamhetsutvecklare i Region Norrbotten. Spetspatienter kan beskrivas som aktiva patienter som vill bidra till att utveckla vården.

Yrke: Lärare

Fritidsintressen: Heminredning, resa, umgås med släkt och vänner.

finns mycket kvar att göra när det gäller vårdens bemötande och hur man lyssnar på patientens erfarenhet och kunskap, säger hon.

Spetspatienter är ett begrepp som har blivit etablerat under senare år. För två år sedan blev ordet utnämnt till ett av Språkrådets nyord. Spetspatienter kan beskrivas som aktiva patienter som vill öka sin ”må bra-tid” och bidra till att utveckla vården. Ett nationellt projekt om spetspatienter får stöd av Vinnova (se separat artikel, intervju med Sara Riggare som är projektledare).

Region Norrbotten ingår som en av samarbetsparterna i det nationella projektet om spetspatienter. Från och med





Åsa Holmberg och Pia Johansson, Sveriges två första anställda spetspatienter.

januari i år har regionen alltså också anställt två personer med patienterfarenheter för att utveckla vården.

Men hur ser en vanlig dag på jobbet ut för en spetspatient?

– Det varierar, säger Åsa Holmgren.

– Vi arbetar med att få med patientperspektivet i olika sammanhang, ett konkret exempel nu är att ta med det i arbetet med ett förbättringspris som regionen har, säger hon.

ANDRA EXEMPEL PÅ arbetsuppgifter är att arbeta för ökad tillgänglighet, ökad patientsäkerhet och att följa vad som händer i omvärlden.

Behövs det spetspatienter i andra regioner också?

– Ja, det behövs på fler ställen. Det finns också andra initiativ som är i samma anda. I bland annat Jönköping finns ”Levande biblioteket”, en resurs av patienter som kan ”lånas ut” i samband med olika förbättringsprojekt, säger Åsa Holmgren.

Hon tycker att en annan uppgift för spetspatienter skulle kunna vara att stödja andra patienter exempelvis när de träffar läkare.

– De som inte har någon anhörig som kan följa med kanske vill ha hjälp och ha någon med sig som också hör vad som sägs, säger Åsa Holmgren.

I Region Norrbotten arbetar hon och hennes patientkollega på

Adena Personlig Assistans

Med rätt assistans får du bättre livskvalitet. Vår vision är därför att öka livskvaliteten för dig genom att ge dig i särklass bästa service med all respekt.

Din trygghet i centrum!

Skytteholmsv. 2, 171 27 Solna
Tel: 08-735 53 30



”Jag vill dela med mig av mina erfarenheter och bespara andra från att behöva uppleva samma problem.”

Åsa Holmgrens råd till parkinsonpatienter

- Förbered dig inför läkarbesök. Fundera över vilka frågor du vill ställa och skriv gärna ner dem.
- Våga fråga när du träffar läkare eller andra personer från vården.
- Kom ihåg att läkarbesöket kanske inte är helt rättvisande. Som patient ser man till att vara väl medicinerad då, och läkaren vet inte hur det fungerar annars. Beskriv hur det fungerar i vardagen.
- Använd eventuellt tekniska hjälpmedel, exempelvis en kort mobilfilm för att visa hur det fungerar i vardagen och hur du mår.

utvecklingsavdelningen. Formellt är titeln verksamhetsutvecklare. Utgångspunkten är patientens upplevelser av vården.

– Frågorna om bemötande handlar om många olika sammanhang, allt från hur det ser ut när man ska betala till hur man blir bemötta av läkaren, säger hon.

– I grunden är det en fråga om att se hela personen, jag har Parkinson men jag är inte Parkinson, säger hon.

ÅSA HOLMGRENS ENGAGEMANG i patientfrågor startade redan innan hon själv fick sin diagnos.

– Det började med att min mamma blev sjuk och ingen höll ihop hennes vård. Det var oklart vem som var medicinskt ansvarig. Då blev vi anhöriga tvungna att ta mer ansvar, säger hon.

De erfarenheterna som anhörig har hon också med sig i arbetet som spetspatient.

– Jag vill dela med mig av mina erfarenheter och bespara andra från att behöva uppleva samma problem, säger hon.

I Norrbotten är projektet Spetspatienter i inledningsfasen, men Åsa Holmgren hoppas på flera konkreta förändringar under året.

– Förhoppningsvis får vi igång ett ”levande bibliotek” i Norrbotten också. Jag hoppas också på ett utbildningspaket för patienter, oberoende av diagnos. Utbildningen skulle kunna medvetandegöra vad du kan göra för att må så bra som möjligt, vad du kan göra själv som egenvård, säger Åsa Holmgren.

”När vi utvecklar framtidens hälsa och vård måste vi utgå från perspektiven hos patienter och närstående.”

Lisbeth Löpare-Johansson, utvecklingsdirektör i Region Norrbotten, i samband med att regionen i år blev först i landet med att anställa två spetspatienter.

”Vi måste gå från att bara leverera vård till att också stödja patienters egenvård. Första steget måste vara att sluta se de kroniskt sjuka patienterna som enbart hjälpbehövande och resurskrävande och istället dra nytta av deras kunskaper och erfarenheter – de är ju experter på sin sjukdom”

Projekttagarna i en debattartikel i Svenska Dagbladet 2017

Sara Riggare har haft Parkinson sen hon var i tonåren. Numera leder hon ett projekt om spetspatienter – ett begrepp som hon själv myntat. Hon är efterfrågad föreläsare på konferenser över hela världen och blev nyligen utsedd till Årets medicinsvensk.

Kunniga patienter gör alla till vinnare

SARA RIGGARE ÄR I GRUNDEN ingenjör, men för knappt tio år sedan bytte hon bana och blev doktorand i hälsoinformatik på Karolinska Institutet, KI. Men de senaste åren har hon framförallt lagt kraft på projektet spetspatienter, ett nationellt projekt som stöds av Vinnova.

Begreppet spetspatient föddes egentligen ur frustration.

– Jag hörde en ironisk sång gjord av en läkare som handlade om att man aldrig skulle googla sina symtom, säger hon.

Ett helt bakvänt synsätt för Sara Riggare som ser egenmakt som central. Det blev startskottet för ordet ”spetspatient”.

– Jag tänkte på att man i tekniska sammanhang brukar utgå från avancerade användare, i USA kallas de ”lead users”. Det är personer som lägger grunden till ny utveckling, säger hon.

Ett sådant exempel är mountainbike-cyklister i Kalifornien. Utvecklingen av mountainbikes började hos cyklister själva som ville förbättra cyklar för att kunna vara ute i terrängen – och därför byggde om och förbättrade sina egna exemplar. Så småningom följde industrin efter och började sälja mountainbikes i stor skala.

Ett begrepp för personer som vill vara med och utveckla sjukvården blev alltså spetspatienter.

– Vi arbetar för ett samhälle där det finns fler patienter

som kan och vill mer, och ett samhälle som kan möta deras behov, säger Sara Riggare.

Sara Riggare

DET FINNS EN TIDJÄMFÖRELSE hon ofta använder för att beskriva patientens roll.

– Jag träffar min neurolog en timme om året, men ägnar 8 765 timmar åt egenvård, säger hon.

Sara Riggare betonar samtidigt att det ska vara en möjlighet för patienter att vara spetspatient, inte ett krav.

– Spetspatienter hanterar sina hälsoutmaningar på ett konstruktivt och kunskapsbaserat sätt utifrån sin egen kapacitet och funktionsförmåga. Det handlar inte om någon elitstyrka av patienter, men vi som vill göra mer själva kan frigöra resurser för dem som inte kan eller vill själva, säger hon.

SUSANNE RYDELL

Läs mer:
www.dagens-patient.se



SPETSPATIENTER – EN NY RESURS för hälsa är ett projekt som startade sommaren 2017. Projektet finansieras av Vinnova tillsammans med 16 andra partners. Sara Riggare som är forskare vid KI och har Parkinson är projektledare. Hon utsågs till ”Årets medicinsvensk 2018” av tidningen Fokus. Projektet syftar bland annat till att etablera en gemensam plattform för aktiva patienter. Bland aktiviteterna finns en universitetskurs i patientperspektiv och egenförmåga, test av egenmätningar samt utformning av utbildningar i egenvård. I höst ordnar projektet spetspatienter en nationell konferens, för både patienter och företrädare för vården och myndigheter.

Fördjupningsmötet i korthet

Personcentrerad vård innebär ett partnerskap mellan patient och vårdgivare som utgår ifrån patients sjukdomsberättelse.

Arbetsförmågan påverkas tidigt, redan flera år innan diagnosen, men genom anpassning av arbetsuppgifterna kan många fortsätta att arbeta.

Den som är anhörigvårdare kan ha en tung börda att bära, så kunskap och möjlighet till återhämtning behövs för att man ska orka.

Överrörlighet och stelhet kan mätas objektivt med PKG-klockan, ett instrument som bärs runt handleden medan man lever sitt liv som vanligt.



Arbetsliv och anhörigas roll i fokus på fördjupningsmöte

Hur påverkas familjen när någon familjemedlem får diagnosen Parkinson? Hur är det att arbeta när man har Parkinson? Det var några av frågorna i fokus på årets fördjupningsmöte om Parkinson. Mötet arrangerades av Vårdföreningen Movement Disorders (VfMD). TEXT OCH FOTO HELENA NORDLUND

I BÖRJAN AV ÅRET anordnades 2019 års Parkinsonfördjupningsmöte, som fokuserar på nyheter om vård av parkinsonsjuka i komplikationsfas, då tablettbehandling inte längre ger tillräcklig effekt. Mötet arrangeras av Vårdföreningen Movement Disorders (VfMD) och riktar sig till sjuksköterskor, fysioterapeuter, arbetsterapeuter, dietister och logopedier.

Mötet inleddes med att deltagarna hälsades välkomna av två representanter för VfMDs styrelse: Karin Persliden, DBS-sjuksköterska vid Karolinska Universitetssjukhuset Solna, och Mikaela Karlstedt, sjuksköterska och doktorand vid Karolinska Institutet. De berättade att styrelsens tre huvudprojekt under det gångna året varit att vidareutveckla den nationella parkinsonskolan, att upprätta ett bibliotek med forskningsinstrument och att utarbeta en kompetensbeskrivning för parkinsonsjuksköterskor.

Parkinsonprogrammet Neurorehab Sävar

Neurorehab Sävar utanför Umeå är en hög-

specialiserad rehabiliteringsklinik för personer med Parkinsons sjukdom och andra neurologiska sjukdomar eller följdillstånd efter stroke. Här erbjuder man bland annat teamrehabilitering i grupp för personer med relativt nydiagnostiserad Parkinsons sjukdom, det vill säga de som haft diagnosen i ett eller ett par år. Om det berättade fysioterapeut Krister Johansson, sjuksköterska Malin Grahn och arbetsterapeut Karoline Ollman.

Grupperna består av 5–7 deltagare. Programmet innefattar en rehabiliteringsperiod på 3–6 veckor utifrån individens behov, en rehabiliteringsplan och uppföljning efter tre månader. Under rehabiliteringsperioden bor deltagarna på kliniken fem dagar i veckan.

– Programmet bygger på delaktighet och patientcentrering, och vi arbetar för att involvera närstående redan tidigt i sjukdomen, sa Krister Johansson.

Någon gång under rehabiliteringsperiodens andra vecka anordnas Närstående-dagen, då deltagarna får bjuda in en av sina närstående. Under dagen ges information om

Parkinsons sjukdom och dess konsekvenser, om träningsmöjligheter och om hur det är att vara närstående. Dagen brukar vara väldigt lyckad och många uppskattar att få träffa andra i liknande situation och utbyta erfarenheter.

Anhörigas perspektiv

Mikaela Karlstedt framhöll vilken ovärderlig resurs de anhöriga är för både patienten och vården. De har unika kunskaper om patienten och stora möjligheter att ge stöd och hjälp i anpassningen till en ny situation. Men livet som anhörig kan vara påfrestande, såväl fysiskt som psykiskt (1).

– Inte minst neuropsykiatriska symtom som vanföreställningar, ångest, panikattacker och demens kan innebära stora utmaningar, och störd nattsömn drabbar även den som är anhörig, sa Mikaela Karlstedt.

Livsfären tenderar att krympa i takt med att sjukdomen fortskrider, så att närmiljön tar allt större plats på bekostnad av aktiviteter utanför hemmet. Det finns även en risk för att omgivningen tröttnar när man inte alltid



Fem av talarna, fr v Jonathan Timpka, Michaela Karlstedt, Petra Hultén, Rose-Marie Mossberg Maghsoudi och Valentina Bala.

kan göra det man lovat, så att vännerna blir färre.

Parkinsons sjukdom gör det svårare att uttrycka sig och att få gensvar. Det beror delvis på att mimiken minskar, vilket gör det svårt att avläsa reaktioner. Många anhängsvårdare vittnar om att de känner sig ensamma, och oron för framtiden kan vara stark.

Hur gör man då för att få det att fungera? Ibland kan det vara till hjälp att försöka skifta perspektiv, så att man kan sätta sig in i varandras situation och göra sig förstådd bättre. I den mån det är möjligt bör man försöka hitta aktiviteter som fungerar i den nya situationen och ha kul ihop. Det är även viktigt att få uttrycka sina känslor, att få stöd och tröst, och att veta vart man ska vända sig om man behöver hjälp.

– Ju mer kunskap man har som anhängsvårdare, desto fler verktyg har man att ta till och desto mer kan man känna att man har kontroll över situationen, sa Mikaela Karlstedt.

Att skapa egentid är inte alltid enkelt men

kan vara avgörande för att man ska orka, och för att det ska vara praktiskt genomförbart kan man behöva anhängstöd. Det är Socialnämndens, det vill säga kommunens, ansvar att erbjuda stöd till anhängsvårdare.

En kommentar från publiken var att många kommuner erbjuder avlösning i hemmet, en tjänst som innebär att en avlösare tar över vården av den sjuke för att på så sätt avlasta anhängsvårdaren. Ingen behovsprövning krävs och i hälften av landets kommuner är avlösning gratis. Hur många timmars avlösning man kan få varierar, men i vissa kommuner är det så mycket som 24 timmar per månad.

Hur familjen påverkas

Anita Winter är 63 år och har haft Parkinsons sjukdom i tio år. Hon arbetar heltid som ultraljudsbarnmorska, och dessutom driver hon ett konsultföretag, jobbar extra med sömnad och omklädning av möbler, och genomför en studie på fosterdiagnostik.

Anita har alltid varit öppen med sin sjukdom på arbetet och det har tagits väl

emot. Hon har delvis fått anpassa sina arbetsuppgifter men i övrigt fungerar det bra.

– Jag är också ganska aktiv på fritiden, bland annat genom att simma, springa och åka skidor, och det går bra om man bara passar in det med medicinen, sa Anita Winter.

När Anita fick sin diagnos bestämde hon sig för att nöja sig med de första 5–10 goda åren och sedan söka dödshjälp i Schweiz, men hon ångrade sig snart.

– I början googlade jag en hel del men sedan bestämde jag mig för att jag inte ville veta mer utan bara leva mitt liv så bra det går. Min son säger att jag är sjukt positiv, men jag vill vara glad, sa Anita Winter.

Hur fånga fluktuationer?

Anders Johansson, neurolog vid Karolinska Universitetssjukhuset i Solna, redogjorde för hur man i vården kan gå tillväga för att fånga patienters motoriska fluktuationer, dvs de snabba kast mellan överrörlighet och stelhet som ofta uppstår i senare sjukdomsskeden, vanligen då effekten av medicineringen inte sitter i mellan doseringarna. Motoriska fluk- ➔

”Personcentrerad vård är en nyckelkomponent inom hälso- och sjukvården som leder till bättre resultat, en bättre upplevelse av den vård som ges, ökad patientsäkerhet och ökad kostnadseffektivitet.”

→ tuationer av detta slag kallas även dosglapp eller wearing off.

Traditionellt har man undersökt motoriska fluktuationer genom att helt enkelt fråga patienten eller låta denne att fylla i olika frågeformulär och dagböcker, men idag finns det även möjlighet att utvärdera rörelserna objektivt, bland annat med en så kallad PKG-klocka. PKG-klockan bärs runt handleden och registrerar andelen snabba och långsamma rörelser bland de normala rörelserna, allt medan man lever sitt liv som vanligt.

I en studie på patienter som behandlades med mikrotabletter av levodopa (5 mg/tablett) utvärderades effekterna bland annat med PKG. Resultaten visade tydliga förbättringar, bland annat på graden av sjukdomsbörda och livskvalitet. Dosintervallen krymptes med i omkring 15 minuter och doserna ökade något (2).

Till riskfaktorerna för att utveckla motoriska komplikationer hör bland annat ung debutålder och kvinnligt kön. En ytterligare riskfaktor är höga doser av levodopa – det är möjligt att hjärnan vänjer sig vid att ha tillgång till stora mängder levodopa och att man därför bör hålla nere doserna något. Däremot bör man inte fördröja behandlingsstarten, eftersom det leder till sämre symtomutveckling (3).

Arbetsliv och Parkinson

Jonathan Timpka, blivande neurolog och doktorand i klinisk medicin vid Lunds universitet, arbetar med en avhandling om hur Parkinsons sjukdom påverkar arbetslivet. Han berättade att drygt fem procent av patienterna är under 50 år när de får diagnosen, och drygt 30 procent under 65 år. Att tvingas sluta arbeta är för många den värsta följden av sjukdomen.

– Man kanske skulle tro att arbetet skulle kännas som en belastning, men precis som alla andra mår personer med Parkinsons sjukdom ofta bra av att ha en meningsfull sysselsättning, sa Jonathan Timpka. Jobbet är ofta en viktig del av identiteten som även ger ett socialt sammanhang och omväxling i

vardagen. Att inte arbeta innebär dessutom ett inkomstbortfall, inte bara för patienten utan även för de anhöriga.

Arbetsförmågan påverkas tidigt. En egen studie visar att personer som senare diagnostiseras med Parkinsons sjukdom har fler längre sjukskrivningar än andra redan fem år innan den första sjukskrivningen för Parkinson (4). Parkinsons sjukdom leder dessutom ofta till att man lämnar arbetslivet tidigare, och för den som fortsätter att arbeta mer än ett par år efter diagnosen behövs vanligen en anpassning av arbetsuppgifterna (5).

– Oftast fungerar det bättre att fördela arbetstiden ojämnt, till exempel så att man får någon dag ledig i veckan, sa Jonathan Timpka. Men om man ska lyckas få igenom det måste det motiveras väl på sjukintyget.

Bemöta kulturella skillnader

Rose-Marie Mossberg Maghsoudi arbetar som sjuksköterska på Cityhälsan Söder i Norrköping och föreläser om kulturers påverkan på det mänskliga mötet. Hon berättade att 20 procent av Sveriges befolkning idag utgörs av utlandsfödda och att behovet av att överbrygga språkliga och kulturella barriärer är stort.

Enligt den så kallade kulturkartan från World Values Survey, ett internationellt forskarnätverk som mäter människors värderingar, är Sverige världens mest sekulariserade, rationella och individualiserade land (6). Därför är det knappast överraskande att problem uppstår i mötet med personer från mer traditionella och överlevnadsinriktade kulturer.

– Vi har en välfärdsmodell som man inte ens kan föreställa sig i många av de länder våra invandrare kommer ifrån. Istället tillhör man en stor kärnfamilj, och har man problem så löser man det inom gruppen, sa Rose-Marie Mossberg Maghsoudi.

Invandrare från vissa länder kan dessutom ha ganska vaga kunskaper om hur kroppen fungerar, och då gäller det att lägga informationen på rätt nivå.

– Vi måste bli mycket bättre på att förklara

och säkerställa att personen verkligen har förstått det vi har sagt, framhöll Rose-Marie Mossberg Maghsoudi. Vi är så rädda för att verka fördomsfulla eller rasistiska, men vi kan inte utgå ifrån att alla tänker som vi.

Man bör också ha i åtanke att många av dem som kommit till Sverige under de senaste åren har traumatiska upplevelser bakom sig, som mycket väl kan ta sig kroppsliga uttryck.

Nivåstrukturering av högspecialiserad vård

Tillgången till högspecialiserad vård är inte rättvist fördelad över landet, och därför letar man nu efter sätt att utjämna skillnaderna. Till högspecialiserad vård räknas bland annat avancerad behandling av Parkinsons sjukdom, dvs apomorfinpump, Duodopa (levodopa och karbidopa som tillförs direkt till tarmen via en bärbar pump, kallas även LCIG) och djup hjärnstimulering (deep brain stimulation, DBS). Avancerad behandling ska enligt Socialstyrelsen erbjudas personer med Parkinsons sjukdom som inte har tillräcklig effekt av tablettbehandling.

Ett möjligt sätt att åstadkomma en mer jämlik tillgång till högspecialiserad vård är enligt Socialstyrelsen att koncentrera den till högst fem centra i landet (7), och avancerad parkinsonbehandling är ett av de pilotområden som valts ut för att se om detta är en framkomlig väg. Om det berättade Peter Hagell, sjuksköterska och professor vid Högskolan Kristianstad.

En sakkunniggrupp där Peter Hagell ingår har fått i uppdrag att göra en fördjupad genomgång av den avancerade parkinsonbehandlingen. Genomgången ska utmynna i en rapport som beskriver nuläget, en konsekvensanalys och en sammanlagd bedömning och rekommendation.

– Underlagen ska nu skickas ut på remiss, och därefter kommer vi att fatta beslut om vilka behandlingar som skulle kunna vara aktuella för den här nya vårdmodellen och

hur många vårdenheter vi rekommenderar, sa Peter Hagell.

Personcentrerad vård

Valentina Bala, sjuksköterska vid Helsingborgs lasarett och forskare vid Lunds universitet, berättade om personcentrerad vård. Det är en modell som bygger på att vårdgivaren gör en överenskommelse med patienten, och ibland även med anhöriga, om aktivt deltagande i den egna vården och rehabiliteringen. I denna modell innebär vård ett partnerskap mellan patient och vårdgivare som utgår ifrån patientens sjukdomsberättelse.

Tidigare har man talat om patientcentrerad vård, men med den personcentrerade vården flyttas fokus från vad man är till vem man är. Begreppet ”patient” är knutet till en roll som befinner sig i underläge, medan begreppet ”person” avser en unik identitet och en likvärdig part.

– Personcentrerad vård är en nyckelkomponent inom hälso- och sjukvården som leder till bättre resultat, en bättre upplevelse av den vård som ges, ökad patientsäkerhet och ökad kostnadseffektivitet, sa Valentina Bala.

En konsekvens av övergången till personcentrerad vård är att den evidensbaserade medicinen inte längre är allenarådande utan måste kompletteras med personens individuella upplevelse.

– Vi går från ett evidensbaserat till ett evidensinformerat sätt att tänka och göra, så att vetenskapen tillämpas med full hänsyn till patienten som person, sa Valentina Bala.

Valentina Bala har under 2018 publicerat två artiklar om patientcentrerad vård och utvecklingen av ett instrument för att mäta omvårdnadsresultat ur ett personcentrerat perspektiv (8, 9).

Därefter delades deltagarna upp professionsvis för diskussioner kring vad man behöver göra för att leva upp till personcentrerad vård. Den viktigaste slutsatsen var att alla i personalen behöver vara delaktiga för att det ska fungera.

Aktuella forskningsprojekt

Avslutningsvis presenterades några spännande forskningsprojekt på nationell nivå.

Ann Björkdahl är docent vid Sahlgrenska universitetssjukhuset med den smått osannolika yrkestiteln universitetssjukhusöverarbetsterapeut. Hon berättade att avancerad

behandling kan förlänga tiden med god behandlingseffekt med 30–100 procent per dag, men att effekten bör kunna optimeras ytterligare genom olika rehabiliteringsinsatser. Detta undersöks i RePAiR-studien.

– Med samordnade insatser kan vi förebygga olyckor och skador och hjälpa patienten att återgå till tidigare aktiviteter och bli mer delaktig, sa Ann Björkdahl.

Rehabiliteringsinsatserna måste anpassas efter behovet. Det gäller bland annat att hitta lämpliga träningsformer och att ge råd och stöd för att arbeta, fritid, vardag och relationer ska fungera.

Studien startade i maj 2016 och målet är att inkludera 80 patienter.

– Förhoppningen är att insatserna ska leda till att patienterna blir mer aktiva, mår bättre och de känner att de har haft stöd av rehabiliteringen, avslutade Ann Björkdahl.

Petra Hultén, fysioterapeut vid mottagningen Friskfaktor i Ludvika, redogjorde för en kvalitativ studie av parkinsonpatienters upplevelse av en metod för att förbättra rörelseförmågan kallad Lee Silverman Voice Treatment BIG (LSVT BIG). Metoden kan dessutom ha positiva effekter på trötthet och depression.

LSVT BIG bygger på repetitiv och höginintensiv träning med fokus på stora rörelser där personen ombeds ”härma” instruktörens rörelser under övningarna. Det undersökta träningsprogrammet bestod av 16 individuella träningsessioner, uppdelade på en timmes behandling i fyra på varandra följande dagar under fyra veckor.

– Målet är att personen automatiskt ska använda stora rörelser i sin vardag, sa Petra Hultén.

I studien intervjuades 19 personer, varav två avbröt innan behandlingsperioden avslutades. Vidare videofilmades deltagarna under träningsessionerna för att synliggöra såväl svårigheter som framsteg.

Efteråt beskrev deltagarna att programmet hade krävt mycket av såväl dem själva och deras anhöriga som av vården. De tydligaste effekterna sågs på de fysiska funktionerna, som också upplevdes vara överförbara till vardagsaktiviteter.

Mikaela Karlstedt presenterade sin avhandling om hur Parkinsons sjukdom påverkar parrelationen. I den studie hon genomfört fick 51 par som levit ihop i minst tre år svara på en mängd olika frågor om sitt förhållande.

Resultaten visar bland annat att det inte fanns några större skillnader i hur patienterna och deras partners skattade kvaliteten på sin relation – det enda undantaget var reciprocitet, eller ömsesidighet, som skattades högre av patienterna (10).

– Ju bättre partnern skattade parrelationen, desto bättre skattade patienten parrelationen, och ju bättre partnern skattade relationen, desto lägre skattade han eller hon anhörigbördan, berättade Mikaela Karlstedt.

I arbetet ingick även översättning och testning av den svenska versionen av en ”ömsesidighetsskala” (mutuality scale) som används för att mäta kvaliteten i förhållandet mellan patient och partner. Skalan visades vara både användbar och användarvänlig (11).

Mötet genomfördes med ekonomiskt stöd av av AbbVie, Global Kinetics, STADA, Medtronic, NordicInfu Care, PharmSwed, Sensidose, UCB och Nigaard.

Artikeln har tidigare publicerats i *Neurologi i Sverige*.

Referenser

1. Martin SC. Psychosocial Challenges Experienced by Partners of People With Parkinson Disease. *J Neurosci Nurs* 2015; 47: 211–22.
2. Johansson D et al. Individualization of levodopa treatment using a microtablet dispenser and ambulatory accelerometry. *CNS Neurosci Ther* 2018; 24: 439–47.
3. Fahn S et al. Levodopa and the progression of Parkinson's disease. *N Engl J Med* 2004; 351: 2498–508.
4. Timpka J et al. Reduced workforce participation 5 years prior to first Parkinson's disease sick-leave. *NPJ Parkinsons Dis* 2018; 4: 36.
5. Martikainen KK et al. Parkinson's disease and working capacity. *Mov Disord* 2006; 21: 2187–91.
6. www.worldvaluessurvey.org/wvs.jsp.
7. www.socialstyrelsen.se/publikationer/2017/2017-6-9.
8. Bala SV et al. Person-centred care in nurse-led outpatient rheumatology clinics: Conceptualization and initial development of a measurement instrument. *Musculoskeletal Care* 2018; 16: 287–95.
9. Bala SV et al. Measuring person-centred care in nurse-led outpatient rheumatology clinics. *Musculoskeletal Care* 2018; 16: 296–304.
10. Karlstedt M et al. Determinants of Dyadic Relationship and Its Psychosocial Impact in Patients with Parkinson's Disease and Their Spouses. *Parkinsons Dis* 2017; 2017: 4697052.
11. Karlstedt M et al. Psychometric properties of the mutuality scale in Swedish dyads with Parkinson's disease. *Acta Neurol Scand* 2017; 136: 122–8.



Hör "Bengan" i podden

Bengt "Bengan" Johansson, legendarisk förbundskapten för svenska herrlandslaget i handboll, fick Parkinsons sjukdom för fyra år sedan. Hör honom berätta om hur det är att leva med Parkinson, och så klart lite handbollsminnen också.

Parkinsonpodden drivs av Anders Stålhammar, läs mer i Parkinsonjournalen nummer ett i år. I de första fyra avsnitten intervjuade Anders Stålhammar forskare som Sven Pålhagen och Håkan Widner. Andra medverkande var Parkinsonförbundets ordförande, Eleonor Högström, och vice ordförande, Eva Strandell.

Nu finns fyra nya avsnitt att lyssna på. Du hittar dem via Parkinsonförbundets webbsida www.parkinsonforbundet.se/meny2/Information/Parkinsonpodden.html eller via andra tjänster som samlar poddar, exempelvis poddtoppen.se.

I ett av de nya avsnitten är handbollslegendaren Bengt "Bengan" Johansson intervjuad. Ett annat avsnitt handlar om träning.

– Fysisk träning är lika viktigt som att ta sin medicin vid Parkinsons sjukdom, säger Erika Franzén, docent och universitetslektor på Karolinska institutet i Stockholm. Hör mer om hur det hänger ihop i Parkinsonpodden.

Ett annat av de nya avsnitten handlar om ett projekt som norska Parkinsonförbundet driver för att samordna vården och därmed höja livskvaliteten för människor med Parkinson i Norge. Hör Thyra Kirknes assisterande generalsekretärare i norska Parkinsonförbundet berätta. Hör också Trine Corneliussen om hur hon lever med sin Parkinson.

Säsongens sista Parkinsonpodd handlar om atypisk Parkinson, de olika varianterna och vilka möjligheter till behandlingar som finns. Hör Christer Nilsson, överläkare och docent i neurologi vid Skånes universitetssjukhus. Parkinsonpodden är tillbaka i september med nya avsnitt.

Rehab i Uppsala flyttar till grönare miljö

Öppenvårdsrehabiliteringen som idag bedrivs på Akademiska sjukhuset och Samariterhemmet ska samlas i ett nytt centrum i Ultuna. Sjukhusstyrelsen har ställt sig bakom förslaget.

– Det här innebär en förbättring för patienter som behöver rehabilitering. De får komma till en grön och rognande miljö, där de får tillgång till all specialistkompetens på ett och samma ställe, säger Malin Sjöberg Högrell (L), ordförande för sjukhusstyrelsen.

För närvarande är rehabiliteringen samlad i samma organisation inom Akademiska sjukhuset, men öppenvårdsrehabiliteringen är fysiskt spridd i tre olika lokaler vid Akademiska sjukhuset och på Samariterhemmet. Nu är planen att större delen av den specialiserade öppenvårdsrehabiliteringen ska flyttas till Genetikvägen i Ultuna,

där sjukhuset sedan tidigare har verksamhet med hospice, avancerad hemsjukvård och palliativa konsultteamet.

De patientgrupper som föreslås få sin rehabilitering vid det nya centret är bland annat patienter med hjärnskador inklusive stroke, patienter med kronisk smärta, patienter med neurologiska sjukdomar som Parkinson och MS och patienter med ryggradsskada. En gemensam mottagning kan skapas för smärtrehabilitering, rehabiliteringsmedicin, stora delar av den nuvarande arbetsterapimottagningen, men också sömnutredningar.

– Vi hoppas att vårdtiderna ska kunna förkortas och att hela rehabiliteringsprocessen ska bli bättre när allt finns samlat i ett centrum, säger Malin Sjöberg Högrell.

Källa: Akademiska sjukhuset



Hans Lindahl, ledare i Narva BK, tar emot utmärkelsen till Årets Idrottsförening från konferencier Ida Björnstad.

FOTO: BILDBYRÅN

Narva boxningsklubb prisad för engagemang

ÅRETS ELDSJÄLAR 2019 prisades under en stor Eldsjälsgala på Berns i Stockholm i mars. Priset i kategorin Årets idrottsförening vanns av Narva boxningsklubb för deras engagemang för att träna äldre och personer med Parkinson. Ledaren och eldsjälens Hans Lindahl fick idén till parkinsonboxning från Rock Steady boxing i USA. Konceptet har spridit sig från Narva BK till många andra boxningsklubbar i Sverige.



Dubblade föreläsningar i Skaraborg

Forskning, brukarstöd och parkinson-sjuksköterskornas arbete var några av ämnena när Parkinson Skaraborg ordnade en föreläsningdag den 29 mars. Dagen arrangerades tillsammans med en rad andra organisationer.

Bräcke Diakoni informerade om rehab och vilka resurser de kan bistå med. Parkinsonsköterskorna på KSS i Skövde presenterade sin verksamhet och informerade om framgångar i forskning. Ett brukarstödcenter informerade om sin verksamhet, att hjälpa personer med funktionsnedsättning på uppdrag av Västra Götalandsregionen. Jeanette Johansson som har Parkinson berättade personligt om sin operation med stamceller. Hon är med i en patientstudie vid Skånes Universitetssjukhus.

Föreläsningarna skedde vid två tillfällen under dagen, fördelat på för- och eftermiddag. Det gjorde att man i stort sett kunde komma och gå i sin egen takt. De olika föreläsningarna besöktes av ett 60-tal personer varje gång. Parkinson Skaraborg bedriver många andra aktiviteter i länet, exempelvis vattengympa, redskapsgympa samt motions- och må bra-program, även tillsammans med en boxningsklubb.

SÖREN HOVLER

Möjligt få hemleverans av vissa kylläkemedel

Kronans Apotek lanserar kostnadsfri hemleverans av specifika kylläkemedel i syfte att underlätta läkemedelsanvändning för kroniker. Tjänsten är till en början ett test i stockholmsregionen och riktar sig till patienter med reumatism eller Parkinson.

Kronans Apoteks lanserade tjänsten i Stockholmsregionen under första halvåret 2019. Ambitionen är att både öka antalet kylläkemedel för hemleverans och att lansera tjänsten successivt i fler regioner i landet från och med andra halvåret 2019.

– Många personer som använder dessa läkemedel har svårt att förflytta sig så hemleverans underlättar deras liv, säger Katarina Ahlskog, kvalitetsutvecklare på Kronans Apotek.

Källa: Kronans Apotek



Sveriges första Parkinsonboende

Näsbyrks Parkinsonboende är nu en del av Ersta diakoni.

Vi finns för dig med Parkinsons sjukdom eller Atypisk Parkinsonism. Vi välkomnar boende från hela landet och även personer under 65 år.

Lägenheterna, lokalerna och inredningen har planerats i samråd med Parkinsonförbundet. Våra medarbetare är utbildade inom Parkinson och vi är certifierade för vårt kvalitetsarbete.

Kontakta oss gärna om du har frågor!

Verksamhetschef: Christina Lavö, 08-714 60 11.

Läs mer på: erstadiakoni.se/parkinson



Ersta Näsbyrks Parkinsonboende
en del av Ersta diakoni

Ersta diakoni är Sveriges största idéburna aktör inom vård och omsorg. Vi bedriver sjukvård, socialt arbete, utbildning och forskning, professionellt och utan vinstsyfte.

Tidigare diagnos fokus i ny patientstudie

I en ny studie på Akademiska sjukhuset ska forskare utvärdera nya metoder för att identifiera parkinsonpatienter mycket tidigare än förut, innan typiska symptom såsom långsamma rörelser, stelhet och skakningar visat sig. Förhoppningen är att sjukdomen ska kunna bromsas i framtiden och då är det viktigt med tidig diagnos.

– Utökad kunskap om tidiga indikatorer på sjukdom kommer att göra det möjligt att starta läkemedelsbehandling mot Parkinsons sjukdom tidigare än idag. Just nu finns inte någon behandling som bromsar sjukdomsförloppet, men det pågår mycket forskning kring detta. Samtidigt behövs nya biomarkörer i utvecklingen av nya läkemedel för att kunna följa hur sjukdomen utvecklas och eventuella effekter av behandlingen, säger Dag Nyholm, docent och specialistläkare i neurologi, som genomför studien i samarbete med forskare inom geriatrik på Akademiska sjukhuset/Uppsala universitet.

UNGEFÄR EN AV HUNDRA personer över 60 år får Parkinson, en kronisk neurologisk sjukdom som innebär att de nervceller som producerar dopamin bryts ned. Orsaken till sjukdomen är ännu inte helt klarlagd. Den gängse behandlingen är levodopa som i hjärnan omvandlas till dopamin.

Fokus för den nya studien är personer med mycket tidiga tecken på Parkinson.

– Innan de klassiska, motoriska symtomen utvecklas har många patienter under flera år olika icke-motoriska symptom såsom förstoppning, nedsatt luktsinne, livliga drömmar och depression. Sådana symptom skulle kunna innebära så kallad prodromal Parkinson. Vår förhoppning är att forskningsstudien ska ge ny kunskap om skillnader mellan friska personer och personer med tidiga tecken på Parkinson, säger Dag Nyholm.



Dag Nyholm

Martin Ingelsson, professor och överläkare i geriatrik, förklarar att det man inriktar sig på är förekomsten av ett specifikt, skadligt protein (alfa-synuklein) i hudbiopsier och/eller förändrade nivåer av proteinet i blodplasma eller ryggvätska.

I FÖRLÄNGNINGEN ÄR målet att möjliggöra utveckling av nya sjukdomsmarkörer som behövs för att kunna påbörja behandling på ett tidigt stadium med nya läkemedel inom ramen för kliniska prövningar. Det handlar, enligt Martin Ingelsson och Dag Nyholm, framförallt om immunterapi med antikroppar riktade mot proteinet alfa-synuklein som påverkar frisättningen av signalämnen i nervcellerna, men även om andra behandlingar mot underliggande sjukdomsorsaker.

I studien kommer ett symtomformulär på internet att spridas till allmänheten via annonsering, med syftet att

hitta personer som har prodromala symptom, med ökad risk att senare utveckla Parkinsons sjukdom. Därtill kommer patienter med Parkinsons sjukdom, Alzheimers sjukdom eller Lewy kroppsdemens att involveras både på geriatriska och neurologiska mottagningarna vid Akademiska sjukhuset.

TILL EN BÖRJAN görs en noggrann läkarundersökning med fokus på neurologiska och kognitiva (minnesmässiga) funktioner. Då tas även blod- och salivprov samt biopsi på hudvävnad. Patienten får även göra tester av motorik/rörelser och luktsinne. Nästa steg blir två undersökningar, dels magnetkameraundersökning (MRT), dels en undersökning med positronemissionstomografi (PET) av hjärnan samt en så kallad lumbalpunktion för att utvinna ryggvätska. Därefter sker uppföljningar av undersökningar och tester med varierande intervaller.

Källa: Akademiska sjukhuset

Miljonsatsning i kombination

Magnus Berggren, forskningsledare för Laboratoriet för organisk elektronik får det Europeiska forskningsrådets Advanced Grant, ett forskningsanslag på cirka tre miljoner euro, för forskning i gränlandet mellan medicin och elektronik. Parkinson är en av sjukdomarna i fokus.

Pengarna ska användas för att stärka ett av de ben där Laboratoriet för organisk elektronik redan är starka: den organiska bioelektroniken. Målet är att komma åt de neurodegenerativa sjukdomarna, som Parkinson, ALS och Alzheimers sjukdom samt epilepsi. Det är sjukdomar som orsakas av att nervcellerna i hjärnan eller ryggmärgen bryts ner, eller är överaktiva som i fallet med epilepsi.

– I nervsystemet finns både kemiska och elektriska signaler, blir något fel drabbar det båda typerna av signaler eftersom de är tätt kopplade. Alla mediciner är dock rent kemiska, med något enstaka undantag. Vi vill koppla ihop de kemiska medicinerna med den organiska elektroniken, säger Magnus Berggren i ett pressmeddelande från Linköpings universitet.

– Elektronik används i några enstaka applikationer i dag som i pacemakers och elektroder i hjärnan som mildrar skakningar vid Parkinsons, säger han.

KOLLEGORNA VID LABORATORIET för organisk elektronik som arbetar med elektroniska växter har lyckats få växterna att själva bygga in elektronik i olika delar av plantornas strukturer. På samma vis skulle man, med rätt material, kunna få fram självorganiserande elektronik i mänsklig hjärnvävnad. Elektronik som sedan också kan stimuleras för att såväl motverka nedbrytningen av nervcellerna som att hindra dem från att bli överaktiva.

– Vi närmar oss farmakologin från ett nytt håll, vi vill kombinera elektroniken med de kemiska medicinerna. Fungerar detta får det enormt stor betydelse för den medicinska forskningen och fungerar det inte har vi förhoppningsvis lärt oss en hel del på vägen.

g på bioelektronik med medicin

FOTO THOR BALKHED



Magnus Berggren arbetar med projekt som vill närma sig farmakologin från ett nytt håll genom att kombinera elektronik med de kemiska medicinerna. Nu stöds det arbetet med forskningsanslag på tre miljoner euro.

”Vi närmar oss farmakologin från ett nytt håll, vi vill kombinera elektroniken med de kemiska medicinerna. Fungerar detta får det enormt stor betydelse för den medicinska forskningen...”

– Vi samarbetar i dag med forskare i Lund där vi testar elektroniska material i nervsystem på insektsmodeller och i olika fiskmodeller för att se om det har någon effekt på de neurodegenerativa sjukdomarna, säger Magnus Berggren.

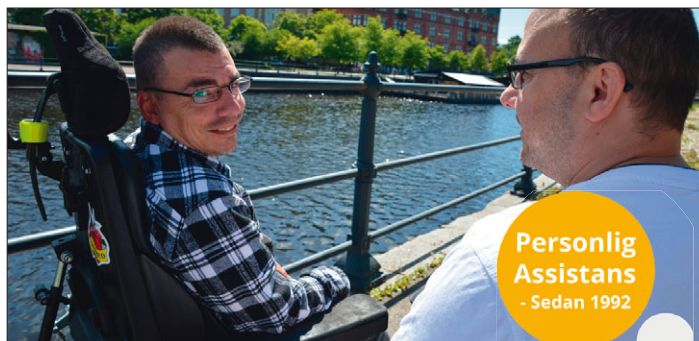
Det långsiktiga målet är att hitta en effektiv terapi mot den här typen av sjukdomar.

Forskargruppen inom organisk bioelektronik består i dag av ett 30-tal personer och kommer nu att växa med ett antal personer till, såväl doktorander som seniora forskare. En del av

anslaget är också öronmärkt för instrument och annan utrustning och ett laboratorium ska byggas upp vid Campus Norrköping, speciellt för ändamålet.

2052 ANSÖKNINGAR HAR kommit in till årets utlysning av det Europeiska forskningsrådet, ERC:s, Advanced Grants. 222 forskare har nu fått sina ansökningar beviljade, flest från Storbritannien, Tyskland och Frankrike, men också sex från Sverige. Det handlar om forskningsanslag på mellan 2,5 och 3,5 miljoner euro.

Källa: Linköpings universitet



Personlig assistans över hela Sverige.

I över 25 år har vi erbjudit personlig assistans med utgångspunkten att du själv vet bäst hur du vill leva ditt liv. Vi värdesätter trygghet, kundinflytande och ekonomisk transparens. Självklart har vi goda anställningsvillkor och utbildningar för dina assistenter.

Vill du veta mer - kontakta oss.

Särnmark.

sarnmark.se • 010-498 99 90 • info@sarnmark.se

Parkinson rehabilitering i Spanien

Vi skräddarsyr ditt behandlingsprogram tillsammans med dig!

Svenska fysioterapeuter, logoped
och neuropsykologer

Du kan få ersättning för dina
behandlingskostnader i Spanien.
Vi hjälper dig att söka

www.optimarehab.se,
0046 8 663 33 49,
info@optimarehab.se

 **ptima rehab**

Evas blogg lockar tusentals läsare

I februari 2018 hade Eva Ejneborn just fyllt 52. Då fick hon diagnosen Parkinson. Några veckor senare började hon blogga om sina känslor,

Nu, drygt ett år senare, har bloggen lockat över 6000 läsare och Eva Ejneborn har samlat de första hundra inläggen i en bok, En dag i taget.

– Att kunna dela med mig av mina tankar och känslor betyder mycket för mig, säger Eva Ejneborn som var med på Parkinsonförbundets kongress och berättade om bloggen och boken.

Läs mer på ejnebornochparkinson.com

I genomsnitt bra

Hur mår du? Hur är det med dig? Hur är läget? Alla dessa hälsningsfraser.

För hur svarar jag på det? "Jo tack bra, förutom att jag har Parkinson." Nej, det kan jag ju inte svara. Samtidigt bär det mig emot att ljuga och bara säga "bra". Det finns liksom flera dimensioner i mitt mående – inte bara "bra" eller "dåligt". Men ingen förväntar sig ju någon utläggning om det. Ingen har väl tid för det. Förresten är det få som verkligen vill höra om hur andra egentligen

mår utan förväntar sig ett kort och gott "bra". Som en hälsningsfras. Men som sagt bär det emot att haka på så enkelt.

Äntligen har jag hittat mitt svar som känns korrekt och äkta. Som inte kräver att någon som inte vill veta behöver fråga mer. Men som samtidigt speglar en sanning. Det är tröttsamt att säga "bra" om det inte är det. Lika mycket tröttsamt att förklara också. Men nu har jag hittat mitt svar till "Hur mår du-frågan". Då svarar jag "I genomsnitt bra". Det stämmer ju! Ibland upp och ibland ner.



Eva Ejneborn bloggar framgångsrikt och nu finns de första hundra inläggen i en ny bok.

FOTO DENNY LORENTZEN

RECK MOTOmed®

Rörelseterapi för bättre livskvalité

MOTOmed Parkinson med evidensbaserade studier



"Efter att ha varit borta från arbetet i drygt ett år kan jag nu skriva på tavlan igen nästan lika snabbt som tidigare. Jag skriver med stor och läslig handstil i skrivböckerna igen och lyckas för det mesta ganska bra med att måla ögonfransarna och hålla en kopp med höger hand. Jag är kort sagt överlycklig över den här utvecklingen!"

Den Parkinsondrabbade läraren från Biberach a. d. fluss tränar sedan flera år tillbaka regelbundet med MOTOmed.



Primed.ab
fyrio Rehab

Svartalundvägen 1, 302 35 Halmstad.
Tfn. 035-17 82 85 e-post. info@primed.se
www.primed.se

Mr Ps största konkurrent

Nej, jag vill inte sjunga i kör för de andra stör mig.

Prinsessan var mycket bestämd i sin uppfattning om hur fritidssysslorna skulle genomföras – dessa naturligtvis i närvaro av fästmannen, fem år, och bästisen, sex år.

Men! Nu sitter prinsessan och mormor på tåget på väg till körövning! När det oväntade beskedet kom om att nu är körsång godkänt, gällde det att agera meddetsamma!

På tåget berättar hon glatt om storebror och hans godispreferenser. Det är ju påsk snart.

– Han hatar choklad! Haatar! Medan jag ällllllllskar choklad, choklad, mmmmm...

Jag avbryter mitt i chokladströmmen och undrar vad den lille, numera store mannen, helst äter.

– Han tycker om öron säger prinsessan glatt.

– Aha, säger jag engagerat, såna där gelcéron?

Även medpassagerarna verkar intresserade av vad den numera store mannen har för godisönskemål. Prinsessan rabblar förtjust:

– Öron, stora halsband, långa örhängen, jätterött läppstift...

Jag lyssnar på detta fantasifulla flickebarn och undrar vem hon egentligen brås på?

Plötsligt märker jag att övriga resenärer ler för fullt allihop. Fylld av onda aningar tittar jag försiktigt på damen på andra sidan gången – hon ser väldigt sammanbiten ut: mitt lilla hjärtegull har suttit och beskrivit henne! För min del tyckte jag att det var lite kul, men det gjorde inte den utvalda.

– TYST, röt jag. Prinsessan var nu i sitt esse i beskrivandet av diverse kroppsdelar storebror kunde sätta i sig.

– Vi ska av här.

– Här? frågade hon vilset och stirrade ut på höghuset som rusade förbi.



Krönikören med sin prinsessa.

När vi promenerade till kyrkan där kören höll till, hoppade hon omkring och improviserade sånger. Jag påpekade att hon var på en cykelbana där man cyklar, när en äldre gentleman for förbi oss. Den alerta artisten i henne sjöng då för full hals om cyklisterna som passerade oss. Som sångerskans mormor gick jag bredvid och försökte se ut som någon annan.

Efter kören när vi gjorde oss i ordning för att åka hem, sa hon plöts-

”Jag lyssnar på detta fantasifulla flickebarn och undrar vem hon egentligen brås på?”

ligt med armarna runt min hals:

– Mormor, jag tycker synd om dig.

– Synd om mig? Varför det?

– Jo, för du är ju så gammal.

– Gammal, så himla gammal är jag väl inte. (Var får de allt ifrån?)

Hon fingrade förstulet på min halskedja.

– Jo, för du är ju så rynkig och så är du chhuuk och så dör du snart. (Där rök en julklapp, tänkte jag illvilligt.)

– Nehej, sa jag och ryckte åt mig halsbandet, jag tänkte inte dö än.

– Nej, du fååååår inte döööööööö, kvittrade prinsessan och höll om sin mormor.

Annamarie Rothschild

De vann i vårkrysset

1.a pris: Lennart Ohlsson, Tyresö

2.a pris: Elisabeth Lindén, Kungsbacka

3.e pris: Aisy Andersson, Tranås



SOMMARKRYSSET

Bland de rätta lösningarna drar vi tre vinnare.

1:a pris Thermos-set

2:a pris Rygsäck

3:e pris Kokboken "Det ska vara gott att leva"

						ÄR NALLAR KAN MAN FARA	TAR TAG I TRIVAS	GRYNING HOV	GE STÖRRE HÅLLFASTHET	HÅLLER BILEN I STYR	
						UTARBE-TAR					
						SAGANS VID-FAMNE		TA TILL-BAKA			
						ROMAN-KAP-TEN		MÖJ-LIG	GRANN-RE-GION		
						KÄMPAR ÄR OFTA SLITEN	RÄCKTE STRÄVA STRÅN		FIRMA-KRU-MELUR RUSIG	SVAM-LA	
						MOT-VIND		SLÄ-PAR			
LJUD-UPP-LEV-ELSE	CIRKU-LA-TION	VYS-SAR	LÄTT-BÖJD	SKÄNK-RUM FLOCK-DJUR	KOKAS SEG						
			PERIOD SÄLL-SYNT		KANSAS						
FRAM-HÄVA TA OM IGEN					RUSKIG MÖNST-RAS ÄVEN						
			HURU-VIDA		AF-RIKA-DJUR		RÖR-ELSE I DET BLÅ				
SKEP-SIS				FLIT-FISK	FRÅGA ÖVER KARTA	JAKT-PLAN					
					FAR-SOT	STOR FLOD ÄLD-RING			BLEV DIN RUTA	HÖRS MYGG-EN	
TRAK-TOR RE-KLAM			BORT-SLUM-PAD				TYP-UT-TRYCK		MUT-BAR	SNO-PEN DOP	
						Ö-VALUTA BISIT-TARE		STÖR I DATA-VÄRLD-EN	TOR-KAR	KAN MAN SPETS	
									KAN HA SITT MÖRKER		
						TEKNIK I TIDEN	AKVA-VIT UM-GALLA	BER I IRAN FLÖDAR LUGNT		GER DET SENAS-TE	FÖR-KÄNS-LA
							TRÅNGA SÖM-MA		DÖL-JER NÅGOT	FÖR-PLIKTA ÄT PIPAN	
						SO-FIA-SKYLT					
						NID-ING ÖMSA		LUGN-ARE LÄGE	FÖRE SIN TID		ME-TALL-REMSA
						TRÄ-NA	HÖRS RE-VELJ		EDWALL I MU-SIKEN		SKOTT-LÄGE
											FJÄ-DER-LÄTT

Konstruktion: Text & Bild Lars Fridestig Foto: Anneli Malm, Anna Wedin och Kerstin Widing

Det lösta korsordet skannas och mejlas till parkinsonforbundet@telia.com, eller postas till Parkinsonförbundet, Skeppargatan 52, 114 58 Stockholm, senast den 31 augusti 2019. Märk mejlet/kuvertet med "KORSORD".

Namn

Adress

Postadress

Assistans på flygplatser – var beredd att improvisera

Har du resplaner för sommaren? När man flyger kan man begära assistanshjälp. Här skriver Stellan Sjödén om vad det kan innebära i praktiken.

Ditresan...

Väskorna står packade. Vi – min fru och jag – är förväntansfulla. Samtidigt lite oroliga. Hur ska det gå? Resan till spanska Torremolinos. Kommer Parkinson att ställa till det?. Och vad kan "Assistans" innebära, ett önskemål som vi en vecka tidigare uppgett till flygbolaget Norwegian.

Äventyret kan börja. Buss till Arlanda.

På bagageinlämningen på Arlanda frågar vi efter Assistanshjälp (A).

Vi väntar på anvisad plats i 25–30 min innan A kommer med en rullstol.

Passerar säkerhetskontrollen med viss hjälp av A.

A parkerar oss sedan vid ett café för en kopp kaffe under väntan. A lämnar oss, men ska komma åter.

Klart för ombordstigning. A syns inte till men en ny A kommer. Denne placerar oss först i kön. Planet lyfter.

Planet landar 01.45 nattid i Malaga.

Någon A står ej att finna vid landningen. Flygplatsen är stor och vi är trötta. Nu är vi hänvisade till att klara oss själva.

Så snart våra väskor har kommit letar vi oss fram en längre sträcka till fots och utan hjälp av A till dess vi finner vår väntande transfer-taxi (rekommenderas) som tar oss till hotellet i Torremolinos.

Och hemresan ...

Förbeställd transfer-taxi från Torremolinos till flygplatsen i Malaga. Hittar på flygplatsen en skylt med högtalarfunktion. Efterlyser via

denna A som kommer med ett lådbilsliknande fordon efter cirka fem minuter.

Efter en lång färd där vi passerar bagageinlämning och genomlysning, hamnar vi på ett café i väntan på avgång. A ska återkomma när det är dags. Gör det inte. Kaotiskt, men det kan inte skyllas på A.

Vi ankommer Arlanda där A väntar med rullstol vid planet.

A tar oss till bagagebandet där han tålmodigt väntar. Kör oss sedan till vår buss som redan står utanför Arlanda. Vilken service!

SLUTSATS. Assistans är en fin hjälp – när den fungerar. Men fortfarande finns intrimningsproblem som inte kan garantera en obruten A-kedja. När det fungerar är det bra men som kund får man vara beredd på att improvisera.

STELLAN SJÖDÉN

Restipset: Upplev vintersport-veckan i Norge

Gillar du fjäll, skidor och vinterupplevelser? Gunnar Forsberg tipsar här om vintersportveckan i Norge.

Jag har varit i Norska fjällen, närmare bestämt på ett fjällhotell med namnet Venabu fjällhotell. Att det skulle bli en upplevelse jag aldrig glömmer var inte något jag tänkte på när jag den 5 april anlände till hotellet. Vi var sex personer med Parkinson, som i en hyrd minibus med förare Lena Andréén, sjukgymnast, åkte från Rättvik till vår veckolånga vistelse i Venabu.

Vintersportsuka återkommer en gång varje år och har så gjort de senaste 50 åren. Deltagare är personer med olika slags funktionshinder. Många har varit där vid flera tillfällen. Den här veckan var vi var drygt 60-talet. Vintersportsukan har i stort sett hotellet helt för sig självt.

Dagarna var fyllda med aktiviteter. Lätt morgonsträckning med mjuka rörelser innan frukost

med ledarna Jon Henrik och Knut Kristian, som även roade oss på kvällarna med historier och sketcher. Lena Andréén, var också med och höll i gympan på morgonen.

AKTIVITETERNA PÅ förmiddagen började vid 10.30 eller 11.00. En av aktiviteterna som man kunde välja var skidor, "gå på tur". Det gick bra att åka 50 meter om man så önskade eller längre turer på flera kilometer. Skidor och pjäxor lånade man gratis hela veckan.

Vidare kunde man åka pulka efter militärens bandvagn. I pulkan satt man tryggt lutad mot en hjälpare som styrde den så man kunde undvika att vicka ur. Men det var de som ramlade ur i alla fall för det gick snabbt i svängarna.

Det fanns också möjlighet till promenad runt hotellet eller i dess omgivning. En förmiddag tog vi minibusen och åkte tvärs över Venabuplatån och gick promenad

där för att sedan gå in på fjällhotellet och dricka varm choklad med vispgrädde i solen på deras veranda.

Ski cross var ett annat alternativ man kunde välja. Det var lugnare än pulkåkningen. Man drogs efter en snöskoter och kunde bromsa med frammedarna på ski crossen.

Viktigt att påpeka är att man själv valde vad man kände för att göra. Det gick bra att stanna inne på hotellet och sitta och njuta av utsikten. Hotellet hade också fina solaltaner.

En dag fanns möjlighet att åka hundspann, en fantastisk upplevelse.

EN AV HÖJDPUNKTERNA är den berömda "Utelunsjen". Då flyttar hela lunchen, och alla deltagarna, ut några kilometer från hotellet. Stolar tas med till alla. Renskinn, filtår och även en portabel toastolk kommer med ut. All kökspersonal står och grillar kycklingklubbor, korv, lax i foliepaket, bakad

potatis etc. etc. Det blev en fantastisk lunch i solskenet.

Här kommer lite fakta om på Venabu fjällhotell som är beläget 37 mil från Svinesundsbron, 28 mil från Sälen. Matsalen har en fantastisk utsikt över intilliggande fjällområde. I undervåningen finns bastu, tv-rum, biljard, pingisrum och ett gym. Hotellet har 56 rum. Alla rum har dusch, toalett, telefon och gratis wifi. Bar med fullständiga rättigheter.

Vintersportsukan kostade i år 5 100 Nkr i dubbelrum. Dryck betalar du separat.

GUNNAR FORSBERG

Mer info om Vintersportsukan <https://vintersportsuka.wordpress.com/uka-2012/>

Är du intresserad att vara med nästa år så kontakta Lena Andréén. [Lena Andréén l.andreen@yahoo.com](mailto:Lena.Andreen@yahoo.com) eller Gunnar Forsberg, sven.ff@comhem.se



Uje sprang i Slite

En lördag i mars fick Parkinson Gotland tillsammans med många övriga i publiken på Slite-teatern njuta av Uje Brandelius fantastiska enmansföreställning "Spring, Uje, spring". Över 200 personer hade samlats för att beröras av Ujes framträdande.

Eva Palmgren, ordförande i Parkinson Gotland, fick förra året idén att det kanske kunde vara möjligt att få Uje Brandelius föreställning till Gotland. Kontakt togs med Ujes manager och då framkom att Uje planerade att göra en mindre föreställning där han är ensam på scenen. Tidigare har han turnerat landet runt i en större uppsättning. Den mindre föreställningen passade Parkinson Gotlands, förhållandevis lilla förening, bättre.

Kontakter togs med kulturföreningen Roxy och Nordret scen och film. Samarbete startades upp och kontrakt kunde skrivas.

Så kom till slut den stora dagen, lördag den 23 mars blev föreställningen äntligen av.

Parkinson Gotland fanns representerade i foajén med informationsmaterial, vilka aktiviteter Parkinson Gotland har, medlemsfoldrar med mera.

Uje kom in på scenen och lyckas omedelbart skapa publikkontakt. Tidigt kommer Uje med historien bakom hans Parkinson diagnos. Han behöver inga ord för att förmedla känslan inför detta. Publiken är knäpptyst och berörd. Uje bjuder på mycket humor i sina texter och blandar med mycket allvar. Därtill kommer Ujes musik och hans fantastiska sångtexter.

TEXT **CARL-OVE SUNDSTRÖM**

FOTO: **BERTIL VIRGIN**

VÄRLDSPARKINSONDAGEN

Fullsatt på kunskapsdag i Halland

Världsparkinsondagen infaller den 11 april varje år. I samband med den ordnade Parkinson Halland en fullsatt kunskapsdag för medlemmar och anhöriga på Campus i Varberg lördagen den 13 april.

Salen tar 130 sittande och anmälningarna strömmade in, så tyvärr behövde minst ett tjugotal nerkas plats. Vi hoppas kunna erbjuda fler kunskapsdagar i framtiden.

Dagen innehöll flera programpunkter. Den nya ordföranden i Parkinson Halland, Eva Eliasson, och övriga i styrelsen presenterades så att alla vet vilka som är med. Första föreläsare var professor Per Odin från Lunds universitet. Han berättade om icke motoriska symtom. Åhörarna fick veta mer om dessa symtom och fick reda på

att det finns mediciner som kan hjälpa.

Nästa föreläsare var överläkare/neurolog Ulf Andersson och parkinsonsjuksköterskan Katarina Andersson, båda från Hallands sjukhus i Halmstad. Ämnet var "Medicinering, verkan och biverkan". Föreläsarna berättade att det finns många mediciner som lindrar besvären.

Sista föreläsare var fysioterapeuten Peter Nilsson från parkinsonteamet på Hallands sjukhus i Halmstad. Ämnet var "Vikten av fysisk aktivitet". Parkinsondansen finns i Hallands kommuner. Boxning, bordtennis, vattengymnastik och vanlig gymnastik är också bra. En frågestund där många deltagare fick svar från föreläsarna var också ett uppskattat inslag.

ANITA ELFVING

Parkinson-Kungsbacka

Aktuell forskning i fokus i Uppsala

Aktuell parkinsonforskning stod i fokus när Världsparkinsondagen i Uppsala. Hur läkemedel tas upp och rörelsesensorer var några av ämnena som presenterades för åhörarna i en fullsatt sal hos Studieförbundet Vuxenskolan.

Dag Nyholm, neurolog och parkinsonforskare, berättade om flera olika forskningsstudier som pågår i Uppsala. Till exempel ett samarbete med mag-tarm-forskare för att undersöka hur upptaget av läkemedel fungerar i tarmen. Det har stor betydelse vid Parkinson och är en del av orsaken till att forska-re i Uppsala har tagit fram två olika pumpbehandlingar med levodopa och en dosautomat för mikrotabletter. Därtill pågår en svensk studie som prövar en variant av levodopa-pump som ges i underhudsfettet (subkutant).

Forskning kring djup hjärnstimulering (DBS) pågår också, med nya elektroder och nya mätmetoder. Det finns även en sorts djurmodell där möss kan lära oss mer om hur hjärnan fungerar. Flera nya läkemedel testas i kliniska prövningar,

till exempel mot överrörlighet och demenssymtom. Vissa studier använder PET-teknik (positronemissionstomografi) som ger färgglada bilder på hur hjärnans ämnesomsättning ser ut.

Forskningen kring sensorer, som till exempel mäter rörlighet, har ökat mycket på sistone och det pågår studier för att med avancerade matematiska algoritmer förstå hur olika behandlingar påverkar symtomen. Personer med Parkinson ska enkelt kunna skicka information om måendet till "molnet"?

Joakim Bergström, parkinsonforskare vid

institutionen för folkhälso- och vårdvetenskap, berättade om en ny forskningsstudie inriktad på att ta fram nya sätt att tidigt diagnosticera.

Ytterligare en forskningsstudie presenterades

som visade att behandling

med antikroppar riktade mot skadliga ansamlingar av alfa-synuklein protein kunde mildra symtom i genmodifierade möss med parkinsonliknande rörelsestörningar

TEXT **GÖRAN EINARSSON** OCH **DAG NYHOLM**

PARKINSON SKÅNE BJÖD IN TILL en öppen föreläsning i Kristianstad i samband med Världsparkinsondagen. Totalt kom 140 personer och lyssnade till ett föredrag av Håkan Widner, professor neurologiska kliniken i Lund. I samband med det informerades arrangörerna också om Parkinsonförbundet och möjligheten att bli medlem. Parkinson Skåne hoppas kunna genomföra liknande arrangemang i Helsingborg, Ängelholm och Båstad i höst.



Lennart Pettersson
Ordförande i Stiftelsen Parkinsonförbundets forskningsfond.

Stiftelsen Parkinsonförbundets Forskningsfond

Ordf. Lennart Pettersson
Fonden delar årligen ut forskningsstipendier.
Skeppargatan 52 nb
114 58 Stockholm
Tel: 08-666 20 78
E-post: lennartpettersson1@yahoo.se
www.parkinsonfonden.se
Plusgiro: 90 07 94-9
Bankgiro: 900-7949

Det finns bara ett sätt att komma framåt

När jag går in på Parkinsonportalen kan jag se att Parkinsonförbundet sponsrar utbildning i HiBalance, som är en form av utmanande gång- och balansträning för personer med Parkinsons sjukdom. Det tycker jag är alldeles utmärkt, bland annat för att Parkinsonfonden bidragit ekonomiskt till den bakomliggande forskningen. Sedan 2012 handlar det om 920 000 kronor fördelat på fyra anslags-tillfällen. Till detta ska läggas ett antal reseanslag och att David Conradsson, som gjorde sitt doktorsarbete inom projektet, år 2016 fick ett av fondens priser, Elsa och Inge Anderssons pris, på 100 000 kronor, för sin avhandling Balance control in older adults with Parkinson's disease – effects of medication and exercise.

”Jag har inget svar på frågorna, men jag vet, att enda sättet att få svar är att forska för att steg för steg öka våra kunskaper om sjukdomens orsaker och förlopp.”

Trots detta fina exempel på forskningens nytta finns dock problem kvar att lösa. Vad är det som utlöser Parkinsons sjukdom? Varför drabbas vissa, medan det stora flertalet slipper undan? Handlar det om våra gener eller kan det vara så

att vår livsstil har betydelse? Hur skall vi få fram en effektiv bromsmedicin?

Jag har inga svar på frågorna, men jag vet, att enda sättet att få svar är att forska för att steg för

steg öka vår kunskap om sjukdomens orsaker och förlopp. Det kan ta tid, men någon annan väg finns inte. Det behövs mer forskning, men forskning kostar pengar. Stöd Parkinsonfonden!

LENNART PETERSSON

Ett särskilt tack

Vi tackar alldeles särskilt nedanstående bidragsgivare för ytterst

- Axel Brattberg, Uppsala
- Laila och Nils Grann, Kristinehamn
- Dan Blom, Forsbacka
- Odd Fellowlogen Nr 23 Urania, Landskrona
- Skurups motionsällskap, Skurup
- Parkinson Gotland
- Parkinson Medelpad

GE EN GÅVA TILL PARKINSONFONDEN!

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 forskningsrön 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: lennartpettersson1@yahoo.se
www.parkinsonfonden.se

Parkinsonlinjen

Du som har Parkinson eller är närstående kan prata med andra i samma situation. Den som svarar har tystnadsplikt.

08-666 20 77

**Måndag och Onsdag kl 19-21
Tisdag och Torsdag kl 10-12**

En forskargrupp från Linköping har studerat hur Parkinson påverkar talet. Resultaten presenterades vid en internationell konferens. Talsvårigheter i samband med neurologiska tillstånd behöver studeras mer, enligt en av huvudtalarna på kongressen.

TEXT **INGA-LENA JOHANSSON**,
doktorand/leg. logoped,

Institutionen för klinisk och experimentell medicin/logopedi, Linköpings universitet

Talsvårigheter behöver studeras mer

INOM RAMEN FÖR ETT forskningsprojekt om tal och kommunikation vid Parkinsons sjukdom har vi vid Linköpings universitet bland annat studerat hur lätt eller svårt det är att förstå sammanhängande tal. Genom bidrag från Parkinsonfonden fick jag möjlighet att under hösten få presentera resultat vid en internationell konferens, som anordnades på Malta av The International Clinical Phonetics and Linguistics Association (ICPLA).

I en av våra studier har talet från elva personer med Parkinsons sjukdom och sex neurologiskt friska kontrollpersoner spelats in. Deltagarna har fått berätta både fritt och till bilder. Fyrtiotvå lyssnare utan förkunskaper inom området tal och röst har fått skriva ner meningar de fått höra från de olika talarna och skatta hur lätt de upplever att talet är att förstå när personen berättar något.

RESULTATEN VISADE EN påverkan på talets förståelighet hos gruppen med Parkinsons sjukdom jämfört med kontrollgruppen, men med stora individuella skillnader. När lyssnarna har kännedom om samtalsämnet, går det generellt lättare att uppfatta vad personen säger. Det var ett väntat resultat, men hos talarna med Parkinsons sjukdom ses en variation som verkar bero på individuella orsaker, något som vi nu håller på att titta närmare på. Liknande forskning med personer som har Parkinsons sjukdom är oftast gjord med engelsktalande deltagare. För olika språk kan dock olika drag i talet vara viktiga för att göra sig förstådd. Därför vill vi undersöka det även hos talare som pratar svenska.

Konferensen hade ett blandat innehåll och det presenterades studier av olika typer av tal- och kommunikationssvårigheter hos både barn och vuxna. Det gavs tillfällen till att knyta kontakter och föra givande diskussioner med andra, som bedriver liknande forskning på olika håll i världen. Forskningen om talsvårigheter och hur det går att göra sig förstådd har breddats, vilket det gavs flera exempel på vid konferensen.

Förutom att studera egenskaper i själva talet, inkluderas också samtalspartners alltmer, eftersom både talare och lyssnare bidrar till hur ett samtal fortlöper. Inom ramen för vårt eget projekt har vi genomfört en studie, där vi intervjuat personer med Parkinsons sjukdom och deras närstående om hur man upplever och hanterar förändringar av tal och kommunikation.

Även här har vi sett en stor variation i både hur förändringar påverkar det vardagliga livet och strategier för att hantera det. Ett par slutsatser från studien är att det, med tanke på den individuella variationen, är viktigt att försöka ”skräddarsy” rehabiliteringsin-

satser kring kommunikation för den enskilda personen och att även involvera närstående.

En av konferensens huvudtalare, professor Pamela Enderby från Storbritannien, påtalade att det fortfarande finns alltför få behandlingsstudier när det gäller talsvårigheter i samband med neurologiska tillstånd, detta trots att det kan påverka livskvaliteten i hög grad. En framtida utmaning är därför, enligt henne, att fortsätta att studera olika slags behandlingsinsatser så att vi ska kunna förstå effekterna av dem på ett bättre sätt än vi kan idag. Sammantaget har konferensen bidragit med många nya infallsvinklar. Ett stort tack för att ni gjorde det möjligt för mig att delta!

ÄNTLIGEN!



Enkel dosering med
Schine Pill Popper och Schine Pill Box!

SCHINE
My life. products

Hitta återförsäljare på www.schine.se



Godkänd av Reumatikerförbundet
Lätt att använda

SENAST BEVILJADE ANSLAG

Forskargrupp söker metod att spåra alfa-synukleinaggregat

För närvarande saknas metoder för att detektera alfa-synukleinaggregat i den levande människohjärnan. En forskargrupp planerar att utveckla ett spårämne som gör det möjligt att synliggöra aggregat.

Andrea Varrone, universitetslektor, avdelningen för neurovetenskap, Karolinska Institutet

Alfa-synuklein är ett protein som ackumuleras i hjärnan hos patienter med Parkinsons sjukdom. Ansamlingar av alfa-synuklein, i så kallade aggregat, leder i in tur till att nervceller som producerar dopamin dör. Detta anses vara en central process vid utvecklingen av sjukdomen och därför är det av intresse att i detalj följa förloppet.

För närvarande saknas emellertid metoder att detektera alfa-synukleinaggregat i den levande människohjärnan. Forskargruppen avser att utveckla ett spårämne som gör det möjligt att synliggöra aggregat i levande nervceller med hjälp av positronemissionstomografi (PET). Målet är att hitta en substans som har egen-

skapen att binda till aggregaten, som kan märkas med en kortlivad isotop och som kan användas med PET.

Eftersom aggregaten av alfa-synuklein har en struktur som liknar andra proteiner som finns i hjärnan hos patienter med Alzheimers sjukdom, såsom amyloid-beta och tau, är det viktigt att hitta en substans som binder selektivt till alfa-synuklein, d.v.s. att den saknar förmåga att binda till andra proteiner.

Därför kommer flera substanser att testas med hjälp av en metod som kallas autoradiografi. Utveckling av ett spårämne för alfa-synukleinaggregat förväntas få stor betydelse för diagnos och behandling av patienter med Parkinsons sjukdom. Nya behandlingsstrategier som går ut på att minska ansamlingen av dessa aggregat är under utveckling. Ett spårämne för alfa-synuklein kan därför användas för att utvärdera effekten av sådana behandlingsmetoder och för att bedöma prognosen för patienter med Parkinsons sjukdom.

Beviljat anslag: 295 000 kronor

Forskningsprojekt utforskar nervceller i mellanhjärnan

En forskargrupp i Uppsala arbetar med molekylär och histologisk analys samt funktionella analyser. I förlängningen hoppas forskarna förbättra selektiviteten vid behandlingen.

Åsa Mackenzie, professor, EBC, Inst. för organismbiologi, Uppsala universitet

Avsikten med projektet är att utforska de nervceller i mellanhjärnan som uttrycker ett protein som kallas Vglut. Bakgrunden är att de visats ligga till grund för utvecklingen av såväl dopaminsystemet (DA) som den grupp av celler som kallas den subthalamiska kärnan (STN). Utvecklingen av och samspelet mellan dessa strukturer är viktiga att förstå för att kunna förbättra selektiviteten vid behandlingen av Parkinsons sjukdom, det vill säga för att kunna åstadkomma förbättrad effekt utan att samtidigt orsaka biverkningar.

Projektplanen innefattar såväl molekylär som histologisk analys (undersökningar på såväl molekylär nivå som på vävnadsnivå) samt funktionella studier, där avsikten är att genomföra omfattande nervkretsanalys samt koppling till beteende inklusive motorik, belöning, minne, motivation och impuls kontroll.

Histologiska analyser kommer att genomföras i hjärnmaterial från möss, apor och människor. Genom att tillämpa optogenetik i kombination med beteendetester vill gruppen koppla ihop enskilda cellgrupper i hjärnan med specifika funktioner. Resultaten förväntas leda till en fördjupad kunskap om det komplexa samspelet i den region där DA och STN finns, något som kommer att vara av stor betydelse när behandlingar vid Parkinsons sjukdom, både farmakologiska och kirurgiska, ska utformas eller förbättras.

Beviljat anslag: 295 000 kronor

Vilken roll har astrocyter?

En forskargrupp undersöker vilken roll astrocyter har för spridning av patogen vid Parkinsons sjukdom och Lewy body demens.

Anna Erlandsson, forskare, docent, Rudbecklaboratoriet, Uppsala universitet

Målet med gruppens forskning är att förstå hur hjärnans stödjeceller, astrocyterna, bidrar till Parkinsons sjukdom och Lewy body demens. Resultaten hittills visar, att astrocyterna tar upp stora mängder aggregerat alfa-synuklein, men att de är mycket långsamma när

det gäller att bryta ner det upptagna materialet, som i stället ackumuleras. Detta leder till cellulär stress och att astrocyterna inte kan fungera på normalt sätt. Gruppen har vidare visat, att alfa-synuklein påverkar processer som kan leda till spridning av sjukdomarna i hjärnan.

I en nyligen publicerad studie visas att alfa-synuklein aktivt transporteras från en astrocyt till en annan genom tunna utskott som kallas nanorör. Om bildningen av nanoröret förhindras, minskar spridningen av

alfa-synuklein mellan cellerna. Vidare har gruppen visat, att behandling med antikroppar kan minska astrocyternas inlagring av alfa-synuklein.

I det fortsatta projektet kommer de exakta mekanismerna bakom dessa observationer att undersökas. Förhoppningen är resultaten ska kunna främja utvecklingen av nya behandlingsmetoder.

Beviljat belopp: 395 000 kronor 2017 , 295 000 kronor 2018

Kan bättre timing ge bättre behandling?

En forskargrupp studerar icke-motoriska symptom vid Parkinsons sjukdom i form av rubbningar i dygnsrytm och magtarmkanalens funktion. Förhoppningen är att det kan leda till en förbättrad behandling.

Dagmar Galter, docent, Institutionen för neurovetenskap, Karolinska Institutet

Under den första delen av projektet studerades magtarmfunktionen i en musmodell av Parkinsons sjukdom som kallas MitoPark. Studierna utfördes vid olika åldrar och det visade sig att magtarmfunktionen påverkades tidigt, redan innan det uppträder motoriska störningar. Precis som hos människor med Parkinsons sjukdom leder förlust av dopamin i hjärnan till förstoppning och långsamma tarmrörelser hos mössen.

Vidare studerades det speciella nervsystem som finns i magtarmkanalen. Genom att använda en speciell teknik kunde hela nätverket av nervceller i tarmväggen synliggöras och det visade sig föreliggande tydliga skillnader mellan MitoParkmöss och friska kontrollmöss såväl i tunntarmen som i tjocktarmen. Andra forskargrupper har preliminära fynd som antyder att det uppstår liknande förändringar i tarmväggen hos parkinsonpatienter.

FORSKARGRUPPEN AVSER NU att undersöka om dopaminförlusten också påverkar dygnsrytmen i perifera organ. Preliminära fynd visar att aktiviteteten hos några av de gener som reglerar cellernas urverk (så kallade klockgener) är anorlunda hos MitoParkmöss jämfört med kontrollmöss. Klockgener påverkar uttrycket av många andra gener och kan störa den normala dygnsrytmen i hela kroppen. På så sätt kan sömnen men också magtarmkanalens funktion rubbas. Tanken är att ta reda på vilka klockgener som påverkas i vilka organ hos MitoParkmöss och om det finns liknande rubbningar hos patienter med Parkinsons sjukdom.

Avsikten är också att ta reda på hur behandling med L-DOPA påverkar dessa rubbningar i klockgener i MitoParkmöss. Förhoppningen är att ökad kunskap inom området ska ge en möjlighet att förbättra behandlingen vid Parkinsons sjukdom, till exempel genom en bättre timing. Dessutom ger forskningen möjligheten att identifiera nya mål molekyler för framtida läkemedel.

Beviljat anslag:
220 000 kronor 2017, 145 000 kronor 2018

Forskare söker metabola markörer

En forskargrupp i Umeå ska studera förändringar av metabolismen som inträffar både före och efter det att en person diagnostiserats.

Anders Öhman, docent farmakologi och klinisk neurovetenskap, Umeå universitet

De neurodegenerativa sjukdomarna Parkinsons sjukdom, multipel systematrofi och progressiv supranukleär pares uppvisar likartade kliniska symptom och är därför svåra att skilja från varandra. För att förstå hur sjukdomarna påverkar metabolismen (ämnesomsättningen), få en ökad kunskap om sjukdomarnas mekanismer och för att kunna identifiera diagnostiska biomarkörer, är det viktigt att studera de förändringar av metabolismen som inträffar både före och efter det att en person diagnostiserats med någon av dessa sjukdomar.

Avsikten med projektet är att analysera kroppsvätskor med avseende på de små molekyler (metaboliter) som är inblandade i cellens ämnesomsättning, något som kan leda till att sjukdomsspecifika avvikelser kan identifieras.

DE VANLIGASTE METODERNA vid denna typ av studier är kärnmagnetisk resonansspektroskopi (NMR) och masspektrografi (MS). Med dessa analyser har man mycket goda förutsättningar att undersöka hur ämnesomsättningen påverkas av sjukdomarna. Vid Umeå universitet finns lämplig utrustning för sådana undersökningar. Dessutom finns förmånen av att ha tillgång till ett mycket väl karakteriserat biologiskt/kliniskt material från patienter med Parkinsons sjukdom (biobanken NYPUM) och den medicinska biobanken NSHDS, (Northern Sweden Health and Disease Study). Eftersom proverna insamlats under en följd av år finns möjlighet att upptäcka avvikelser som skett långt innan diagnos.

Förhoppningen är att kunna identifiera nya biomarkörer som möjliggör en tidig diagnos och där Parkinsons sjukdom kan särskiljas från atypisk parkinsonism, samtidigt som man får en ökad kunskap om sjukdomarnas mekanismer, vilket kan leda till utveckling av nya läkemedel.

Beviljat anslag: 245 000 kronor



**Parkinsonsjournalen
finns även
som digitalt blädderex!**

parkinsonforbundet.se

Prisas för forskning i avancerad fas

Kristina Rosqvist, Lunds universitet, forskar om de svåraste faserna av Parkinson. Parkinsonfonden har utsett Kristina Rosqvist till mottagare av Åke Ljungdahls pris 2019. Priset är på 100 000 kronor.

Kristina Rosqvist är ansvarig för den svenska delen av det Europeiska samarbetet "Care for Late Stage Parkinsonism", CLaSP, som inkluderar Parkinsoncentra i London, Lissabon, Bordeaux, München, Marburg, Nijmegen och Lund. Det övergripande målet med projektet är att samla information om de svåraste faserna av Parkinsons sjukdom. Eftersom dessa svårt sjuka patienter ofta är för dåliga för att kunna komma till specialistmottagningarna och därför ofta är exkluderade från kliniska studier är detta en bortglömd patientgrupp. Förhoppningen är att det med förbättrad kunskap om patienterna skall bli möjligt att förbättra behandlingen och omhändertagandet av dem och på så vis ge en bättre livskvalitet för såväl patienterna som deras anhöriga.

Kristina Rosqvist har kartlagt vilka faktorer som är viktiga för att dessa patienter ska vara tillfreds med livet och kunde visa att det allra viktigaste var antalet icke-motoriska symptom, patientens självtillit, patientens gångförmåga och förekomsten av utmattnings. Hon har vidare visat att dopaminerg medicinerings fortfarande har en tydlig effekt på motoriken hos flertalet av dessa patienter, vilket understryker vikten av en tillräcklig och optimerad medicinerings också i dessa sena sjukdomsstadier.



Kristina Rosqvist får Åke Ljungdahls pris.

KRISTINA ROSQVIST HAR också påvisat att även många icke-motoriska symptom kan förbättras av en välinställd dopaminerg medicinerings. Resultaten pekar återigen på vikten av att medicinerings kontinuerligt optimeras även hos dessa patienter. Hon har vidare studerat vad som betyder mest för att göra patienterna nöjda med vården och vad som är av störst betydelse för de anhörigas livskvalitet. Resultaten utgör en viktig bas när man ska lägga upp vård och omhändertagande av parkinsonpatienter i sjukdomens senare stadier.

Kristina Rosqvist har framgångsrikt försvarat sin avhandling "Towards a better care for late stage Parkinson's disease" och avser att fortsätta sitt arbete inom CLaSP och på halvtid kombinera sin forskningsverksamhet med klinisk sjukgymnastverksamhet.

– Stort tack för detta. Det är såklart en stor ära och jag är mycket tacksam och glad över priset och över att CLaSP-projektet får denna uppmärksamhet", säger Kristina Rosqvist.

Forskning om ny MR-teknik belönas

Parkinsonfonden har beslutat att utse Yulia Surova, Lunds universitet, till mottagare av Elsa och Inge Andersson pris 2019. Priset är på 100 000 kronor och avser bästa doktorsavhandling inom parkinsonområdet.

Yulia Surova disputerade den 23 mars 2018 med avhandlingen Magnetic Resonance Imaging in Parkinson's disease and related disorders, Avhandlingen grundar sig på fem delarbeten. Huvudhandledare var Professor Oskar Hansson, Lunds universitet.



Yulia Surova får Elsa och Inge Anderssons pris.

I AVHANDLINGEN UNDERSÖKS värdet av nya magnetresonanstekniker (MR) för diagnostik och kartläggning av sjukdomsprocesserna i hjärnan vid Parkinsons sjukdom och atypiska parkinsonsjukdomar. Yulia Surova var central i insamlingen av data från kliniska undersökningar, lumbalpunktion och MR-undersökningar och undersökte själv flera hundra patienter vid upprepade tillfällen under flera års uppföljning. Med hjälp av denna mycket stora patientgrupp kunde statistiskt tillförlitliga resultat erhållas vid utvärdering av nya och avancerade MR-tekniker för att påvisa mikrostrukturella förändringar i hjärnan.

RESULTATEN VISAR ATT utbredningen och graden av neurodegeneration i olika bansystem skiljde sig mellan Parkinsons sjukdom och de atypiska parkinsonsjukdomarna multipel systematrofi (MSA) och progressiv supranukleär pares (PSP). Yulia Surovas forskningsresultat lägger således grunden till mer specifika MR-undersökningar vid differentialdiagnostisk utredning av parkinsonistiska sjukdomar.

Yulia Surova har fortsatt sin forskning inom Oskar Hanssons forskargrupp och ansvarar för fortsatt rekrytering och uppföljning av patienter och friska kontroller i en ny pågående studie.

– Jag känner mig glad och hedrad över att ha fått detta fina pris. Jag vill också säga att detta arbete inte kunnat genomföras utan stöd från mina kollegor eller utan hjälp från våra engagerade patienter och dras anhöriga, som ställt upp som friska kontroller. Parkinsonfonden har med sitt pris verkligen stimulerat vårt arbete och jag vill tacka så mycket", säger Yulia Surova.

Rehabilitering ska ge hjälp att komma tillbaka

Ann Björkdahl forskar om rehabilitering. En ny studie handlar om vilken nytta man kan ha av att få stöd i att komma igång igen med aktiviteter i samband med avancerad behandling. Det är inte självklart att man vågar återta det liv man hade även om funktioner förbättras genom behandlingen.

När och hur väcktes ditt intresse för forskning?

– Det var först och främst ett intresse för mitt yrke och de patienter jag mötte. Genom att delta i forskningsprojekt ledde detta till att själv ville bearbeta data och så småningom till en doktorsexamen samt egna idéer om forskning.

Hur skulle du vilja beskriva din forskning?

– Min forskning handlar om rehabilitering och hur man på olika sätt kan hjälpa personer som drabbats av någon form av nedsättning att kunna göra det de vill och behöver. Den är väldigt konkret och nära dem som kommer att ha nytta av den då den består till stor del av utvärdering och implementering av olika rehabiliteringsåtgärder.

På vilket sätt har Parkinsonfonden bidragit till din forskning?

– Parkinsonfonden har bidragit med pengar till ett av de projekt där jag är projektledare och som pågår och handlar om rehabilitering i samband med start av avancerad behandling vid Parkinson.

Vad kommer din forskning att betyda för parkinsonpatienter?

– Min förhoppning är att studien ska kunna visa att man har nytta av att få stöd i att komma igång och återta aktiviteter och roller som man inte kunde hålla kvar på grund av dålig medicineffekt innan start av avancerad behandling. Det är ju inte självklart att bara för att funktionen förbättras genom behandlingen så vågar och kan man återta det liv man tidigare hade.



Ann Björkdahl, universitetssjukhusöverarbetsterapeut, docent och forskare

Verksam vid: Sahlgrenska universitetssjukhuset i Göteborg, Göteborgs Universitet, Sahlgrenska Akademien samt Ersta Sköndal Bräcke Högskola.

Född: 1959 i Vänersborg

Bor: Göteborg

Familj: Sambo samt tre utflugna döttrar

Karriär: Jag har genom intresse för mitt arbete förkovrat mig på olika sätt och har därigenom inom akademien en docentur samt i klinisk verksamhet titeln Universitetssjukhusöverarbetsterapeut. Denna titel är jag ensam om i Sverige. Sahlgrenska universitetssjukhuset införde nyligen karriärvägar för kliniskt verksamma hälsoprofessioner som följer samma steg och titlar som läkarna som ett led i att kunna behålla akademiskt meriterade hälsoprofessioner kvar inom klinik.

Gör idag: Jag arbetar på rehabiliteringsmedicin på SU och tar emot parkinsonpatienter i rehabiliteringsteamet för Parkinsons sjukdom. I övrigt har jag FOU-uppdrag och driver egen forskning inom rehabilitering.

Musiksmak: Lite allätare

Läser: Allt jag fått lära mig av Tara Westover

Favoritmat just nu: Asiatisk

Kopplar av med: En stund vid havet

När kommer dina forskningsframsteg att komma till nytta för parkinsonsjuka?

– Jag tror och hoppas att redan nu så har de patienter som ingår i studien nytta av den rehabiliteringsplan som upprättas och det stöd i rehabiliteringen som de får. Jag hoppas även att inom ett par år är studien avslutad och resultaten presenterade vilket förhoppningsvis kan innebära att modellen för rehabilitering införs i landet.

Stor satsning på fysio

Ett fysioterapeutiskt behandlingskoncept för personer med Parkinsons sjukdom är Lee Silverman Voice Treatment BIG (LSVT BIG). Metoden kräver en stor satsning av individerna, men de som deltar upplever påtagliga fysiska förbättringar. De resultaten kommer fram i en ny magisteruppsats.

TEXT **PETRA HULTÉN**,
leg fysioterapeut.

Magisteruppsats, Högskolan Dalarna.

FYSIOTERAPEUTISKA BEHANDLINGAR vid Parkinsons sjukdom är oftast inriktade på att undvika sekundära symtom som nedsättningar av styrka, balans, kondition och ledrlighet genom fysisk aktivitet och individuellt anpassad träning (1, 2).

Behandlingen kan också inriktas på att lära ut kompensatoriska yttre lösningar ”cues”. Cues innebär strategier för att övervinna motoriska problem vid till exempel uppresning, gång med kort steglängd eller vid ”freezing fenomen”. ”Freezing” beskrivs av personer med Parkinsons sjukdom som att ”fötterna känns fastklistrade vid golvet” under gång.

Detta kan underlättas genom auditiva, visuella eller somatosensoriska ”cues”, exempelvis en metronom som ger personen en auditiv upprepande signal att hålla takten till vid gång. Andra ”cues” kan vara markeringar på golvet som personen behöver kliva över eller ett taktilt stimuli som att slå sina händer på låren vid uppresning från sittande till stående för att bryta eller minska ”freezing fenomenet” (3). Dagens forskning fokuseras främst på de mätbara effekterna av fysioterapeutiska interventioner vid Parkinsons sjukdom och i mindre utsträckning på personernas upplevelser av behandling.

ETT BEHANDLINGSKONCEPT FÖR personer med Parkinsons sjukdom är Lee Silverman Voice Treatment BIG (LSVT BIG) vilket är utarbetat för att förbättra rörelseförmågan genom inre ”cues,” genom att personen själv ska känna hur rörelser känns och utförs i sin kropp.

Behandlingen består av repetitiv och högintensiv träning med fokus på stora rörelser där personen ombeds ”härma” instruktörens rörelser under övningarna. Lyckas inte detta så hjälps handgripligen personen i rätt kroppsposition utan verbala instruktioner av instruktören (4).

Metoden är sedan 20 år en väletablerad behandlingsmetod för röst- och talproblem och heter då LSVT LOUD. Konceptet LSVT är utvecklad i USA och är uppkallad efter Lee Silverman, som var en av de första patienterna som prövade metoden.

Utifrån LSVT LOUD utvecklades år 2005 LSVT BIG med ett liknande behandlingsupplägg med fokus på förbättring av rörelseförmågan istället för på röststyrka och artikulation (5). Konceptet LSVT BIG bygger på intensivträning; totalt 16 träningsessioner, uppdelat



på en timme per behandlingstillfälle i fyra på varandra följande dagar i fyra veckor med en licenserad fysioterapeut eller arbetsterapeut. Varje grundövning repeteras minst åtta gånger per träningstillfälle och ska utföras på en ansträngningsgrad som ligger på 80 procent av maximal ansträngning (4). Ansträngningsgraden skattas vid varje behandlingstillfälle genom Bigness Effort Scale, en skala från 0-10 där 10 är maximal ansträngning. Skattningsskalan är baserad på Borgs modifierade RPE-skala (Ratings of Perceived Exertion) (6). Skattningen ska ligga på sju eller över för att uppfylla rekommenderad ansträngningsgrad under behandlingen (7).

BEHANDLINGSMETODEN BESTÅR av fyra delar:

- Sju grundövningar
- Fem funktionella komponenter som styrs utav individens individuella behov t ex sätta på sig strumpor.
- En till tre mer komplext sammansatta uppgifter utifrån personens svårigheter, till exempel att ta sig upp och ner från golvet.
- Gångmoment

Utvärderingen av behandlingen kan ske genom videoinspelning före och efter perioden av specifika uppgifter som exempelvis gångförmåga, uppresning från sittande eller vändning i säng. Komplettering sker genom andra relevanta mätmetoder utifrån gemensam målsätt-

terapi gav resultat

”...man upplevde att när man hade den för-
månen att få 16 hela dagar på en timma med
en för sig själv, en expert, det var en stor satsning...
så det har känts väldigt positivt att man satsat så
mycket på en gammal gubbe som man har gjort...”

Ja hon filmade ju först då och då tyckte man ju när
man såg filmerna efteråt att oj då där hängde armen
kvar när jag gjorde en rörelse, där släpade jag benet
hela tiden och på slutet, då lyfte man ju hur lätt som
helst!”

Jag har gått här och tränat styrketräning och balans-
träning och sådana saker men jag får nog säga att de
här övningarna som jag kan se, har blivit konkreta
resultat. Det tycker jag nog. Och att...man bär ju med
sig det hela tiden...”

Tre röster från studien.

ning för träningsperioden samt träningsdagbok (5). Mellan tränings-
passen ska övningarna utföras hemma och för att behålla effekten
efter avslutad period ska personen fortsätta att träna på egen hand.
Hemträningen följs sedan upp regelbundet av instruktör (4).

Under intensivträning med LSVT BIG behöver personen endast
träna en sak – att tänka stort! Att tänka stort övas upp genom att träna
med en hög intensitet med flera repetitioner av varje övning. Detta
påverkar hjärnan att utnyttja dess plastiska förmåga, det vill säga
hjärnans förmåga att omorganisera sig vid och efter skada (5). Vid
Parkinsons sjukdom är det vanligt att personen själv inte uppfattar
att rörelseuttaget minskat och tenderar att överskatta sin förmåga
till att utföra uppgifter i vardagen med tillräcklig storlek och styrka
(7). Genom att överdriva storleken på rörelserna omprogrammeras
hjärnan att uppfatta vad som är normalt igen, vilket man inom LSVT
BIG kallar kalibrering. Kalibrering är målet med behandlingen och
innebär att personen automatiskt använder sig av ett större rörelse-
mönster i sina vardagliga aktiviteter och har på så vis överfört behand-
lingen till sitt dagliga liv (5).

Syftet med studien var att undersöka och beskriva hur personer
med diagnostiserad Parkinsons sjukdom upplever instruktörsledd
individuell behandling utifrån behandlingskonceptet LSVT BIG.

Totalt tillfrågades 23 personer som diagnostiserats med Parkin-
sons sjukdom varav 19 tackade ja och kom att delta i studien. Av
studiedeltagarna var 7 kvinnor och 12 män i åldrarna 49-80 år (M=
67 år). Studien är genomförd med en kvalitativ design med en indu-
ktiv ansats. Datinsamlingen genomfördes som semistrukturerade
intervjuer enligt en intervjuguide med tre fokusgrupper. Intervju-
erna transkriberades och analyserades utifrån kvalitativ innehållsanlys
(8). Som teoretiskt ramverk användes den biopsykosociala modellen.
Modellen bygger på att det finns ett nära samspel mellan biologiska,
psykologiska och sociala komponenter hos en individ och att kompo-
nenterna påverkar varandra som samverkande faktorer för hälsa,
ohälsa och sjukdom (9).

I analysen framkom två överordnade teman utifrån studiedelta-
garnas upplevelser av behandlingen; Förutsättningar för behandlings-
effekter som innefattar kategorierna: En stor satsning, Betydelsen av
instruktörens roll, Eget ansvar och Stöd från omgivningen. Det andra
temat var Behandlingseffekter av LSVT BIG vilket innefattar katego-
rierna: Fysiska, Psykiska och Sociala effekter samt Beteendeföränd-
ring.

FÖR GODA RESULTAT av LSVT BIG krävs en stor satsning av indivi-
den, av dennes anhöriga och av vården. Den stora satsningen kräver
anpassningar av behandlingsinterventionen utifrån förutsättningar
hos förutnämnda parter. Instruktörens roll, stöd från omgivningen,
eget ansvar genom en känsla av att kunna påverka sin situation defi-
nierades i resultaten som motiverande faktorer som ger förutsättning-
ar för goda behandlingseffekter. Behandlingseffekterna upplevdes som
mångfacetterade och återspeglade alla delar av den biopsykosociala
modellen. Tydligast framkom förbättringar av forskningspersonernas
fysiska funktioner vilka upplevdes överförbara till aktiviteter i det dag-
liga livet.

Referenser

1. Crizzle, A. M., & Newhouse, I. J. (2012). Themes associated with exercise adherence in persons with Parkinson's disease: A qualitative study. *Occupational Therapy In Health Care, 26*(2-3), 174-186. doi:10.3109/07380577.2012.692174
2. Eriksson, B. M., Arne, M., & Ahlgren, C. (2013). Keep moving to retain the healthy self: The meaning of physical exercise in individuals with Parkinson's disease. *Disability and Rehabilitation, 35*(26), 2237-2244. doi:10.3109/0963828.2013.775357
3. Keus, S., Munneke, M., & Grazia-

- no, M. (2014). European Physiotherapy Guideline for Parkinson's disease. Hämtad från http://www.parkinsonnet.info/media/15347727/eu_guideline_parkinson_guideline_for_pt_s.pdf
4. Janssens, J., Malfroid, K., Nyffeler, T., Bohlhalter, S., & Vanbellingen, T. (2014). Application of LSVT BIG intervention to address gait, balance, bed mobility, and dexterity in people with Parkinson disease: A case series. *Physical Therapy American Physical Therapy Association, 94*(7), 1014-1023. doi:10.2522/ptj.20130232
5. Fox, C., Ebersbach, G., Ramig, L., & Sapir, S. (2012). LSVT LOUD and LSVT

- BIG: Behavioral Treatment Programs for Speech and Body Movement in Parkinson Disease. *Parkinson's Disease, 2012*, 391946. doi:10.1155/2012/391946
6. Scherr, J., Wolfarth, B., Christle, J. W., Pressler, A., Wagenpfeil, S., & Halle, M. (2013). Associations between Borg's rating of perceived exertion and physiological measures of exercise intensity. *European Journal of Applied Physiology, 113*(1), 147-155. doi:10.1007/s00421-012-2421-x
 7. Millage, B., Vesey, E., Finkelstein, M., & Anheluk, M. (2017). Effect on Gait Speed, Balance, Motor Symptom Rating, and Quality of Life in Those

- with Stage I Parkinson's Disease Utilizing LSVT BIG(R). *Rehabilitation Research and Practice, 2017*, 9871070. doi:10.1155/2017/9871070
8. Graneheim, U. H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: Concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today, 24*(2), 105-112. doi:10.1016/j.nedt.2003.10.001
 9. Engel, G. L. (2012). The need for a new medical model: A challenge for biomedicine. *Psychodynamic Psychiatry, 40*(3), 377-396. doi:10.1521/pdps.2012.40.3.377



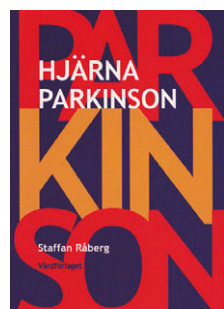
Jag kan Parkinson – Hälsosamma kostvanor Denna broschyr innehåller tips och råd om mat och hur man hanterar ätsvårigheter. Pris 20 kr



Bättre liv trots Parkinson, Leif Ögård, Bok, inbunden, ca 180 sid. Pris 150 kr



Det ska vara gott att leva Kokbok av Eva Strandell. Illustrerad, 65 sidor. Pris 50 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!

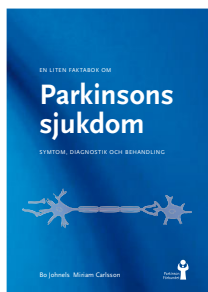


Parkinson, docent Bo Johnels. Pocket. 120 sid. Pris 150 kr

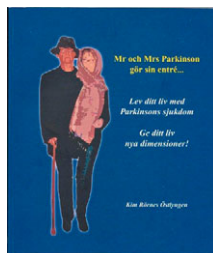


Parkinson för närstående För dig som har någon som du står nära som fått Parkinson. Pris 30 kr

12 läkemedel – att få en bra vardag med Parkinson Läkaren Bo Ågren arbetade med parkinsonpatienter när han själv drabbades av sjukdomen. I boken berättar han sakligt hur han har gått från rädsla inför diagnosen till en meningsfull vardag med aktiviteter och resor. Pris 130 kr



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



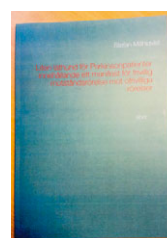
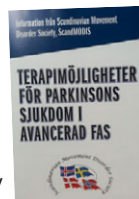
Mr och Mrs Parkinson gör sin entré... Denna bok kompletterar på ett bra sätt de mer faktabaserade böckerna om Parkinsons sjukdom. Boken fokuserar på sjukdomens känslomässiga sida och ger anhöriga en god hjälp att förstå sjukdomen. Lämplig att använda i en studiecirkel. Pris 100 kr



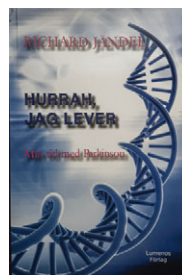
Rörelse & ro – tankar och träning vid Parkinsons sjukdom av Linda Hagbarth Bok som kan ge inspiration till att träna fysiskt och mentalt. Välja din träning för dagen efter ork och möjligheter. Pris 150 kr

Terapimöjligheter för Parkinsons sjukdom i avancerad fas

Riktat sig till sjuka och anhöriga som intresserar sig för behandling av Parkinsons sjukdom i avancerad fas. Pris 25 kr



Liten lathund för parkinsonpatienter innehållande ett manifest för frivillig motståndsrörelse mot ofrivilliga rörelser. Den här lilla "lata" hunden vill – hur motsäggelsefullt det än verkar – inspirera dig som fått diagnosen Parkinsons sjukdom att må bättre genom att vara aktiv. Författare: Stefan Mählqvist Pris 40 kr



Hurrah, jag lever – min tid med Parkinson av Richard Jändel. En naken historia om hur snabbt livet kan förändras. Men framför allt är det en berättelse om hopp. Pris 120 kr



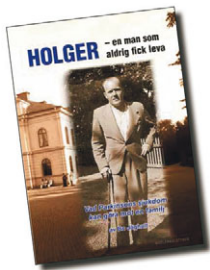
Två diktsamlingar Är det därför... Gråhunden försvann... "Pappa, du rör ju inte högerarmen." Vera såg ett första tecken under joggingrundan. Det andra kom på vägen till affären. Jag började släpa högerbenet. Hela jag var i otakt. Något var fel. Det som var fel blev en diagnos. En diagnos med ett inbyggt artistnamn. P A Parkinson P A Ydrefelt Pris: 90 kr/styck



5 x Annika Laack: Lilla blå, 150 kr
Min sämre hälft, 150 kr
Mr P i mina fotspår. Pris 180 kr
Mr P och jag. Pris 150 kr

Häxblandning Den femte boken från Annika Laack. Med sedvanlig värmländsk humor beskriver hon sin vardag och hur det är att leva med en kronisk sjukdom. Pris 150 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
Överskott och royaltty går till Parkinsonförbundet.



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



Stenbergs tankar – erfarenheter av Parkinsons sjukdom

Jag vill gärna dela med mig av mina erfarenheter i hopp om att de ska vara till någon nytta för dig. Kanske kan de förbereda dig på någon vändning som sjukdomen kan ta, kanske kan de trösta dig med att någon annan har upplevt detsamma som du.
Georg Stenberg
Pris: 25 kr



Serveringsbricka

Tillverkad i svensk björk. Tål värme och maskindisk. Storlek 33 x 25 cm
Pris: 220 kr

Gymnastikprogram Träning för äldre – träning för livet

med instruktionshäfte/förklaringar till övningarna. Filmerna har producerats av Kristina Rilton. Finns också i special-version för män.
Pris DVD 170 kr

Yoga-paket

Träningsprogram anpassat för personer med Parkinsons sjukdom, som vill träna på egen hand. Häfte med cd.
Pris 125 kr



En dag i taget

av Eva Ejneborn
De första hundra blogg-inläggen. Se sidan 18.
Pris 150 kr



Ryggsäck

Ryggsäcken har vadderade och justerbara axelremmar, och två fickor med blixtlås. Polyester. Storlek 28 x 38 x 12 cm
Pris: 95 kr

Gratulationskort /vykort



Strandskata
21x21 cm
Pris: 15 kr

Andra publikationer m m:

- **Mitt nya liv med Parkinson.** DVD med Suzzie Tapper. Pris 75 kr
- **Jag kan Parkinson. Fritidsaktiviteter – resor.** Pris 20 kr
- **Faktafolder om Parkinsons sjukdom.** Beställes mot fraktkostnad.
- **Internationella parkinsonnålen EPDA.** Pris 20 kr
- **Hälsokort** (ID att bära med sig). Pris 20 kr inkl frakt
- **Parkinsonnålen.** Pris 50 kr inkl frakt
- **Atypiska parkinsonsjukdomar Parkinson Plus.** Pris 50 kr
- **Vykort/korrespondenskortspaket** 10 kort. Pris 20 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

Internationell utmärkelse till svensk eldsjäl

Susanna Lindvall är en av årets pristagare av ett internationellt pris. Priset delas ut till personer som starkt har bidragit till parkinsonsamhället.

World Parkinson Congress-priset för ”Distinguished Contribution to Parkinson Community” instiftades för att hedra personer vars gärningar reflekterar målen för World Parkinson Congress. De tre personerna som i år fått priset har bidragit till parkinsonsamhället på olika sätt. De har alla påverkat inte bara i sitt eget land utan även internationellt.

De tre pristagarna är:
Dr. Soania Mathur, BSC, MD, CCFP, Canada, Dr. Lori

Ramig, PhD, SLP-CCC, USA och Susanna Lindvall, BS Chem, Sverige.

Susanna Lindvall, organisk kemist till yrke och med en parkinsonsjuk mamma, har varit vice ordförande för den Europeiska Parkinsonfederationen, European Parkinson’s Disease Association (EPDA) sedan 2005. Där har hon bland annat varit drivkraften bakom EPDAs Awareness-kampanj: ”Liv med Parkinson”. Det var ett program som bland annat resulterade i produktion av böcker och annat material, översatt till många europeiska språk.

Susanna Lindvall har alltid framhåvt och främjat bety-

delsen av forskning och samarbetet mellan patienter, vårdpersonal, akademi och näringsliv, för att förbättra vården och till syvende och sist livet, för de som lever med Parkinsons sjukdom. Genom årens lopp har Lindvall fungerat som ordförande för Parkinsonförbundet, ordförande för Parkinsonfonden, och är en av grundarna till Svenska Parkinsonsakademien, som stöder preklinisk och tvärvetenskaplig klinisk forskning samt genomför årligen undervisningskurser.

Det var Vårdföreningen Movement Disorders, VfMD, som nominerade Susanna Lindvall till priset.



Individanpassad neurologisk rehabilitering utifrån dina behov, förutsättningar och önskemål. Rehabteam med kunnig och engagerad personal. Stöd och information åt närstående. Vi hjälper till med ansökan om förhandsbesked från försäkringskassan.

Varmt välkommen att kontakta oss för mer information!



CercaDeTi Rehab AB

0766-470 447 • info@cercadeti.se • www.cercadeti.se
Rehab i Calpe sedan 2012

Subventionen gäller tills vidare

GENOM EN GÅVA från en generös anonym givare subventionerar Parkinsonförbundet inköp av talhjälpmidlet Strongvoice. Subventionen är högst 1 000 kronor per person. Detta gäller endast medlemmar i Parkinsonförbundet.

Du som köper utrustning kontaktar Parkinsonförbundets kansli, telefon 08-666 20 70 eller mejlar till parkinsonforbundet@telia.com och är beredd att skicka in kvitto eller beställningssedel så får du ersättning från förbundet. Läs mer om talhjälpmidlet på <https://www.strongvoice.se>.

Atypisk parkinsonism

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

KONTAKTPERSON

Du som är anhörig, eller som själv är drabbad – behöver du någon att prata med? Ring till förbundets kontaktperson Rita Nilsson. Telefon: 070-35 22 994, tisdagar kl 9-11.

HAR DU FRÅGOR om medlemskap eller om du vill ha rådgivning om Parkinsons sjukdom, vänd dig i första hand till din lokala parkinsonförening.

MEMLEMSKAP inklusive Parkinsonjournalen: 300 kr/år.

ANHÖRIG/STÖDMEDLEM: 100 kr/år (exklusive Parkinsonjournalen). Bankgiro: 438-1729

Parkinsonförbundet är medlem i Funktionsrätt Sverige (f d Handikappförbunden), Nordiska Parkinsonrådet (NPR) och i Europeiska Parkinsonfederationen (EPDA).

Adress:

Parkinsonförbundet, Skeppargatan 52 nb, 114 58 Stockholm

Växel: 08-666 20 70

parkinsonforbundet@telia.com

www.parkinsonforbundet.se

Parkinson Förbundet



Parkinson Blekinge

Lars-Eric Andersson
Klockarevägen 18
373 31 Nätraby
0708-34 71 10

Parkinson Dalarna

Lena Johansson
Risånget 60
790 15 Sundborn
0739-79 06 12

Parkinson Gotland

Eva Palmgren
Snäckgårdsvägen 56 lgh 1202
621 41 Visby
0704-97 27 80

Parkinson Gävleborg

Hans Kjell
Hudiksvägen 3 D, lgh 0902
824 33 Hudiksvall
0703-67 97 33

Parkinson Halland

Eva Eliasson
Sören Falkmansgatan 8
311 74 Falkenberg
0702-67 10 02

Parkinson Jämtland/Härjedalen

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

Parkinson Jönköping

Ingemar Karlsson
Skolgatan 9
561 35 Huskvarna
0725-08 52 33

Parkinson Kalmar län

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

Parkinson Kronoberg

Birgitta Johansson
Hollstorp Hagalund
355 91 Växjö
0708-15 61 63

Parkinson

Norra Älvsborg/Bohuslän
Conny Kristoffersson
Snödroppsvägen 69
468 34 Vargön
0709-66 56 91

Parkinson Norrbotten

Gun Pettersson
Lundagårdsgatan 15 lgh 1002
961 36 Boden
0705-68 01 55

Parkinson Skaraborg

Sören Hovler
Kyrkogatan 9, lgh 1102
533 31 Götene
0702-64 64 39

Parkinson Skåne

Gerard Müller
Sadelmakarebyn 8 c
218 40 Bunkeflostrand
0768-88 95 33

Parkinson Stockholm

Agneta Nilsson
Nybrokajen 7
111 48 Stockholm
08-678 01 22

Parkinson Södra Älvsborg

Pehr-Olof Gunnarsson
Kyrkogårdsgatan 17 lgh 1405
504 30 Borås
0768-16 69 09

Parkinson Sörmland

Terje Helland
Storgatan 21 A
753 31 Uppsala
070-579 13 79

Parkinson Uppland

Göran Einarsson
Vitkålgatan 95 C
754 49 Uppsala
0703-39 25 71

Parkinson Värmland

Ulf Germgård
Finnbackagatan 6
654 69 Karlstad
0703-21 95 84

Parkinson Västerbotten

Bengt-Erik Johansson
Månskensvägen 9
906 37 Umeå
0722 34 47 40

Parkinson Västmanland

Eva Strandell
Flygplansgatan 4 C lgh 1001
723 48 Västerås
0707 50 02 18

Parkinson Västra Sverige

Svante Omnéus
Storgatan 53
411 38 Göteborg
031 13 43 42
0708-81 35 18

Parkinson Västernorrland

Roger A Åkerblom
Havrevägen 9
873 40 Bollstabruk
0730 77 58 62

Parkinson Örebro

Eva Britt Runfeldt
Idrottsvägen 12 lgh 1202
702 32 Örebro
0730-39 49 90

Parkinson Östergötland

Thomas Berggren
Konstruktörsgr 24, lgn 1304
582 31 Linköping
0762-97 81 20

Yngre Parkinson

Nätverket för personer med Parkinson som är 65 år eller yngre.

Kontaktpersoner:

Åsa Holmgren
0703-47 75 85
asaholmgren66@gmail.com

Lena Schalin
0703-43 33 79
midwife.lenaschalin@gmail.com

STIFTELSEN

PARKINSONFÖRBUNDETS FORSKNINGSFOND

Ordförande Lennart Pettersson

Fonden delar årligen ut forskningsstipendier.

Skeppargatan 52 nb

114 58 Stockholm

Tel: 08-666 20 78

E-post:

lennartpettersson1@yahoo.se

Plusgiro 90 07 94-9

Bankgiro 900-7949

www.parkinsonfonden.se

Parkinsonjournalen 2019

Nr	Materialdag	Utgivning
Nr 3	29 augusti	1 oktober
Nr 4	15 november	16 december

Annonsmaterial lämnas som högupplöst pdf. 1/1 sida 21 000 kr

Tidningens format: 220 x 285 mm 1/2 sida 11 000 kr

Helsida utfallande annons: 220 x 285 mm med 1/4 sida 5 500 kr

3 mm utfall runt om 1/8 sida 2 500 kr

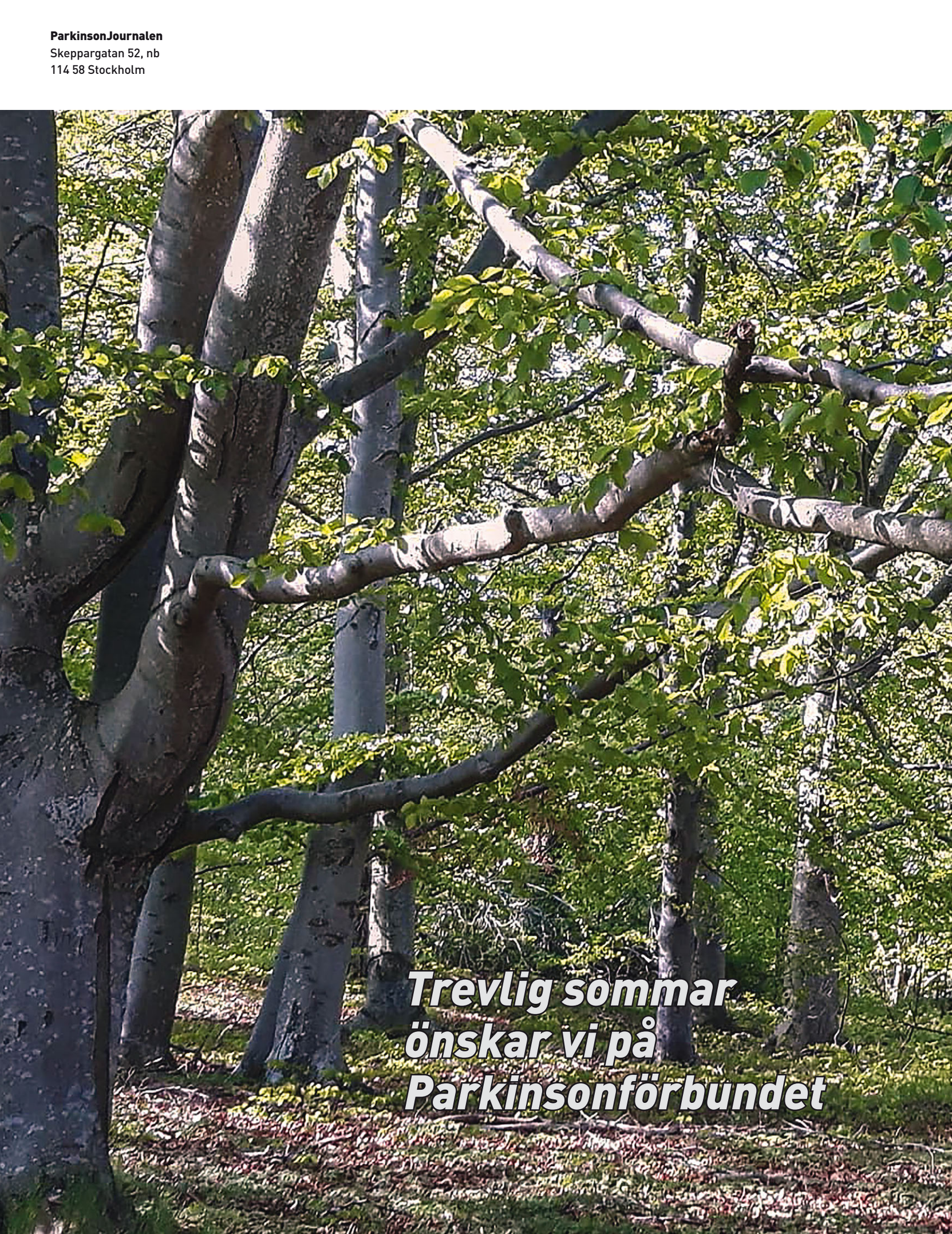
Helsida, satsytan: 194 x 258 mm

Halvsida utfallande, liggande: 220 x 142 mm,

utfallande + 3 mm

Halvsida satsytan, liggande: 194 x 128 mm

För placering omslag, helt uppslag samt ibladning kontakta Parkinsonjournalen för mått och priser.



***Trevlig sommar
önskar vi på
Parkinsonförbundet***