

**FORSKNING** IT kan hantera social isolering

**KRÖNIKA** "Sjuk värld – men friska relationer"



Det är ju inte bara den som har sjukdomen som påverkas.

Ordförande **Eva-Lena Jansson**

Nr 2/2022 Årgång 29  
Ett magasin från Parkinsonförbundet

# Parkinson **JOURNALEN**

**AKTUELLT**

Krav på rätt vård i rätt tid

**FORSKAREN**

"Jag vill skapa nya träningsmetoder"

**TEMA RELATIONER**

"Vi fortsatte att leva som vanligt"

Välkommen till nya Parkinson-journalen!

*Parkinsonförbundet önskar alla medlemmar en skön sommar!*

## Många bollar i luften

**Søren Ravnskøvs jonglering visade att neurologen hade fel**



# Alla behöver hjälpas åt – då fixar ”vi” det

**N**är jag kom hem från mitt första besök på neurologen och berättade för min sambo att jag hade fått diagnosen Parkinsons sjukdom, var hans första kommentar: ”Det här fixar vi”. Att han använde ”vi” i stället för ”du” gjorde mig både glad och lite rörd.

För honom är det självklart att göra det bästa av situationen och inte gräva ner sig i negativa funderingar.

Det är något som jag brukar påminna mig själv om de dagar när mitt humör inte är på topp.

**I DET HÄR** numret av Parkinsonjournalen är temat relationer. Tre par berättar om när och hur Parkinsons sjukdom gjorde entré i deras liv, och vi får ta del av hur de hanterar vardagen tillsammans. Det är ju inte bara den som har sjukdomen som påverkas utan också familjen, vänner och arbetskamrater.

I en annan artikel redogörs för ett forskningsprojekt på Örebro universitet där man intervjuat äldre personer med Parkinsons sjukdom. Detta för att försöka hitta digitala verktyg som kan underlätta sociala relationer med vänner och anhöriga.

**GENOM VÅRA FÖRENINGAR** (både läns- och lokala) möts medlemmar, bygger nya vänskapsrelationer och får möjlighet att utbyta erfarenheter med varandra. I Stockholm har länsföreningen

startat samtalsgrupper, något som vi kommer att berätta mer om i kommande nummer.

När det gäller relationer med vår omvärld har bland andra Parkinson Västernorrland och Parkinson Västmanland arrangerat mycket uppskattade möten med regionpolitiker. Detta för att ta reda på hur dessa ska förbättra vården för personer med Parkinsons sjukdom. Jag vet att andra länsföreningar nu planerar att själva eller tillsammans med flera patientorganisationer ha liknanden möten med sina regionpolitiker och kommunpolitiker.

**PRECIS SOM I** en parrelation bygger samarbeten och relationer mellan organisationer och intressegrupper på ömsesidig respekt för varandra. Finns inte den respekten är det stor risk att relationen spricker. Relationer som bara suger energi, det har jag inget till övers för.

I mitt uppdrag som främsta företrädare för Parkinsonförbundet har jag ett ansvar för att vårda nätverk och relationer såväl inom förbundet som med vår omvärld. Lika viktigt är det att också skapa nya kontaktytor som kan bidra till mervärde för förbundets medlemmar och föreningar. Ska förbundet bli riktigt bra på detta behöver hela organisationen hjälpas åt.

För att citera min sambo: ”Det här fixar vi.”

*Eva-Lena Jansson*

**Eva-Lena Jansson**  
Förbundsordförande

**Eva-Lena Jansson.**  
FOTO: PARKINSONFÖRBUNDET

## Toppen!

Att bli sedd, lyssnad på och fått delge min egen berättelse i mötet med läkare som ser hela människan. Detta skapar ett förtroende och en tillit som gör det möjligt att ta till sig både råd och behandling.

## Botten!

Att bli avfärdad av läkare innan man ens hunnit förklara varför man uppsökt sjukvården. Det är inte relationsskapande beteende från personer som har till uppgift ”att om möjligt bota, ofta lindra och alltid trösta”. (Läkarförbundets etiska regler)



FOTO: JENNY LUNDSTRÖM



## Porträttet Søren Ravnskov

– Omöjligt är bara ett ord som vi hittat på, säger Søren Ravnskov och börjar jonglera med ett par bollar.

När Søren föreslog jonglering för att motverka parkinsonsymptom, svarade hans neurolog att det var omöjligt.

Søren Ravnskov visar att det var fel...

# 12

## 4 Aktuell

Seminarium i riksdagen om sjukvården för parkinsonpatienter.

## 11 Korsord

Koppla av i hängmattan med vårt sommarkryss!

## 12 Porträttet

**Søren Ravnskov** förespråkar fysisk och mental aktivitet.

## 16 Parkinsonfonden

**Jonathan Timpka** och **Emil Ygland Rödström** prisas för sin forskning.

## 18 Forskaren

**Erika Franzén** vill utveckla alternativa behandlingar och nya träningsmetoder.



## 21 Krönika

**Annika Laack:** "Det är inte mer synd om mig än om någon annan."

## 22 Tema: Relationer

Tre par berättar: Detta hände med relationen när en i familjen drabbades av Parkinson.

## 26 "Lev som vanligt"

**Monica Vikingssons** råd när ens partner blir sjuk.

## 28 Forskning

IT kan hantera social isolering, anser tre forskare vid Örebro universitet.

## 30 Experterna svarar

**Dag Nyholm** och **Fanny Silwerbrand** om l-dopa och talstörning.

## I varje nummer

**32** Butiken: Bra böcker till salu!

**34** Nytt från förbundet

**35** Parkinsonförbundet

# 16



Jonathan Timpka och Emil Ygland Rödström – prisade forskare



Gull-Britt och Søren Hovler

# 24

*»Det är synd om mig för att jag har Parkinson, det tycker mina friska vänner. Eller tyckte. Vi har pratat om det, och det verkar som om jag lyckats få dem att förstå.»*

Läs **Annika Laacks** krönika på sidan 21



## ParkinsonJOURNALEN

Parkinsonjournalen är Parkinsonförbundets medlemsmagasin och distribueras bland annat till Parkinsonförbundets medlemmar. **Upplaga:** 7 500 exemplar.

Tidningen kommer ut i mars, juni, september och december.

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

**Utebliven tidning eller fel adress** – ring till registeransvarige: 08-666 20 70.



**Parkinsonförbundet**

### Parkinsonförbundet

Drottninggatan 33  
111 51 Stockholm  
**Ansvarig utgivare**  
Eva-Lena Jansson  
08-666 20 70

### Redaktörer

Anna Wedin  
Anders Gustafson

### Redaktionskommitté

Eva-Lena Jansson  
Jenny Lundström  
Anna Wedin  
Eleonor Högström  
Åsa Simu Holmgren  
**Formgivning och layout**  
Anders Gustafson,  
Editor Publishing

### Annonser

Parkinsonförbundet  
08-666 20 70

### Tryck

Exakta Print AB  
Malmö 2022

### ISSN

1104-2435  
Tryckt på miljögodkänt papper

Seminarium i riksdagen om sjukvården:

# Vi kräver rätt vård i rätt tid

**Enligt statistik från Socialstyrelsen är det stora regionala skillnader när det gäller tillgången till avancerad behandling för personer med Parkinsons sjukdom. Hur gör vi för att sjukvården ska bli jämlik i hela landet? Under den rubriken samlades inbjudna till riksdagen för att föredra, belysa och diskutera dessa viktiga sakfrågor.**

**SEMINARIUM.** Arrangörer för seminariet var Acko Ankarberg Johansson (KD) och Kristina Nilsson (S), ordförande respektive vice ordförande i socialutskottet, i samarbete med vår förbundsordförande Eva-Lena Jansson. Medverkande var:

- ▶ Gesine Paul-Visse, professor, Skånes universitetssjukhus
  - ▶ Per Svenningsson, professor och överläkare, Karolinska universitetssjukhuset
  - ▶ Mathias Sundgren, specialistläkare, Karolinska universitetssjukhuset
  - ▶ Per Odin, professor och överläkare, Skånes universitetssjukhus
  - ▶ Eva-Lena Jansson, ordförande, Parkinsonförbundet
  - ▶ Jenny Lundström, generalsekreterare, Parkinsonförbundet
- Presentatör var Ulrika Mundt-Petersen, projektkoordinator vid Neurologi, Skånes universitetssjukhus.

**TILL SEMINARIET HADE** socialutskottets ledamöter, övriga



**Fyra kunniga föreläsare medverkade, från vänster: Mathias Sundgren, Per Odin, Per Svenningsson och Gesine Paul-Visse.**

FOTO: JENNY LUNDSTRÖM

riksdagsledamöter, förbundets medlemmar samt läkemedelsföretag inbjudits. De som inte kunde vara på plats deltog via riksdagens digitala system. Många hade mött upp i salen och särskilt glädjande var att så många riksdagsledamöter kommit för att lyssna och ställa frågor till läkarprofessionen.

Eva-Lena Jansson och jag inledde med att berätta om förbundets verksamhet; att vi är en stor ideell organisation med många aktiva medlemmar i 24 länsföreningar och därtill ett 40-tal lokala föreningar.

Vi förmedlade tydligt budskapet att Parkinsons sjukdom är den snabbast växande hjärnsjukdomen och de underlag som statistik från Socialstyrelsen visar på om den ojämlika

parkinsonvården, behöver det göras omfattande förbättringar. Det ska inte vara någon skillnad om var du bor i landet. Budskapet från oss i Parkinsonförbundet var kristallklart till våra folkvalda riksdagsledamöter: Passa nu på att ställa frågor till vår eminenta läkarprofession med hög kompetens inom neurologi och särskilt om Parkinsons sjukdom.

**PER SVENNINGSSON** inledde seminariet med att tala om epidemiologi, ökande incidens och prevalens, det vill säga ökande av befintliga fall och nya fall av Parkinson. Per talade om kännetecknen vid Parkinson och förmedlade att forskningen är på frammarsch men att det ännu inte finns broms- eller boteme-



del. Han bekräftade att Parkinson är den snabbast växande hjärnsjukdomen i världen.

I Sverige har cirka 22 000 personer Parkinsons sjukdom. Prognoser från forskare, neurologer och läkare visar att antalet personer med Parkinsons sjukdom kommer att fördubblas fram till 2042.

**GESINE PAUL-VISSE** talade om symtomatologi, det vill säga tecknen för sjukdom, och behandling samt komplikationer. Gesine redogjorde för att även om de flesta som får sjukdomen är över 65 år, är det också yngre i arbetsför ålder under 65 år som drabbas.

Upplevelse av stelhet och axelvärk är symptom som yngre med Parkinson redogör som första signaler på sjukdomen. Det är viktigt att ett parkinsonsteam





**Vården är också ojämlig och beroende av var du bor i landet.**

(Per Odin, professor)



Parkinsonförbundets ordförande Eva-Lena Jansson presenterade förbundet och föreläsarna för riksdagsledamöterna. FOTO: JENNY LUNDSTRÖM

sluter upp runt personen med Parkinson.

**PER ODIN** redogjorde för de avancerade behandlingarna för Parkinson. De kommer i fråga först när medicin i tablettform inte längre är tillräcklig. Det finns i dag tre former av avancerad behandling:

- ▶ Djup hjärnstimulering (DBS, deep brain stimulation) som innebär att det vid en neurokirurgisk operation sätts in elektroder i hjärnan. Elektroden hjälper de områden i hjärnan som behöver stöd och bidrar därigenom till att minska rörelsesvårigheter.
- ▶ Pumpbehandling med levodopa-karbidopa-gel som innebär att läkemedlet pumpas in via tunntarmen.
- ▶ Pumpbehandling med apomorfin där läkemedlet ges

under huden. Den avancerade behandlingen medför förbättrad livskvalitet, för patient och anhöriga.

Men personer med Parkinsons sjukdom, som är i behov av avancerade behandlingar, får inte den specialistvård som Socialstyrelsens nationella riktlinjer föreskriver. Antalet personer som får avancerad behandling i Sverige är cirka 1 200, men uppskattat antal är att 3 500 personer är i behov av avancerad behandling.

**VÅRDEN ÄR OCKSÅ** ojämlig och beroende av var du bor i landet. Enligt statistik från Socialstyrel-

sen är det stora regionala skillnader när det gäller tillgången till avancerad behandling för personer med Parkinson där sjukdomen är långt gången.

Per talade också om bristen på neurokirurger och neuropsykologer i Sverige och jämförde med exempelvis Tyskland som trots sin stora befolkning (82 miljoner) har fler neurologer och en mycket bättre uppföljning av möten mellan patient och behandlande neurolog. Tyskland har 7 537 neurologer, vilket ger 11,2 neurologer per 100 000 invånare. I Sverige saknar en tredjedel av landets sjukhus helt neurologer. Endast

ett av fem sjukhus har fullt utbyggd neurologklinik/enhet, och det finns endast 430 neurologer. Det ger 4,3 neurologer per 100 000 invånare. Det är alltför få, dessutom hämmas neurologernas arbete med diagnostik och terapi av mycket byråkrati.

**MATHIAS SUNDGREN** redovisade för riksdagsledamöterna vad som föreskrivs i de nationella riktlinjerna som Socialstyrelsen tagit fram för parkinsonvården. Här står att återkommande kontrollundersökningar ska erbjudas två gånger per år. Personer med Parkinson ska ha tillgång till ett parkinsonsteam som



**Parkinson är den snabbast växande hjärnsjukdomen i världen. Antalet drabbade personer kommer att fördubblas fram till 2042. »**



Seminarier i riksdagshuset var välbesökt.

FOTO: ANNA WEDIN

består av: läkare och sjuksköterska samt fysioterapeut, arbetsterapeut, logoped, psykolog och dietist. Parkinsonsköterskan har en viktig roll som vårdkoordinator. Den avancerade vården för Parkinson har även hög prioritet i de nationella riktlinjerna. Trots denna prioritering har antalet personer med Parkinson som fått behandlingen varit på samma nivå sedan år 2017. Och andelen personer med Parkinson som får avancerad behandling varierar stort, enligt statistik från Socialstyrelsen 2021, från 1,5 till 10 procent mellan regionerna.

Mathias var tydlig på punkten att gör vi inget åt saken nu så kommer vi att sitta med samma problematik om fem till tio år, men då med fler personer som blivit patienter och som ska få

rätt vård i rätt tid i enlighet med de nationella riktlinjerna.

– Sker det inga förbättringar bör beslutsfattare överväga en centraliserad och statlig finansiering av parkinsonvården, avslutade Mathias.

**HÄREFTER FÖLJDE EN** allmän diskussion med frågor från riksdagsledamöterna. Samsyn råder att det behövs en uppföljning och utvärdering av de nationella riktlinjerna. Parkinsonvården måste bli mer jämlik i landet och vara oberoende av var man är bosatt. Frågan som nu behöver lyftas är hur de sex sjukvårdsregionerna som är ansvariga och beslutande för parkinsonvården i respektive region säkerställer att de följer våra nationella riktlinjer. Det var alla eniga om.

Eva-Lena Jansson tackade



Riksdagspolitikerna ställde frågor.

FOTO: JENNY LUNDSTRÖM

socialutskottet, alla medverkande och deltagare för stort engagemang som möjliggjorde detta viktiga seminarium. Eva-Lena avslutade seminariet tillsammans med våra föredragande läkare om vad som behövs göras för att säkra att personer med

Parkinson i behov av avancerad behandling får den i rätt tid:

- ▶ Ta fram tydliga indikatorer för när en patient är lämplig för avancerad behandling.
- ▶ Ta fram algoritmer som indikerar när en patient är lämplig för avancerad behandling.
- ▶ Monitorering av patientens tillstånd.
- ▶ Informera patienter och sjukvård.
- ▶ Informera korrekt om kostnadsaspekter. Kostnaden blir noll vid rätt vård i rätt tid.
- ▶ Med avancerad behandling ges en starkt förbättrad livskvalitet för patienter och anhöriga, utan att det totalt sett kostar något för samhället.

Det är vårt gemensamma ansvar att detta sker!

**Jenny Lundström**  
Generalsekreterare

## SOCIALSTYRELSENS NATIONELLA RIKTLINJER FÖR PARKINSONS SJUKDOM

### Vad är nationella riktlinjer?

- ▶ Underlag för prioriteringar och resursfördelning inom hälso- och sjukvården och socialtjänsten.
- ▶ Rekommendationer på grupp-nivå om vilken åtgärd som bör ges vid ett visst tillstånd.
- ▶ Visar på nytta och risk utifrån bästa tillgängliga kunskap.

### Varför nationella riktlinjer?

- ▶ God vård och omsorg på lika villkor
- ▶ Använda resurser effektivt
- ▶ Utveckling och uppföljning av kvalitet

### Riktlinjernas målgrupper

- ▶ De som prioriterar, styr och planerar verksamheten
- ▶ Politiker, beslutande tjänstemän och verksamhetschefer inom hälso- och sjukvården och socialtjänsten
- ▶ Andra viktiga mottagare är yrkesverksamma inom hälso- och sjukvården och socialtjänsten

### Hur riktlinjerna tas fram och används

- ▶ En stegvis process i samarbete med experter inom aktuellt område
- ▶ De ger rekommendationer om vilken åtgärd som bör ges vid ett visst tillstånd
- ▶ Rekommendationerna utgår från skalan 1-10 där 1 har störst angelägenhet och 10 lägst.



# Stora brister i Västernorrland

## Parkinsondag med paneldiskussion om den dåliga vården

**Parkinsondag med paneldiskussion om bristerna i parkinsonvården i Västernorrland anordnades den 22 april av Parkinson Västernorrland. Två politiker, från de styrande respektive oppositionen, därtill representanter från sjukvården och från vår parkinsonförening, deltog. Kjell Carnbro var moderator.**

**VÄSTERNORRLAND.** Parkinsonvården i Västernorrland lever inte upp till de Nationella riktlinjerna, insatser med hög prioritet är otillräckliga. Listan är lång:

- ▶ Omhändertagande och information till nydiagnostiserade personer har brister.
- ▶ Parkinsonvården fungerar olika för olika patienter.
- ▶ Det finns engagerade vårdgivare men vi saknar en vårdplan för parkinsonvården.
- ▶ Parkinsonskola saknas.
- ▶ Få patienter får avancerad parkinsonvård.
- ▶ Parkinsonsjuka över 65 år får ej tillgång till neurolog.
- ▶ Parkinsonpatienter nekas att bli registrerade i det Nationella Parkinsonregistret, ett kvalitetsregister där medicinering och personens mående registreras av både vård och den enskilde för att maximalt kunna anpassa behandling för den enskilda.

Vi är bekymrade eftersom vårdgivarna inte uttryckte någon ambition till förändring.

Ett drygt 50-tal medlemmar från hela länet deltog i Parkin-

sondagen. Åhörarna fanns på plats samt via storbilds-tv i Vuxenskolas lokaler runt om i länet samt via länk i hemmen.

Vi bor i ett glesbygdslän med sju kommuner och med tre lokala parkinsonföreningar. Pandemin fick oss att pröva nya arbetsätt med digitala föreläsningar en gång i månaden.

Vuxeskolan har lokaler i nästan alla kommuner. Därför anordnar vi Parkinsonträffar i samarbete med dem i deras lokaler samtidigt med webbsändningarna. Där kan våra medlemmar träffas, delta i föreläsningarna via storbilds-tv, kommentera, ställa frågor med mera. En medlem är värd på varje ort och träffarna ger tillfälle till samtal och gemenskap vid fiket. Medlemmar kan välja om de vill delta hemifrån eller i gemenskap i närområdet. Många medlemmar saknar tillgång till egen digital teknik.

**LÄNSFÖRENINGEN KOMMER** att fortsätta med lokala träffar och digitala föreläsningar en gång i månaden. Vi kan erbjuda verksamhet på fler orter än vi har lokalföreningar i länet genom vårt samarbete med Vuxeskolan. Föreläsningsträffarna är ett komplement till lokalföreningarnas aktiviteter. Allt flera medlemmar deltar för varje månad och vi får positiv återkoppling.

**Mona Creutziger**

Ordförande

Parkinson Västernorrland



Mona Creutziger, Parkinsonföreningen, Pia Lundin, Sjukvårdspartiet, och Krister McCarthy (S) deltog i paneldiskussionen som leddes av moderator Kjell Carnbro.

FOTO: P-O BJÖRNER



Ersta Näsbypark  
Parkinsonboende

– Vård och omsorg som den borde vara

Välkommen att kontakta vår verksamhetschef Christina Lavö på 08-714 60 11. [erstadiakoni.se/parkinson](http://erstadiakoni.se/parkinson).

ERSTA  
DIAKONI

### Kontaktperson för atypisk parkinsonism

**KONTAKT.** Elisabet Berfors är Parkinsonförbundets kontaktperson för dig som har atypisk parkinsonism. Elisabet sitter i styrelsen för parkinsonföreningen i Södertälje och har själv atypisk parkinsonism. Hon är utbildad forskollärare och mentalskötare och har mestadels arbetat på olika förskolor. Två förmiddagar i veckan går det bra att ringa till Elisabet, på måndagar och fredagar klockan 9-12. Telefon: 0706-66 90 49



Panelen från vänster: Per-David Alm, sektionsansvarig överläkare på Stroke- och neurologisektionen på sjukhuset i Västerås, Christina Ulvede, representant från patientnämnden, Malin Gabriellsson (KD), oppositionsråd och ersättare i utskott för folkhälsa och sjukvård, Heidi-Maria Wallinder (V), aspirerare på att bli regionpolitiker, samt politikerna Kenneth Östberg (S), Lina Eriksson (L) och Barbro Larsson (C), ordförande, ledamot respektive vice ordförande i region Västmanlands utskott för folkhälsa och sjukvård.

FOTO: JENNY LUNDSTRÖM



Eva Strandell och Lasse Wallén, vice ordförande respektive ordförande i Parkinson Västmanland.

FOTO: JENNY LUNDSTRÖM

# De ansvariga mot väggen

## Många frågor när Parkinson Västmanland anordnade debatt

**Det var fullt i salen av medlemmar när Parkinson Västmanland bjöd in till paneldebatt den 9 maj på Kyrkbacksgården i Västerås.**

**DEBATT.** Inbjudan hade gått ut till en ledamot från varje parti i region Västmanlands utskott för folkhälsa och sjukvård. I utskottet sitter de högst beslutande politikerna i regionen som har ansvar för att sjukvården fungerar.

Sedan valet år 2018 styrs region Västmanland av Socialdemokraterna, Liberalerna och Centerpartiet. Utöver de styrande partierna deltog även Kristdemokraterna och Vänsterpartiet. I paneldebatten deltog också Christina Ulvede, Patientnämndens representant, och Per-David Alm, sektionsansvarig överläkare på Stroke- och neurologisektionen på sjukhuset i Västerås.

Eva Strandell, vice ordförande i Parkinson Västmanland, hade

i förväg sänt ut frågeställningar av vikt att diskutera. Under tecknad hade fått uppdraget att moderera, och till debatten hade jag förberett powerpoint-bilder med aktuell statistik om hur det förhöll sig med parkinsonvården i Region Västmanland.

De frågor som ställdes till utskottets ledamöter var:

- Hur har ni arbetat med att genomföra Socialstyrelsens nationella riktlinjerna för vård av patienter med Parkinsons sjukdom?
- Hur har det gått?
- Har alla tillgång till ett rehabteam och har alla en rehabiliteringsplan?

**KENNETH ÖSTBERG (S)**, ordförande i Region Västmanlands utskott för folkhälsa och sjukvård, tog stafettpippen och hänvisade till att de försöker att uppfylla de nationella riktlinjerna men att de i regionen haft svårt att rekrytera vårdutbildad personal. I politikerpanelen

uttrycktes fog för självkritik och det rådde enighet om behov av att utveckla parkinsonvården.

**MALIN GABRIELSSON (KD)** anförde KD:s förslag om att i stället ha en statlig finansierad sjukvård som därmed innebär att regionernas ansvar tas bort. Detta höll inte S, L och C med om, utan de vill behålla och ha kvar ansvaret för sjukvården på regional nivå med hänvisning till närhetsprincipen och att kunskap i besluten finns inom regionen.

Här följde en direkt fråga från mig till Per-David Alm, sektionsansvarig överläkare på Stroke- och neurologisektionen i Västerås:

**Vad behöver du för att förbättra parkinsonvården?**

– Fler mottagningstider för att kunna ta emot fler besök, svarade han.

Hans svar skickades direkt till de ansvariga politikerna, som snabbt noterade detta till sina anteckningar.

En debatt av detta slag kräver förberedelser och nätverkande med beslutande politiker och myndigheter. Det har vice ordförande Eva Strandell och ordförande Lasse Wallén i Parkinson Västmanland. En väl förberedd debatt ger också bra resultat. Även om Region Västmanland inte uppfyller de rekommendationer som gäller i de nationella riktlinjerna om rätt till två besök hos specialistläkare varje år, finns det en vilja och kraft till förbättring.

**POLITIKERNA LYSSNADE TILL** vad vi konstaterade med hårda fakta, särskilt att regionen behöver bli bättre på att se till att personer med Parkinson som är i behov av avancerad behandling får det och att de får det i rätt tid. Nu följer Parkinson Västmanland upp det som utlovades i debatten: Med fler mottagningstider och bättre uppföljning av de nationella riktlinjerna.

**Jenny Lundström**



# Viktiga frågor med alla län

## Förbundet och Parkinson Norrbotten höll Ordförandekonferens

**Den 6 maj arrangerade förbundet genom ordförande Eva-Lena Jansson och Parkinson Norrbottens ordförande Bengt Sveder den så kallade Ordförandekonferensen.**

**Alla förbundets ordföranden i våra 24 länsföreningar samt förbundets styrelse hade inbjudits.**

**KONFERENS.** I enlighet med Parkinsonförbundets stadgar ska en ordförandekonferens hållas året mellan ordinarie kongresser och genomförs senast den 31 maj. Till ordförandekonferensen kallar den länsförening som utsetts av föregående ordförandekonferens. Parkinson Norrbotten hade utsetts till arrangör, sedan kom pandemin i vägen och efter förfrågan till alla ordföranden beslutades det i början av året om en digital konferens.

Flera viktiga frågor behandlades, till exempel:

- ▶ Hur rekryterar vi fler medlemmar?
- ▶ Vilka viktiga sakfrågor drivs i länsföreningar nu?
- ▶ Hur samverkar vi med vården?
- ▶ Hur kan vi samarbeta bättre och kontinuerligt ge varandra stöd och tips under året?

**DÄRTILL GAVS DET** möjlighet för erfarenhetsutbyte där alla deltagare delades in i digitala samtalsgrupper om fem, sex personer. I den gemensamma avrapporteringen framkom tydligt en önskan om att samverka mer frekvent genom att starta en ordförandegrupp och ses och samtala digitalt exempelvis via Teams eller Zoom. Ett annat förslag var att starta en gemensam Facebook-grupp och på så vis hålla en mer frekvent dialog.

Undertecknad föredrog med presentationsbilder den stadgenliga (§ 17) rapporteringen som ska ske mellan kongresserna. Förutom sedvanlig lägesrapport

om vad som gjorts och vad som är på gång i förbundet föredrogs årsredovisningen för 2021 med ett positivt resultat, budget och budgetuppföljning, verksamhetsberättelse och revision.

**UNDER DAGEN** informerade medlemmen David Löhr viken av fysisk aktivitet i träning och rörelse för personer med Parkinson. Det håller sjukdomen i schack och ger endorfiner och man mår så mycket bättre. Och kan man inte ta sig till en träningslokal finns nu möjligheten att träna parkinsonboxning digitalt. Det går alldeles utmärkt att träna hemifrån, underströk David.

Inbjuden till ordförandekonferensen var också Per Odin, professor och avdelningschef i neurologi vid Lunds universitet och överläkare på Skånes universitetssjukhus, och Ulrika Mundt Petersen, koordinator för Parkinsonregistret och licen-

tiat i medicinsk vetenskap. De höll som alltid ett briljant föredrag om Parkinsonregistret och Patientens egen registrering (PER). Läs gärna artikeln om Parkinsonregistret i Parkinsonjournalen nr 1 2022.

**DÄREFTER ANKNÖT** frågestund från auditoriet där länsordförandena bland annat ville veta hur det förhöll sig med registreringen av patienter i just deras sjukvårdsregion. Här kan vi tillsammans arbeta mer med läkarföreningen Swedish Movement Disorder Society (SweModis) för att ge ännu bättre förutsättningar till ökad registrering i alla län för patienter med Parkinson.

Konferensdagen avslutades med att utse vem som ska arrangera nästa ordförandekonferens. Det blev länsföreningen Parkinson Skaraborg som genom ordförande Sören Hovler hälsade alla välkomna år 2024.

**Jenny Lundström**



Anna Wedin, Jenny Lundström och Teuta Hatipi rattade den digitala ordförandekonferensen.

FOTO: PARKINSONFÖRBUNDET



Ordföranden från samtliga 24 länsförbund deltog i den digitala Ordförandekonferensen.

FOTO: JENNY LUNDSTRÖM

# Två frågor

...till Per Odin

## Spelberoende vid Parkinsons sjukdom: ”Behandlingar kan ge impulskontrollstörningar med svåra ekonomiska och sociala konsekvenser.”



ten själv att hans eller hennes beteende blivit onormalt, och behandlande läkare blir inte informerad. Det är därför viktigt att informera även anhöriga om den här risken när behandling med dopaminagonist startas så att de kan slå larm om patienten utvecklar problem med sin impulskontroll.

Thomas Winberg

### SPELBEROENDE

#### ► Så definieras spelberoende:

En person som är spelberoende har förlorat kontrollen över sitt spelande. Då går spelandet ut över viktiga relationer som familj och vänner, samt arbete och ekonomi. Att vara spelberoende innebär ofta att man spelar igen och igen, för att försöka vinna tillbaka det man har förlorat. Men man fortsätter att förlora och lånar då pengar till nya spelinsatser som växer till ett berg med stora skulder.

#### ► Så hanterar man ett spelberoende:

Ta först kontakt med din behandlande läkare så att du får en annan parkinsonmedicin. Om du inte klarar att sluta spela själv är det viktigt att du kontaktar vården för att få råd och hjälp. Det finns behandlingar mot ett spelberoende som till exempel KBT, kognitiv beteendeterapi. Be om hjälp om du har skulder. Har du ingen anhörig eller vän som kan hjälpa dig med att reglera dina skulder så kontakta din kommuns budget- och skuldrådgivare. Begränsa dina spelmöjligheter. Begränsa din användning av tid och pengar. Du måste inse att du behöver hjälp och det är inget att skämmas över. Spelberoende är en beroendesjukdom. Det är konstaterat såväl medicinskt som rättsligt i domstol.

**1 Per Odin, professor i neurologi och chef för avdelningen Neurologi vid Skånes universitetssjukhus: Löper personer med diagnosen Parkinsons sjukdom större risk att bli spelberoende än andra personer?**

– Patologiskt (onormalt) spelande (spelberoende) ingår tillsammans med patologiskt köpande, patologiskt ätande, hypersexualitet med flera beteenden i de så kallade impulskontrollstörningarna. Dessa är vanliga vid Parkinsons sjukdom, särskilt hos patienter som behandlas med dopaminagonister, exempelvis Ropinirol, Pramipexol (Sifrol) och Rotigotin (Neupro).

– Behandlingar kan ge impulskontrollstörningar, vilket i en del fall

**Professor Per Odin varnar för impulskontrollstörningar vid behandling med dopaminagonist.**

FOTO: JENNY LUNDSTRÖM

kan få svåra ekonomiska och sociala konsekvenser. Var uppmärksam på problemet, även som anhörig.

**2 Hur vanligt är det med impulskontrollstörningar?**

– Hos dopaminagonistbehandlade patienter har cirka 17 procent impulskontrollstörningar, varav cirka fem procent har problem med spelande. Detta kan i en del fall få svåra konsekvenser – ekonomiskt och socialt. Uppträder detta hos parkinsonpatienter, bör man omedelbart informera behandlande läkare. Denne kommer då att vidta åtgärder, i första hand minska dopaminagonistdosen eller att avsluta behandlingen med dopaminagonist.

– Tyvärr märker inte alltid patien-



		LÄSKANDE I VÄRMEN	FÖRKASTADES	SÄNDER TV OCH RADIO I ITALIEN	GÖR LAGER	ÄR DEN NYASTE	
	JOBBAR PÅ OPERAN	FÖTBOLLS-TAL	ÄDELGAS	ALASKA	KISEL	LUTAR	
	IRIDIUM			MÄTS GROVT	PJÄSDEL	TENN	
						UTSTRÄCKT HÖJD	
			ord & mening	KOMMER MED NYTT		MÖTAS	
	FÖRMODA	NUDDADE		FORMA		Ä Ä Ä Ä Ä	
	NUMMER	MED S EN BÖRJAN				DATOR-TOMOGRAFI	
						BÄST ATT HÅLLA SIG TILL	
INSJÖNS TIGRAR		STÄNDIG KUND	INFRARÖTT				NALLA
	EN REJÄL STRID	ARGUMENTERAR	UTAN FAKTA				
				SKÖNJA		SAMTALA	INFINITIV-MÄRKE
				DUNSTA		MED TEXT	SJÄLV-PREFIX
PARK							
ÄR DET VALDA			UPPFÖRDE		TILLVERKAR		
			FUNDERSAM		TUNGA FORDON		
			DONERAR		KOTTRÄD		
				KUNG PÅ LATIN		VOVVE	
				URSÄKTA?		MELLAN L & O	JAG
OKLÄTT			BLOMKÄRL		TIDIG FÖRESTÄLLNING		
					BÄST VASS		
				FLITIG FISK?	MYCKET BEHAGLIGA	MONOTON	
						ODLAS PÅ	
MED STÖRRE NÖJE			EKONOMI-BLASKA	BLOMMAR TIDIGT		GRIPA	MED SJÖ EN SPECIELL ANDA
			SKIFTAS	FÅNGA			
NEW JERSEY						THUNBERG	FÖRE EU
							KAN BÅDE BI OCH MYGGA
				UPPRÖRD		LÖVTRÄD	BARRIG BUSKE
	RÖRGAS						NEGATIV
	LÄGT LÄGE						MARTIN SOM SJÖNG THAT'S AMORE
		NATIONAL FOOTBALL LEAGUE			PERIOD		PRONOMEN
		KAN DET GÅ			BETRAKTAR		GRANN-VALUTA
						GÖR SOLENS STRÅLAR DEN SOM BÄDAT	
	OMSLAG						
	LÄNGTAR MÅNGA TILL UNDER VINTERN						



## Lös vårt sommarkryss!

Ingen sommar utan ett skönt sommarkryss! Här bjuder Parkinsonjournalen på ett, med både abborre och gädda. Du ska inte skicka in någon lösning. Rätt lösning kommer i stället i nästa nummer av Parkinsonjournalen. Ha en skön sommar med sommarkrysset! Kryssmakare: Bengt-Erik Johansson.



Søren Ravnskov började jonglera mitt framför ögonen på neurologen – och visade att denne hade fel.



# ”Omöjligt är ett ord som vi bara hittat på”

Vid ett samtal med en neurolog om lämpliga övningar för att motverka parkinsonsymptom föreslog Søren Ravnskov jonglering.

– Omöjligt, sade neurologen.

– Omöjligt är bara ett ord som vi hittat på, sade Søren.

Och började jonglera.

TEXT OCH FOTO **JENNY LUNDSTRÖM**

**S**øren Ravnskov minns mötet med neurologen mycket väl. Han berättar gärna om det:  
– Vid diskuterade lämpliga övningar för att motverka parkinsonsymptom som försämrad motorisk kontroll, och då föreslog jag jonglering, för att träna öga-hand-koordination, komplexa parallella rörelser med mera.

– Neurologen svarade att det nog stämde, men att man omöjligt kan lära sig jonglera om man redan har Parkinson. Några, rätt många, månader senare träffade jag samma neurolog och tackade för upplysningen. Under tiden han resonerade kring hur jag sparat tid och frustration, plockade jag upp tre bollar ur min väska... och började jonglera.

**Har du bytt neurolog efter att du bevisat att du kunde jonglera?**

– Ja, vi passade inte för varandra. Personkemin fanns inte. Jag har sedan många år en annan neurolog och det fungerar alldeles utmärkt mellan oss.

**När upptäckte du att du hade Parkinson?**

– Jag förstod tidigt att något inte stämde. Jag har alltid varit fysiskt aktiv, det har varit min styrka genom livet. Jag har tränat mycket och alltid haft energi med många bollar i luften. När jag började springa långsammare och höger fot började skaka utan anledning förstod jag att det här var något annat än bara att jag kommit upp i medelåldern.

**Var befann du dig i livet då?**

– Jag hade precis fyllt 50 år, far till två barn och var vd för ett stort utbildningsföretag med många anställda. Ett företag som jag tillsammans med min kompanjon och bäste vän drivit upp framgångsrikt sedan många år tillbaka. Jag jobbade i stort sett hela tiden och trivdes och har alltid trivts med det.

**Hur berättade du om sjukdomen och vad är din bedömning hur man bäst bör göra?**

– Jag har ADHD sedan barnsben och har alltid kännetecknat den som min superkraft. Jag har alltid haft en





## *Stå på er! Om ni inte erbjuds den vård ni behöver och har rätt till, så byt vårdgivare. Gör saker som du tycker är roligt och gläds åt det du kan göra.*

outsinlig energi och har alltid undrat varför inte alla har det, på gott och ont. Jag har genom åren lärt mig de sociala koderna, och avkodat dessa, det vill säga varför man måste sitta still i skolbänken eller att det inte alltid ses som positivt att ifrågasätta lärarens svar eller bedömning. Jag har gått i den hårda skolan, lärt mig och förstått varför jag ofta hamnade i bråk med skolkamrater.

– Trots den tuffa tiden i skolan tog jag mig till Chalmers och har en civilingenjörsexamen i data- och elektroteknik. Vi är alla olika och nu ser jag min energi som en egenskap någon borde ha sagt mig att dra nytta av redan i tidig ålder. Om man känner mig förstår man att jag är direkt. För mig finns inget annat än att berätta direkt. Det är inget konstigt utan det är bara så. Hej! Det är Søren och jag har fått Parkinsons sjukdom.

– På jobbet berättade jag på samma sätt som till min familj att det var Parkinson och att jag skulle fortsätta som vd så länge jag kunde och orkade. Min bedömning är att det bästa är att berätta direkt.

**År 2009 blev du och din kompanjon Kelly Odell ägare till utbildningsföretaget Astrakan som ni drivit upp tillsammans. Vem är han och vad har han betytt för dig?**

– Kelly är amerikan, utbildad präst i USA och i ekonomi i Sverige. För 30 år sedan flyttade han till Sverige för kärlekens skull och gjorde snabbt karriär som företagsledare i multinationella bolag. Vi blev snabbt vänner. Kelly är min kompanjon och bästa vän.

– Han är, anser jag, en av Sveriges främsta experter inom förändringsledning och har skrivit flera böcker om bland annat mänskligt ledarskap. Utöver föreläsningar arbetar han med ledningsgruppsutveckling, mentorship, utbildning och facilitering. Han känner mig väl och jag respekterar det han svarar mig när jag frågar eller funderar över något. Jag får svar på tal och det gillar jag.

**Efter att du fått Parkinson år 2010 fortsatte du att arbeta, men sedan hände något 2014?**

– Ja, det blev alltför mycket för mig med att vara företagsledare, driva utveckling och projekt, samt dessutom ha ansvar för många anställda. Vår försäljningschef Pia Andersson utsågs till vd och det var jättebra. Jag har alltid sett till att anställa personer som varit duktigare och bättre än jag själv. På så sätt blir tradingen den bästa. Pia är fortfarande vd sedan åtta år och det är ett gott betyg.

– Men det jag borde ha förstått tidigare var att efter att jag hade slutat som vd var jag kvar på arbetsplatsen varje dag som arbetande styrelseordförande. Det blev

inte bra. Personalen hade svårt att tackla min nya roll som styrelseordförande och kom fortfarande med frågor som egentligen var menade till vd.

– Då gick jag in i väggen. Kelly och Pia sa till mig att det här går inte, Søren. De tyckte att jag måste ta hand om mig, och som det var nu hade jag fått på mig dubbla roller, både som vd och styrelseordförande.

**Vad gjorde du då?**

– Jag slutade att vara på jobbet och förstod att jag måste ta hand om mig för att orka gå vidare i livet. Jag hade förmånen av att ha en privat sjukförsäkring genom mitt jobb och fick därigenom kontakt med psykiatri. Den första jag mötte var dock inget vidare, men efter att jag bytt ut denne fick jag en ny psykiater som var toppenbra. Vi klickade direkt och jag fick med mig budskapet: Du är inte ditt jobb!

**Vad säger du till dem som inte vågar vända sig till psykiatri?**

– Jag säger att bry dig inte om vad andra tycker och tänker. Det kan du inte göra så mycket åt. Det du kan göra något åt är dig själv och behöver du hjälp så vänd dig till dem som kan hjälpa dig. Inget konstigt med det. Att hamna i en depression kan alla göra – så be om hjälp! Jag fick de verktyg som jag behövde. Jag har förlorat mig med att ha sjukdomen och inriktat mig på vad jag kan göra – inte på vad jag inte kan göra.

**Du genomgick en DBS-operation för bara någon månad sedan, men den skulle du först inte få göra. Varför?**

– Jag har en defibrillator inopererad på grund av arytmi. Det är en apparat som opereras in under huden och kopplas till hjärtat. Den används främst för personer som har hjärtsvikt eller hjärtsjukdomar som medför ökad risk för störningar i hjärtrytmen.

– Det vanligaste är att man aldrig märker av sin defibrillator, men det finns en liten risk för felaktiga chocker. Och det har jag dessvärre erfarit. I och med att jag har defibrillator fanns det risk att en (DBS) djup hjärnstimulering skulle kunna störa ut apparaten som styr min hjärtrytmik. DBS är ju ett neurokirurgiskt ingrepp där man sätter in elektroder som stimulerar den del av hjärnan som styr finmotoriken. Elektroden får elektriska impulser från en pulsgenerator som kan liknas vid en pacemaker. Den placeras under huden, oftast på bröstorgans högra sida.

**Vad var det som gjorde att du sedan fick göra DBS-operationen?**

– Jag är utbildad elektroingenjör så jag tog kontakt





”Fokusera på vad du kan göra – inte på vad du inte kan göra” är Søren Ravnskovers motto i livet.



**Søren Ravnskov som bluesartist – här på den kända jazzklubben Stampen i Stockholm.** FOTO: PRIVAT

med tillverkaren av pulsgeneratoren och motbevisade med fakta att jag skulle kunna ha både defibrillator för hjärtat och pulsgenerator för Parkinson. Och så blev det och jag har nu genomgått en DBS-operation. Jag har defibrillatorn på min vänstra bröstorg och pulsgeneratoren för Parkinson på min högra bröstorg. Det fungerar alldeles utmärkt.

**Du vill gärna understryka vikten av fysisk och mental aktivitet.**

– Ja, jag tränar styrka och kondis på gym fyra, fem gånger i veckan, spelar tennis, tar långa promenader dagligen, cyklar mycket, samt har nyligen börjat dansa lindy hop.

**Du har sedan din universitetsexamen varvat många roller som forskare, systemutvecklare, projektledare, verksamhetsutvecklare, säljare, egenföretagare, konsultchef, lärare, debattör, lunchguide, akrobat, vd och styrelseordförande. Vem är Søren Ravnskov nu?**

– Jag är alltid den jag har varit, men främst är jag Søren och pappa till mina två barn – en dotter och en son. Jag hoppas också att jag kan inspirera andra att vara öppna om Parkinson.

– Stå på er! Och om ni inte erbjuds den vård ni behöver och har rätt till så byt vårdgivare. Gör saker som du tycker är roligt och gläds åt det du kan göra. Jag spelar munspel i ett bluesband, det är fantastiskt roligt och ger endorfiner!«

## SØREN RAVNSKOV

► **Ålder:** 62 år.

► **Familj:** Två barn 23 och 25 år.

► **Karriär:** Civilingenjörsexamen på Chalmers och en executive MBA på Handelshögskolan. Tidigare vd, nu styrelseordförande i utbildningsföretaget Astrakan som Søren äger tillsammans med en kompanjon.

► **Bakgrund:** Född i Danmark, uppvuxen i Sverige. Flyttade till Sverige vid tvåårs ålder. Föräldrarna var läkare från Danmark som fick arbete, först i Skellefteå och sedan i Hudiksvall. Sedan har Søren bott i Ålborg, Sandviken, Lund, Göteborg och Stockholm.

Kan växla obehindrat mellan svenska och danska.

► **Diagnoser:** Parkinson sedan hösten 2010. ADHD sedan barnsben. Søren kännetecknar den som superkraften och motvikten till Parkinson.

► **Motto:** Fokusera på vad du kan göra – inte på vad du inte kan göra.

## Mångsidig forskare får Åke Ljungdahls pris

Parkinsonfondens styrelse har utsett Jonathan Timpka, Lunds universitet, till mottagare av Åke Ljungdahls pris 2022. Priset är på 100 000 kronor, varav 25 000 kronor är ett personligt stipendium och återstoden ett bidrag till mottagarens fortsatta forskning.

MOTTAGARE **JONATHAN TIMPKA**, MEDICINE DOKTOR



**Jonathan Timpka.**

**J**onathan Timpkas forskning berör flera områden av stor betydelse för patienter med Parkinsons sjukdom. Ett av dessa gäller frågan om hur patientens symtom och tillstånd ska monitoreras. Många patienter har stora fluktuationer i sin symtombild, och det blir då viktigt för den behandlande läkaren att få en adekvat bild av hur patienten mår vid olika tidpunkter. Ofta används en patientdagbok för detta ändamål, och detta sker såväl i den dagliga vården som i kliniska studier. Metoden har dock aldrig validerats mot en samtidig bedömning som utförts av parkinsonsköterska eller annan parkinsonkunnig personal.

Jonathan Timpka har nu gjort en sådan studie och har visat att patient och sköterska i stor utsträckning har olika uppfattning om patientens aktuella tillstånd, en information som har stor betydelse när man ska tolka informationen som inhämtas från patientdagböcker. Jonathan undersöker nu vidare vad det är som gör att bedömningarna skiljer sig åt.

Han har också visat att behandling med bärbara pumpar kan ge betydande förbättringar av svårt sjuka patienters symtombild och att inte bara off-tiden utan också problemen med överrörlighet kan minskas. Detta är en viktig kunskap som betyder att även patienter med stora dyskinesiproblem kan vara kandidater för pumpterapi.

Ett tredje område för Jonathans forskning gäller parkinsonpatienters möjligheter att fortsätta med sitt arbete. Jonathan undersökte vilka faktorer som korrelerade med att patienter kunde fortsätta att arbeta och vilka som korrelerade med att de slutade. Han visade,

att det fanns ett samband mellan symtomet ångest och att inte längre arbeta. Detta kan vara en viktig information när man vill hjälpa patienter med Parkinsons sjukdom att stanna kvar i arbetslivet. Jonathan försöker nu få fram mera detaljerad kunskap om de mekanismer som avgör om patienten kan fortsätta sitt arbete eller ej.

**DET ÄR KÄNT** att Parkinsons sjukdom tar sin början många år innan diagnos kan ställas. För att undersöka om den begynnande sjukdomen påverkar hälsan redan före diagnosen har Jonathan Timpka i en retrospektiv undersökning jämfört antalet sjukskrivningar hos parkinsonpatienter och ett jämnstort och jämförbart kontrollmaterial utan Parkinsons sjukdom. Han visade att sjukskrivningarna i parkinsongruppen ökar jämfört med den i kontrollgruppen redan fem år innan diagnosen. Sjukskrivningsorsaken var i första hand var muskuloskeletala problem, sannolikt smärtor. Denna kunskap kan vara en viktig pusselbit när man försöker förstå mer om vad som händer under den så kallade prodromalfasen av Parkinsons sjukdom.

Jonathan disputerade under 2021 med avhandlingen "Parkinson's disease with device, diary or in disguise" och arbetar kliniskt som ST-läkare i neurologi på Skånes universitetssjukhus.

Jonathan Timpka kommentar priset så här:

– Jag blev både glad och överraskad när jag fick höra att jag tilldelats Åke Ljungdahls pris. Bland tidigare pristagare finns en rad professionella förebilder på området, så det är verkligen smickrande. Jag har ett brett intresse av klinisk parkinsonforskning och pris-

summan bidrar till att skapa möjligheter till engagemang i nya projekt. Parkinsonförbundet och Parkinsonfonden gör ett stort jobb för att synliggöra och förbättra för både patienter och anhöriga. Jag vill tacka för förtroendet och jag hoppas att jag skall kunna göra mitt för att bidra till utvecklingen inom forskningsområdet framöver. «

**PRIS-SUMMA:  
100 000  
KRONOR**

### Stiftelsen Parkinsonförbundets forskningsfond

Parkinsonförbundets forskningsfond delar årligen ut forskningsstipendier.

Ordförande: Lennart Pettersson Telefon: 08-666 20 78

Plusgiro: 90 07 94-9

Adress: Drottninggatan 33

Mejl: lennartpettersson1@yahoo.se

Bankgiro: 900-7949

111 51 Stockholm

www.parkinsonfonden.se

Swish: 123 900 79 49



# Emils forskning om långtidsförlopp prisas

Parkinsonfondens pris för bästa nominerade doktorsavhandling, Elsa och Inge Anderssons pris, går 2022 till Emil Ygland Rödström. Priset är på 100 000 kronor, varav 25 000 kronor är ett personligt stipendium och återstoden ett bidrag till mottagarens fortsatta forskning.

MOTTAGARE **EMIL YGLAND RÖDSTRÖM**, MEDICINE DOKTOR

**E**mil Ygland Rödström påbörjade sin forskning om rörelsestörningar redan 2010, då han i ett examensarbete studerade patienter med Friedreichs ataxi och fann att patienter med en ovanlig punktmutation hade ett mera gynnsamt förlopp än andra.

Därefter fortsatte han att forska inom området Parkinsons sjukdom med docent Andreas Puschmann som huvudhandledare. Han disputerade i Lund den 20 november 2021 på avhandlingen ”Prognostic subtypes in Parkinson’s disease and related disorders. Clinical, genetical and biochemical markers for long-term social, motor and cognitive development.” Angreppssättet är nyskapande, eftersom fokus ligger på hur olika former av Parkinsons sjukdom skiljer sig från varandra med avseende på sjukdomens inverkan på individen i ett långtidsförlopp.

**MÅLET FÖR FORSKNINGEN** är att på sikt kunna ge en individuell prognos för patienter med Parkinsons sjukdom. Olika resultat vid läkarundersökning och blodprovsanalys testades beträffande möjligheterna att förutsäga utvecklingen av sjukdomen över tid. Emil träffade ett stort antal med sjukdomen för ingående intervjuer och neurologisk undersökning och gick igenom varje patients sjukvårdsjournaler över en tid som i genomsnitt var 16 år.

Han kunde konstatera att det fanns en stor spridning när det gäller symtombild och funktionsnedsättning. Han fann exempelvis att 33 procent hade utvecklat kognitiv nedsättning/demens, medan 67 procent inte gjort det trots den långa uppföljningstiden. Han kunde dela in patienterna i grupper med hög och låg risk och tog fram och förfinade ett sätt att redan under tidig sjukdomsfas kunna förutsäga om en person med Parkinsons sjukdom riskerar ett allvarligt sjukdomsförlopp med motorisk och kognitiv funktionsnedsättning eller inte.

Till en början var metoden enbart baserad på kliniska observationer, men senare har den förbättrats genom mätning av halten av ett protein, neurofilament light chain, i blodprov. Om resultaten kan upprepas i andra studier, hoppas Emil att man kan använda provet som ett stöd för att individanpassa råd vid mötet mellan patient och läkare.

**EFTER DISPUTATIONEN HAR** Emil Ygland Rödström flyttat tillbaka till sin hemstad Stockholm. Där planerar han att integrera forskningsprojekt med klinisk tjänstgöring.

På frågan hur det känns att få Elsa och Inge Anderssons pris svarar Emil:

– Det stärker självförtroendet. Man känner sig plötsligt som en mera självständig forskare. **■**



**Emil Ygland Rödström.**

**PRIS-SUMMA:  
100 000  
KRONOR**

## Ett särskilt tack till dessa bidragsgivare

**Vi tackar alldeles särskilt nedanstående bidragsgivare för ytterst uppskattade gåvor:**

Reidar Alsén, Huskvarna  
Bror och Anna-Stina  
Andersson, Kristinehamn

Lars Elmvik, Täby  
Birgitta Eriksson,  
Vadstena  
Helen Eriksson, Stockholm  
Bengt och Birgitta  
Hansson, Södra Vi  
Tor Kihlman, Göteborg

Lars Lindh, Göteborg  
Hilding Löfstedt, Dalhem  
Hans Wibom, Stockholm  
Sten och Maj-Lis Winarve,  
Hemse  
Björn Vistedt, Vallentuna  
Roland Würigler, Alingsås

Elmhults Screentryck AB  
Forum Fastighetsekonomi  
AB, Stockholm  
Phosworks AB, Uppsala  
Parkinson Helsingborg  
Parkinson Västmanland

**Ge en gåva till fonden!**  
Parkinsonfonden har ett 90-konto, som kontrolleras av Svensk Insamlingskontroll. Uppgifter om hur du skänker pengar till fonden finns på sidan 20.

# ”Jag vill utveckla nya

Professor Erika Franzén vill utveckla alternativa behandlingar och nya träningsmetoder, som kan förbättra funktionen hos personer med Parkinson.

## När och hur väcktes ditt intresse för forskning?

– Jag alltid haft ett intresse att förstå saker och en strävan att lära mig mer. Att förstå varför en person har nedsatt balansförmåga är ett detektivarbete. Jag lockades av det redan som kliniskt arbetande fysioterapeut, och när jag gjorde mitt magisterarbete i ett rörelselaboratorium där jag kunde kvantifiera och studera detta i detalj hade jag hittat hem.

## Hur skulle du vilja beskriva din forskning?

– Min forskning är ganska bred eftersom jag tycker det är stimulerande att lära mig nytt så jag försöker svara på forskningsfrågorna med olika metoder. Jag har en unik kompetens i både kliniska och laborativa mätmetoder och mina forskningsfrågor tangerar från grundforskning om neuromuskulära mekanismer till effekter

av kliniska interventioner och implementering av dessa. Tillsammans med min forskargrupp har vi utvecklat och beforskat något som heter HiBalance- träning. Det är ett koncept där personer med Parkinson i grupp tränar två saker samtidigt, som utmanar balansen hela tiden och göra det svårare och svårare. Exempelvis genom att lägga till flera moment samtidigt och blanda både fysiska och kognitiva uppgifter. Just nu undersöker vi rörelse och hjärnaktivitet vid komplex gång samt träning i hemmet med hjälp av digitala verktyg vid Parkinson.

## Hur har Parkinsonfonden bidragit till din forskning?

– Den har givit mig och min grupp stöd under många år. Främst har den bidragit till att utvärdera effekter av träningsinterventioner vid Parkinson men även för att bättre förstå balans- och gångsvårigheterna så att vi kan

## Tränarledd träning var du än befinner dig!

Träna **kontinuerligt** med personliga instruktioner från RSB\*)-certifierad tränare. Antingen i direktsändning eller inspelat avsnitt i efterhand. Vi erbjuder tre träningstillfällen/vecka. Totalt 60 olika pass under ca 5 månader. Börja när som helst.

\*)Rock Steady Boxing

Följ tränarens instruktioner via ZOOM i din TV, bärbara dator, platta eller mobil. Träningen kan ske hemma, i sommarstugan eller var som helst i världen, SÅ ATT DEN BLIR AV! På [www.narva.com/PARKINSON](http://www.narva.com/PARKINSON) finns mera info inkl pris.



← Tränaren hos Narva Boxningsklubb instruerar och pratar med dig.



→ Du följer instruktionerna i din TV/dator/platta eller mobil och får råd av tränaren.



Mejla namn och mobilnummer till [info@narva.com](mailto:info@narva.com). Ange "Distansträning" i ämnesraden. Du kan också ringa 0703 778 191





# träningssmetoder”

rikta och utveckla bättre behandlingar. Jag tycker det är jätteviktigt att Parkinsonfonden stödjer klinisk nära forskning och olika professioners forskning. Alla professioner behöver bedriva forskning för att vi ska kunna leverera den bästa möjliga vården nu och i framtiden.

**Vad kommer din forskning att betyda för parkinsonspatienter?**

– Eftersom medicinen vid Parkinson har liten effekt på balanssvårigheter är det viktigt att utveckla alternativa behandlingar. Målet med min forskning är att utveckla nya träningsmetoder som kan förbättra funktionen hos personer med Parkinson, så de kan leva ett aktivare liv med ökad livskvalitet.

**När kommer dina forskningsframsteg att komma till nytta?**

– Min forskning används redan i kliniskt arbete – i träning och vid undersökning av balans och gång. Det är mycket viktigt för mig att ha en nära koppling till klinisk verksamhet – både sjukhus och öppenvård och till personer med Parkinson. När en studiedeltagare berättar att träningen har fått dem att må bättre och göra saker de inte klarade av tidigare, känner jag mig nöjd. Liksom när våra forskningsresultat används och gör skillnad i den kliniska vardagen.

Susanna Lindvall

**Professor Erika Franzén leder en forskningsgrupp vid Karolinska institutet.**

FOTO: ULF SIRBORN



## ERIKA FRANZÉN

► **Titel:** Professor och fysioterapeut vid Karolinska institutet, Karolinska universitetssjukhuset och Stockholms sjukhem.

► **Född:** 1974 i Luleå.

► **Bor:** Sundbyberg.

► **Familj:** Två tonåringar och en sambo.

► **Karriär:** Jag disputerade 2006 vid KI på en avhandling om åldrande och balanskontroll. Jag gjorde min postdoc i Oregon, USA, och där började jag forska på balans och gång vid Parkinsons sjukdom. Senare erhöll jag en forskarassistenttjänst från Vetenskapsrådet och byggde upp min egen forskargrupp vid KI med fokus på balans, gång, fall och träning/fysisk aktivitet vid neurolo-

giska sjukdomar, främst Parkinson.

► **Gör:** Jag är professor vid Karolinska institutet med en förenad anställning som fysioterapeut på Karolinska universitetssjukhuset och anknuten till Stockholms sjukhem. Jag ansvarar för en forskargrupp på cirka 15 personer, arbetar med forskarutbildningsfrågor, leder en core facilitet för analys av rörelse och arbetar med samverkansfrågor mellan akademi och hälso- och sjukvården.

► **Musiksmak:** Blandat.

► **Läser:** Deckare.

► **Favoritmat:** Rombomb (en löjromsrätt som pappa uppfunnit).

► **Kopplar av med:** Segling.

# Hjälp oss stärka forskningen – vi behöver ditt aktiva stöd!

Jag fick diagnosen Parkinsons sjukdom 2016. Jag har alltså inte varit sjuk särskilt länge. Mitt liv har inte påverkats särskilt mycket. Min kropp fungerar fortfarande okej och mitt liv i Stockholmsförorten Bredäng med tre barn lunkar på ungefär som förut med dagishämtning, läsläsning och spaghetti med köttfärssås.

Men precis som alla andra parkinsonsjuka måste jag lära mig att leva på hoppet. Hoppet om att just min sjukdom inte kommer att utvecklas så snabbt. Hoppet om att just mina symtom inte kommer att bli så allvarliga. Men framförallt hoppet om att forskarna hittar bättre mediciner under min livstid.

Så länge forskning pågår slutar jag inte hoppas att kunna hämta på dagis, läsa läxor och laga spaghetti med köttfärssås i många år till. Skillnaden för mig mellan att vara fullt fungerande eller gravt handikappad kan vara en medicin eller en behandlingsmetod som inte är uppfunnen ännu.

Parkinsonfonden stöder forskning om Parkinson. Därför hoppas jag att du vill stödja Parkinsonfonden.

## Uje Brandelius

*musiker, kompositör och scenartist*

Om du också vill vara med och stödja Parkinsonfonden fyller du i medgivandeblanketten här nedan och skickar den till:

**Parkinsonfonden, Skeppargatan 52 nb, 114 58 Stockholm**



FOTO: SÖREN FROBERG

## Medgivande autogiro



### Ja, jag vill stödja Parkinsonfonden via autogiro

Undertecknad ("betalaren"), medger att betalning får göras genom uttag från angivet konto, eller av betalaren senare angivet konto, på begäran av angiven betalningsmottagare för betalning till denne på viss dag ("förfallodagen") via autogiro. Betalaren samtycker till att behandling av personuppgifter som lämnas i detta medgivande behandlas av betalarens betaltjänstle-

rantör, betalningsmottagaren, betalningsmottagarens betaltjänstleverantör och Bankgirocentralen BGC AB, för administration av tjänsten. Personuppgiftsansvariga för denna personuppgiftsbehandling är betalarens betaltjänstleverantör, betalningsmottagaren samt betalningsmottagarens betaltjänstleverantör. Betalaren kan när som helst begära att få tillgång till eller rättelse

av personuppgifterna genom att kontakta betalarens betaltjänstleverantör. Ytterligare information om behandling av personuppgifter i samband med betalningar kan finnas i villkoren för kontot och i avtalet med betalningsmottagaren. Betalaren kan när som helst återkalla sitt samtycke, vilket medför att tjänsten i sin helhet avslutas.

**Bidrag per månad:** \_\_\_\_\_ **kronor**

**Jag vill betala genom mitt konto:**

Clearingnummer \_\_\_\_\_

Bankkonto/personkonto/PG \_\_\_\_\_

Bankens namn \_\_\_\_\_

**Kontoinnehavare:**

Namn: \_\_\_\_\_ Personnummer: \_\_\_\_\_

Gatu- och postadress: \_\_\_\_\_

Telefon dagtid: \_\_\_\_\_ Datum: \_\_\_\_\_ Namnteckning: \_\_\_\_\_



# Friska relationer i en sjuk värld – äntligen!

**H**ur har vi det med relationerna till våra vänner i parkinsonvärlden?

Eller, jag menar utanför den, i de friskas värld.

När man lever med en sjukdom som är så påstridig som Parkinson, märker man inte alltid hur man förändras, i alla fall gjorde inte jag det. Mina friska kamrater var så ”snälla” och ingen sa ifrån när det gick överstyr.

När jag fyllde 50 år hade jag en jättefest. Festen hölls i Munkfors, Värmland, och av de 84 som tackat ja var drygt hälften från Stockholm och resten från Värmland, Abisko, Borås och lite andra ställen. Det var mycket som skulle fixas, och jag kände mig lite stressad men taggad.

Det var gästlistor och bordsplaceringar, hotellbokningar och kontakt med en konstnär som skulle ha vernissage samtidigt. Musiken skulle fixas och maten skulle lagas ... Det var många trådar som måste sys ihop.

**VECKAN FÖRE FESTEN** hade jag en tid hos min neurolog, som känner mig väl, och jag hade inte varit där länge förrän han sa:

– Annika ... Jag tycker du är lite manisk.

Jag protesterade vilt och blev nästan lite sur för påhoppet men på vägen hem rannsokade jag mig själv och insåg att han hade rätt. Jag var överallt och ingenstans, helst på samma gång samtidigt. Satt inte stilla i mer än högst tre minuter och jag tog aldrig ögonkontakt med den jag pratade med. Jag var helt klart manisk. När jag kom hem ringde jag min kompis och berättade vad läkaren sagt, väntade mig stort stöd. Tji fick jag ...

– Ja, fy vad jobbigt du har varit! Det har inte gått att prata med dig.

**SEDAN BERÄTTADE HON** hur alla förfasat sig över mitt beteende. När hon var klar kände jag mig lite tillplattad men också arg. Varför sa ingen något? Nej, det ville ingen, eftersom det är synd om mig.

Det är synd om mig för att jag har Parkinson, det tycker mina friska vänner. Eller tyckte. Vi har pratat mycket om det, och det verkar som om jag lyckats få dem att förstå. Det är inte mer synd om mig än om någon annan. Alla har vi våra ok att bära.

Samma sak när jag frågar hur de mår. Om de svarar spontant utan att tänka kan det bli att det uttrycks en oro till exempel för en huvudvärk som inte går bort. Helt förståeligt är vänner orolig.

Men precis när de börjat berätta kommer de på att där sitter jag med mr P i knät. Rodnande säger den stackars vänner att hon ska väl inte klaga när jag sitter här, jag har det ju mycket värre.

Hur vet du det? vill jag fråga då.

**JAG VILL OCKSÅ** trösta och lyssna på andras krämpor, är lite trött på mina egna och det är inte många som kommer undan att livet gör lite ont och att det blir jobbigt ibland. Dessutom är jag säker på

att den där huvudvärken upplevs mycket jobbigare för några än Parkinson gör för mig.

Jag tycker nog att relationen till mina friska vänner har ändrat sig till det bättre. Numera kan jag också få höra om lite krämpor, stora och små. Det tog några år men nu känns det som jag är den vanliga vänner igen.

## **OCH 50-ÅRSFESTEN**

– hur gick det med den? Jag vill bara säga att jag är väldigt glad att jag var manisk under festfixandet, annars hade jag aldrig orkat. «



**Det är inte är mer synd om mig än om någon annan. Alla har vi våra ok att bära**



**Annika Laack**

Krönikör i Parkinsonjournalen

# När mr P kom till familjen...

Vad händer med relationen när en i familjen drabbas av Parkinsons sjukdom? Vi ställde frågan till tre par, som levtt med mr P olika långa perioder.

TEXTER **JENNY LUNDSTRÖM**, GENERALSEKRETERARE, PARKINSONFÖRBUNDET

## ”Vi fortsatte att leva som vanligt”

**Bernt (Parkinson) och Barbro Kruse.**

**Hur länge har ni varit tillsammans och hur träffades ni?**

– Vi har varit tillsammans sedan sommaren 1969. Vi firar nu 53 år. Vi träffades på dans, på studentkåren i Göteborg.

**När ni fick sjukdomsbeskedet, vad var det första ni gjorde?**

– Efter utredning var det välgörande att få en diagnos. Vi informerade våra barn, övrig släkt och vänner. I övrigt fortsatte vi att leva som vanligt med arbete, fritidsaktiviteter, och med att träffa vänner. Det är viktigt.

**Vad är er bedömning om hur man bäst förmedlar ett sjukdomsbesked?**

– Vi tycker att det är bäst att vara rakt på sak och att berätta öppet och ärligt. Vi såg till att ha inhämtat kunskap så att vi kunde informera om vad Parkinsons sjukdom innebär.

**Hur berättade ni för övriga i familjen och för vänner?**

– På samma sätt till alla, rakt och ärligt. Det är bäst.

**Hur berättade du/ni om Parkinsons**

**sjukdom till arbetsgivaren och arbetskollegorna?**

– Jag (Bernt) berättade omgående, först för min chef och därefter i samband med ett internt avdelningsmöte för mina arbetskollegor.

**Vad gjorde ni som var bra när ni berättade om sjukdomen och vad gjorde ni som var mindre bra?**

– Vi bestämde oss för att fortsatt leva som vanligt med resor, arbete, träffa vänner och även bygga hus. Det gäller att inte fastna i ett sjukdomsbesked utan ta istället vara på allt du kan göra.

Vi har också alltid sett till att vara med båda två vid besök hos neurologen. Omgivningen behöver inte ta någon speciell hänsyn till min diagnos, utan vi fortsätter att leva som vanligt.

**Hur gör ni för att bäst ta hand om varandra i er relation och vad vill ni skicka med till andra par?**

– Vi visar varandra respekt och gör saker tillsammans som är roliga och stimulerande. «

Barbro och Bernt Kruse, båda 74 år, i dag och från en fjällresa 1997. Bernt sitter i Parkinsonförbundets styrelse och är vice ordförande i Parkinson Stockholm. FOTO: PRIVAT





## BERNTS MÅ BRA-LISTA

- ▶ Ge inte upp – det finns mycket som du kan göra själv.
- ▶ Inhämta kunskap om sjukdomen så att du kan ha en konstruktiv dialog med din neurolog.
- ▶ Var öppen och berätta i ett tidigt skede om din sjukdom.
- ▶ Tillåt inte att omgivningen tycker synd om dig – kräv att de behandlar dig "som helt frisk".
- ▶ Begär remiss till neurologisk rehabilitering.
- ▶ Gå med i Parkinsonförbundet för att träffa andra med samma diagnos – det ger också nya vänner.
- ▶ Kontinuerlig fysisk träning samt promenader med stavar.
- ▶ Var noga med rutiner för mat/medicin/sömn.
- ▶ Behålla/utveckla sociala kontakter.
- ▶ Hjärgympa, till exempel korsord.



Inge Nordqvist och Lena Schalin umgås gärna med vänner som också har Parkinson i familjen.

FOTO: PRIVAT

## ”Vi har fått många nya vänner” Lena Schalin (Parkinson) och Inge Nordqvist.

### Hur länge har ni varit tillsammans och hur träffades ni?

– Vi träffades i maj 2015 i Montenegro. Lena var där på rehabilitering för Parkinson i en grupp, med stöd av Region Skåne. Jag var där för mina smärtor och åkte på min arbetsgivares bekostnad och helt på egen hand.

### När ni fick sjukdomsbeskedet, vad var det första ni gjorde?

– Lena hade redan haft Parkinson i tre år när vi träffades. Så det var inga problem. Vi tyckte att vi båda hade våra utmaningar i livet och därmed hade vi stor förståelse för varandra. Det har vi fortfarande.

### Vad är er bedömning om hur man bäst förmedlar ett sjukdomsbesked?

– Ärlig och öppen, inget att skämmas för. Alla kan få en sjukdom. Gör det så fort du själv vet och att det har sjunkit in. Raka puckar. För det mesta vet de närmaste redan eftersom man söker vård. Vänner förstår snabbt att något inte stämmer, och att hålla masken blir bara jobbigt.

### Hur berättade ni för övriga i familjen och för vänner?

– Vi berättade på en gång, de suckade och konstaterade att det var ännu en sjukdom. Tidigare sjukdomar var

bröstcancer, därefter två ryggoperationer.

### Hur berättade ni om Parkinsons sjukdom för arbetsgivaren och arbetskollegorna?

– (Lena) Jag gick in till chefen och berättade direkt. De ordnade med hjälpmedel på en gång. Jag fick lägga mitt eget schema så att det passade mig. Jag är utbildad barnmorska.

### Vad gjorde ni som var bra när ni berättade om sjukdomen och vad gjorde ni som var mindre bra?

– Vi tycker att det vi gjorde är det bästa sättet.

### Hur gör ni för att bäst ta hand om varandra i er relation och vad vill ni skicka med till andra par?

– Vi rör om varandra och ser till att vi gör saker tillsammans. Umgås med vänner. Vi har fått många nya vänner som också har Parkinson i familjen som vi är tillsammans och umgås med.

– Vi ser till att vi ökar vår kunskap gällande Parkinsons sjukdom så att vi båda två blir delaktiga och informerade. Men det får inte bli för mycket fokus på sjukdomen så att det bara kommer att pratas Parkinson hela dagarna. Fortsätt att leva ett normalt liv och se nya möjligheter att göra saker på. »



## ”Prata och prata med varandra...”

Gull-Britt (Parkinson) och Sören Hovler.

### Hur länge har ni varit tillsammans och hur träffades ni?

– Vi träffades första gången på skoldans 1964. Och den 26 april firade vi 53-årig bröllopsdag. Vi har en dotter och en son, som har berikat oss med elva barnbarn och två barnbarnsbarn. Själva är vi nu 74 år (Sören) och 72 (Gull-Britt).

### När ni fick sjukdomsbeskedet, vad var det första ni gjorde?

– Vi hamnade i något slags chock och ett inre kaos. Det var ju Gull-Britt som fick diagnosen och jag (Sören) försökte dämpa min oro för framtiden och samtidigt försöka hålla god min för Gull-Britts skull. Chocken gjorde oss handlingsförlamade först, och vi sökte själva information om Parkinsons sjukdom på nätet, vilket gav oss en skrämmande framtidsbild. Vi hoppades båda att den andra inte skulle läsa om vad som kunde ske framöver. Vi kunde inte prata om detta först utan att börja gråta. Sedan fick vi så bråttom! Vi måste skynda oss att leva medan vi kunde göra saker tillsammans.

### Vad är er bedömning om hur man bäst berättar och förmedlar ett sjukdomsbesked?

– Den läkare eller neurolog som lämnar diagnosen måste ge mer och bättre information om vad Parkinson är, och hur man kan leva med den. Vilka förutsättningar finns det, var kan man vända sig, vad för slag av hjälp finns det att få inom sjukvården med mera.

Vi visste då inget om vare sig Parkinsonförbundet eller att det fanns föreningar i länen. Informerade om parkinsonföreningar och Parkinsonförbundet som förmedlar bäst hur vi går vidare.

### Hur berättade ni för övriga i familjen och till vänner?

– Vi konstaterade bara att Gull-Britt fått diagnosen Parkinsons sjukdom. Vi visste ju inte själva något om Parkinson då. Familj och vänner fick ingen tydligare information de heller. Önskvärt vore en öppnare dialog med familj där vi till och från kan tala om Parkinson och dagsformen som är så olika från dag till dag. Det är svårt att greppa Parkinsons sjukdom eftersom den har så många ansikten. Jag, Gull-Britt, är fortfarande den mamma och maka som jag alltid har varit och fortfarande vill vara. Det tror jag gäller alla människor, oavsett vilken diagnos man får. Men med mer information och kunskap ökar förståelsen och minskar rädslan.

### Hur berättade du/ni om Parkinsons sjukdom för arbetsgivaren och arbetskollegerna?

– Eftersom jag, Gull-Britt, blev akut sjuk och diagnostiserades som utbränd redan 2006, och inte blev bättre



”Prata, prata och prata med varandra”, är Gull-Britt och Sören Hovler råd för att hålla relationen levande och ta hand om varandra.

Gull-Britt och Sören Hovler ler mot kameran våren 1968. Nyligen firade de sin 53-åriga bröllopsdag.

FOTO: PRIVAT



### GULL-BRITTS MÅ BRA-LISTA

- ▶ Gör saker som gör dig/er glada, ibland tillsammans och ibland var för sig.
- ▶ Du är inte din sjukdom!
- ▶ Ge dig förtroende att du fortfarande kan göra det du alltid har gjort.
- ▶ Lita på att du fixar det du känner att du kan.
- ▶ Ge hjälp bara när personen med Parkinson ber om det.
- ▶ Vila utan att få dåligt samvete.

inom ett par månader, hade min arbetsgivare inte ”längre behov av personal som inte var frisk och kunde jobba”, så de lät mig förstå att jag efter 19 år och utan en enda sjukdag tidigare, gjort mitt i företaget där jag arbetade. Det gick flera år med läkarbesök och utredningar där jag blev sämre och sämre för varje dag som gick. Så efter nästan fyra år skickade Försäkringskassan mig till deras egen läkare för utredning och ”friskskrivning”.

– Men läkaren såg nästan omedelbart när jag gick i korridoren att något inte stämde, några små tester och flera frågor senare ställde han diagnosen och sa: ”Du har Parkinson!”

– Sören var med mig vid mina läkarträffar så han blev inkallad extra och fick svara på frågor om min förändring, bland annat om min mimik och anletsdrag.

### Vad gjorde ni som var bra när ni berättade om sjukdomen och vad gjorde ni som var mindre bra?

– Efter att första chocken lagt sig, var det bra att vi lyssnade på någon som hade en släkting med Parkinson och som rekommenderade oss att kontakta Astrid Borg i Parkinsonföreningen Skaraborg. Tack vare henne och





andra i föreningen fick vi både kunskap och kännedom om hur man kan leva med Parkinson. Med facit i hand ser vi att det var mindre bra att försöka dölja både för sig själv och sin partner all oro inför vad som komma skall.

**Hur gör ni för att bäst ta hand om varandra i er relation och vad vill ni skicka med till andra par?**

– Prata, prata och prata med varandra. Berätta hur jag (Gull-Britt) upplever dagarna och lyssna på hur din partner upplever dagarna. Ingen kan förstå hur jag känner, inte ens jag själv ibland. Vissa gånger kan ett tonfall hos en partner göra att jag exploderar av ilska eller blir förtvivlat sårad och ledsen. Ofta kan jag inte förklara varför jag reagerade som jag gjorde.

– Som partner förstår man heller inte varför det blir så ibland. Vi har i alla fall lyckan att bli mer sammansvetsade i vårt förhållande, för att alltid tillsammans ta tag i problem och den så kallade grå vardagen. Det räcker så bra med en blick och en kram. Vi bestämmer oss i förväg om något vi ska göra, hur dags vi ska åka/gå, eftersom stress och oförberedda händelser ställer till det i onödan. «

Vi fick en dikt av Lotta Ahlgren Svensson i Haverdal apropå vårt tema relationer. Vi tror att många känner igen sig.

## *Jag håller dig*

Jag fortsätter att hålla dig.  
Jag smörjer dina torra lemmar och ser stor kärlek i dina ögon.  
Jag vänder diskret din tallrik när mycket av maten hamnar bredvid.  
Jag ser till att du vid måltider alltid har en servett till hands.  
Vi har kommit överens om det.  
Jag hjälper dig upp ur sängen de nätter när stelheten är värre än vanligt och du behöver gå på toa.  
Jag tänder min sänglampa ett par gånger per natt så att du inte ska snubbla.  
Jag håller om dig när du har otäcka hallucinationer och behöver påminnas om den verklighet vi känner.  
Jag väntar på dig tills du har satt dig tillrätta i passagerarsätet i vår bil och så spänner jag fast ditt säkerhetsbälte.  
Jag ser till att du inte glöms bort och att du kommer med i samtalet när vi träffar vänner.  
Jag släpper dig aldrig helt med blicken.  
Alltid beredd alltid på språng att stötta om du vacklar.  
Jag höljer på dig täcket

om nätterna så att du inte fryser.  
Jag lägger kudden tillrätta under ditt huvud.  
Ditt älskade huvud.  
Jag köper en tidning till dig som du kan ögna igenom och en chokladbit.  
Jag läser högt för dig när det står något på nätet som jag vet engagerar dig.  
Jag översätter filmer eller serier åt dig eftersom du inte hinner läsa texten.  
Jag förklarar begrepp och sammanhang när din hjärna är trött.  
Jag kontaktar läkare, neurolog, hemtjänst med flera när det behövs.  
För din skull.  
Jag lever för din skull.  
I kärlek.  
Jag rakar färdigt ditt ansikte från den skäggstubb som finns kvar när du själv har rakat.  
Jag ser till att du har rena kläder på dig.  
Jag skojar med dig och vi skrattar mycket.  
Ibland har jag orosklumpar i min mage men dessa undanhåller jag dig numer.  
Du har ditt att gå igenom och det är fullt tillräckligt.  
Ibland gråter jag när jag går nere vid havet.  
Det lättar så bra.  
Men när jag känner din kärlek så vet jag att det trots allt är en stor ynnest att få leva nära den och dig

**Lotta Ahlgren Svensson**

# Lev som vanligt så långt det går

Fortsätt att leva som vanligt så långt det går – men vänta inte för länge med att söka hjälp så att vardagen blir så självständig som möjligt.

Det är ett par råd från **Monica Vikingsson**, ordförande i Parkinson Skåne, vars man drabbades av sjukdomen.

TEXT **MONICA VIKINGSSON**, ORDFÖRANDE PARKINSON SKÅNE OCH SUPPLEANT I FÖRBUNDSSTYRELSEN

**A**tt få en diagnos kan vara chockartat och skämmande, för den som blivit sjuk men också för dem som står nära. De flesta ställer sig frågan – hur ska det gå och hur ska jag klara detta? Det är också andra känslor som kommer fram såsom stress, sorg, ilska och skuld-känslor. Min man fick sin diagnos 2010 och med facit i hand förstod vi båda att han varit sjuk ett par år före diagnosen.

Som anhörig fattade jag tidigt beslutet att lära mig så mycket som möjligt om Parkinsons sjukdom, hur den utvecklas och behandlas. Främst för att kunna vara steget före och finnas där när han behövde mitt stöd. Denna kunskap har jag fått som medlem i Parkinsonförbundet.

Det stärker mig att se och prata med andra i samma situation. Jag minns att maken först kände rädsla för att träffa andra parkinsonsjuka men att han sedan kände trygghet i att vara med andra som förstår hans situation. I föreningen har vi funnit vänner för livet!

**TIDIGT LÄRDE JAG** mig att inte hjälpa till så mycket utan låta honom själv be om hjälp när han känner att han behöver det. Mycket tar längre tid för den parkinsonsjuke när sjukdomen försämras. Man blir fumlig, förflyttar sig och tänker långsammare. Som anhörig måste man respektera detta och ha tålmod. Att stressa är också något som förvärrar för den sjuke, och som anhörig får man planera för att slippa stress. Men framför allt måste man som anhörig vara flexibel. Det blir inte alltid som man planerat och låt det få vara så ”dåliga” dagar. Det kommer fler dagar då allt fungerar bättre.

Framför allt: Fortsätt att leva som vanligt så långt det går och när något inte fungerar så finns det oftast lösningar. Vänta aldrig för länge med att söka hjälp så att vardagen blir så självständig som möjligt för den som är parkinsonsjuk.

Fortsätt att resa om ni gjort det tidigare. Det går att beställa assistans på flygplats och tåg. Gå gärna promenader varje dag, men anpassa dem efter dagsformen och gå gärna där det finns bänkar att vila på. Ha alltid med lite vatten och medicin (extra dos vid behov).

**NÄR GÅNGSTOPPEN UPPTÄDER**, till exempel vid dörrar, stressa inte utan stanna till och invänta gångstarten igen. Ibland hjälper det att räkna ett, två och tre eller nynna på ”Vi går över daggstänkta berg” för att få igång stegen igen.

Vi kvinnor har en tendens att prata om allt möjligt och växla mellan olika saker. Försök att hålla dig till en sak i taget, eftersom den parkinsonsjuke har svårare att koncentrera sig och följa med i samtalen. Hemma hos oss blev det tyst vid matbordet, då maken behövde hela sin koncentration till att äta. Men prata kan man ju göra efter maten!

**SOM ANHÖRIG ÄR** det mycket viktigt att fortsätta med sina egna aktiviteter och inte lägga allt fokus på den sjuke och sjukdomen. Självt använder jag mindfulness för att hålla stressen borta. Det ger mig ett inre lugn som gör att jag klarar av svåra situationer bättre. Men det finns också mycket man kan göra tillsammans som fysiska aktiviteter och umgänge i sin parkinsonsförening. Vi har under åren till exempel deltagit i Skånes





Att vara fysiskt aktiv är viktigt, enligt  
Monica Vikingsson.

FOTO: ISTOCKPHOTO

dansteaters "Dans för Parkinson" tillsammans med de fantastiska dansarna där. Golf var ett stort intresse hos maken och då fann vi parkinsongolfen. Det var en givande tid. Vi har dessutom deltagit i internat med intressanta och lärorika föreläsningar och medlemsträffar med viktig information.

Mina kunskaper jag fått genom åren har även gjort mig intresserad av föreningsarbete, och jag har engagerat mig i lokalföreningen Parkinson Lund, nu som ordförande i länsföreningen Parkinson Skåne och som ersättare i Parkinsonförbundets styrelse. För mig är det viktigt att göra gott för andra, att kunna ge tillbaka av mina erfarenheter.

**NU SENAST BLEV** jag inbjuden av Lomma kommuns Anhörigstöd för att hålla ett föredrag om Parkinsons sjukdom ur ett anhörigperspektiv. De frågor som kom fram där var bland annat vikten av att tänka på medicinering och matintag. Det svåra med att alltid vara den som pushar på, att även den anhöriges livssituation blir förändrad trots att man behåller sina egna intressen, att våga acceptera sin egen och sin anhöriges situation och att inte tappa bort humorn även när det är svårt – att skratta med varandra. «



**Artikelförfattaren**  
**Monica Vikingsson.**

## MONICA VIKINGSSONS BÄSTA RÅD

- ▶ Inhämta kunskap
- ▶ Ha egentid
- ▶ Gemenskap i patientförening
- ▶ Våga be om hjälp i tid
- ▶ Fortsätt att leva som vanligt
- ▶ Anhörigstöd
- ▶ Var fysiskt aktiv

## Vill du dansa?

Furuhöjden kommer under hösten 2022 ha ett projekt med Balettakademin där vi erbjuder dans för personer med Parkinson eller annan neurologisk sjukdom.

Metoden kallas *Dance for PD* eller Dans för Parkinson på svenska.

**När?** - Fredagar mellan kl. 11-12 med start den 2 september 2022



**Var?** - Furuhöjden Hälsa och Rehabcenter, Enhagsvägen 16 i Täby. Anmälan/frågor: 08-630 83 50  
Inga förkunskaper krävs. Dansövningar anpassas efter förmåga. Max antal 8 personer, först till kvarn.

Välkomna!



PÅ UPPDRAG AV  
REGION STOCKHOLM

## Nka™

Stöd till den som vårdar och hjälper en närstående



Nka publicerar en broschyr som sammanfattar två rapporter från Socialstyrelsen, som är underlag till en nationell strategi om stöd till anhöriga.

I broschyren finner du kunskap och inspiration att utveckla stödet till anhöriga oavsett om du är politiker, möter anhöriga i ditt arbete eller själv är anhörig.

Den kan laddas ner eller beställas från [www.anhoriga.se](http://www.anhoriga.se)

Nationellt kompetenscentrum anhöriga  
[www.anhoriga.se](http://www.anhoriga.se)

**Namn:** Karin Hedström, Gomathi Thangavel och Mevludin Memedi

**Sysselsättning:** Professor i informatik, doktorand respektive universitetslektor vid Örebro universitet

Många personer med Parkinson känner sig socialt isolerade, vilket försämrar livskvaliteten. Men nu visar en ny studie att IT kan användas för att hantera social isolering och ensamhet, skriver **Karin Hedström, Gomathi Thangavel** och **Mevludin Memedi** vid Örebro universitet.

## IT kan hantera social isolering

**MÄNNISKOR ÄR SOCIALA** varelser och att hålla kontakten och vara social med andra människor är viktigt. Om detta tas ifrån oss kan det leda till social isolering och ensamhet. De är relaterade begrepp men har olika betydelser. Om man är socialt isolerad så har man brist på sociala kontakter och få människor omkring sig, medan ensamhet är den subjektiva känslan av att vara ensam. Forskning visar att livskvaliteten för den som har Parkinson förbättras om man är socialt engagerad och deltar i sociala aktiviteter.

För att undersöka om användning av IT kan bidra till att minska social isolering och känslor av ensamhet har vi intervjuat äldre med Parkinson och läkare som arbetar med parkinsonpatienter. Våra intervjuer med läkare, sjuksköterskor och ett rehabiliteringsteam (arbetsterapeuter, sjukgymnaster och socialsekreterare) visar att sjukdomen påverkar patienternas sociala relationer.

**SJUKDOMEN KAN GÖRA** att man känner sig obekvämt i sociala sammanhang och det kan finnas biverkningar från medicinen som

påverkar möjligheten att vara social. En del har ångest eller svårigheter att tala, och för andra kan sjukdomen påverka kognitionen vilket gör att man tänker lite långsammare. Ofta är inte social isolering och ensamhet i fokus vid kliniska bedömningar. Vi ser därför ett behov av att komplettera dessa med nya, teknikbaserade lösningar för att förbättra och hantera social isolering och ensamhet bland personer med Parkinsons.

Förutom att intervjua dem som arbetar med parkinsonpatienter, frågade vi också ut 16 personer med Parkinson för att få reda på mer om deras utmaningar och sociala behov. Intervjuerna följdes av två gruppintervjuer i syfte att samla in mer information om hur sjukdomen påverkar deras sociala isolering och känslor av ensamhet, och hur ny teknik skulle kunna hjälpa till att bryta den sociala isoleringen och känslorna av ensamhet.

**VÅRA RESULTAT VISAR** att endast några få av deltagarna känner sig ensamma, men att de allra flesta känner sig socialt isolerade. Orsaken till social isolering varierar från person till person, men ofta beror det på



att man känner sig trött eller att, som vissa berättade, rädslan att gå ut för att de kände sig generade när de fick symtom som att skaka, dregla eller tappa saker. Några deltagare sa att de har svårt att gå långa sträckor, och många berättade att de är rädda att falla eller bli stela. En del sa också att de tycker att det känns svårt att ta sociala kontakter eller vara i sociala sammanhang på grund av hur andra uppfattar dem, och att det kunde vara svårt att dela i samtal med flera personer samtidigt. Andra ser inte på dem på samma sätt som innan de fick sjukdomen och man ses nu som ”parkinsonpatienten”,





Karin Hedström, Gomathi Thangavel och Mevludin Memedi vid Örebro universitet har forskat om den nya teknikens betydelse för att motverka social isolering.

FOTO: JASENKA DOBRIC

inte som den hela individ man är. Ett antal av dem vi intervjuade tyckte att det är jobbigt att delta i Parkinsonföreningens möten eftersom de då blir påmind om sjukdomens progress, medan andra anser att dessa möten är mycket givande.

**FORSKNINGEN VISAR ATT** informations- och kommunikationsteknologi (IKT) kan spela en viktig roll för att förhindra och/eller lindra social isolering och ensamhet. Våra deltagare använder applikationer som FaceTime eller Zoom för att prata med familj och vänner eller delta i organiserade möten. Men

vi uppfattade att det kan finnas svårigheter med att använda tangentbord eller mus när man har Parkinson. Dessutom saknar många hjälp och vägledning när man stöter på problem med att använda teknik. Man känner inte heller till lite nyare funktioner som exempelvis att använda rösten för att styra en mobiltelefon eller dator.

Våra deltagare vill ha en teknisk lösning som är enkel att använda och som kan användas för att få kontakt med andra människor som har liknande intressen som exempelvis golf eller simning. Baserat på sina intressen efterfrågar de till exempel lät-

tillgänglig information om händelser i sin närhet som de skulle kunna delta i. Några föreslog också ett informations- och diskussionsforum om Parkinsons sjukdom för att öka kunskapen om sjukdomen och skapa medvetenhet.

**VI ARBETAR JUST** nu med att utveckla ett första försök till lösning utifrån den information vi har fått under intervjuerna. Förhoppningsvis kommer vi att kunna hjälpa till med att föra människor närmare varandra, och minska social isolering och ensamhet bland äldre med Parkinson. «

## Tabletten kan stanna i magsäcken

**MEDICIN** Många personer med Parkinson upplever att l-dopatabletterna fungerar bra ibland, men andra gånger fungerar de inte alls. I Parkinsonpodden förklarar Dag Nyholm, docent i neurologi, vad detta beror på. Hela avsnittet hittar du på Parkinsonförbundets hemsida.

**PODD** L-dopa är en aminosyra och när den kommer in i kroppen ombildas den till dopamin. I magsäcken finns inget upptag av l-dopa, så där ligger tabletten och väntar på att skjutas ned till övre delen av tunntarmen. Den nedre magmunnen, som är gränsen mellan magsäcken och tunntarmen, är stängd större delen av tiden. Det är för att vi ska bearbeta maten i magsäcken. Det är ju bra för matsmältningen, men inte så bra för l-dopatabletten. Så tabletten ligger där och väntar tills den



Dag Nyholm.

nedre magmunnen öppnar sig och tabletten får komma ned i tunntarmen. Då tas den upp över tarmväggen och in i blodbanan – vilket går ganska fort – över blod-hjärnbarriären och in i hjärnan. Sedan ombildas den till dopamin inne i rätt dopaminceller.

**DEN HÄR PROCESSEN** tar lite tid, och det som framförallt tar tid är när tabletten ligger i magsäcken. En tablett kan i värsta fall bli kvar länge i magsäcken. Man kanske har lite otur och tar tabletten precis när magmunnen öppnat sig för att skicka ned en portion av något man tidigare ätit. Då innebär det att magmunnen är stängd när tabletten kommer ner i magsäcken. Och magmunnen kan i värsta fall vara stängd i flera timmar.

Då är det risk att man känner att ”det här hjälpte ju inte, jag tar en tablett till”, och sedan tar man kanske ytterligare en tablett. När magmunnen så småningom öppnar sig rasar det ned tre doser på en och samma

gång. Vad som händer då beror på var i sjukdomsförloppet man befinner sig. Den som har haft Parkinson i ett antal år och kan bli överrörlig, blir överrörlig av den stora dosen l-dopa. Men den som är i en tidig fas av sjukdomen märker kanske inget alls. Möjligen kan man bli lite illamående eller känna sig lite olustig.

**DET STÅR VISSERLIGEN** i bipacksedeln att du måste ta l-dopa 30 minuter före eller 60 minuter efter mat. Det står så därför att l-dopa är en aminosyra och kan tävla med aminosyrorna (proteinerna) i maten, vilket kan ge mindre effekt av medicinen. Är du en som får mindre effekt om du tar medicin och mat samtidigt, ska du separera mat och medicin. Men gör inte det som standard, för det gör din tillvaro mycket mer komplicerad. De flesta, särskilt i tidig fas av sjukdomen, märker ingen skillnad om man tar medicin och mat samtidigt. ❧

## 1992 hände något som förändrade Mikael's liv – och det var inte hans frukostvanor



**1992 var Mikael Särnmark en helt vanlig kille som fick en idé. Tillsammans med Cecilia Ekholm startar han assistansbolaget Särnmark – två år innan LSS infördes!**

Fjorton år tidigare hade Mikael varit med om en olycka som gjorde honom rullstolsburen och i behov av daglig hjälp från hemtjänst. Det funkade inte särskilt bra.

Målet med det nya bolaget var att ge ett bättre liv till personer med funktionsnedsättning. Nu gick det äntligen att komma utanför hemmets fyra väggar och livet förändrades i grunden för Mikael och de andra kunderna.

I trettio år har Särnmark ägts av Mikael och Cecilia och i trettio år har vi utvecklat

och förbättrat våra tjänster med samma mål: Ett bättre liv för personer med alldeles vanliga behov, men med unika förutsättningar.

Viljan att leverera den bästa personliga assistansen är vad som fortfarande driver oss. Inga stora vinster hamnar i riskkapitalisters fickor och det mesta återinvesteras i verksamheten. Och för att bevisa det är Särnmarks ekonomi den mest transparenta i branschen.

Idag är Särnmark ett av de största assistansbolagen med kunder över hela Sverige. Läs mer på vår hemsida om vad vi kan göra för dig: [sarnmark.se](http://sarnmark.se)

**Särnmark**  
30 år inom personlig assistans



# Logoped är räddningen

**TAL- ELLER RÖSTSTÖRNING** Fanny Silwerbrand, logoped på neurologen vid Skånes universitetssjukhus, intervjuas av Anders Stålhammar i Parkinsonpodden. Du hittar hela avsnittet på Parkinsonförbundets hemsida.

**PODD** Nästan alla som har Parkinsons sjukdom får någon typ av tal- eller röststörning. Det allra vanligaste problemet är en låg röststyrka, och att det är svårt att på kommando höja rösten. Särskilt i bullriga miljöer blir det svårt att höras eller när man talar i telefon.

Mycket vanligt är också att du själv inte hör att du pratar tyst, utan tolkar det som att det är din partner som har börjat höra dåligt eller att du bara är lite hes. Man hittar helt enkelt andra förklaringar än att röststyrkan är låg.



Fanny Silwerbrand.

Ofta beror den svaga rösten på en dålig stämbandslutning. Ju bättre stämbanden stänger, desto starkare blir rösten. Den som hela tiden pratar för tyst hamnar i en ond cirkel, ungefär som om man aldrig går till gymmet eller aldrig rör sig, muskulaturen blir sämre och rösten ännu svagare. Det här kan leda till att du drar dig för sociala sammanhang eftersom du upplever att omgivningen ändå inte hör vad du säger.

**UPPLEVER DU ATT** rösten inte fungerar, att du har en kommunikationsstörning, ska du kontakta din neurolog och be om en remiss till en logoped. Logopeden lär ut en teknik som stärker röststyrkan. Den heter Lee Silverman Voice Therapy och brukar förkortas LSVT. Träningen är intensiv, man tränar intensivt i en timme, vid fyra tillfällen per vecka i fyra veckor.

Alla sjukhus har en logopedmottagning, och det går att skicka en egenremiss dit. «

Har du en fråga?  
Ställ den här!

Har du något du undrar över när det gäller symtom, behandlingar, eller något annat som rör Parkinsons sjukdom? Vi ordnar med svar från neurolog, parkinsonsköterska, logoped eller en annan expert. Hör av dig till redaktionen på [info@parkinsonforbundet.se](mailto:info@parkinsonforbundet.se).

## MOTomed® **NYHET** Loop Parkinson

Regelbunden rörelseterapi inklusive medicin är grundpelaren av dagens parkinsonsterapi. MOTomed Loop Parkinson har en programvarustyrd motor som möjliggör en rörelseträning vid höga varvtal. Användarna kan låta sig röras eller arbeta aktivt själv.

Nu kan positiva effekter av den så kallade »framtvängade« rörelsen fastställas vid gåkapacitet, jämvikt, akinesi, finmotorik och hållningsstabilitet. Regelbundna terapienheter med MOTomed Loop Parkinson kan dessutom minska de parkinsontypiska symtomen som tremor och rigor.



Färgpekdisplay, vinkelställbar

Höjdställning

90 varv per minut

MOTomed-tillbehör för individuella behov

**RECK**  
www.motomed.se

**Primed.ab**  
Fysio Rehab

Svartalundvägen 1, 302 35 Halmstad  
tel. 035-17 82 85 | [info@primed.se](mailto:info@primed.se)  
[www.primed.se](http://www.primed.se)



**Parkinsonpower  
– tio kvinnor berättar**

Av Cecilia Qwinth

Boken presenterar vad som händer tio yngre kvinnor som utan någon förvarning får diagnosen Parkinson.

**Pris:** 210 kr. **Art nr:** 116



**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:** 127 kr. **Art nr:** 104



**Broschyr om Parkinsons sjukdom**

Information om symtom, behandlingar, tips för en bättre vardag och om Parkinsonförbundet. Innehåller medlemsansökan. 12 sidor

**Pris:** 0 kr



**12 läkemedel om dagen  
– att få en bra vardag med Parkinson**

Av Bo Ågren

Läkaren Bo Ågren arbetade med parkinsonpatienter när han själv drabbades av sjukdomen.

**Pris:** 138 kr. **Art nr:** 105



**Liten lathund för Parkinsonpatienter**

Av Stefan Mählqvist

Den här lilla "lata" hunden vill – hur motsägelsefullt det än verkar – inspirera dig som fått diagnosen Parkinsons sjukdom att må bättre genom att vara aktiv.

**Pris:** 42 kr. **Art nr:** 94

**Atypiska parkinsonsjukdomar Parkinson Plus – omvårdnad, behandling, tips**

Multipel system atrofi (MSA), progressiv supranukleär pares (PSP), cortico basal degeneration (CBD), demens av Lewy-Body typ (DLB). Boken är redigerad och sammanställd av Gun Lindahl, parkinsonsköterska, och granskad av Håkan Widner, Neurologiska kliniken, Universitetssjukhuset i Lund.

**Pris:** 53 kr **Art nr:** 58



**Parkinson för närstående**

En broschyr som tagits fram för dig som är anhörig eller närstående till en person med Parkinsons sjukdom.

**Pris:** 32 kr

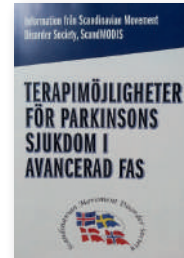
**Art nr:** 96



**Parkinson från A till Ö**

Av Svenska Parkinsonstiftelsen/Anders Borgman  
Femte upplagan.

**Pris:** 318 kr. **Art nr:** 77



**Terapimöjligheter för Parkinsons sjukdom i avancerad fas**

Boken riktar sig till sjuka och anhöriga som intresserar sig för behandling av Parkinsons sjukdom i avancerad fas. (Scandmodis).

**Pris:** 27 kr. **Art nr:** 90



**En dag i taget**

De första hundra blogg-inläggen.

Av Eva Ejneborn

**Pris:** 159 kr. **Art nr:** 115



**Parkinson med livskvalitet**

Genom att skaffa sig en gedigen kunskap om vilka möjligheter man har, kan man skapa sig ett liv som ändå rymmer många glädjeämnen och en stor portion hopp.

**Pris:** 32 kr. **Art nr:** 82

**Rörelse & ro – tankar och träning vid Parkinsons sjukdom**

Av Linda Hagbarth

I denna bok kan du hämta inspiration till att träna fysiskt och mentalt. Du kan välja din träning för dagen efter ork och möjligheter.

**Pris:** 159 kr. **Art nr:** 81

## HALVA PRISET!



**Bättre liv trots Parkinson – när det omöjliga blir möjligt**

Av Leif Ögård

Om en människas livskris och hur han tar sig ur den. Om viljans makt och målbildens betydelse, och om hur det är att få en sjukdom med dyster prognos.

**Pris:** 75 kr (tidigare 150 kr)

**Art nr:** 29



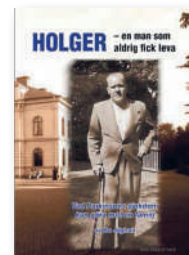
**Det ska vara gott att leva**

Av Eva Strandell

Goda och lättlagade recept på förrätter, varmrätter, efterrätter och bröd, näringsmässigt anpassade för personer med Parkinsons sjukdom. Illustrerad, 65 sidor.

**Pris:** 25 kr (tidigare 50 kr)

**Art nr:** 15



**Holger – en man som aldrig fick leva**

Av Bo Jäghult

Det handlar om ett stycke svensk sjukvårdshistoria och om min egen upplevelse av detta.

**Pris:** 70 kr (tidigare 170 kr)

**Art nr:** 86





### Hjärna Parkinson

Av Staffan Råberg

Boken vänder sig till alla som vill lära sig mer om Parkinsons sjukdom. Studiehäandledning kan beställas kostnadsfritt genom Studieförbundet Vuxenskolan.

**Pris:** 159 kr. **Art nr:** 76



### Stenbergs tankar - erfarenheter av Parkinsons sjukdom

Av Georg Stenberg  
Georg Stenberg delar med sig av sina erfarenheter i hopp om att det ska vara till nytta för andra som har fått diagnosen Parkinsons sjukdom.

**Pris:** 27 kr. **Art nr:** 109

## ÖVRIGT FRÅN BUTIKEN

### Yogapaket

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

**Pris:** 50 kr **Art nr:** 28

### Träning för äldre - träning för livet

Gymnastikprogram. Instruktionshäfte och dvd eller video. Filmerna har producerats av Kristina Rilton. Finns också i specialversion för män.

**Pris:** 213 kr **Art nr:** 20

### Gratulationskort/vykort

Motiv strandskata, 21x21 cm.

**Pris:** 19 kr/styck **Art nr:** 22

*Bild nedan.*



### Serveringsbricka

Tillverkad i svensk björk, ytskikt av melamin. Tål värme och maskindisk. Storlek 33x25 cm. *Bild ovan.*

**Pris:** 275 kr **Art nr:** 108

### Vykort/korrespondens-kort, 10 st

Till förmån för Parkinsonsjuka säljs vykort/korrespondenskortpaketet med tio kort och fem olika motiv från förbundets fototävling 2009. Fotografens namn finns angivet på korten.

**Pris:** 25 kr **Art nr:** 70

### Parkinsonnålar

Parkinsonförbundet.

**Pris:** 63 kr (inkl frakt inom Sverige). **Art nr:** 10

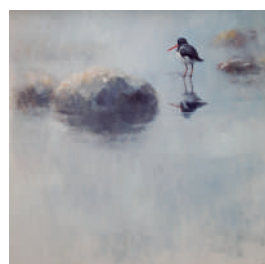
EPDA, internationella parkinsonnålen "Tulpanen".

**Pris:** 25 kr (inkl frakt inom Sverige). **Art nr:** 7

### Hälsokort (ID att bära med sig)

Endast till våra Parkinsonsjuka medlemmar i förbundet.

**Pris:** 25 kr/st (inkl frakt inom Sverige). **Art nr:** 8



## 5 X ANNIKA LAACK



### Häxbländning

Av Annika Laack

Med sedvanlig värm-ländsk humor beskriver Annika Laack sin vardag och hur det är att leva med en kronisk sjukdom.

**Pris:** 159 kr. **Art nr:** 106

### Mr P i mina fotspår

Av Annika Laack

Hur man kan ha kul fast man är lite trasig?

**Pris:** 159 kr. **Art nr:** 54

### Mr P och jag

Av Annika Laack

Betraktelser i bloggform om författarens liv.

**Pris:** 159 kr. **Art nr:** 51

### Min sämre hälft

Av Annika Laack

Utan att ducka för det pinsamma eller svåra ger Annika Laack inspiration och hopp - liksom konkreta tips - för ett bättre liv med en kronisk sjukdom.

**Pris:** 159 kr. **Art nr:** 87

### Lilla Blå - en skruvad historia

Av Annika Laack

Man ska inte förledas av bokens titel, att tro att det är en saga. De som befolkas sidorna är högst verkliga personer med sina olika karaktärsdrag och tillkortakommanden.

**Pris:** 159 kr. **Art nr:** 88

Jag beställer följande (ange gärna artikelnummer): \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

(Moms ingår i alla priser. Frakt tillkommer.)

Namn \_\_\_\_\_

Adress \_\_\_\_\_

Postnummer \_\_\_\_\_ Postadress \_\_\_\_\_

Telefon \_\_\_\_\_

Beställningen skickas till **Parkinsonförbundet, Drottninggatan 33, 111 51 Stockholm**

Det går också bra att beställa via förbundets hemsida **parkinsonforbundet.se**



Till Internationella Parkinsondagen hade Parkinsonförbundet skrivit nedanstående debattartikel. Ett 20-tal läns- och lokaltidningar plus nättidningen Altinget publicerade artikeln.



## Vi kräver en jämlik sjukvård

**I** dagens Sverige får personer med Parkinsons sjukdom inte tillgång till den vård och behandling som de har rätt till. Sex år efter införandet av Socialstyrelsens riktlinjer borde vi kunna se fler tydliga positiva effekter, men våra medlemmars berättelser vittnar om något helt annat. Långa väntetider för att få träffa specialistläkare är tyvärr mer regel än undantag. Bristen på neurokirurger och neuropsykologer är fortfarande påtaglig. En tred-

jedel av landets sjukhus saknar helt neurologer. Alltför många personer med Parkinson får inte information om viktiga behandlingsalternativ när medicin i tablettform inte längre hjälper.

Följden av detta är att personer med Parkinsons sjukdom, som är i behov av avancerade behandlingar, inte får den specialistvård som Socialstyrelsens riktlinjer föreskriver. I stället tvingas sjuka leva med svåra besvär som skulle kunna behandlas och lindras.

Antalet personer som får avancerad

behandling i Sverige är cirka 1 200, men uppskattat antal är att 3 500 personer är i behov av avancerad behandling.

**VÅRDEN ÄR OCKSÅ** ojämlig och beroende av var du bor i landet. Enligt statistik från Socialstyrelsen är det mycket stora regionala skillnader när det gäller tillgången till avancerad behandling för personer med Parkinson där sjukdomen är långt gånge. Det finns i dag tre former av avancerad behandling.

► Djup hjärnstimulering (DBS, deep brain stimulation) som innebär att det vid en neurokirurgisk operation sätts in elektroder i hjärnan. Elektroderna hjälper de områden i hjärnan som behöver stöd och bidrar därigenom till att minska rörelsesvårigheter.

► Pumpbehandling med levodopa-karbidopa-gel som innebär att läkemedlet pumpas in via tunntarmen.

► Pumpbehandling med apomorfin där läkemedlet ges under huden.

Samtliga dessa tre behandlingsmetoder har hög prioritet i de nationella riktlinjerna, när annan läkemedelsbehandling har visat sig ha otillräcklig effekt. Trots denna prioritering har antalet personer med Parkinson som fått behandlingen varit på samma nivå sedan 2017. Och personer med Parkinson som får avancerad behandling varierar stort, enligt statistik från Socialstyrelsen 2021, från 1,5 till 10 procent mellan regionerna.

Cirka 22 000 personer har Parkinsons sjukdom i Sverige.

Prognoser från forskare, neurologer och läkare visar att antalet personer med Parkinsons sjukdom kommer att fördubblas fram till 2042. För att personer med Parkinsons sjukdom, oavsett var de bor, ska få rätt vård och behandling behövs åtgärder för att Socialstyrelsens riktlinjer ska förverkligas. Rättigheter måste stärkas, stödet i vardagen till personer med Parkinsons sjukdom och deras anhöriga, samt tillgången till behandling måste avsevärt förbättras så att rätt vårdinsats ges vid rätt tidpunkt. Dessutom behöver det utbildas många fler neurologer för att svara upp mot det behov som redan idag är stort.

**I DAG, DEN 11 APRIL**, infaller den internationella Parkinsondagen. För 22 000 personer i Sverige – och ytterligare tiotusentals anhöriga – är varje dag en dag med Parkinson. Vi i Parkinsonförbundet vägrar acceptera att personer med Parkinson får en sämre sjukvård och behandling beroende av var man bor i landet. Vårt krav på såväl regioner som regering är en jämlik sjukvård med tydligt fokus på efterlevnad av Socialstyrelsens riktlinjer. Något annat duger inte. Om jämlik vård inte kan uppnås med regionerna som huvudman inom en snar framtid, bör det ske ett förstatligande av specialistsjukvården.

**Eva-Lena Jansson**

Ordförande,

Parkinsonförbundet

**Jenny Lundström**

Generalsekreterare,

Parkinsonförbundet

### REHABILITERING med kvalitet och personlighet



**FRYK CENTER**  
REHABILITERING

Tel 010-834 72 60  
info@frykcenter.org, www.frykcenter.org



## Ring Parkinsonlinjen

Du som har Parkinson eller är närstående kan prata med andra i samma situation. Den som svarar har tystnadsplikt. Ring **08-666 20 77**. Måndag och onsdag kl 19-21, tisdag och torsdag kl 10-12.

## Parkinsonförbundet

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

**Medlemskap** (inklusive Parkinsonjournalen): 300 kr/år.

**Anhöring/stödmedlem:** 100 kr/år (exklusive Parkinsonjournalen).

**Bankgiro:** 438-1729.

Parkinsonförbundet är medlem i Funktionsrätt Sverige och Nordiska Parkinsonrådet (NPR).

**Adress:** Parkinsonförbundet, Drottninggatan 33, 111 51 Stockholm

**Växel:** 08-666 20 70

info@parkinsonforbundet.se

www.parkinsonforbundet.se



## Länsföreningar

### Parkinson Blekinge

Kerstin Ringberg  
0704-85 10 73  
kerstin.ringberg@gmail.com

### Parkinson Dalarna

Lena Johansson  
0739-79 06 12  
lena.johansson.sundborn@gmail.com

### Parkinson Gotland

Lennart Karlström  
0709-35 64 51  
k\_golv@hotmail.com

### Parkinson Gävleborg

Lars-Erik Häggblom  
0703-21 99 23  
haggblom.larserik@gmail.com

### Parkinson Halland

Bo Regner  
0705-32 75 15  
bo.regner@telia.com

### Parkinson Jämtland/Härjedalen

Marianne Jonsson  
0730-45 41 08  
vallmo4@hotmail.com

### Parkinson Jönköping

Janos Dios  
0730-25 42 44  
janos.l.dios@gmail.com

### Parkinson Kalmar län

Anne Johansson  
0707-34 29 45  
anne53@live.se

### Parkinson Kronoberg

Ann-Marie Morstedt  
0763-39 47 94  
a-m@morstedt.com

### Parkinson Norra Älvsborg/ Bohuslän

Conny Kristoffersson  
0709-66 56 91  
parkinson.nu@hotmail.se

### Parkinson Norrbotten

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

### Parkinson Skaraborg

Sören Hovler  
0702-64 64 39  
soren.hovler@telia.com

### Parkinson Skåne

Monica Vikingsson  
0707-45 39 50  
monica@parkinsonskane.se

### Parkinson Stockholm

Karin Nordborg  
08-678 01 22  
kansliet.parkinsonstockholm@telia.com

### Parkinson Södra Älvsborg

Pehr-Olov Gunnarsson  
0768-16 69 09  
pehrolfg@hotmail.com

### Parkinson Sörmland

Leif Linnskog  
070-560 24 33  
norrasmotland@parkinsonforbundet.se

### Parkinson Uppland

Göran Einarsson  
0703-39 25 71  
gevsab@yahoo.se

### Parkinson Värmland

Ulf Germgård  
0703-21 95 84  
ulf.germgard@kau.se

### Parkinson Västerbotten

Bengt-Erik Johansson  
0722-34 47 40  
bengterik.johansson@gmail.com

### Parkinson Västernorrland

Mona Creutziger  
0706-63 42 46  
parkinson.vasternorrland@gmail.com

### Parkinson Västmanland

Lars Wallén  
0703-22 43 41  
parkvastmanland@gmail.com

### Parkinson Västra Sverige

Svante Omnéus  
0708-81 35 18  
gbg@parkinsonforbundet.se

### Parkinson Örebro

EvaBritt Runfeldt  
0730-39 49 90  
parkinson.orebro@gmail.com

### Parkinson Östergötland

Staffan Carlegrim  
0702-10 11 76  
carlegrimstaffan@gmail.com

### Yngre Parkinson

Nätverket för personer med Parkinson som är 67 år eller yngre.

### Kontaktpersoner:

Åsa Holmgren  
0703-47 75 85  
asaholmgren66@gmail.com  
Lena Schalin  
0703-43 33 79  
midwife\_le@hotmail.com

### Atypisk parkinsonism

Elisabet Berfors  
0706-66 90 49  
(måndag och fredag kl 9-12)

## Parkinsonjournalen 2022

	Materialdag	Utgivning	Annonsmaterial lämnas som högupplöst pdf.	Annonspriser	
Nr 1	16 februari	17 mars	Tidningens format: 215x270 mm	1/1 sida 22 500 kr	För placering omslag, helt uppslag eller ibladning, kontakta Parkinsonjournalen för mått och priser.
Nr 2	6 maj	9 juni	För annonsmått, se Parkinsonsförbundets	1/2 sida 11 900 kr	
Nr 3	24 augusti	22 september	hemsida: www.parkinsonforbundet.se	1/4 sida 6 000 kr	
Nr 4	9 november	8 december		1/8 sida 3 000 kr	



# Stöd Parkinsonförbundet – ditt bidrag är viktigt!

När du donerar till Parkinsonförbundet stöder du vår verksamhet. Stödet är till för olika aktiviteter; det kan vara ett projekt, en större tävling eller annat tillfälle där många personer med Parkinson träffas. Det kan också handla om individuella stöd, med syfte att förkovra sig eller skapa livskvalitet för medlemmarna i Parkinsonförbundet.

Med din hjälp kan vi göra mer för fler.

Din gåva ger möjligheter för personer med Parkinson.

**Swisha** din gåva till **123 074 31 87** eller sätt in gåvan på **bankgiro 5325-3423**.

Märk din insättning med "Gåva".

Tack!

