

PARKINSON

journalen

3/2018

Mästerlig insamling

Hur du går kan
avslöja hur du mår

Vad händer i höst
i din lokalförening?

Möt våra forskare:
Martin Hallbäck

Vi minns
Arvid Carlsson 1923–2018

Att välja att påverka

När det här numret av Parkinsonjournalen kommer i brevlådan, så vet vi hur det gick i valet.

Vi har nu ett nytt politiskt landskap att förhålla oss till. Det gäller riket, såväl som regioner, län och kommuner. Hur det kommer att påverka våra medlemmar och vårt arbete vet vi i skrivande stund inte. Bara att vi kommer att påverkas.

Myndigheten för vård- och omsorgsanalys har till uppgift att granska all offentligt finansierad vård, ur ett patient/medborgarperspektiv. Enligt deras rapport om patientorganisationernas roll, Sjukt engagerad, går de flesta med i en patientorganisation främst för att få veta mer om sin sjukdom. Parkinson Stockholm gjorde för några år sedan en enkel stickprovsundersökning för att se var man söker kunskap om Parkinsons sjukdom. Första plats intogs av internet, tätt följd av kontakt med andra patienter. Först därefter kom vården.

Det var inte förvånande, tyckte vi. Och vi blev stärkta i vår övertygelse om Parkinsonförbundets roll. Undersökningen är bara tre-fyra år gammal. I dag går det inte att göra samma distinktion mellan internet, personkontakter och vården.

DET ÄR INTE BARA tillgången till information som formligen exploderat genom datoriseringen.

Nya kontaktvägar mellan patienter och vårdorganisationer utvecklas. Intressegrupper formerar sig på sociala medier. Vem som helst kan skaffa sig konton på Facebook, Twitter, lägga ut filmer på Youtube, ha en podcast med mera.

Begrepp som e-hälsa har fått en egen myndighet, eHälsomyndigheten. Genom att ta tillvara digitaliseringens möjligheter ska kvaliteten öka och vi ska få en mer jämlik vård och resurserna ska användas mer effektivt.

Möjligheterna är oändliga. Samtidigt måste vi vara vakna för de problem som följer med stora volymer information och komplexa sammanhang. Nya avarter poppar upp. Organisationer som sprider falska uppgifter, under falsk flagg. Konspirationsteorier och manipulerade dokument. Risken

för övervakningar och andra integritetskränkningar ökar.

PARKINSONFÖRBUNDET BILDADES FÖR att det fanns ett behov av en stark organisation, som såg till de parkinsonsjukas behov. Behovet av en stark patientorganisation är än viktigare idag.

Parkinsonförbundet, och alla andra intresseorganisationer, som ingår i det, som kallas för civilsamhället, har en uppgift att se till att demokratiska, humanitära arbetsmetoder stärks. Det är det som gynnar samhällsutvecklingen. Det vardagsarbete som utförs är inte glamoröst och det får inte stor uppmärksamhet i media. Men vi vet att vi behövs för våra medlemmar och utvecklingen av parkinsonvården. Parkinsonförbundet ökar i medlemsantal stadigt år efter år. Trots det finns det många parkinsonsjuka och deras närstående, som inte känner till oss, eller tror att vi inte har något att erbjuda.

Vår uppgift är att visa på motsatsen. Vi måste synas bättre, så att alla vet att vi finns, vet vad vi gör och vad vi står för. Vi måste utveckla verksamheten, så den är meningsfull för individen.

Historien visar att ett starkt civilsamhälle har möjlighet att påverka och stärka samhällets goda krafter och utvecklingstendenser. Våra principiella begrepp, om människovärde och fördelning av resurser är den kompass vi har, som ser till att vi gör rätt val, också efter valet.

ELEONOR HÖGSTRÖM
förbundsordförande



”Vi måste synas bättre, så att alla vet att vi finns, vet vad vi gör och vad vi står för. Vi måste utveckla verksamheten, så den är meningsfull för individen.”



PORTRÄTTET

Carina Sjöberg ordnade Parkinson Masters för forskningen 4
 ”Idag bidrar ni allihopa” 7

AKTUELLT

Hur du går kan avslöja hur du mår 8
 Fysisk aktivitet på recept ger effekt 9
 Parkinsonlinjen söker nya pratare 10
 Arvid Carlsson 1923–2018 11
 Bo Jäghult simmade för fonden – igen 14
 Forskare kartlägger hjärnceller på nytt sätt 22
 Vad händer i din lokalförening i höst? 23

FRÅN LÄSARNA

Ändrad livsstil gav ett lyft 12
 Dans och glädje på läger i Dalarna 13

KÅSERI

En stilla försommarkväll 16

HÖSTKRYSET

19

YNGRE MED PARKINSON

Mat för hjärnan 20
 Ångest och nedstämdhet vid Parkinsons sjukdom 21

PARKINSONFONDEN

På väg mot den avgörande frågan 24
 Samarbete med australiska forskare om fallprevention 25
 Kan språkanalys bidra till tidig upptäckt av demens? 26
 Kognitiv träning på konferens 27
 Omfattande studie i Umeå bland alla som insjuknat 28
 Möt våra forskare: Martin Hallbäck 30

VETENSKAP

Patienter får själva rapportera i pionjärstudie 32
 Delaktighet centralt för äldre med Parkinson 33
 Viktigt ha koll på B-vitaminer 34
 ”Låt patienterna träffa en MD-specialist” 35

BUTIKEN

36

FÖRBUNDET

38

ADRESSER

39



OMSLAGSFOTO: CAROLA HARNESK

ParkinsonJournalen

är Parkinsonförbundets medlemstidning och distribueras bland annat till Parkinsonförbundets medlemmar.

Upplaga: 7 500 exemplar.

Tidningen utkommer i mars, maj, oktober och december. Eftertryck av text endast med redaktionens tillstånd och efter överenskommelse med upphovsmannen. Redaktionen ansvarar ej för icke beställt material. Vi förbehåller oss rätten att redigera insända bidrag.

Utebliven tidning? Fel adress?

Ring till registeransvarige: 08-666 20 70

Ansvarig utgivare:

Eleonor Högström
 0733-124394

Redaktörer:

Curt Lundberg
Susanne Rydell
Parkinsonförbundet
Skeppargatan 52 nb
114 58 Stockholm

Redaktionskommitté:

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

Annonser:

Parkinsonförbundet
Tel: 08-666 20 70
 Tryck:
Exaktaprinting AB
Malmö 2018
ISSN-1104-2435
Tryckt på miljögodkänt
papper.



Namn: Carita Sjöberg

Bor: Örnsköldsvik

Jobb: Egen företagare, driver butiken Greens Optik
Fritidsintressen: Golf, vänner, matlagning, och mitt företag

Aktuell: Arrangerade turneringen Parkinson Masters i somras på Veckefjärdens GC. Allt överskott gick till Parkinsonfonden.

Ett masters



I våras fick Carita Sjöberg från Örnsköldsvik veta att hon har Parkinson.

I somras arrangerade hon en fullbokad golftävling, Parkinson Masters, med 144 deltagare och en rad företag som sponsorer. Hela behållningen – över 75 000 kronor – går till forskning.

TEXT SUSANNE RYDELL | FOTO KLARA SJÖBERG



för forskningen



CARITA SJÖBERG ÄR EGEN företagare och driver en optikbutik. Men i våras hade hon länge känt att något inte stämde. Det ena benet hängde inte riktigt med och hon kände sig tröttare än vanligt. Efter undersökningar fick hon bekräftelse på det hon hade misstänkt – diagnosen var Parkinsons sjukdom.

Hon bestämde sig snabbt för att agera.

– Jag är van att ha många järn i elden, och när jag fick min diagnos kände jag att något måste jag kunna göra för att bidra och samla in pengar, säger hon.

Carita Sjöberg är själv golfare, och har tidigare bland annat spelat final i Sven Tumbas tävling ”VM för amatörer” i Thailand. Tanken på golf låg därför nära till hands.

– Det blev en golftävling den här gången. Sen får vi se vad det blir nästa gång, säger hon.

Golftävlingen blev en fullträff: De 144 platserna blev snabbt fyllda och företag skänkte vinster och ställde upp med arrangemang längs banan.

– Jag hade aldrig kunnat tro att det skulle bli så stort som det blev. Egentligen tänkte jag nog inte så mycket när jag drog igång det här, jag är en sån person som bara kör.

Många fick vetskap om tävlingen via sociala medier där Carita Sjöberg är aktiv, bland annat på facebook och instagram.

– Jag tycker om att skriva, och ett av mina sätt att hantera sjukdomen är att skriva öppet om mina känslor. Jag har varit väldigt personlig i kombination med information om tävlingen, säger hon.

Tävlingsdagen, den 21 juli, samlade inte bara 144 tävlande utan också en rad företag som sponsorer. Runt hela banan fanns hålvårdar som stod för aktiviteter och minitävlingar.

– Allt blev större än jag trott, vi fick en fantastisk respons. Golfklubben, Veckefjärden, har hjälpt till enormt, säger Carita Sjöberg.

Golfklubbens engagemang var en förutsättning för tävlingen.

– Om man ska genomföra ett större event måste man ta →

→ PORTRÄTTET →



→ hjälp av människor som har erfarenhet och inte försöka köra något eget race, säger hon.
– Jag fick också stor hjälp av familj och vänner runtomkring.

Tävlingsdagen inleddes med att Carita Sjöberg höll ett personligt tal, se artikel här intill.

– Det är nog det jobbigaste jag har gjort, men ändå så skönt att få förklara. Jag fick fantastisk respons och hela dagen genomsyrades av värme från alla på plats, säger hon.

Dagen resulterade i över 75 000 kronor till Parkinsonfonden. Förutom att deltagarna betalade startavgifter fanns också olika tävlingar och utlottningar under dagen. Dessutom swischade många in extra pengar till fonden.

Intresset för att stötta evenemanget var också tydligt på prisbordet. Lokala företag och även många av Carita Sjöbergs leverantörer hade skänkt priser som tillsammans var värda ungefär 75 000. Spelarna tävlade i tvåmannalag, en så kallad scramble.

– De tre lag som slutade högst upp fick presentkort som företagen skänkt. De resterande spelarna fick vara med i utlottningen av de andra priserna så att alla hade chansen, säger Carita Sjöberg.

Hennes eget företag var hålvärd vid ett av hålen. Där var hockeylandslagsspelaren Emma Nordin på plats och det fanns möjlighet till en extrautmaning som gav fördelar på banan. Många passade också på att prata några extra ord med arrangören.

– Jag fick höra av många att de inte känt till så



mycket om Parkinson, och att de inte visste att man kunde drabbas i min ålder, säger hon.

Carita Sjöbergs eget golfande har gått lite på sparlåga de senaste åren.

– Jag är tävlingsmänniska, och har inte tyckt att det gått så bra som jag har velat. Men nu när jag fått en diagnos och vet orsaken kommer jag förhoppningsvis igång igen, säger hon.

Viljan att sprida kunskap och att vara öppen med sjukdomen har lett till stort gensvar i andra sammanhang också, som på sociala medier.

– Nästan dagligen får jag återkoppling från människor som tycker att det är starkt att jag berättar. För mig är det naturligt att vara öppen om det. Kunskapen behöver komma ut och det behövs mer pengar till forskning, säger hon. ■



”Idag bidrar ni allihopa”

Carita Sjöberg inledde golfturneringen Parkinson Masters med ett personligt tal – om hur många som bidragit till forskningen och om att leva med Parkinson. Här är hela talet:



FOTO CAROLA HARNESK



Hej allihopa!

Carita Sjöberg heter jag, och jag är initiativtagare till Parkinson Masters 2018.

Vilken lycka! Att se er alla här tillsammans och veta att ni är här bara för min skull, jag kommer att njuta hela dagen!

Skämt åsido, jag är så otroligt tacksam över att ni alla har anmält er, att Veckefjärdens GC ställt upp till 100 procent och att alla sponsorer jag frågat skänkt så många fina priser. Utan alla er hade det inte blivit någon tävling, det ska ni veta.

Idag kommer vi tillsammans att bidra till forskningen mot Parkinson.

En sjukdom som ungefär 20 000 svenskar lever med idag, inklusive jag och Lars (Lars är en "ny" vän till mig som tog kontakt efter att jag i en artikel i lokaltidningen gått ut med min sjukdom).

Lars är lite av min mentor, då han haft sjukdomen längre och har mer erfarenhet av både mediciner och förlopp. Fråga gärna oss när

vi träffas ute på banan, om ni har funderingar kring Parkinson.

De flesta förknippar Parkinson med att det är en skaksjukdom, och bara drabbar den äldre generationen. Så är det inte, man kan även få den som yngre, precis som vi två.

Parkinson kan drabba ALLA, och någon riktig orsak till att man drabbas vet varken jag, Lars eller forskarna idag.

Jag tänker inte stå här och ljuga, och säga att det är en lätt diagnos att leva med, för det är det verkligen inte. Skakningarna är bara en liten del av sjukdomen, det finns många fler utmaningar att tampas med som till exempel dålig sömn, depression och en kropp som förändras både fysiskt och mentalt.

En annan viktig sak är, att det inte bara är JAG som får diagnosen som drabbas. Parkinson drabbar ens nära och kära minst lika mycket precis som de arbetskollegor man har. Det blir en stor omställning för många... För min egen del vill jag passa på

att ge min familj, och mina vänner ett stort TACK, utan er...

Er omtanke och kärlek hjälper mig enormt mycket!

Ibland vill Lars berätta för mig, hur det kommer att bli, och vad som kan komma att ske.

Även om jag inte blundar för verkligheten, har jag varit tydlig med både honom och andra runt om.

Jag tänker leva här och nu, ha så roligt som möjligt, vara positiv och glädjas åt det jag har och inte tänka på "sen". Det tar jag den dagen det eventuellt kommer. Min egen teori är, att ju mer positiv jag är desto längre håller sig sjukdomen i schack!

Idag finns varken bot eller broms mot Parkinson, och för att utvecklingen ska gå framåt och gåtan lösas behövs pengar till forskning.

Idag bidrar ni allihopa, så hjärtligt tack från mig och alla de andra 20 000 för att ni är här, och stort lycka till ute på banan.



Rörelseanalys är en viktig komponent för att bedöma neurofysiologiska störningar. Siddhartha Khandelwal forskar om nya applikationer.

Hur du går kan avslöja hur du mår

Din gång kan avslöja hälsoproblem. En ny metod med bärbara sensorer analyserar individers rörelsemönster, vilket i sin tur gör att exempelvis Parkinsons sjukdom, multipel skleros och andra neurofysiologiska sjukdomar kan upptäckas på ett tidigt stadium. Metoden har utvecklats av forskare vid Högskolan i Halmstad, och är nu redo att tillämpas i verkliga applikationer.

För att vi människor ska kunna röra oss krävs att flera av våra kroppssystem samarbetar, till exempel det kardiovaskulära systemet och nervsystemet. Om något av dessa system påverkas av en sjukdom, återspeglas det i hur vi går. Normalt mäts och analyseras gång, eller hur någon springer, enbart i specifika laboratorier eller kliniker.

I en ny avhandling föreslår Siddhartha Khandelwal vid Akademin för informations-

teknologi vid Högskolan i Halmstad, en lösning på hur en persons gång kan mätas utanför sådana kontrollerade miljöer:

– Rörelseanalys är en grundläggande komponent för att bedöma neurofysiologiska störningar, som till exempel Parkinsons sjukdom, eller hos patienter som genomgår rehabilitering eller skadade idrottare. Analysen utförs i dag under väldigt kontrollerade förhållanden efter särskilt bestämda protokoll. Resultaten av min forskning visar på fördelarna med att i stället samla in information om patienters gång i deras dagliga liv.

SIDDHARTHA KHANDELWAL HAR i sin forskning mätt och analyserat rörelse från olika delar av kroppen med hjälp av bärbara sensorer. Det banbrytande är att insamlingen av data kan göras utanför labbmiljöer, till exempel i hemmiljö, och av patienterna själva. Sens-

ordata analyseras och översätts till ett unikt mönster som visar kvaliteten på rörelsen genom att jämföra den med “normal gång”. Denna kontinuerliga insamling av information i en verklig miljö är unik och kan förhoppningsvis leda till att diagnoser kan ställas i ett tidigt skede och hjälpa patienter, fysioterapeuter och läkare till en bättre rehabiliteringsprocess.

– Mina kollegor och jag har testat att mäta under mycket dynamiska förhållanden, till exempel olika gång- och löphastigheter, samt på skiftande ytor och lutningar. Och trots det uppvisar systemet en utmärkt noggrannhet. Vi anser därför att det är dags att använda det i verkliga applikationer, säger Siddhartha Khandelwal.

Avhandlingen “Gait Event Detection in the Real World” lades fram vid Högskolan i Halmstad.

Källa: Högskolan i Halmstad

Fysisk aktivitet på recept ger effekt

Fysisk aktivitet på recept är ett effektivt sätt att få patienter som inte är tillräckligt fysiskt aktiva att börja röra på sig. Det visar den första systematiska översikten av forskningen om den svenska modellen FaR, Fysisk aktivitet på recept, som utförts av HTA-centrum på Sahlgrenska Universitetssjukhuset.

En majoritet av den svenska befolkningen är inte tillräckligt fysiskt aktiv. Så mycket som två tredjedelar av göteborgarna i medelåldern skulle behöva röra på sig mer. Brist på fysisk aktivitet rankas också av WHO som den fjärde viktigaste riskfaktorn för hälsa globalt.

– Metoder för att öka den fysiska aktivitetsnivån i befolkningen och för patienter är därför eftersökta, men bevis för att sådana metoder är effektiva har saknats, säger Mats Börjesson, överläkare i kardiologi på Sahlgrenska Universitetssjukhuset och professor i idrottsfysiologi vid Sahlgrenska akademien, Göteborgs universitet.

2001 INFÖRDES DEN svenska modellen FaR, Fysisk aktivitet på recept. Genom FaR får patienten en individuell bedömning och hjälp att hitta en lämplig fysisk aktivitet. I samarbete med enheter utanför sjukvården kan patienten sedan få träning och systematisk uppföljning.

Men är FaR en effektiv metod? Det har tidigare inte funnits en samlad bild men nu har HTA-centrum, som regelbundet ger ut rapporter om aktuella metoder och behandlingsformer, publicerat en rapport.

– I denna HTA-analys genomfördes den första systematiska översikten av den svenska FaR-modellen. Analysen omfattade nio studier, varav sju var randomiserade, kontrollerade studier, berättar Christina Bergh, professor och chef på HTA-centrum på Sahlgrenska Universitetssjukhuset.

HTA står Health Technology Assessment, utvärdering av metoder och tekniker i hälso- och sjukvården. HTA är ett vetenskapligt baserat beslutsunderlag i formen av ett antal frågor, inkluderande en systematisk litteraturoversikt. HTA-centrum är en regional enhet placerad vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset dit sjukvårdens verksamheter kan vända sig med frågor de önskar få studerade.

Källa: Sahlgrenska Universitetssjukhuset



Fysisk aktivitet på recept kan användas för att öka den fysiska aktiviteten, konstaterar Mats Börjesson.

FOTO: JOHAN WINGBORG

Huvudresultatet är att den svenska FaR-metoden ökar den fysiska aktivitetsnivån hos patienter som är inte är tillräckligt fysiskt aktiva.

– Det finns dock inte lika många studier som visar kopplingen mellan fysisk aktivitet på recept och hur förskrivningen påverkar variabler som blodtryck, blodfetter och sockerbalans. Men att fysisk aktivitet i sig har en positiv inverkan på dessa variabler

är klarlagt i andra studier, säger Christina Bergh.

DE UNIKA RESULTATEN i HTA-rapporten visar att FaR kan användas inom hälso- och sjukvården som en evidensbaserad metod för att öka fysisk aktivitet hos patienter som är i behov av detta, konstaterar Mats Börjesson.

– Den svenska FaR-metoden skiljer sig från andra FaR-liknande metoder som prövats internationellt, med blandad framgång, genom att den är mer personcentrerad och individuell med sikte på levnadsvaneförändring på sikt. EU har också nyligen förordat den svenska FaR-modellen som förebild för arbetet i 14 länder inom Europa för att öka fysiska aktivitetsnivån hos patienter, säger han.

Parkinsonlinjen söker nya pratare

Parkinsonlinjen är öppen för alla som vill prata om Parkinson – personer som har Parkinson, anhöriga, kollegor eller andra. Nu behövs nya volontärer som kan ta emot samtal.

Parkinsonlinjen är öppen måndag och torsdag mellan 19 och 21, samt tisdag och torsdag mellan 10 och 13. Lena Gårdh är en av dem som svarar i telefonen. Här svarar hon på frågor om vad Parkinsonlinjen är.

Kan alla ringa till Parkinsonlinjen?

– Ja, vem som helst som har frågor och funderingar kring Parkinson. Stora eller små bekymmer, glädjeämnen, ilska eller sorg allting räknas och det kan vara skönt att få



delas dina tankar med någon som verkligen kan säga: ”Jag förstår”. Alla vi som svarar har egna erfarenheter av Parkinson.

Gör Parkinsonlinjen någon nytta?

– Ja, det tror jag verkligen att vi gör. För de som ringer handlar det om

känslan att inte vara ensam – att det finns någon som lyssnar och förstår. Vi ger inga medicinska råd, de överlämnar vi med varm hand till neurologer och sjuksköterskor. Däremot kan vi hjälpa de som ringer att ställa de rätta frågorna.

Vilka är vi som svarar?

– Vi är vanliga medmänniskor, medlemmar, i olika åldrar och kön, vi är bosatta i hela landet.

Vad innebär det att vara med och svara i Parkinsonlinjen?

– Vi är en grupp som delar upp årets veckor mellan oss. Antalet samtal på ett telefonpass kan vara allt från 0-5.

Att vara med och svara i Parkinsonlinjen känns fantastiskt. De som ringer blir oerhört glada och tacksamma. Det känns bra att kunna bidra med mina egna erfarenheter. Samtidigt kan jag känna sorg över hur många det är som tycks vara ensamma att bära sin sjukdom.

Vi behöver bli fler! Kontakta Lena Gårdh – Sjöman l.gardh@hotmail.com.

Välkommen!

LENA GÅRDH

Parkinsonrehabilitering Alicante - Spanien

Rehabilitering anpassad för Parkinsonpatienter
Svensk medicinsk personal

Anhöriga är välkomna

Du kan få ersättning för rehabiliteringen!



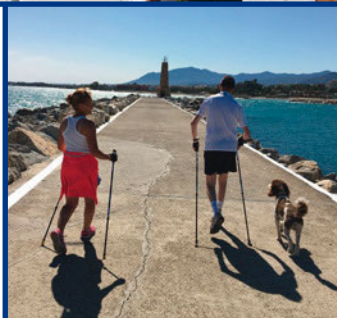
enriched life



info@enrichedlife.se

08-663 33 49

www.enrichedlife.se



SVIKTFAS

PARKINSONS SJUKDOM.
VILL DU VETA MER
OM INDIVIDUALISERAD
BEHANDLING VID
SVIKTFAS?
BESÖK WWW.SVIKTFAS.SE



Sensidose AB, Vetenskapsvägen 10, SE-191 38 Sollentuna, Sweden

Tel. +46(0)10-70007 73 80, info@sensidose.se
www.sensidose.se

Arvid Carlsson 1923 – 2018

”Hans upptäckter har förbättrat livet för miljoner människor”

ARVID CARLSSON TILLDELADES år 2000 Nobelpriset i fysiologi eller medicin tillsammans med de två amerikanska forskarna Paul Greengard och Eric Kandel. Pristagarna hade ”gjort banbrytande upptäckter rörande en betydelsefull form av signalöverföring mellan olika nervceller, så kallad långsam synaptisk transmission. Dessa upptäckter har varit avgörande för förståelsen av hjärnans normala funktioner och hur störningar av denna signalöverföring kan orsaka neurologiska och psykiska sjukdomar. Det har i sin tur lett till utveckling av nya läkemedel”, skrev Nobelstiftelsen när priset tillkännagavs.

Arvid Carlsson, professor emeritus, avled i somras i en ålder av 95 år. Han fick Nobelpriset i fysiologi eller medicin år 2000 för banbrytande forskning om hjärnans signalsubstanser.

Arvid Carlsson och hans forskargrupp stod bakom upptäckter som revolutionerade behandlingen av Parkinsons sjukdom. Nobelpriset var belöningen för Arvid Carlssons upptäckt att dopamin är en signalsubstans i hjärnan och att dopamin har stor betydelse för kontroll av våra rörelser.

”Hans forskningsrön ledde i sin tur till insikten att Parkinsons sjukdom orsakas av dopaminbrist i vissa delar av hjärnan och till att man kunde få fram ett effektivt läkemedel (L-dopa) mot denna sjukdom”, skrev Nobelstiftelsen när priset tillkännagavs.

Arvid Carlsson var under en stor del av sitt liv verksam vid Sahlgrenska Akademin vid Göteborgs universitet.

”Arvid Carlsson är upphovsman till flera stora upptäckter som lett till dramatiska förbättringar av livskvaliteten för miljontals patienter med neurologiska och psykiatriska sjukdomar”, kommenterade Agneta Holmäng, dekan, i ett minnesord.

Forskningen har alltså bidragit till behand-

lingen mot en rad sjukdomar och från början var det inte jakten på en behandling mot Parkinson som stod i fokus för Arvid Carlsson och hans kollegor. I en intervju i Parkinsonjournalen 2011 berättade han om bakgrunden.

– Vi var intresserade av vad som händer i hjärnan vid psykos och schizofreni och kopplingen till Parkinson kom som en fullständig överraskning, sa Arvid Carlsson och la till att detta visar hur svårt det är att förutspå framtiden.

Intervjun gjordes i samband med att Parkinsonförbundets 25-årsjubileum firades i Göteborg. Läs intervjun: http://ebooks.exakta.se/parkinsonjournalen/parkinson_journalen_nr_3_2011/#/1/

Även Göran K Hansson, vice ordförande i Nobelstiftelsen, betonar den enorma betydelse som Arvid Carlssons forskning haft – till nytta för mänskligheten, som det heter i nobelpris-sammanhang.

– Arvids upptäckter har förbättrat livet för miljoner människor, sa Göran K Hansson i en intervju med Ekot.

Hör intervjun i Ekots extrasändning med anledning av Arvid Carlssons <https://sverigesradio.se/sida/artikel.aspx?programid=83&artikel=6989858>

Arvid Carlsson fick förutom Nobelpriset en rad andra utmärkelser. Han kommenterade själv priserna i en podd-intervju från Sahlgrenska Akademin.

– Utmärkelsen som man får från patienter, jämfört med alla andra utmärkelser jag fått, är mycket viktigare, sa han i intervjun.

I tidningens Dagens Medicin kommenterade en rad forskare och läkare Arvid Carlssons bortgång.

”Arvid Carlsson, dopamin och den rationella behandlingen av Parkinsons sjukdom är tre oskiljaktigt länkade termer”, kommenterade Christopher Goetz, ordförande för International Parkinson and Movement Disorder Society, i ett mejl till Dagens Medicin.

Arvid Carlssons bortgång uppmärksammades också i många internationella medier. ”Arvid Carlsson, Who Discovered a Treatment for Parkinson’s, Dies at 95” löd rubriken i New York Times. Texten beskriver bakgrunden till Arvid Carlssons upptäckter och även betydelsen för behandling av depression. Den engelska texten finns här <https://www.nytimes.com/2018/07/01/obituaries/arvid-carlsson-who-discovered-a-treatment-for-parkinsons-dies-at-95.html>

Ändrad livsstil gav ett lyft

Bo Ågren är läkare och har haft diagnosen Parkinson i sju år. Under de senaste åren har han blivit mer fysiskt aktiv, bland annat i form av promenader med hunden Tintin. Träning och fysisk aktivitet har påverkat livskvaliteten positivt.

Är det möjligt att förbättra sin livskvalitet trots en sjukdom som Parkinsons?

Det har gått drygt sju år sedan jag fick min diagnos. Trots att det inte finns någon känd botande behandling känner jag periodvis att min livskvalitet är bättre än tidigare. Det beror sannolikt på att jag har fått möjlighet att förändra min livsstil.

Den största förändringen är att jag successivt har höjt min fysiska aktivitetsnivå. Två gånger i veckan tränar jag med 10-14 personer med Parkinsons sjukdom under ledning av två neuroinriktade fysioterapeuter. Jag har även bassängträning en gång i veckan med samma ledning. Alla deltagare är ytterst motiverade.

JAG TROR MÄNNISKAN har lätt att bli bekväm. Om det inte finns ett stödande nätverk runt hörnet är risken stor för isolering vid minsta motgång. Tidigare är jag fick hjälp med träningsmotivationen när jag via mitt hemortslandsting Region Skåne sökte, och fick beviljat, en fyra veckors vistelse i Marbella i Spanien (arrangerad av Enriched Life). Vi var 13 skåningar som i februari-mars åkte till en anläggning med erfarenhet av patienter med neurologiska funktionsnedsättningar. Miljön var stimulerande med ljusa lokaler, god mat och delvis svensktalande behandlingspersonal som arbetade i team.

Samtliga deltagare upplevde sig må bra av träningsperioden. Efter tre träningsveckor presterade jag för egen del en klart förbättrad gångsträcka. Även benstyrkan förbättrades när vi måtte uppresning från sittande till stående. Balansen på höger respektive vänster ben testades bland annat i stående med slutna



Jack Russell-terriern Tintin bidrar till fysisk aktivitet i vardagen.

respektive öppna ögon. Dessa fysiska tester är etablerade internationellt. När flertalet tester pekar i samma positiva riktning får effekten nog tillskrivas träningen som sådan men också miljön. Enstaka dåliga dagar infann sig även i Marbella, men jag hade möjlighet att själv påverka träningsintensiteten utifrån dagsformen vilket sannolikt bidrog till den positiva upplevelsen.

NYA STUDIER VISAR att fysisk aktivitet inte bara tycks höja livskvaliteten utan även kan reducera risken för demensutveckling. Forskningsstudier från Göteborg visar att en bra fysisk kondition hos medelålders kvinnor på sikt reducerar risken för en demensutveckling i hög ålder jämfört med kvinnor med en genomsnittlig kondition. Som jag tog upp i min självbiografi 12 läkemedel om dagen har jag haft en rädsla för att utveckla demens. Vetskapen om att jag med hjälp av träning kan minska risken för en sådan utveckling ökar motivationen till en mer aktiv livsstil.

Sedan två år tillbaka tar jag och min familj hand om en vuxen Jack Russel. Hunden har verkligen bidragit till en mer aktiv vardag. Promenaderna i parken ger mig ett kvitto på hur jag kan upprätthålla min gångsträcka. Med diagnosen gäller det inte nödvändigtvis att förbättra utan om möjligt bibehålla gångsträckan. Sämre dagar går jag med mina gångstavar.

Oturligt nog hamnade jag i början av sommaren på lasarett i fyra dagar på grund av en brusten blindtarm. Det medförde en konditionsförlust som tog någon månad att

återhämta. Jag har ännu inte återhämtat min ork fullt ut, men jag får trösta mig med att situationen säkert hade varit sämre om jag inte varit så vältränad när jag insjuknade.

När jag de senaste åren har mätt min egen upplevda livskvalitet är den oförändrad eller förbättrad, vilket är intressant med tanke på att jag under samma period har blivit sämre fysiskt. Jag är mer beroende av bil och stavar vid förflyttningar, men jag kan fortfarande klara av min vardag oberoende av andra när det behövs.

SAMMANFATTNINGSVIS VILL JAG med dessa rader betona motionens betydelse för mig och sannolikt också andra med Parkinsons sjukdom. Jag hoppas att landstingen fortsätter att erbjuda träningsresor som den jag var på. Det finns flera olika anläggningar i Europa. För ett år sedan var jag på egen bekostnad i Monte Negro på en rehabiliterings-anläggning (se www.rehabigalo.se) som inte kostade mycket mer än en charterresa. Förutom möjligheten till träning är det värdefullt att få möta och utbyta erfarenheter med andra i liknande situation som man själv.

BO ÅGREN

läkare och parkinsonpatient

Vill du komma i kontakt med Bo Ågren kan du skicka meddelande via Facebooksidan för hans bok 12 läkemedel om dagen.

Referens: "Midlife cardiovascular fitness and dementia. A 44-year longitudinal population study in women"



Sprudlande glädje och entusiasm – var några av omdömena som kom fram i utvärderingarna från sommarens danskurs.

Dans och glädje på läger i Dalarna

I somras samlades deltagare från hela landet till ett dansläger i Leksand den 11-13 juni.

Här är några kommentarer från deltagarna:

”Jag hade aldrig varit på en Parkinsondans tidigare, blev glatt överraskad! Härliga rörelser och toppen-pedagoger. Vill verkligen att vi i Skaraborg får denna möjlighet till dans och gemenskap!”

”Helt fantastiskt! Detta vill jag också uppleva i vår egen PS förening. Har bara positiva tankar med ett stort leende på läpparna!”

”Bör upprepas en gång per år. Man mår skitbra! Toppen!”

”Tre dagar med gemenskap, glädje, skratt och trevligt sällskap, och det viktigaste musik och dans!”

Kursen leddes av professionella danspedagoger.

FOTO: ÅSA N ÅSTRÖM



Deltagare från hela landet samlades i Dalarna.

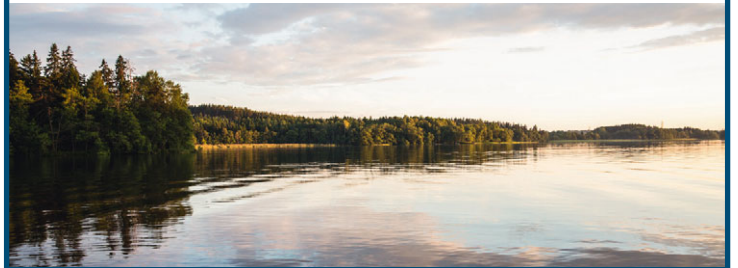
Mälargården
Rehabilitering som gör skillnad

Rehabilitering i naturskön miljö.

Hos oss möter du mycket kunnig och engagerad personal. I våra lokaler finns varmvattenbassäng, 34 grader, handikappanpassat gym och gymnastiksal.

Numera enklare remissförfarande. Remiss skickas direkt till oss för bedömning. Vi tar även emot elektroniska remisser via journalsystemet TakeCare.

Nya program börjar var tredje vecka. För mera information ring vår koordinatör Lena 08-594 936 34 eller ring via växeln



LÄS MER PÅ WWW.MALARGARDEN.SE

Precis den rehab du behöver!



Neurologisk rehabilitering med känsla!

Personlig, varm och professionell vård och träning i en lugn miljö. Vi ser framemot att lära känna dig, skratta, träna och svettas tillsammans.

Vi har inläggande rehabilitering på Furuhöjden Rehabiliteringshem och dagrehab på Furuhöjden Hälsa och Rehabcenter.

Läs mer på vår hemsida www.furuhojden.com

Varmt välkomna!



Furuhöjden
Rehabiliteringshem
Gribbylundsvägen 75
Täby
08-6308900



Furuhöjden Hälsa &
Rehabcenter
Enhagsvägen 16
Täby
08-6308350

Bo Jäghult simmade för fonden – igen

Bo Jäghult, 81, är före detta ordförande i Parkinsonförbundet. Han har gjort det till en tradition att samla in pengar till Parkinsonfonden i samband med sina födelsedagar. I år simmade han tre kilometer i Mälaren – som en uppföljning på 80-årsfirandet förra åren.

Så här skrev Bo Jäghult själv inför året simning.

”År 2017 gjorde jag vad jag trodde skulle vara mitt sista ”Toksims”. Tanken var att simma från Almö-Lindö till Västerås Hamn. Vädret var inte riktigt med mig. Med styv kuling och ganska upprörd vattenyta gav följebåten upp. Ingen vet om jag hade klarat resten av simningen men det känns lite oavslutat.

Därför kommer nu ett nytt försök att avsluta det påbörjade från förra året. Jag ska försöka simma den sista etappen från ön Elba eller Östra Holmen och in till hamnen i Västerås – cirka 3 000 meter.”

Bo Jäghult bestämde sig för att betala 5 kronor för varje meter han klarade till Parkinsonfonden. Samtidigt bad han sina vänner att bidra, vilket de också gjort i samband med tidigare utmaningar.

I år gick utmaningen vägen, i följebåten fanns Sture Hedlund vid årorna.



Bo Jäghult simmade tre kilometer i Mälaren för att uppmärksamma Parkinsonfonden och fira sin 81:a födelsedag. Sture Hedlund skötte följebåten.



Sveriges första Parkinsonboende

Näsbyarks Parkinsonboende är nu en del av Ersta diakoni.

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

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

Kontakta oss gärna om du har frågor!

Verksamhetschef: Christina Lavö, 08-714 60 11.

Läs mer på: erstadiakoni.se/parkinson



Ersta Näsbyarks Parkinsonboende
en del av Ersta diakoni

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

Vi behöver ditt aktiva stöd – hjälp oss att stärka forskningen!



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

Men precis som alla andra parkinsonsjuka så 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 symptom inte kommer att bli så allvarliga. Men framförallt hoppet om att forskarna hittar bättre mediciner under min livstid.

Så länge forskning pågår så slutar jag inte hoppas att kunna hämta på dagis, läsa läxor och laga spagheti 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



FOTO: SÖREN FRÖBERG

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

Parkinsonfonden, Skeppargatan 52 nb, 114 58 Stockholm

Medgivande Autogiro



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

Bidrag per månad: _____ Kronor

Jag vill betala genom mitt:
Konto/kontoinnehavare:

Clearingnummer

Bankkonto/Personkonto/PG

Bankens namn

Namn: _____

Personnummer: _____

Gatu- och postadress: _____

Datum: _____

Namnteckning: _____

Tfn dagtid: _____

En stilla försommarekväll

Den ensamme fiskaren slängde ut reven. Kvällen var ljum så som den bara kan vara i början av sommaren. En ståtlig svan seglade förbi. Löven var skirt ljusgröna och små, det fläktade skönt och som omväxling var den tjugiga villastaden alldeles tyst. Inga bilar lät, inga hundar skällde och alla ungar verkade ha emigrerat. Fiskaren satt och njöt av stillheten och utsikten. Det här skulle bli en fin kväll med fiskelycka. Den stora hinken bredvid honom var tom medan maskasken var full.

Då kommer familjen åkande i hostande båt och skräpniga passagerare: gubben-min, ena dottern och jag själv. Som vanligt gick diskussionens vågor höga, den här gången gällde det väjningsregler. Alla hade naturligtvis den enda rätta åsikten som högljutt redovisades! (Varför låter man så ilsken varje gång man anser att man själv har rätt?).

Dottern skrattar sitt "Mozartskratt" (ni har väl sett filmen Amadeus) åt något hennes mor påstår, medan faderskapet förtöjer båten provisoriskt.

Fiskaren ser försiktigt på oss och fortsätter fiskandet, den här gången en bit ifrån, längst ut på bryggan.

Vi skulle möta andra dottern med man och barn, för att tillsammans transportera ett och annat till ön. Medan vi väntade, gick jag upp till skogsvägen för att ta en promenad. Familjen hojtade efter mig att jag inte fick gå för långt eftersom lasten skulle komma snart.

Fiskaren suckade, drog upp reven utan varken mask eller fisk, agnade kroken och kastade i på nytt.

DET PÅGICK ETT ENORMT bygge bredvid skogsvägen. Huset lär tillhöra större klädkoncern. Nyfiket gick jag utanför staketet och kikade in för att se om det fanns någon kändis på G. Det stod en rad stora maffiga gamla ekar utanför staketet, eller rättare sagt, muren. De var ihåliga och mycket fantasiegående. Jag gick fram till den största och stack in handen i den jättelika öppningen. Det var som en hel grotta. Då började en röst eka över nejden: **INBROTTSLARM AKTIVERAT. UTRYM FASTIGHETEN OMEDELBART! INBROTTSLARM AKTIVERAT. UTRYM FASTIGHETEN OMEDELBART! INBROTTSLARM...**

Jag ser mig skrämt omkring för att se skurken. Ingen syns till på tomten, alltså måste det vara jag som är boven....
Himmel, vad gör jag nu? Jag hör familjen ropa efter mig och undra vad i herrans namn jag håller på med.

– MAMMA! Vad gör du?

Fiskaren står nu upp med metspöet som ett spjut och stirrar förfärat på mig. Allt medan varningsbudskapet fortsätter att dåna över skog och hav.

Nu kör nästa dotter fram med bilen, stannar och ut väller

en entusiastisk liten man, en prinsessa och en familjefader. De tittar förvånat på oss.

– Vad är det som låter, undrar dotter med bilen.

DOTTER I BÅTEN BÖRJAR då, för att överrösta dånet, högljutt förklara att det var mamma som plötsligt skulle bli trädskrämare. Nu stirrar alla på mig som inte kommer på något att säga. Även fiskaren blänger och sätter sig sedan på huk och trär på en stor mask.

Varningsbudskapet flöjtar för fullt men ingen kommer ut ur palatset. Inte en levande varelse syns till. Oväsendet har nu hållit på i 10 minuter.

I vår familj har vi olika uppfattningar om vad som är "mycket" och vad som är "lite", vad som är stort och vad som är jättestort. Dessa uppfattningar brukar vara som mest brännbara vid semesterresor.

Barnfamiljen har med sig både mycket och jättestort! När mamman till mina små raringar ser vår båt och att vi är tre i den, hojtar hon:

– Varför kommer ni alla tre när vi har så mycket med oss? Mamma! Kan inte nån stänga av det där oljudet!

Hon kämpar tappert för att överrösta varningssignalen som hoar olycksbådande.

Fiskaren står nu helt still och ser olycklig ut. Han sätter sig hos maskarna.

Medan domedagsstämning råder, hojtar dotter i båten att visst får allt plats, sluta gapa! Sen vänder hon sig till mig: Mamma! Gå och stäng av det där nu. Jag blir galen!

Gubben-min tänder cigarill nr två och fortsätter att njuta av den "stilla sommarkvällen".

NU, AV ALLA TILLFÄLLEN, börjar döttrarna förklara packningsteknik för varandra. Varningsvrålandet fortsätter med överröstningstaktiken – och har så gjort i nästan en halvtimme. Men ingen kommer. Väldigt effektivt larm – köp inte det.

Fiskaren som åter ställt sig upp, sätter sig nu resignerat ner med fötterna i vattnet.

När så allt äntligen var pålastat och klart i våra båtar, kastade vi loss och racade till ön. När vi passerade fiskaren, vinkade vi glatt. Han såg oss inte. Han satt och stirrade dystert i sin tomma hink medan maskarna levde rövare i sin burk och gladde sig åt en ovanligt lovande sommarkväll.



ANNEMARIE ROTHSCHILD



Längs Ångermanälven till världens nordligaste whiskydestilleri

Parkinson Medelpad satsade på en bussresa till vackra Ådalen i somras. Via Högakustenbron åkte vi längs Ångermanälven till Box Destilleri i Bjärträ - världens nordligaste whiskydestilleri som startade 2010.

En av destilleriets grundare, konstnären Mats de Vahl, gav oss en livfull berättelse om hur några förverkligade sin dröm om att utveckla ett eget whiskydestilleri. Historien om hur Flottarföreningens gamla kraftverk, som då var hans konstnärateljé, omvandlades och utvecklades till Box Destilleri. I lagerhusen doftade vi alla på ”änglarnas andel” av whiskyn i luften och några köpte smakprov.

Resan avslutade en vårtermin full av aktiviteter som olika samtalsgrupper, Parkinsång, dans, boxning med mera.

MONA CREUTZIGER

PARKINSON LINJEN

Du som har Parkinson eller är närstående kan prata med andra i samma situation. Du får vara anonym och den som svarar har tystnadsplikt.

08-666 20 77

Måndag och onsdag: 19-21

Tisdag och torsdag: 10-12

Stort behov av bättre läkemedelsförpackningar

Befolkningen ökar och vi lever allt längre. Det innebär också att vi lever med sjukdomar och kroniska diagnoser allt längre – åkommor vi behöver medicinera mot. I Europa tar hälften av dem som är över 80 år fler än sex mediciner per dag, men ändå är förpackningarna sällan anpassade för den äldre målgruppens behov.

Medicinska förpackningar kan vara burkar, blister, flaskor, sprejer, pipetter och tuber. Ofta har äldre människor svårt att öppna förpackningarna och det är heller inte ovanligt att mediciner blandas ihop för att de medicinska förpackningarna är för lika varandra.

– Generellt kan man säga att en förpackning som kräver mycket styrka i fingrar och handleder brukar vara svårare för äldre personer att hantera. Förpackningarnas lilla textstorlek är också ett problem eftersom många äldre har försämrad syn, säger Giana Carli Lorenzini.

Giana Carli Lorenzini har nyligen disputerat i Förpackningslogistik vid LTH med avhandlingen *Toward inclusive pharmaceutical packaging – an innovation and design process perspective*. I sin forskning har hon studerat förpackningsbranschen och förpackningsproblematiken för äldre genom intervjuer med läkemedelsproducenter, förpackningsleverantörer samt förpacknings- och patientorganisationer.

GIANA CARLI LORENZINI MENAR att branschen många gånger saknar ett användar- och patientperspektiv.

– När innovations- och designprocesserna som ligger bakom de medicinska förpackningarna inte har användarfokus så kan vi heller inte förvänta oss en användarvänlig produkt, säger Giana Carli Lorenzini.

Giana Carli Lorenzini efterfrågar ett inkluderande perspektiv i förpacknings-



Tydkligare och bättre regler så blir det lättare att ta sina mediciner.

utvecklingen där användarens behov och möjligheter i högre grad tas i beaktande.

– Branschen behöver tydligare regler och rekommendationer för inkluderande förpackningar. En lättöppnad förpackning

innebär att medicinen kan tas på rätt sätt - och är det enkelt att medicinera så kan man säga att en sådan förpackning leder till bättre hälsa hos patienten.

Den medicinska förpackningsbranschen förändras dock långsamt. En förpackningslösning som tas fram av industrin

varar ofta i flera år.

– Men när det för företagen dyker upp tillfällen att utveckla nya medicinförpackningar, så är min rekommendation att de bör de ta tillfället i akt att redan från början ha med användarnas perspektiv och se till att förpackningen är lätt att öppna, att informationen på den är tydlig så den inte kan blandas ihop med andra mediciner och att förpackningen hjälper användaren att komma ihåg att ta sin medicin, säger Giana Carli Lorenzini



Giana Carli Lorenzini

Källa: Lunds universitet

Volontärer hjälper forskare i Skottland

PERSONER MED PARKINSON hjälper till som volontärer i labb-arbetet i ett forskningsprojekt vid Edinburgh University. Forskarna har tagit fram en modell där personer som inte själva är forskare kan hjälpa till i arbetet genom att följa resultaten.

Dr Valentina Ferlito som leder projektet säger till BBC att det handlar om en tidig fas av läkemedelsforskning där testningen sker med hjälp av bananflugor. Projektet kallas crowd-labbing.

– Det är värdefullt eftersom man känner att man göra något utifrån sina egna förutsättningar, säger en av patienterna som deltar till BBC.

I Skottland beräknas 12 000 personer ha diagnosen Parkinson. Läs mer hos BBC (på engelska): www.bbc.co.uk/news/uk-scotland-45284991. Källa: bbc.co.uk



Hör Uje sommarprata

UJE BRANDELIUS VAR EN sommarpratarna i år och berättar om hur han märkte de första tecknen på att han vid 44 års ålder fått Parkinsons sjukdom.

Musikern Uje Brandelius berättar också om popbandet Doktor Kosmos och hur monologföreställningen Spring, Uje, spring, fick en annan innebörd när han fick diagnosen Parkinsons sjukdom.

Programmet går att lyssna på via Sveriges radios webbsida: <https://sverigesradio.se/sida/avsnitt/1077286?programid=2071>

Lämna din e-postadress!
 Det är dyrt att skicka vanliga brev.
 Hjälp oss spara pengar genom att ge oss din e-postadress.
 Mejla till: parkinsonforbundet@telia.com

REHABILITERING

med kvalitet och personlighet

FRYK CENTER
 REHABILITERING
 Tel 0560-47260 info@frykcenter.org www.frykcenter.org

De vann i vårkrysset

Här är lösningen och korsordsvinnarna från Parkinsonjournalens vinterkryss i nr 2/18:
1:a pris Inger Berggren, Aspås
2:a pris Ann-Katrin Jorborn, Lidingö
3:e pris Calle Johansson, Falun

Svenska Parkinsonförbundet
 Sverigedotter
 20087934
 110 06 Stockholm

KLAR F

NYTTA
 20087934
 110 06 Stockholm

HÖSTKRYSSSET

Bland de rätta lösningarna drar vi tre vinnare.

1:a pris Thermos-set

2:a pris Rygsäck

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

The crossword puzzle grid contains the following words and clues:

- Across:**
 - 1: FATT OCH SNATTA
 - 2: FYND OCH ROV
 - 3: ÖVERSTYR
 - 4: KAN MAN SÄTTA
 - 5: KALLT ÄR BALT
 - 6: METAN
 - 7: VINDSKYDD
 - 8: BETYDELSELÖST
 - 9: ARTIKLAR
 - 10: TON I SKALAN
 - 11: FÄRDIGBEHANDLAT
 - 12: SAGANS VIDFAMNE
- Down:**
 - 1: HÖRS PÅ LÅKTAREN
 - 2: KRAFTUTTRYCK
 - 3: NICKA BIFALL
 - 4: MEST MÄTTLIGT
 - 5: KAN GLÄNSA
 - 6: HUVUDSTAD REDE
 - 7: FORD VÅRDAD
 - 8: SÄRLINGTINGA
 - 9: PLUS-EFFEKT OAS
 - 10: KALLHÄL TROJKA
 - 11: ÅREBY
 - 12: PRYDA
 - 13: KAN LYSA UPP
 - 14: GRUNDBEREDA BRIE
 - 15: SIMKLUBB
 - 16: TIDORD
 - 17: STÅR STADIGT ROTAD
 - 18: I VÄNTELÅGE

*Konstruktion: Lars Fridesjö • Foto: Anna Wedin (kongressbilden), Karin Richter och Anneli Walm

Det lösta korsordet skannas och mejlas till parkinsonförbundet@telia.com, eller postas till Parkinsonförbundet, Skeppargatan 52, 114 58 Stockholm, senast den 9 nov 2018. Märk mejlet/kuvertet med "KORSORD".

Namn

Adress

Postadress

→ YNGRE MED PARKINSON →

Den 31 augusti till 2 september hölls årets Yngre Parkinsonträff i Höllviken. Det var olika föreläsningar varvat med andra aktiviteter.

Gesine Paul Visse höll en föreläsning om Parkinsons sjukdom och mediciner och biverkningar som var mycket uppskattat och intressant och Fredrik Ekdala avslutade med en inspirerande föreläsning under temat ”Lycklig under rådande omständigheter”.

Nedanstående är referat från föredraget av Charlotte Erlanson-Albertsson och av Jonathan Timpka. Det är noterat av en av deltagarna: Ingela Lind.

Mat för hjärnan

Charlotte Erlanson-Albertsson, professor vid Lunds universitet föreläste om mat och hjärnan. Hennes råd till den som har Parkinson är att äta varierad kost, gärna vegetarisk eller medelhavskost. Medelhavskosten består av mycket grönsaker, frukt, nötter, ost, fisk och skaldjur, och lindrar inflammationer i kroppen.

Undvik socker

Vid Parkinsons sjukdom, då produktionen av dopamin minskar i hjärnan, försämras aptiten och humöret, och motivationen minskar. Hjärnan har en hög energiomsättning och får den för lite energi vill den ha socker och du får ett sötsug.

Socker kan man äta, men då ska det vara socker som ingår i det man äter, som i frukt. Tillsatt socker som i godis och läsk är tillsatser som kroppen inte känner igen, det skapar inflammationer i kroppen som i sin tur kan ge olika sjukdomar.

Antioxidanter och fibrer

Hjärnan behöver mycket energi och varierad mat. Sardiner, lax, makrill och sill innehåller nyttiga fetter, de underlättar närings- och syreupptagningen till hjärnan, de städar i hjärnan och bevarar de kognitiva funktionerna samt motverkar depression. I fisk finns bland annat Omega 3 och viktiga vitamin A, D, E och B12 samt selen. Omega 3 kapslar kan man äta, men det är viktigt att de är färska.

Nötter och frön är ett bra alternativ till fisk om man är vegetarian. Nötter och frön innehåller protein och fibrer, e-vitamin, motverkar oxidativ stress, åt minst 15 gram/dag av nötter/frön.

Ät tre frukter av olika färg varje dag, då skyddar du kroppen på flera olika sätt. Blåbär, jordgubbar, svarta vinbär, vindruvor, nypon, äpple, apelsin och citron innehåller antioxidanter som fångar upp de fria radikalerna som är skadliga för kroppen.

Frukt kan också motverka förstoppning, exempelvis



FOTO: INGER LUNDGREN

citrusfrukter, torkad frukt eller kiwi. Fibrer ger gymnastik till tarmen och motverkar förstoppning och ger en bra bakterieflora. Fibrer finns bland annat i bröd, flingor och nötter. Äter man mycket fibrer behöver man också dricka mycket vatten.

Undvik mjölk och kött

Du ska undvika mjölk och vara försiktig med kött då dessa produkter skapar oxidativ stress. Äter du kött bör du ha mycket grönsaker till.

Professor Charlotte Erlanson-Albertsson gav råd om bra mathållning.



Styrgruppen för yngre Parkinson som är samlad inför träffen: Johan Eklund, Inger Lundgren, Åsa Holmgren, Anneli Malm och Lena Schalin. Allt är klart, deltagarna kan komma...



Drycker

Det är bättre att dricka varma drycker än kalla. De kalla dryckerna ligger i magen och värms upp vilket kan skapa lite kramp och obehag. Kaffe är bra för både tarm och hjärna, dessutom innehåller det klorogensyra, en antioxidant, som passerar blodhjärnbarriären och den motverkar inflammation och celledöd i hjärnan. Kodeinet i hjärnan ger en viss stimulans och vakenhet och för bästa effekt kan du dricka tre koppar kaffe per dag.

Allt te är bra, men grönt te innehåller mest antioxidanter. Det finns flavonoider i te vilket skyddar mot aggregation av synuclein och celledöd, de förbättrar även mitokondrierna. Drink tre koppar om dagen för bästa effekt.

Man har inte funnit att vin ska vara någon riskfaktor för sjukdomar, om det dricks med måtta. Vin innehåller antioxidanter och det motverkar de fria radikalerna som kan skada kroppen.



FOTO INGER LUNDGREN

Ångest, nedstämdhet och Parkinsons sjukdom

Jonathan Timpka, legitimerad läkare SUS. Forskar som doktorand om Parkinson.

Depression och ångest är vanligt hos personer med Parkinsons sjukdom, det uppmärksammas ofta innan de motoriska problemen dyker upp, och förekommer oftast vid OFF-perioder dvs de perioder då medicinen inte fungerar eller när man har dosglapp.

30-44 procent av de som har Parkinson har någon typ av ångestbesvär, de förekommer oftast under OFF läge

Vid ångest har man ofta fobier eller tvångssyndrom av olika slag, paniksyndrom eller generaliserat ångestsyndrom (det innebär att man har en överdriven oro eller rädsla som man inte kan kontrollera).

Behandling av ångest och depression för parkinsonpatienter:

Det första man gör är att se över parkinsonmedicinen och eventuellt öka den. Därefter kan man ge antidepressiv medicinering (som påverkar noradrenalin) till exempel: venlafaxin, duloxetin samt kognitiv beteendestöd.

Det är även viktigt att motionera regelbundet, utifrån sin egen förmåga, samt äta bra kost och göra saker som man mår bra av.

BOKTIPS

- Sorgen bär fjäderdräkt av Max Porter
- Det osynliga barnet av Tove Jansson
- Panikångest och depression av Christian Dahlström

Forskare kartlägger hjärnceller på nytt sätt

Forskare vid Karolinska Institutet har gjort en systematisk och detaljerad kartläggning av de olika celltyperna i musens nervsystem. Kartan, som kan ge nya ledtrådar till hur neurologiska sjukdomar uppstår, presenteras i tidskriften *Cell*. Forskarna ska nu använda samma metoder för att kartlägga den mänskliga hjärnan på detaljnivå.

Nervsystemet består av hundratals, kanske tusentals, olika typer av nervceller men även immunceller, stödjeceller och celler som bygger upp exempelvis kärl och membran. Vår kunskap om dessa celltyper kommer främst från mikroskopi, som ger information om cellers form och vissa proteiner, och från elektrofyysiologi, där celler särskiljs baserat på deras elektriska egenskaper. Denna kunskap är dock begränsad och det finns idag ingen systematisk karta över nervsystemets celltyper.

På senare år har bland annat Sten Linnarssons forskargrupp vid Karolinska Institutet utvecklat metoder för att kartlägga hjärnans celltyper mer systematiskt och med mycket större detaljrikedom, genom att mäta genaktivitet i enskilda celler.

– Man kan likna det vid skillnaden mellan en medeltida karta och en satellitbild: tusentals detaljer som tidigare var osynliga blir synliga med dessa nya tekniker, och hela kartan blir mer tillförlitlig, säger Sten Linnarsson, professor vid institutionen för medicinsk biokemi och biofysik på Karolinska Institutet.

NU PUBLICERAR HANS forskargrupp den hittills största studien av nervsystemets arkitektur och sammansättning, med musen som modellsystem. Forskarna hittade 265 olika typer av celler i musens nervsystem. Den största mångfalden stod nervcellerna för, med över 200 typer.

– Mest överraskande var att vi hittade flera olika typer av astrocyter som var specialiserade i olika delar av hjärnan. Detta antyder att astrocyter har specifika funktioner i olika delar av hjärnan, och att de är mer centrala för hjär-



FOTO: STEFAN ZIMMERMAN

Sten Linnarsson kartlägger hjärnan med ny teknik som avslöjar detaljer som tidigare varit osynliga.

nans funktion än man hittills trott, säger Sten Linnarsson.

Kunskapen om hjärnans celltyper kan användas för att förstå sjukdomars uppkomst. Ungefär en tredjedel av alla neurologiska sjukdomar uppstår under embryonalutvecklingen. De senaste femton åren har ett stort antal genetiska studier visat vilka gener som bidrar till uppkomsten av sjukdomar som schizofreni, multipel skleros, autism, Alzheimers och Parkinsons sjukdom. Men sjukdomar uppstår i en specifik typ av celler, på en specifik plats och vid en specifik tidpunkt

beroende på var och när de relevanta generna är aktiva.

– Med hjälp av vår nya atlas över nervsystemet kan forskare nu placera sjukdomsgener i specifika celltyper, vilket ger ledtrådar till hur sjukdomen uppkommer. I förlängningen kan det bidra till utvecklingen av nya läkemedel, säger Sten Linnarsson.

Kartläggningen av musens nervsystem är ett viktigt första steg i ett större projekt, där forskarna nu kartlägger människohjärnan med samma metoder.

Källa: Karolinska Institutet



Parkinson Norrbotten
Gun Pettersson, ordförande

Hur många medlemmar har ni?

– I länet är vi ungefär xx medlemmar.

Hur ser höstens program ut?

– Vi har många aktiviteter, till exempel boxning i samarbete med en boxningsklubb och vi fortsätter med pingsträningen — som har fått mycket uppmärksamhet i medier. Vi har också gympa.

– Vi försöker verkligen satsa på olika aktiviteter som gör att man mår bättre. Träning har effekt, jag tycker i alla fall att det märks tydligt när jag tränar.

– Sen har vi naturligtvis andra aktiviteter än träning också. Vi har möten när vi träffas och gör annat, det kan vara att läsa dikter.

– I höst åker jag också runt till olika orter i länet, en del har bara arbetsgrupper och inte lokalföreningar. Det gäller till exempel Arvidsjaur. I oktober åker jag till Kiruna tillsammans med Anders Borgman som driver Parkinsonstiftelsen.

Är det några särskilda frågor som är viktiga för er i höst?

– I maj hade vi debatt med alla politiska partier i regionen och visade en film om hur det är att leva med Parkinson. Vi kommer att fortsätta att driva frågan om rätt till rehabilitering och frågan om antal besök hos neurolog.



Vad händer i höst i din lokalförening?

Parkinson Karlstad
Sonja Sakari, ordförande

Hur många medlemmar har ni?

– I länet är vi närmare 300 medlemmar, och i Karlstad är vi cirka 150 personer.

Hur ser höstens program ut?

– Vi har en studiecirkel kring boken Parkinson från A till Ö, vi diskuterar olika delar i boken. Vi är en blandad grupp, framförallt med personer som har parkinson men även anhöriga. Vi har bjudit in en läkare som har lovat att komma och bidra när vi diskuterar läkemedelsavsnittet.

– Vi har också boxningsträning, specialanpassad boxning, hos boxningsklubben BK 1925. Tre gånger i veckan är det träning. Vi brukar vara 12-13 personer. Det är väldigt bra, en allsidig träning.

– Sen har vi dans, ett tiotal personer som tränar en gång i veckan i tio veckor. Det gör vi i samarbete i studieförbundet Folkuniversitetet.

– Vi ska ha en målarkurs för nybörjare också, med en konstnär som kursledare. Även det är i samarbete med ett studieförbund.

Är det några särskilda frågor som är viktiga för er i höst?

– I länsförbundet fortsätter vi med den verksamhet vi har haft, det vill säga att vi bjuder in någon person, som berättar om sin forskning, när det gäller Parkinsons sjukdom.

Parkinson Örebro
EvaBritt Runfeldt, ordförande

Hur många medlemmar har ni?

– I länet är vi drygt 200 medlemmar.

Hur ser höstens program ut?

– Vi har specialanpassad boxningsträning med Örebro boxningsklubb. Det är två gånger i veckan. Det är roligt, mycket fart och kul att se hur bra deltagarna mår av träningen. Vi har också en annan friskvårdsaktivitet, en kurs i USÖ:s varma bassäng: Friskvård, kroppskännedom och balans, i samarbete med studieförbundet Vuxenskolan.

– Sen satsar vi på medlemsmöten en gång i månaden med olika innehåll. Nästa gång har vi bjudit in Neurologiklinikens parkinsonsköterskor och är väldigt glada att de har möjlighet att vara med. På de andra träffarna blir det bland annat filmer och biobesök.

– Fikaträffar har vi också, alltid första onsdagen i månaden i Örebro och vid andra tillfällen i Lindesberg och Nora. Yngre Parkinson bjuder in till pubkväll vid några tillfällen.

En annan aktivitet är vi fortsätter att informera om Parkinson. Vi har fyra informatörer, utbildade av Parkinsonförbundet, som är ute och besöker serviceboenden och dagvårdsenheter. Vi träffar personalen och berättar om Parkinson. I våras var träffade vi nio olika personalgrupper. Sen åker vi ut i länet och försöker sprida kunskap i andra sammanhang.

– Två av informatörerna är även cirkelledare hos Anhörigcentrum i Örebro.

Är det några särskilda frågor som är viktiga för er i höst?

– En viktig fråga för oss är att ha bra kontakt med neurologikliniken på Universitetssjukhuset i Örebro. I höst har styrelsen blivit inbjuden till en föreläsning tillsammans med de som i sitt yrke möter Parkinsonpatienter i kommunerna i Region Örebro Län.

– Att rekrytera nya medlemmar är alltid en aktuell fråga och att hitta aktiviteter som passar för olika behov. Vi har nu en förhoppning att kunna starta en grupp med dans för Parkinson.



Lennart Pettersson
Ordförande i Stiftelsen ParkinsonFörbundets forskningsfond.

Stiftelsen Parkinsonförbundets Forskningsfond

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

Stort intresse för parkinsonforskning

Den 29 juni avled Arvid Carlsson. Han var farmakolog och professor emeritus vid Göteborgs universitet. Han fick Nobelpriset i fysiologi eller medicin år 2000 för sin forskning om hjärnans signalsubstanser. Det var Arvid Carlsson och hans medarbetare som upptäckte att dopamin är en signalsubstans i hjärnan och att ämnet har stor betydelse för kontrollen av våra rörelser. Hans forskning ligger också bakom utvecklingen av levodopa, som ingår i många av dagens läkemedel mot Parkinsons sjukdom. En stor forskare har gått ur tiden.

VAD ANNARS HAR HÄNT under sommaren? För Parkinsonfondens del har vi beviljat 23 reseanslag och fått in mer än 50 ansökningar om projektanslag. Det är glädjande. Den svenska parkinsonforskningen är livaktig och ansökningarna ser intressanta ut. Beslut om anslag kommer att fattas i oktober och då kommer dessvärre åtskilliga ansökningar, som förtjänat bättre, bli lottlösa. Det blir så, när den sökta summan är cirka

25 miljoner och det på sin höjd finns hälften så mycket att dela på. Antagligen mindre än så. Då måste man prioritera. Här kan vi dock alla göra en insats. Varje bidrag, stort eller litet, stärker forskningen och mottas med tacksamhet.

”Sommarens mest fantastiska gåva har vi fått från Carita Sjöberg (...) Allt som allt fick vi in 72 000 kronor (...) Ett verkligt hole in one för Parkinsonfonden.”

SOMMARENS MEST FANTASTISKA gåva har vi fått från Carita Sjöberg och hennes företag Greens Optik i Örnsköldsvik, som den 21 juli arrangerade en golftävling, kallad Parkin-

son Masters by Greens, på Veckefjärdens golfbana. Allt som allt fick vi in 72 000 kronor i form av tävlingsavgifter, sponsorpengar och ett flitigt swishande från såväl tävlande som publik. Ett verkligt hole in one för Parkinsonfonden. Naturligtvis fanns vår folder tillgänglig för dem som var intresserade. Kanske finns det fler golfspelare som kan intressera sin klubb att slå ett slag för Parkinson? Jag hoppas det och fonden bidrar mer än gärna med foldrar.

LENNART PETERSSON

GE EN GÅVA TILL PARKINSONFONDEN!

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

Parkinsonfonden har ett så kallat **90-konto**, som kontrolleras genom **Svensk Insamlingskontroll**.
Tel: 08-666 20 78
E-post: lennartpettersson1@yahoo.se
www.parkinsonfonden.se

Ett särskilt tack

Vi tackar alldeles särskilt nedanstående bidragsgivare för ytterst uppskattade gåvor:

- Christina Hamrin, Huskvarna
- Parkinson Medelpad
- Parkinson Örnsköldsvik
- Lillemor Wolf, Älmhult
- Greens Optik, Örnsköldsvik

Parkinsonlinjen

Du som har Parkinson eller är närstående kan prata med andra i samma situation. Du får vara anonym och den som svarar har tystnadsplikt.

08-666 20 77

Måndag och Onsdag kl 19-21

Tisdag och Torsdag kl 10-12

I Sydney i Australien finns världsledande forskning om hur man kan minska risken för fall hos personer som har Parkinson. En svensk forskare har med stöd av Parkinsonfonden haft möjlighet till en forskningsvistelse i Australien.

TEXT **NIKLAS LÖFGREN**
MD, Sektionen för Fysioterapi,
Inst. för Neurovetenskap,
Karolinska Institutet, Huddinge

Samarbete med australiska forskare om balansträning och fallprevention

SOM DOKTORAND VID sektionen för fysioterapi vid Karolinska Institutet arbetade jag fram till nyligen med ett forskningsprojekt som syftade till att förbättra gång- och balansförmågan hos personer med Parkinson. Detta gjorde vi genom att utveckla och utvärdera ett nytt träningsprogram som sammanlänkade viktiga aspekter av balansförmåga och även var kognitivt utmanande.

Programmet var väldigt uppskattat av deltagarna och ledde till önskvärda resultat. Eftersom träningen visade sig så framgångsrikt ville vi därefter försöka göra det tillgängligt för de personer med Parkinson som är i behov av utmanande balansträning. Efter min disputation fortsatte jag därför att arbeta med ett närliggande projekt som syftade till att anpassa programmet till den kliniska vardag som möter fysioterapeuter, och även dessa resultat föll väl ut. Under mitt arbete med dessa projekt intresserade jag mig alltmer för hur kognition och gång är sammanlänkade, framförallt hos personer med Parkinson.

EFTER ATT HA ARBETAT med ovanstående projekt ville jag mer specifikt rikta in mig mot att motverka den stora risk att ramla som i alltför hög grad drabbar personer med Parkinson. I och med detta kom jag under World Parkinson Congress 2016 i kontakt med professor Colleen Canning och hennes forskargrupp vid University of Sydney (Australien), som tillhör de världsledande forskarna inom detta område. Det ledde till att jag bjöds in att spendera en forskningsvistelse vid deras institution i Sydney för att tillsammans utveckla ett nytt program för fallprevention riktad mot personer med Parkinson.

I början av oktober 2017 reste därför jag och min familj med Parkinsonfondens stöd till Sydney för att jag skulle kunna arbeta på plats med Colleen och hennes grupp under några månader. Under denna period utvecklades ett program som för första gången även skulle rikta sig mot personer med kognitiva nedsättningar, vilket är den grupp

med Parkinson som oftast förbises i forskningssammanhang trots att de har en påtagligt ökad fallrisk.

TIDIGARE FORSKNINGSPROJEKT FÖR att motverka fallrisk vid Parkinson har tyvärr enbart visat svaga tendenser till förbättring, möjligen på grund av att de främst fokuserat på balansträning, trots att man numera vet att fall beror på en rad omständigheter. Därför bestämdes att detta projekt skulle bestå av en tre månader lång behandling innehållande tre huvudsakliga områden som var och ett visat lovande resultat för motverkan av fall: beteendeförändring, anpassning av deltagarnas hemmiljö och hemträningsövningar. Dessutom beslutades att regelbundna hembesök skulle ske av en fysioterapeut tillsammans med en arbetsterapeut för att optimera det tvärprofessionella perspektivet. En pilotundersökning av programmet startade i december och pågår i skrivande stund. Resultaten från denna studie förväntas lägga grund för en internationell studie i samarbete mellan forskningsinstitut i bland annat Sverige och Australien.

Vid sidan om denna huvudsakliga syssla ägnades min tid i Australien även till att medverka vid en översiktsartikel rörande befintlig fallpreventionsforskning vid Parkinson, analysera data om motionsvanor samt skriva en artikel om hur smärta påverkar vardaglig aktivitet och mående hos personer med Parkinson (så kallad self-efficacy vid smärta).

JAG ÄR ÖVERTYGAD OM att mina erfarenheter från denna vistelse, utöver att ha lagt en grund för ett varaktigt samarbete professor Cannings grupp, kommer vara till stor hjälp för min fortsatta strävan att forska kring sambandet mellan icke-motoriska symptom, fysisk aktivitet och fallprevention hos personer med Parkinson. Jag vill därför tacka Parkinsonfonden för att man möjliggjorde denna oerhört givande forskningsvistelse!

FONDENS
ANSLAG
GÖR NYTTA

Kan språkanalys bidra till en tidig upptäckt av demens?

Språket är en av de viktigaste markörerna för att upptäcka tidiga tecken på kognitiv funktionsnedsättning. En språkforskare i Göteborg, Dimitrios Kokkinakis har fått stipendium som gjort det möjligt att vara med i internationella seminarier.

TEXT **DIMITRIOS KOKKINAKIS**

Fil.dr. Inst. för svenska språket, Göteborgs universitet

MED ÖKAD LIVSLÄNGD drabbas allt fler av olika typer av kognitiva, neurologiska eller psykiska sjukdomar. Särskilt är olika demenssjukdomar överrepresenterade i den äldre befolkningen. Typiska kännetecken för sådana sjukdomar är svårigheter med minnet, språket eller tiduppfattningen, men symtomen kan skilja sig mellan olika demenssjukdomar och även mellan olika individer. Eftersom språket är en av de viktigaste markörer vi har för att kunna upptäcka tidiga tecken på demens, startade vi under 2016 ett fyraårigt forskningsprojekt kallat "Språkliga och extra-lingvistiska parametrar för tidig upptäckt av kognitiv svikt" i samarbete med Institutionen för neurovetenskap och fysiologi vid Göteborgs universitet och Institutionen för datavetenskap vid universitetet i Toronto. Projektet syftar till att utveckla och anpassa språkteknologiska metoder för att på olika sätt studera särdrag som anses utmärka talspråk och ögonrörel-

ser (under läsning) hos personer med lindrig kognitiv svikt och friska kontroller.

Språkliga tester för bedömning av språkstörningar används ofta vid neuropsykologiska undersökningar och basala kognitiva utredningar, men för att kunna göra ännu bättre bedömningar behöver vi dels lära oss mer om prestationen hos språkligt normal fungerande individer samt personer med mild kognitionsnedsättning och dels lära oss att på ett djupare sätt kunna analysera utfall och resultat.

I vår pågående studie vill vi ta fram ny kunskap om de subtila språkstörningarnas karaktär tidigt under demensutvecklingen. Vi försöker hitta metoder för att tidigt kunna skilja mellan demenssjukdomar och mera godartade störningar. I dagsläget är det både tidskrävande och kostsamt att genomföra sådana undersökningar, samtidigt som personer med lindriga kognitiva symtom blir allt vanligare inom öppenvården.

I SAMBAND MED DETTA arbete har vi organiserat två internationella möten, det första 2016 i Slovenien och det andra under maj 2018 i Japan. Det stipendium jag fick från Parkinsonfonden gjorde det möjligt att åka till Japan och organisera mötet, som blev väldigt lyckat. Vårt eget bidrag hade titeln "Improving the Sensitivity and Specificity of MCI Screening with Linguistic Information" (<https://spraakbanken.gu.se/swe/rapid-2018>). MCI står för Mild Cognitive Impairment, det vill säga mild kognitiv svikt.

Våra resultat kan ha en avgörande betydelse för vårdpersonal som snabbare vill identifiera individer med olika former av kognitiv funktionsnedsättning långt innan allvarliga symtom uppträder eller blir påtagliga.



DAGREHABILITERING

Vi erbjuder dagrehabilitering för dig som har Parkinsons sjukdom. Vårt multiprofessionella team har hög kompetens och erfarenhet inom Parkinsons sjukdom. Vi har även Parkinsonskola två gånger per år. Du behöver remiss från din husläkare eller neurolog. Läs mer på: www.stockholmssjukhem.se/neurologiskdagrehabilitering

Välkommen till oss!



Stockholms Sjukhem • Besöksadress: Mariebergsgatan 22 • Telefon: 08-617 12 00

I Umeå pågår ett projekt med kognitiv träning vid Parkinsons sjukdom. Forskare från gruppen har rapporterat om detta på en konferens. Här skriver Magdalena Domellöf om konferensen om framsteg vid behandling av Alzheimers och Parkinsons sjukdomar i Turin i Italien i mars.

TEXT MAGDALENA DOMELLÖF

Forskare Inst. för psykologi samt Inst. för farmakologi och klinisk neurovetenskap, Umeå universitet

Kognitiv träning lyftes på konferens

RESANS SYFTE VAR ATT presentera ett pågående projekt för kognitiv träning vid Parkinsons sjukdom som pågår i Umeå. Vi presenterade upplägget av studien, där vi lottar personer med konstaterad Parkinsons sjukdom till antingen vad vi kallar uppdateringsträning eller en mildare träning som vi kallar för uppmärksamhetsträning. Varken deltagarna eller testledaren vet vilken grupp som deltagarna har blivit lottade till.

Deltagarna ska träna vid 30 tillfällen hemma på sina hemdatorer under sex till åtta veckor. Före och efter träningsperioden samt efter 16 veckor sker omfattande neuropsykologisk testning samt ifyllning av självskattningsformulär om hälsa, minne och risktagande. Hittills har 37 personer inkluderats i studien. Hos friska försökspersoner har mätningar med magnetkamera och PET visat att träningsprogrammet som vi använder ökar aktiviteten i den del av hjärnan som kallas striatum. Detta indikerar att det sker en ökad dopaminfrisläppning, vilket var bakgrunden till att det kändes angeläget att testa träningsprogrammet på personer med nedsatt dopaminfunktion.

Vi presenterade också data från en pilotstudie med en kvinna med tidig Parkinson som har genomgått hela studieprotokollet plus undersökning med magnetkamera och rörelseanalys före och efter träningen. Resultaten från pilotstudien var uppmuntrande, eftersom deltagaren förbättrades avsevärt i den tränade funktionen och dessutom hade förbättringar på andra kognitiva tester.

ÅRETS KONFERENSPROGRAM HADE en övervikt på Alzheimers, vilket gjorde att det var extra viktigt att vi var där och representerade parkinsonforskningen. Som vanligt var det också ett stort fokus på preklinisk forskning och nya möjligheter till farmakologisk terapi. Av de icke-farmakologiska interventionerna så var stora multidomänstudier starkt representerat. Tanken bakom dessa är att man prövar livsstilsförändrande insatser i allt från kost, motion och kognitiv träning.

En stor fråga som togs upp var behovet av fler kliniska prövningar inom området neurodegenerativa sjukdomar. Det stora antalet kliniska prövningar som genomförs mot



cancer jämfördes med hur få kliniska prövningar det genomförs på Alzheimers. Gemensamt för både Alzheimers och Parkinson är att vi måste vara bättre på att hitta subgrupper och hitta rätt bakgrundsfaktorer för vem som skulle tänkas gynnas av olika behandlingar. I dagsläget ser vi många lyckade terapier på gnagare, till exempel för att få ner förekomsten av alfasynuklein, men i behandlingar på människor så ger det inget kliniskt utslag. Alfasynuklein må försvinna, men patienten blir inte fri från symtom. Därför är det av yttersta vikt att ha rena grupper med säkra diagnoser och att hitta rätt biomarkörer både för att behandla och för att följa hur olika behandlingar fungerar.

Ett förslag för Parkinsons sjukdom var att hitta parkinsonpatienter i tidig fas genom att screena personer med luktmedsättning i kombination av DAT-scan. Ett annat förslag var att när anti-amyloidbeta och anti-tau behandlingar utvecklas för Alzheimers sjukdom borde dessa också testas på Parkinsons sjukdom, eftersom dessa patologier är vanliga även vid Parkinsons sjukdom.

Ett viktigt block handlade om könsskillnader och vikten av att studera skillnader mellan könen i sjukdomsbild och progression men också i terapivar. Sjukdomarna kan se väldigt olika ut för män och kvinnor.

Allt som allt en intressant och givande konferens! Tack för att ni bidrog till att jag kunde ta del av den.

Omfattande studie i Umeå bland alla som insjuknat

Forskare har under fem års tid (2004-2009) undersökt alla boende i Umeå sjukvårdsdistrikt som insjuknat i en parkinsonliknande sjukdom.

TEXT LARS FORSGREN

professor Inst. för farmakologi och klinisk neurovetenskap, Umeå universitet

SJUKDOMSFÖRLOPPET VID Parkinsons sjukdom (PS) är mycket varierande. En del går det bra för och man är i relativt gott skick efter mer än 20 års sjukdom, medan andra får betydande störningar inom 5-10 år, eller ännu tidigare. Bakgrunden till detta är delvis okänd. Viktiga frågor i sammanhanget är:

- Går det att förbättra beskrivningen av variationen av sjukdomsförloppet?
- Kan förmågan att bedöma sjukdomsprognosen förbättras?
- Spelar gener någon roll för sjukdomsförloppet?
- Finns det godartad parkinsonism?

Vi har undersökt alla boende i Umeå sjukvårdsdistrikt (140 000 invånare) som insjuknat i en parkinsonliknande sjukdom under drygt fem års tid (2004-2009). Genom att ta med alla, erhålls en korrekt bild av variationen i sjukdomen och dess förlopp i befolkningen, såväl hos män och kvinnor som hos yngre och äldre. Alla deltagare genomgår en omfattande utredning. Undersökningarna upprepas efter 1, 3, 5 och 8 år. Sista planerade uppföljningen sker 2018-2019. Alla deltagare som fortfarande lever, är nu följda i minst 9 år, de längst uppföljda i 14 år. Friska kontrollpersoner ingår också.

NEDAN FÖLJER NÅGRA resultat från de senaste årens studier.

En gen som heter PITX3 är viktig för bildningen av dopaminproducerande celler i hjärnan, det vill säga de celler som blir sjuka vid Parkinsons sjukdom. Vi undersökte om olika varianter av PITX3-genen påverkar risken att utveckla demens hos personer med Parkinson och fann att en variant ökade risken att drabbas av demens. Det positiva är att de som saknar denna variant inte

har någon ökad risk för demens (Bäckström, D. m.fl. J Neurological Sciences 2017)

I en annan studie undersöktes andra genvarianter som kan påverka dopaminfunktionen i hjärnan, dels COMT som påverkar hur dopamin bryts ner, och därmed mängden dopamin som finns i hjärnan, samt en gen som påverkar hur många dopaminmottagare (D2-receptorer) som finns. Här fann vi att en variant av COMT-genen var kopplad till utveckling av lätt kognitiv svikt (MCI) och att en variant av D2- genen var kopplad till utveckling av demens vid Parkinson (Bäckström, D. m.fl. Acta Neurol Scand 2018).

TILLSAMMANS MED FORSKARE i Stavanger i Norge, och Aberdeen i Skottland har vi undersökt förändringar i en gen som heter GBA. Totalt 442 personer med Parkinsons sjukdom jämfördes med 419 kontrollpersoner. Vi fann flera genvarianter som var kopplade till ökad risk att drabbas av demens vid Parkinsons sjukdom (Lunde, K.A. m.fl. Alzheimers Dement 2018). Denna studie och de två ovan visar alla att genuppsättningen påverkar risken att utveckla demens vid Parkinson, det vill säga Parkinsons sjukdom i sig verkar inte öka risken för demens, om man har "rätt" genuppsättning.

Många med Parkinsons sjukdom har nedsatt luktförmåga, och det gäller även personer som får Alzheimers sjukdom. Vid Parkinsons sjukdom fann vi hos personer som följdes under många år att bra luktsinne vid diagnostillfället minskar risken att utveckla demens under en 10-årsperiod (Domellöf, M. m.fl. Acta Neurol Scand 2017).

Många studier har visat att det finns en ökad dödlighet vid Parkinsons sjukdom. Vi har i en studie av personer med sjukdomen funnit att denna ökade dödlighet inte gäller alla, utan framför allt de som har en påverkan på högre tankefunktioner redan vid de första åren efter Parkinsoninsjuknandet. I andra fall var mortaliteten inte förhöjd (Bäckström, D. m.fl. Neurology under revision).

Projektet beräknas fortsätta under ytterligare två år.

Beviljat anslag: 500 000 kronor 2016-495 000 kronor 2017

Nya studier av mitokondriedynamik

Forskare vid Karolinska Institutet studerar kopplingen mellan nedsatt mitokondriefunktion och Parkinsons sjukdom.

TEXT NILS-GÖRAN LARSSON

professor Inst. för Medicinsk Biokemi och Biofysik, Karolinska Institutet

MITOKONDRIER ÄR EN TYP av cellbeståndsdelar som omvandlar energin i den mat vi äter till cellens energivaluta ATP. Nedsatt mitokondriefunktion orsakar olika ärftliga sjukdomar hos människa och anses även vara inblandat i sjukdomar i nervsystemet såsom Parkinsons sjukdom.

I det här projektet har vi studerat kopplingen mellan nedsatt mitokondriefunktion och Parkinsons sjukdom i musmodeller där dopaminneuronerna saknar ett speciellt protein kallat Mfn2, som är viktigt för mitokondriedynamiken, eller proteinet Parkin, som anses viktigt för nedbrytningen av skadade mitokondrier.

Vi upptäckte att avsaknad av Mfn2 medförde en rad symtom hos mössen, till exempel nedsatt rörlighet, progressiv neurodegeneration, minskad kroppsvikt och minskad ATP-produktion. Dopaminneuroner från dessa möss har också låga nivåer av det mitokondriella genomet (de anlag som finns i mitokondriernas DNA-fragment) jämfört med friska möss. Avsaknad av Parkin medförde inte några synliga symtom hos mössen. Vi planerar att karaktärisera dessa möss ytterligare vad gäller mitokondriernas form och funktion. Ökad förståelse för hur nedsatt mitokondriefunktion påverkar dopaminneuroner kan på sikt bidra till nya behandlingsstrategier.

Beviljat anslag: 135 000 kronor



Parkinsonjournalen finns även som digitalt blädderex!

parkinsonforbundet.se

decon
Creating Freedom

MADE BY DECON
SINCE 1989
CREATING FREEDOM
POWERED BY YOU

Vi utvecklar och producerar kvalitetstillbehör till rullstolar på ett smart och nytänkande sätt. Det möjliggör anpassningsbarhet och tillgänglighet.

Enkelt uttryckt kan man säga att vår passion är att skapa förutsättningarna för din frihet.

DECON.SE

Comforta Care AB producerar och levererar **tvättbara haklappar och förkläden**

Göteborgs stad har i sina miljötester konstaterat att **DET TVÄTTBARA COMFORTA-ALTERNATIVET** minskar kostnaderna och sparar på miljön.

Beställ hos oss!

COMFORTA CARE AB®
Tel. 090 - 14 04 10
info@haklappar.nu

Parkvägen 5
913 34 HOLMSUND
www.haklappar.nu

→ TRÄFFA VÅRA FORSKARE →

Parkinsonfonden ger årligen anslag till olika forskningsprojekt i landet. Lär känna forskarna bakom dessa viktiga projekt.

Martin Hallbecks forskargrupp i Linköping arbetar för att hitta nya metoder för diagnostik och behandling. Vid neurodegenerativa sjukdomar ansamlas felveckade proteiner. Forskarna försöker förstå mekanismerna vid spridningen i hjärnan.

”Vill hitta nya pusselbitar till parkinsonforskningen”

När och hur väcktes ditt intresse för forskning

– Som alla barn var jag nyfiken av mig, egentligen är det ju det forskning handlar om. När jag gjorde mitt gymnasiearbete kom jag i kontakt med Unga Forskare vilket gav mig inspiration och lite förståelse för att det finns personer som arbetar med forskning och vad de gör. Men egentligen var det först under mina läkarstudier som jag började prova på forskning mer på riktigt.

Hur skulle du vilja beskriva din forskning?

– I samtliga neurodegenerativa sjukdomar ansamlas felveckade proteiner, mängden tilltar gradvis och drabbar allt större del av hjärnan som därmed förtvinar. Vid Parkinsons sjukdom och

vid Lewy body demens är det proteinet alfa-synuklein som ansamlas.

– Vår huvudhypotes är att dessa ansamlingar driver sjukdomen och

att den initiala ackumuleringen av ett specifikt felveckat protein sker i en nervcell på grund av överproduktion eller bristande nedbrytning. Dessa ackumuleringar transporteras inom nervsystemet, och denna spridning kan förklara varför neurodegenerativa sjukdomar är progressiva, eftersom de felveckade proteinerna kan få sjukdomen att fortskrida liksom en infektion i de nya cellerna.

”Alla forskare är beroende av anslag för att finansiera löner, utrustning och förbrukningsmaterial. Endast en del av dessa anslag kommer från staten och det är därför avgörande med olika privata bidragsgivare för att kunna bedriva bra forskning.”

– Vi har utvecklat en unik nervcellmodell för att studera denna spridning där vi undersökt spridning av alfa-synuklein mellan nervceller. Vi arbetar nu för att förstå mekanismerna för spridningen; Hur rekryterar de felveckade proteinerna friska proteiner? Vad händer vid förbindelserna mellan nervcellerna? Hur blir mottagargellen sjuk?

Finns det möjligheter att bromsa överföringen? Med de modeller för spridning som vi har utvecklat och använt har vi en unik verktygslåda för att framgångsrikt studera dessa frågor. Detta projekt kan bidra med nödvändig, konkurrenskraftig och innovativ förståelse av Parkinsons sjukdom och hur sjukdomen kan stoppas.

På vilket sätt har Parkinsonfonden bidragit till din forskning?

– Alla forskare är beroende av anslag för att finansiera löner, utrustning och förbrukningsmaterial. Endast en del av dessa anslag kommer från staten och det är därför avgörande med olika privata bidragsgivare för att kunna bedriva bra forskning. Det är också viktigt för att Sverige ska kunna vara en stark forskningsnation. För mig och mitt team är Parkinsonfonden en viktig finansiär för att vi ska kunna fortsätta med de spännande projekt som vi ar-



Martin Hallbeck

biträdande professor vid Linköpings universitet och överläkare i klinisk patologi vid Universitetssjukhuset i Linköping

Född: 1970

Bor: Sturefors strax utanför Linköping

Familj: Hustru och två barn, 18 respektive 15 år gamla.

Karriär: Jag läste läkarutbildningen i Linköping. Halvvägs tog jag studieuppehåll för att forska och disputerar om den del av hjärnan som ansvarar för den omedvetna regleringen av kroppens system. Jag gick sedan tillbaka och läste klart till läkare, och gjorde därefter AT. Samtidigt fortsatte jag att vara intresserad av forskning och ville hitta en spännande specialitet där jag kunde kombinera mitt intresse för hjärnan och den kunskap som forskningen gett mig. Valet föll på klinisk patologi som jag utbildade mig till specialist i. Jag började då också forska om hjärnans sjukdomar och efter några år kunde jag börja bygga upp en egen forskargrupp med fokus på neurodegenerativa sjukdomar.

Kombinationen av kliniskt arbete och forskning är spännande och stimulerande.

Gör idag: Jag har idag tre jobb i ett; jag är biträdande professor i patologi och arbetar med forskning tillsammans med de åtta medarbetarna i mitt forskarteam, jag är också överläkare i patologi där neuropatologi (hjärnans sjukdomar) och molekylärpatologi är mina specialområden. Dessutom är jag klinikchef för Klinisk patologi i Region Östergötland. Klinisk patologi tar hand om och bedömer alla cell- och vävnadsprover som tas från patienter, allt från gynhalskontroller till canceroperationer. Utvecklingen inom patologin är just nu enorm med såväl nya genetiska analyser och datorstödda analyser. Det ger tillsammans bättre underlag för att välja rätt behandling för patienterna.

Musikmak: Jag passar inte så bra in i något fack, lyssnar på ganska blandad musik beroende på vad jag gör.

Läser: Jag lyssnar mest på ljudböcker och väljer då gärna sådant där folk är snälla och som får mig på gott humör. Jag lyssnar även på olika poddar till exempel Allt du velat veta och The Productivity Show.

Favoritmat just nu: Mat med tillhörande dryck är ett av mina stora intressen och något jag kopplar av med. Jag gillar både att laga mat och att bli bjuden på god, vällagad mat.

Kopplar av med: Förutom matlagningen så är löpning i naturen min viktigaste ventil. Det är ett fantastiskt sätt att koppla av, få bättre hälsa och få njuta av naturens växlingar.

FOTO EMMA BUSK WINQUIST

betar med. Det förtroende vi får genom anslaget är också inspirerande.

Vad kommer din forskning att betyda för parkinsonpatienter?

– Att hitta läkemedel för hjärnans sjukdomar har visat sig vara mycket svårt. Jag är säker på att det beror på att vi fortfarande inte förstår sjukdomsmekanismerna så bra. Vår forskning bidrar till ny och viktig förståelse för hur sjukdomar som Parkinson sprider sig i hjärnan och vad som gör nervcellerna sjuka. Det bidrar med viktiga pusselbitar till det stora kunskaps pussel som alla parkinsonforskare lägger tillsammans.

– Genom våra nya fynd hittar vi också nya mekanismer som vi hoppas kan användas för framtida diagnostik och behandling. Om vi har rätt kanske det kan bromsa eller stoppa sjukdomen hos framtida parkinsonpatienter.

När kommer dina forskningsframsteg att komma till nytta för Parkinsonsjuka?

– För vissa av våra projekt är tidshorisonten lång, vägen från upptäckt av en ny sjukdomsmekanism till ett nytt läkemedel är mycket lång, oftast flera decennier. För andra projekt där vi undersöker nya diagnostiska möjligheter är vägen till patientnytta kortare. Men man måste vara medveten om att forskning kräver uthållighet, både från forskare och finansierare. Därför är Parkinsonfondens arbete så viktigt.

”Vår forskning bidrar till ny och viktig förståelse för hur sjukdomar som Parkinson sprider sig i hjärnan och vad som gör nervcellerna sjuka. Det bidrar med viktiga pusselbitar till det stora kunskaps pussel som alla parkinsonforskare lägger tillsammans.”

Parkinsonregistret blir pionjär för en ny typ av registerstudie där patienterna får en viktig roll i att själva rapportera hur de mår. Forskare vill i den nya studien ta reda på hur bra olika tilläggsbehandlingar fungerar.

TEXT FILIP BERGQUIST

Patienter får själva rapportera i pionjärstudie

FORSKARE FRÅN GÖTEBORGS universitet har tagit initiativ till en studie där Parkinsonregistret ska användas för att ta reda på hur de vanligaste strategierna för att minska problem med dosglapp egentligen fungerar i praktiken.

Initiativtagare är Susanna Wallerstedt som är professor i farmakoterapi (läkemedelsbehandling) och Filip Bergquist som är neurolog och forskare med fokus på Parkinsons sjukdom. Studien är ett samarbete med forskare bland annat i Lund, Uppsala och Stockholm och har fått arbetsnamnet PIONEER (Parkinson treatment In Outpatients evaluated in a Novel study design Extracting Effect data from Registers). Initiativet blir ett pionjärbete för att använda patientregister för randomiserade läkemedelsstudier i vanlig sjukvård.

I SVERIGE ÄR levodopa ofta den första behandlingen mot symptom av Parkinsons sjukdom. När sjukdomen har pågått i 3-6 år börjar många patienter uppleva dosglapp, det vill säga att levodopaeffekten avtar innan nästa dos fått effekt. Man kan då antingen ta levodopa oftare eller lägga till något av flera olika läkemedel som antingen förlänger effekten av levodopa eller delvis ersätter levodopa-medicineringen.

Forskarna vill i PIONEER-studien ta reda på hur bra de olika tilläggsbehandlingarna egentligen fungerar i praktiken. Effekten av behandlingarna kommer att utvärderas baserat på patienternas egna symptomskattningar. Sådana skattningar kommer studiepatienterna att göra direkt i Parkin-

sonregistret via webben och BankID-funktionen, något som redan idag är möjligt att göra för att förbereda läkarbesöken. Detta kallas ”Patientens Egen Registrering” och förkortas PER.

I studien är det dessa uppgifter som är de viktigaste, det vill säga hur patienten faktiskt mår på olika behandlingar. Studiepatienternas registrering av denna information kommer därför vara av helt avgörande betydelse. För att underlätta så att ingen glömmer fylla i planerar man använda SMS-påminnelser via registret. Den PER som finns idag är ett första försök att få registret att bli ett aktivt verktyg som stödjer patient och vårdgivare. För att PER skall bli ett tillräckligt användbart verktyg planerar forskarna bakom PIONEER-studien ett samarbete med Parkinsonförbundet för att utvärdera hur självskattningsverktygen upplevs och fungerar i praktiken.

UTVÄRDERINGEN BLIR EN viktig byggsten för att registerstudier ska kunna utvärdera effekter på ett bra sätt. Den kommer också att ge alla patienter som är med i Parkinsonregistret bättre och effektivare sätt att införa läkarkontakter förmedla hur de mår och hur behandlingen fungerar.

Sverige har genom sina register en särställning i världen när det gäller möjligheter till forskning. Vi har ett stort antal register och kan koppla ihop information från dessa med hjälp av personnummer. När det gäller Parkinsons sjukdom finns Parkinsonregistret som utvecklats för att bidra till vården för denna sjukdom och sprida ny

kunskap genom forskning och upplysning.

För att en patient ska få så bra behandling som möjligt behövs mer forskning om hur väl olika behandlingsalternativ fungerar i praktiken för en genomsnittspatient. Utifrån denna kunskap och läkarens medicinska bedömning av den enskilda patienten, kan läkare och patient sedan välja den behandling som kan förväntas passa bäst för just den personen. Registerdata lämpar sig väl för att få reda på hur behandlingen ser ut i sjukvården. Rent metodmässigt är det dock svårt att utifrån vanliga registerdata kunna jämföra olika behandlingar. Detta beror på att det inte är en slump vilken behandling en patient får; både läkare och patienter gör aktiva behandlingsval. Således kommer de som får respektive inte får en specifik behandling att skilja sig från början.

I LÄKEMEDELSTUDIER VILL man därför tilldela behandlingar slumpmässigt, genom randomisering. Sådana studier brukar bli dyra och genomförs därför framför allt av industrin inför att ett nytt läkemedel ska introduceras. Tanken med PIONEER är att göra det möjligt att använda Parkinsonregistret som ett stöd för att randomisera tilläggsbehandlingar till patienter som upplever dosglapp och utvärdera effekten av behandlingen. På så vis kan studien genomföras med minsta möjliga insats från både patient och behandlande läkare, och samtidigt generera den kunskap som behövs för att Parkinsonpatienter ska få så god läkemedelsbehandling som möjligt.



Att få vara delaktig i vården, känna sig trygg i att förstå sjukdomssymtom och mötas av förståelse, har betydelse för de äldres upplevelser i vardagen, enligt Maria Hedman, forskare om äldres villkor inom vård och omsorg vid Högskolan i Gävle.

Delaktighet – centralt för äldre med Parkinson

MARIA HEDMAN HAR intervjuat äldre personer, som bor hemma men lever med kronisk sjukdom, som MS, Parkinson, stroke och hjärtsjukdom. Hon ville veta vad autonomi och delaktighet innebar för dem.

Svaren visade att hälsa och välbefinnande är det som framför allt påverkar upplevelsen av autonomi och att autonomi förutsätter delaktighet. Det kan vara att man till exempel vid ett venprov frågar om man kan ta proverna nu och förklarar varför, eller när man blir utskriven från sjukhuset, att det inte bara sker utan att man förstår varför.

I detta lägger hon att man behöver utbilda personalen bättre inom hälso- och sjukvård, för att de ska kunna stötta de här personerna i att bevara sin hälsa.

– Så att man kan känna sig trygg i att kunna ha kontroll över sin hälsa, förstå sjukdomssymptom och vad som händer och att man får bli delaktig i beslut genom att bli tillfrågad, säger Maria Hedman i ett pressmeddelande från Högskolan Gävle.

MARIA HEDMAN VILL se ett förbättrat teamarbete över yrkesgränser och att där behövs både läkare, specialistutbildad sjuksköterska, terapeuter, undersköterskor, men också biståndshandläggare och hemtjänst.

– Att man blir ett team som rör sig runt den äldre. Ett team som känner igen en och vet vem man är så att man inte hela tiden behöver börja om från början.

Hennes erfarenhet är att en sjuksköterska specialistutbildad för vård av äldre får en djupare insikt, dels om hur sjukdomar och vardagslivet påverkar och vilket stöd man kan ge. Och också en tryggare förmåga att göra en adekvat bedömning i att se symptomen och på så vis undvika påfrestande besök till akutsjukvården för den äldre personen.

ÄVEN HEMTJÄNSTEN BEHÖVER utvecklas, poängterar hon. Om den tar hand om en svårt sjuk människa och kommer in i hemmet, då behövs också en viss sjukvårdskunnighet.

– Om alla som är inblandade i vården, ingår i det här teamet blir den äldre mer trygg och vet att personerna som kommer kan mig och vad det innebär om jag har något symptom.

– Att lyfta hemtjänsten till minst undersköterskenivå och lägga in även dem i det här teamet runt den multisjuka äldre skulle främja utvecklingen enormt och egentligen inte kosta mer.

MARIA MENAR ATT VI har resurser som vi inte tänker på och att det finns små enkla medel som man med små kostnader kan använda.

– Att ge tid till att klä på sig själv, tid att sitta ner och prata och planera dagen. Vad ska hända idag, vad finns det vi kan ta del av? För det är delaktigheten i det vardagliga livet som är så betydelsefull.

Vi tänker också alltid att vi måste bygga

om, berättar hon, men i stadsmiljön finns små trädgårdar, vi behöver inte anlägga en, eller de äldre kan väl också få ta plats i skogen vi har runtom.

– Att se möjligheterna är något vi behöver ta fasta på, så vi inte fastnar i det här omöjliga som inte leder någon vart.

DET ÄR VÄLDIGT FÅ personer som kräver det omöjliga, poängterar Maria Hedman. Man kan till och med fråga: Vad har du för drömmar?

– De sträcker sig förmodligen inte så långt ifrån det vardagsnära. Min erfarenhet är att det handlar om att få bestämma i det dagliga livet, att få komma ut och få lyssna på fågelsång.

– Detta är en tid då man ska få njuta och uppleva glädjeämnen och det var viktigt även för personalen. Glädjeämnet kan vara att få dela en kopp kaffe.

Maria Hedman betonar att åldersgruppen 65 år och äldre behöver betraktas mer nyanserat inom vården. Att det handlar om en grupp människor där ålderskillnaden kan vara över 30 år, med skilda behov och önsningar att uppfylla i den tid som också innebär slutskedet i livet.

Avhandlingen "Autonomy and Participation in Care For Older People : Descriptions by Older People, Registered Nurses, Case Managers, First Line Managers and Local Authorities Senior Medicine Advisors" lades fram vid Uppsala universitet den 22 maj.

Källa: Högskolan Gävle

Viktigt att ha koll på B-vitaminer vid behandling med Duodopa

Duodopa* är en av tre avancerade behandlingsmöjligheter vid Parkinsons sjukdom. När en kombination av olika behandlingar i tablettform eller injektioner inte längre kan ge en adekvat symtomlindring kan behandling med Duodopa förbättra de motoriska symtomen och ge en förbättrad livskvalitet.

TEXT JAN LINDER,

överläkare Neuro- huvud- halscentrum, Norrlands Universitetssjukhus Umeå

SOM VID ANDRA BEHANDLINGAR så finns det biverkningsrisker även vid duodopa-behandling och i denna artikel vill jag fokusera på en ovanlig men potentiellt allvarlig biverkan - neuropati (en störning i funktionen hos framförallt de långa nervtrådarna till händer och fötter som kan resultera i smärtor och bortfall av motoriska funktioner).

Mekanismen bakom uppkomsten av denna biverkan är inte kartlagd i detalj men det finns erfarenheter som pekar på att B-vitaminer kan vara inblandade i sjukdomsprocessen. B-vitaminer är mycket viktiga för nervträdarnas funktion.

Det behövs B-vitaminer (B-12, folsyra och B-6) när kroppen skall bryta ned läkemedlet levodopa. När behandling med Duodopa startas minskas som regel doserna av annan läkemedelsbehandling och den dagliga dosen av levodopa ökas vilket ställer högre krav på tillgång av B-vitaminer och en relativ brist på B-vitaminer kan uppstå. Ett blodprov som testar huruvida det finns adekvat tillgång på B-vitaminer i kroppen är S-Homocystein, värdet på detta prov stiger vid brist på B-vitaminer. Förutom att nervtrådarna tar skada av B-vitaminbrist kan det finnas risk för att de tar skada av förhöjda nivåer av S-Homocystein.

De fall av neuropati i samband med duodopabehandling som jag har personlig kännedom om har samtliga uppvisat S-Homocystein över 15 $\mu\text{mol/liter}$ som är den övre normalgränsen.

Det är viktigt att komma ihåg att det är nivån av S-Homocystein som är ”facit” på huruvida det finns tillräckligt med B-vitaminer eller inte. Att mäta de enskilda B-vitaminerna tillför som regel inte viktig information eftersom nivåerna på dessa i blodet kan vara normala eller till och med förhöjda trots att det föreligger en funktionell brist. Om S-Homocysteinvärdet överstiger 15 $\mu\text{mol/liter}$ bör man öka doserna av B-vitaminer och därefter följa upp med ett nytt blodprov för att kontrollera S-Homocystein normaliseras.

I svenska och skandinaviska riktlinjer för behandling med Duodopa rekommenderas att kontrollera S-Homocystein regelbundet. I Umeå har vi en rutin sedan många år att alla som påbörjar behandling med Duodopa får förebyggande tillskott av B-vitaminer (B-12 och folsyra) och därefter kontrollerar vi S-Homocystein var tredje månad så länge behandlingen med Duodopa pågår. Vid behov ökar vi doserna av i första hand folsyra och ibland behövs även ett tillskott av vitamin B-6. Sedan vi införde dessa rutiner har vi inte haft något nytt fall av neuropati relaterat till duodopabehandling.

* Duodopa innehåller levodopa och karbidopa i gelform och tillförs med hjälp av en pump via en sond genom bukvägen direkt till tunntarmen.

Fotnot: Texten återpubliceras eftersom en del föll bort i ParkinsonJournalen nr 2.

Var med och bidra till mer kunskap i stor europeisk undersökning

EPDA, den Europeiska Parkinsonfederationen, genomför en viktig undersökning och ber om ditt engagemang.

Undersökningen görs i samarbete med företaget UCB. Syftet med undersökningen är att bättre förstå problem som människor med Parkinson och deras familjer/vårdare över hela Europa möter i vardagen. Undersökningen finns nu på webben och den kommer att förbli öppen fram till 5 oktober 2018.

Undersökningen har översatts till italienska, franska, spanska, tyska, grekiska, ungerska och svenska riktat till personer som lever med Parkinson, deras partner och/eller vårdgivare. Den består av 14 frågor och tar ungefär tio minuter att slutföra.

Eftersom ett av de viktiga språken är svenska, skulle vi verkligen vara tacksamma för din hjälp med att dela denna enkät med dina medlemmar och nätverk, via direkt e-post, sociala medier, dina webbplatser eller nyhetsbrev. För att göra denna viktiga forskning publicerbar behöver vi få tillräckligt med data, minst 50 svar per språk.

Du hittar enkäten här:

<http://survey.ucb.com/index.php/228259?lang=sv>

Undersökningen syftar till att förstå:

- Hur man möter en person med Parkinsons individuella behov på ett skraddarsytt och holistiskt sätt, så att de kan leva ett så bra liv som möjligt.
- Hur man hjälper människor med Parkinson hitta lämpligt stöd, och att känna sig trygg, säker och bättre kunna hantera vardagliga utmaningar.
- Hur man gör det möjligt för personer med Parkinson och deras familjer/vårdgivare att behålla sina respektive identiteter och leva ett fullvärdigt liv.

Analysen av de svar vi får, kommer att ligga till grund för att utforma och föreslå lösningar som kan användas för att förespråka förbättringar i hälso- och sjukvård och för att förbättra människors livskvalitet i vardagen.

Vi vill tacka dig på förhand för ditt deltagande som är till stor hjälp.

Vill se resultaten från tidigare EPDA undersökningar, hittar du dessa här: <https://www.epda.eu.com/get-involved/data-collection/>

SUSANNA LINDVALL,
vice ordförande EPDA

”Låt patienten träffa en MD-specialist”

Specialister på Movement Disorders (MD) har erfarenhet av de avancerade behandlingsmetoderna för Parkinson. I norra Sverige får alla patienter komma till Umeå för utvärdering av specialister när avancerade behandlingar blir aktuella.

TEXT SUSANNA LINDVALL

DEN MEST EFFEKTIVA behandlingen under tidig Parkinson är det dopaminriktade läkemedlet levodopa. I framskridet skede kan rörligheten präglas av snabba kast mellan överrörlighet och oförmåga att röra sig alls. Vid stora svårigheter finns tre avancerade parkinson-behandlingar som kan ge markant lindring. För att öka precisionen i valet av behandling rekommenderar de nya nationella riktlinjerna för Parkinson, behandlingskonferenser inför beslutet. Där medverkar personer som har kunskap och erfarenhet av både olika pumpmetoder och djupelektrostimulering av hjärnan.

– Det allra bästa är att fysiskt få träffa en Movement Disorders-specialist med egen erfarenhet av alla tre behandlingar och stor erfarenhet av diagnostik, säger överläkare Jan Linder, vid Norrlands Universitetssjukhus, Umeå.

– I Norra regionen har vi sedan många år haft en rutin att *alla* patienter där detta är aktuellt kommer till Umeå för en bedömning av neurolog, detta även om fallet har dragits på videokonferens. I de fall pump bedöms vara bästa alternativet har denna behandling kunnat startas på småsjukhusen om dessa haft tid/intresse/resurser för detta. Det har mer än en gång hänt att det har presenterats fall via videolänk som förefallit lämpliga för avancerad behandling men när man sedan träffat patienten så har diagnosen varit fel. Det har oftast varit atypisk Parkinsonism – MSA eller PSP, och symtombilden inte sådan att avancerad behandling skulle vara till gagn för patienten, fortsätter Jan Linder.

Det finns en finsk studie som visar att allmänneurologer har fel diagnos på parkinsonpatienter i 25 procent av fallen (Joutsa et al). Det finns även studier från Queens Square (Hughes et al) som visar att MD-specialister har nästan 100 procent korrekta PD-diagnoser (båda studier är obduktionsverifierade).

– Detta är ju i sig inte så förvånande – det är ju inte konstigt att en MD-specialist som ägnar minst 90 procent av sin arbetstid till MD-patienter till slut blir hyggligt bra på det. Lika lite är det konstigt att allmänneurologer inte blir lika bra på detta då dessa har att hantera alla de olika diagnoser som ryms inom neurologin. Det effektivaste är då att rätt utnyttja den spetskompetens som finns, säger Jan Linder.

Joutsa J et al., Diagnostic accuracy of parkinsonism syndromes by general neurologists. *Parkinsonism Relat Disord.* 2014 Aug;20(8):840-4.

Hughes AJ et al., The accuracy of diagnosis of parkinsonian syndromes in a specialist movement disorder service. *Brain.* 2002 Apr;125(Pt 4):861-70.

Restorativ terapi i fokus

Mycket forskning pågår om restorativa terapier vid Parkinsons sjukdom. Flera kliniska försök har gjorts.

De senaste årtionden har det lagts ned ett stort arbete på att identifiera och utveckla sjukdomsmodifierande behandling vid Parkinsons sjukdom. Neurorestoration, eller behandling med restorativa terapier, där syftet är att antingen ersätta förlorade neuron eller förbättra funktionen hos dysfunktionella neuron i hjärnan hos en patient med Parkinsons sjukdom, är den dominerande modellen för denna nya typ av behandling.

Neurorestoration kan uppnås på flera sätt till exempel via administration av neurotrofiska faktorer för att stimulera till nybildning av nervceller, eller att ersätta dysfunktionella nervceller via transplantation med så kallade neuroprogenitor celler (omogna celler som så småningom blir nervceller).

– Flera kliniska försök med restorativ terapi vid Parkinsons sjukdom har gjorts och exempel på detta är infusion av den neurotrofiska faktorn GDNF, en studie som genomfördes i Bristol och där behandlingen inte kunde påvisas vara av nytta, men däremot var behandlingsmodellen säker för patienterna det vill säga den ledde inte till en ökad hälsorisk, säger Magnus Sjögren, chefsläkare på Herantis Pharma.

– Ett annat exempel på restorativ terapi med en neurotrofisk faktor, här CDNF, är en pågående studie vid Karolinska Universitetssjukhuset, Lunds Universitetssjukhus och Helsingfors Universitetssjukhus. CDNF är en neurotrofisk kroppsegen substans som i djurförsök visat sig har tydlig effekt på sjukdomsmodeller för Parkinsons sjukdom. Modellen för behandling är densamma som vid studien i Bristol, men den neurotrofiska faktorn CDNF skiljer sig på flera punkter från GDNF och ses därför som en helt ny form av behandling. Vad gäller neurala transplantation så har också här flera studier gjorts där målet varit att ersätta den celltyp som förlorats det vill säga vid Parkinsons sjukdom dopaminerga neuron i substantia nigra. Här har totalt sett flera hundra patienter hittills opererats med transplanterade dopaminerga nervceller och man har visat att sådana nervceller kan överleva i en Parkinsonsjuk hjärna, också på lång sikt, samt att de integreras i den nya hjärnan och kan frisätta dopamin på ett fysiologiskt sätt. I icke-kontrollerade kliniska studier har det visat sig att dessa metoder kan ge betydande förbättringar avseende klinisk Parkinson-symtologi. I framtiden kan kanske dessa två behandlingsmodeller för restorativ terapi kombineras, menar Magnus Sjögren.

Den 11 september arrangerade EPDA (European Parkinson's Disease Association) och Parkinsonförbundet ett gemensamt möte om restorativa terapier vid Parkinsons sjukdom. Mötet skedde på Nobel Forum i Stockholm. Framträdande forskare och läkare presenterade intressanta resultat från den senaste tidens forskning på området.

SUSANNA LINDVALL,
vice ordförande EPDA



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

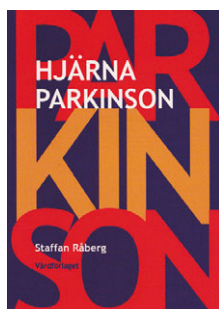


Bättre liv trots Parkinson, Leif Ögård,
Bok, inbunden, ca 180 sid.
Pris 150 kr

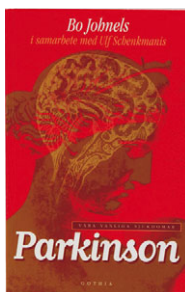


Det ska vara gott att leva
Kokbok av Eva Strandell.
Illustrerad, 65 sidor.
Pris 50 kr

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



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

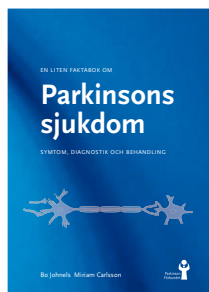


Parkinson, docent Bo Johnels.
Pocket. 120 sid.
Pris 150 kr

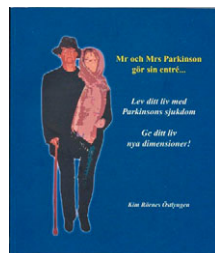


Parkinson för närstående
För dig som har någon som du står nära som fått Parkinson. Pris 30 kr

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



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



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



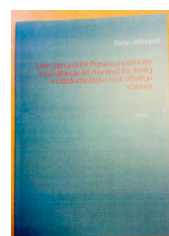
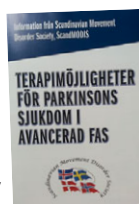
Rörelse & ro – tankar och träning vid Parkinsons sjukdom
av Linda Hagbarth
Bok som kan ge inspiration till att träna fysiskt och mentalt. Välja din träning för dagen efter ork och möjligheter. Pris 150 kr



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

Terapimöjligheter för Parkinsons sjukdom i avancerad fas

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



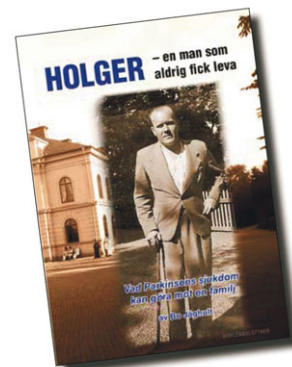
Liten lathund för Parkinsonpatienter
innehållande ett manifest för frivillig motståndsrörelse mot ofrivilliga rörelser. Den här lilla "lata" hunden vill – hur motståndsfullt det än verkar – inspirera dig som fått diagnosen Parkinsons sjukdom att må bättre genom att vara aktiv. Författare: Stefan Mählqvist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



Två diktsamlingar Gråhunden försvann... Är det därför...

P A Ydrefelt
Pris: 90 kr/styck

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



4 x Annika Laack:

Lilla blå, 150 kr
Min sämre hälft, 150 kr



Mr P i mina fotspår.
Pris 150 kr
Mr P och jag.
Pris 150 kr



Häxbländning

Den femte boken från Annika Laack. Med sedvanlig värmländsk humor beskriver hon sin vardag och hur det är att leva med en kronisk sjukdom. Pris 150 kr



Parkinson med livskvalitet

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



Stenbergs tankar - erfarenheter av Parkinsons sjukdom

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

Andra publikationer m m:

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



Serveringsbricka

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

Gymnastikprogram Träning för äldre - träning för livet

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

Yoga-paket

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



Termos och mugg med förbundets logotyp

Presentset med en termosflaska och en termosmugg. Båda produkterna är tillverkade av aluminium och har en skön gummerad yta. Termosflaskan rymmer 50 cl och termosmuggen 45 cl. Gul med blått tryck. Får ej diskas i maskin.
Pris 450 kr, inkl frakt.



Ryggsäck

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

Gratulationskort /vykort



Strandskata
21x21 cm
Pris: 15 kr



Rosa vallmo
21,5x14,5 cm
Pris: 15 kr



Pioner och blått glas
18,3x14,7cm
Pris: 15 kr

Jag beställer följande produkter:

(Moms ingår i alla priser. Frakt tillkommer).

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

NAMN

ADRESS

POSTNUMMER

POSTADRESS

TELEFON

Insamling på Facebook

NU KAN DU som finns på Facebook skapa en egen insamling till Parkinsonfonden eller Parkinsonförbundet. Välj hur mycket pengar som du vill samla in och bjud in dina facebookvänner att delta. Insamlingen kan göras till din egen eller någon annans högtidsdag, och kan vara ett alternativ till presenter. Under tiden som insamlingen pågår ser man hur den växer.



TIPSET

Ta hjälp av kuratorn

EN KURATOR HAR EN nyckelroll när det gäller att ansöka om stöd och hjälp. Det handlar till exempel om utformande av olika intyg.

Så, hur fungerar det med samarbetet när det gäller läkarintyg? En av de neurologer som Parkinsonförbundet har kontakt med förklarar det så här:

”När det gäller intyg så brukar jag alltid lägga mina intyg till vår kurator för genomläsning och synpunkter innan jag skickar in dem – i och med detta så blir ordalydelsen vägd på guldväg och optimerad – och tack vare detta har jag mycket sällan fått några problem med till exempel försäkringskassan?”

Förbundet rekommenderar medlemmar att efterfråga kuratorns hjälp. En kunnig kurator kan hjälpa till med ansökningar och information om möjlighet till stöd.

SUSANNA LINDVALL

Gåva subventionerar talhjälpmedel

Genom en gåva från en generös anonym givare kommer Parkinsonförbundet att subventionera inköp av talhjälpmedlet som heter Strongvoice. Subventionen är högst 1000 kronor per person för inköp som görs fram till den 31/12 2018. Detta gäller endast medlemmar i Parkinsonförbundet.

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

PARKINSONLINJEN

Du som har Parkinson eller är närstående kan prata med andra i samma situation. Du får vara anonym och den som svarar har tystnadsplikt.

08-666 20 77

Måndag och onsdag: 19-21

Tisdag och torsdag: 10-12

”Att behandla Parkinsons sjukdom – evidensbas och klinisk erfarenhet”

En Svenska Parkinsonakademi-utbildning

Målgrupp: Parkinsonsjuksköterskor, sjukgymnaster, arbetsterapeuter, logopedier, kuratorer och läkare.

Tid: 22–23 november 2018

Plats: Piratensalen, Grand Hotel, Lund (www.grandilund.se)

Språk: Svenska

Kursavgift: 1 400 SEK (inkluderar kursmaterial, middag, lunch och fika). Deltagare organiserar och finansierar själva resor och hotell

Organisation: Ulrika Mundt-Petersen, Svenska Parkinsonakademien, Skåne universitetssjukhus, Lund, e-post: Ulrika.Mundt-Petersen@med.lu.se

Ur programmet:

- PSP – diagnostik och behandling, docent Christer Nilsson
- Demens och Parkinsons sjukdom, diagnos och behandling, docent Christer Nilsson,
- Terapistart och tidig terapi, dr Sotirios Gregoriou
- Update, DBS, prof Håkan Widner
- Spelberoende, allmänt och parkinsonspecifikt, prof Anders Håkansson
- Update, pumpbehandling, prof Per Odin
- WORKSHOP: Patientselektion avancerad terapi, prof Per Odin
- Depression vid Parkinsons sjukdom, dr Sven Pålhagen
- Logopedi och Parkinsons sjukdom, logoped Stina Sundstedt, Med dr
- Munhälsa och Parkinsons sjukdom, tandläkare Charlotta Elleby
- WORKSHOP: Behandling av icke-motoriska symptom, falldiskussioner, prof Håkan Widner
- Urologiska problem vid Parkinsons sjukdom, leg sjuksköterska Lis Höxbroe Hansson

Boende: Vi har ett begränsat antal rum reserverade på Grand Hotel i Lund. De kostar 1 695 kr för enkelrum och 200 kr tillägg för dubbelrum, ex moms. Vänligen kontakta hotellet direkt för att boka, e-post: reservations@grandlundia.se eller tel 046-280 6200. Uppge bokningskod 498203.

Anmälan görs genom denna länk:

<https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLS-d0E6LLRrIou3yUzBBras1TMZ6vZ95DYLTlif8L-QHoZZGWA/viewform>

Kopiera länken och klistra in i din webbläsare

OBS! Begränsat antal platser. Först till kvarn gäller!

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

MEDLEMSKAP inklusive Parkinsonjournalen: 300 kr/år.

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

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

Adress:

Parkinsonförbundet, Skeppargatan 52 nb, 114 58 Stockholm

Växel: 08-666 20 70

parkinsonforbundet@telia.com

www.parkinsonforbundet.se

Parkinson Förbundet



Parkinson Blekinge

Sture Karlsson
Svanhalla
373 00 Jämfjö
0455 - 511 09

Parkinson Dalarna

Jan Grönberg
Garmakaregatan 5 A lgh 1002
774 31 Avesta
0702 66 73 92

Parkinson Gotland

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

Parkinson Gävleborg

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

Parkinson Halland

Göran Åkermark
Trädgårdsgatan 6
311 34 Falkenberg
0725-62 12 84

Parkinson Jämtland/Härjedalen

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

Parkinson Jönköping

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

Parkinson Kalmar län

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

Parkinson Kronoberg

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

Parkinson

Norra Älvsborg/Bohuslän

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

Parkinson Norrbotten

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

Parkinson Skaraborg

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

Parkinson Skåne

Monica Vikingsson
Strandvägen 96 A
234 31 Lomma
070-745 39 50

Parkinson Stockholm

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

Parkinson Södra Älvsborg

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

Parkinson Sörmland

Vakant

Parkinson Uppland

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

Parkinson Värmland

Sonja Sakari
Kvällsvägen 3
655 92 Karlstad
054-83 49 78

Parkinson Västerbotten

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

Parkinson Västmanland

Lena Engelmark
Tulpangatan 28
722 46 Västerås
0704-60 03 35

Parkinson Västra Sverige

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

Parkinson Västernorrland

Erik Hansson
Färjevägen 30
865 31 Alnö
0702-40 30 25

Parkinson Örebro

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

Parkinson Östergötland

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

Yngre Parkinson

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

Kontaktpersoner:

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

Lena Schalin

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

STIFTELSEN

PARKINSONFÖRBUNDETS FORSKNINGSFOND

Ordförande Lennart Pettersson

Fonden delar årligen ut forskningsstipendier.

Skeppargatan 52 nb

114 58 Stockholm

Tel: 08-666 20 78

E-post:

lennartpettersson1@yahoo.se

Plusgiro 90 07 94-9

Bankgiro 900-7949

www.parkinsonfonden.se

Parkinsonjournalen 2018

Nr 4	Utgivning 10 december	Materialdag 9 november
------	--------------------------	---------------------------

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

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

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

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

Helsida, satsytan: 194 x 258 mm	
---------------------------------	--

Halvsida utfallande, liggande: 220 x 142 mm,	
--	--

utfallande + 3 mm	
-------------------	--

Halvsida satsytan, liggande: 194 x 128 mm	
---	--

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



REHABILITERING MED KUNSKAP OCH KÄNSLA



Olivia rehabilitering har avtal med Stockholms läns landsting att ta emot personer med neurologiska sjukdomar och skador. På Olivia Rehabilitering har vi specialiserat oss på Parkinsons sjukdom och atypiska varianter av Parkinson. Här träffar du erfarna fysioterapeuter, logoped, kurator, läkare och arbetsterapeuter som tillsammans med dig lägger upp din rehabiliteringsplan. Förutom ditt individuella program får du också delta i vår Parkinsonskola där du får lära dig om dina symtom och hur man kan hantera dessa på bästa sätt. Du får också möjlighet att utbyta erfarenheter med andra i liknande situation.

Hos oss får du ett familjärt mottagande i våra fina lokaler i Danderyd (nära Danderyds Sjukhus) som andas kultur och framåtanda. För mer information besök www.oliviarehabilitering.se.

Från och med den 1 september är remissgången förenklad i Stockholm. Du kontaktar din neurolog eller husläkare som skriver en remiss och skickar den direkt till oss för bedömning. Därefter kontaktar vi dig för att planera din rehabilitering.

Vendevägen 85 B, 182 91 Danderyd • 08-522 509 30 • www.oliviarehabilitering.se • info@oliviarehabilitering.se

Olivia
Rehabilitering

Muscular System



LSVT LOUD®

Metropolitan Rehab erbjuder tal- och röstträning hos logoped som innehar certifiering inom behandlingsmetoden LSVT LOUD®.

LSVT LOUD® är en intensiv behandlingsmetod som riktar sig till dig som har talsvårigheter på grund av Parkinsons sjukdom.

Ring oss på 08-517 091 90 så berättar vi mer!

LSVT LOUD® är ett varumärke som tillhör LSVT Global Inc., som är registrerat i USA och andra länder.

Metropolitan Rehab erbjuder dig även effektiv rehabilitering hos erfarna fysioterapeuter, arbetsterapeuter och dietist. Vi har spetskompetens och högteknologisk utrustning. Varmt välkommen till Metropolitan Rehab!


METROPOLITAN
REHAB AB
metropolitanrehab.se