

PARKINSON

journalen

I/2020



Filmpremiär för
Spring Uje spring

Dagar och dagar

– ta vara på tillfället 11 april

Det finns dagar för det mesta här i livet. Kanelbullar, FN, Alla hjärtan med mera. Bakgrunden till att dagarna finns är minst sagt varierande. Men alla har det gemensamma syftet att skapa en anledning för att uppmärksamma en företeelse speciellt. Parkinsons sjukdom är naturligtvis inte sämre. Sedan 1997 uppmärksammar man världen över den 11 april som den internationella Världsparkinsonsdagen. Den lanserades detta år av den Europeiska Parkinsonfederationen EPDA tillsammans med WHO. Man valde denna dag för att hedra den brittiske läkaren James Parkinson vars födelsedag var den 11 april 1755.

James Parkinson var en forskningsinriktad läkare och apotekare, som verkade i Londons East End. 1817 publicerade han sin studie - An Essay on the Shaking Palsy. Han beskrev där systematiskt den sjukdom som efter hans död, skulle få namnet Parkinsons sjukdom. Lång tid har gått sedan dess. Och med tanke på hur pass vanlig Parkinsons sjukdom trots allt är, vill jag gärna tro att folk i allmänhet vet mer om Parkinsons, än vad de gör. Åtminstone att de mest grundläggande symtomen är kända. I Sverige finns ca 22000 parkinsonsjuka och 2000 nya fall diagnostiseras varje år.

MEN JAG MÅSTE konstatera att kunskapen om Parkinsons sjukdom i allmänhet är låg. Många av Parkinsonförbundets medlemmar kan berätta hur de

nekats bli serverade på restaurang, för de upplevs berusade. ”Jag har svart bälte i att bli utkastad från krogen”, säger en god vän skämtsamt. På grund av långsamhet, försämrad mimik och otydligt tal försvåras kommunikationen och det är inte ovanligt att samtal förs över huvudet på personer med Parkinsons. Man blir talad till och inte med. Många tror att man är mindre vetande. Exempelen är många och skulle kunna fylla hela sidan.

Okunskap drabbar oss personer med Parkinson ute i samhället. Men vad värre är, även i vården. Det finns många kunskapsluckor att täppa till. Det är förstas svårt för vårdpersonal att veta allt om alla sjukdomar, det är förståeligt. Men det finns ofta en expert att fråga på nära håll, nämligen personen med Parkinson. Det är en kompetens och kunskapskälla, som är allt för lite använd.

VÄRLDSPARKINSONSDAGEN den 11 april ger oss alla en anledning att kraftsamla extra för att uppmärksamma Parkinsons sjukdom på olika sätt. Tag tillfället i akt och sprid information, uppvakta din lokala sjukvårdsledning, kontakta media. Delta i de arrangemang som planeras.

Kort sagt medverka till att öka kunskapen om Parkinsons sjukdom.

ELEONOR HÖGSTRÖM



”Tag tillfället i akt och sprid information, uppvakta din lokala sjukvårdsledning, kontakta media. Delta i de arrangemang som planeras.”

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

Vad händer i länsföreningarna?

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

Läs på sidan 22 vad som händer i Västervik.



SPRING UJE SPRING

Ingen vanlig dag i livet	4
”Eftersom historien är sann ville jag göra filmen sann”	8

AKTUELLT

Höjda patientavgifter i flera regioner	9
Funktionsnedsättningar respekteras dåligt	9
Bemötande problem i kollektivtrafiken	10
Bättre samordning i vården behövs	11
Bostadstillägg – fler kan få men lång väntan	12
Mer kunskap behövs – tre kvinnor om Parkinson	13

FÖRDJUPNINGSMÖTE

Röst, balans och medicin – problemlösning i fokus	14
---	----

KÅSERI

Ut i den stora världen	20
------------------------	----

VÅRKRYSSSET

	21
--	----

LOKALT

Västervik satsar på må-bra-träning	22
Res säkert i sommar	23
Gotland träffar politiker	23

KRÖNIKA

Förbaskade förpackningar	24
Träffa Annika Laack – ny krönikör	25

PARKINSONFONDEN

Bättre år och sämre år	28
Interaktiva samtal ny form på forskarkonferens	29
Senast beviljade anslag från fonden	30

MÖT VÅRA FORSKARE

Anders Öhman	32
--------------	----

VETENSKAP

Personliga hjärnkartor kan förbättra behandlingen	33
Ryggmärgsstimulering – eventuell ny metod	34

BUTIKEN

	36
--	----

FÖRBUNDET

	38
--	----

ADRESSER

	39
--	----



OMSLAGSFOTO JOHAN PAULIN

Parkinsonjournalen

är Parkinsonförbundets medlemstidning och distribueras bland annat till Parkinsonförbundets medlemmar.

Upplaga: 7 500 exemplar.

Tidningen utkommer i mars, juni, september 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
Anna Wedin
Lennart Pettersson
Eleonor Högström
Anders Ståhlhammar
Gunn Franzén Ljung

Annonser:

Parkinsonförbundet
Tel: 08-666 20 70

Tryck:

Exakta Print AB
Malmö 2020
ISSN-1104-2435

Tryckt på miljögodkänt papper.

→ SPRING UJE SPRING →

Vid köksbordet sitter familjen Brandelius och äter spaghetti med köttfärssås och ketchup. Vardagslivet är en central del i långfilmen Spring Uje spring som har premiär i mars. Men Uje Brandelius ena hand har börjat darra, och livet är på väg att ändras – den nya filmen skildrar en omtumlande tid.

TEXT SUSANNE RYDELL | FOTO JOHAN PAULIN

Ingen vanlig

Familjen samlad: Uje Brandelius, Therese Hörnqvist, Bixi Brandelius och Vega Brandelius.

dag i livet





Uje Brandelius hanterar många olika sammanhang i den nya filmen. Publiken på filmfestivalen i Göteborg svarade med stående ovationer.

FÖR DRYGT TRE ÅR SEDAN gjorde artisten Uje Brandelius den hyllade föreställningen Spring, Uje, spring, en föreställning som handlade om livet och om att få diagnosen Parkinsons sjukdom. Det var en scenföreställning som fick många i publiken att både skratta och gråta.

– Jag vill att det ska vara både roligt och rörande samtidigt. Det är ett väl beprövat grepp för mig och en sak som är gemensam för både filmen och föreställningen, säger Uje Brandelius.

I den nya filmen spelar Uje Brandelius och hans familj sig själva, och scenerna speglar allt från middagar vid köksbordet till lämningar på förskolan. Dessutom finns livet på jobbet – och livet med Parkinson.

– Det är en salig blandning av verklighet och tillspetsad fiction i filmen. Allt har inte hänt, men allt är baserat på mina känslor, säger han.

Manuset har skrivits av Uje Brandelius, och han summerar själv handlingen med några korta meningar.

– En kille blir sjuk, får lite bråttom i livet och undrar om han gjort rätta saker. Det handlar också om en kille som ljuger och lever i förnekelse ganska länge, säger han.

Filmerna som kommer ut till biograferna den 20 mars utspelar sig under några sommarveckor i Bredäng i södra Stockholm. Det är ingen slump, där bor Uje Brandelius sedan länge tillsammans med familjen.

– En trivsam betongförort, konstaterar Uje Brandelius när han beskriver området.

NÄR FILMEN VISADES på Göteborgs filmfestival i slutet av januari svarade publiken med stående ovationer. ”Det är riktigt, riktigt bra. Det är emotionellt, det är rörande och framförallt väldigt, väldigt roligt”, kommenterade filmkritikern Fredrik Sahlin i Svt:s kulturnyheter.

Men hur blev det en film? Det är Uje Brandelius första långfilmsmanus och Henrik Schyfferts debut som långfilmsregissör. Bakgrunden finns i de stora framgångar som scenföreställningen Spring, Uje, spring rönt hos publik och kritiker. Dagens Nyheter recensent gav föreställningen högsta betyg, fem plus, och beskrev den ”som nog det finaste man kan se på en scen just nu”.

Henrik Schyffert var en i publiken.

– Han såg föreställningen och tyckte om den, och det →



"Jag har släppt sargen; det är nu eller aldrig och det har varit en dröm för mig att göra en film och att göra en barnbok."

Jobb, relationer – och oväntade vändningar i livet. Filmen utspelar sig under några intensiva sommarveckor.

→ blev också början till samarbetet om filmen, säger Uje Brandelius.

Filmjobbet innebar självklart annorlunda praktiska utmaningar jämfört med föreställningen.

– Det var roligt, men svårt att spela i en film. Det är mer tekniskt och krävande när man kan behöva höja vattenglaslet till munnen 20 gånger för att filma en scen ur olika vinklar, säger han.

ATT HELA FAMILJEN spelade med i filmen gjorde också inspelningen speciell.

– Det blev som ett roligt sommaräventyr för oss, säger Uje Brandelius.

Tidigare har Uje Brandelius jobbat bland annat som journalist och som pressansvarig för Vänsterpartiet i Riksdagen. Det jobbet har han lämnat och har de senaste åren istället arbetat bland annat med scenföreställningen, musik, den nya långfilmen och en barnbok. Barnboken Hemma hos Harald Henriksson nominerades till Augustipriset 2018 i kategorin årets svenska barn- och ungdomsbok.

– Jag har släppt sargen; det är nu eller aldrig och det har varit en dröm för mig att göra en film och att göra en barnbok. Nu vill jag gärna fortsätta och skriva mer manus och jobba mer med annan konst och kultur, säger han.



”Eftersom historien är sann ville jag göra filmen sann”

Henrik Schyffert beskriver sin regivision så här:

”Om jag bara hade fått göra en sak till innan jag dör så är det den här filmen. Vi kämpar alla med att försöka få ihop våra liv. Försöka få våra drömmar, förhoppningar och planer att vara i synk med vår sanning och vardag. Försöker få kartan och verkligheten att stämma överens. Och allt som oftast så är det faktiskt svårare att rita om en karta än att ändra sin verklighet. Det är svårt. För att inte säga omöjligt. Men man kan inte låta bli att dras till folk som försöker.

Uje är en man som hamnar i en kris. En kris som är så stor att han inte ens vågar erkänna för sig själv hur illa det är. Så han bestämmer sig för att dölja den. Gömma den för alla runt omkring honom och kanske framförallt för sig själv. Ser han den inte så finns den kanske inte. Den här lögnen tvingar honom att rannsaka sig själv och sitt liv radikalt. Han tvingas ta chanser och göra saker han aldrig skulle gjort om inte den här sjukdomen hade klampat in och forcerat honom ur gamla hjulspår. Eftersom historien är sann så ville jag göra filmen sann.”

Henrik Schyffert har gjort stand-up i form av monologer som The 90's – ett försvarstal och Ljust och Fräscht och Ägd tillsammans med Fredrik Lindström: Han har också spelat på Dramaten med pjäsen Drömmen om Herrön tillsammans med Killinggänget. Han har medverkat i radio och tv med program som bland andra Hassan, Knesset, NileCity, Percy Tårar och Torsk på Tallinn.

FAKTA **FILMEN**

Långfilmen Spring Uje spring är en självbiografisk berättelse med manus av Uje Brandelius. Regissör är Henrik Schyffert. Filmen kommer att ha premiär på bio den 20 mars.

Spring Uje spring visades på Göteborgs filmfestival i januari och belönades med två av festivalens priser: Fipresci-priset som delas ut av internationella filmkritikerförbundet och filmfestivalens publikpris för bästa nordiska långfilm.

Höjda patientavgifter i flera regioner

Vid årsskiftet höjdes patientavgifterna för läkarbesök i primärvården i tre regioner. Vissa förändringar har också skett för besök hos specialistläkare. Det visar en sammanställning från SKR, Sveriges Kommuner och Regioner.

Region Sörmland höjde avgiften från 0 kr till 200 kr för läkarbesök i primärvården. Region Uppsala och Region Örebro län höjde avgiften från 150 kr till 200 kr för läkarbesök i primärvården.

Region Örebro län höjde avgiften från 280 kr till 300 kr för läkarbesök i den öppna specialiserade vården. Region Uppsala sänkte denna avgift från 330 kr till 260 kr.

Övriga regioner har inte förändrat avgifterna för läkarbesök i primärvården eller besök hos specialistläkare i den öppna vården, visar SKR:s sammanställning av patientavgifter för 2020.

Patientavgifterna för digital vårdkontakt med allmänläkare varierar mellan 100 kr och 300 kr.

Barn och ungdomar samt personer som är 85 år eller äldre betalar inte någon patientavgift i den öppna hälso- och sjukvården.

Region	Primärvård – husläkare	Specialistläkare
Stockholm	200	350
Uppsala	200	260
Sörmland	200	400
Östergötland	200	200
Jönköping	250	250
Kronoberg	150	300
Kalmar	200	200
Blekinge	150	300
Skåne	200	300
Halland	200	300
Västra Götaland	100/300*	300
Värmland	200	200
Örebro	200	300
Västmanland	140	280
Dalarna	200	350
Gävleborg	200	200
Västernorrland	200	200
Jämtland Härjedalen	300	300
Västerbotten	200	200
Norrbotten	200	200
Gotland	200	300

Källa SKR

Funktionsnedsättningar respekteras dåligt i Sverige

Personer med funktionsnedsättning får inte sina rättigheter tillgodosedda. Sverige lever inte upp till FN:s funktionsrättskonvention. Det framgår av rapporten Respekt för rättigheter? som är civilsamhällets granskning av hur konventionens åtaganden efterlevs i Sverige.

Rapporten presenterades strax före årsskiftet på ett riksdagsseminarium med medverkan från de politiska partierna. Parkinsonförbundet är en av 83 organisationer som står bakom rapporten som beskriver hur situationen är för personer med funktionsnedsättningar. Den innehåller omfattande kritik men också en mängd konkreta förslag till förbättringar.

FAKTA Funktionsrätt Sverige är en bred samarbetsorganisation för mänskliga rättigheter. Medlemmar är 44 funktionsrättsförbund som tillsammans representerar cirka 400 000 människor. Målet är ett samhälle för alla.

– Vår granskning visar att det går bakåt inom många områden, trots att vi har en mycket stark ekonomi i Sverige, säger Elisabeth Wallenius, ordförande i Funktionsrätt Sverige.

Risken för fattigdom för personer med funktionsnedsättning ökar snabbast i Sverige jämfört med övriga EU-länder. Rapporten visar på en tillbakagång inom ett flertal centrala samhällsområden såsom skola, arbetsmarknad, socialförsäkring och LSS. Sammantaget minskar möjligheterna till självbestämmande, men också att hävda sina rättigheter och att driva dem i domstol.

– Vår samlade bild är att konventionen inte tas på allvar av myndigheter och beslutsfattare, säger Elisabeth Wallenius.

– Kunskapen är låg inom rättsväsendet och svenska lagar uttolkas inte enligt konventionen. Vi kan också konstatera att regeringen inte tagit FN:s rekommendationer från 2014 på allvar, knappt några av dessa har blivit genomförda. Vi hoppas vår rapport ska bli en väckar-



Elisabeth Wallenius

klocka. Sverige kan inte fortsätta att negligera de rättigheter man har ställt sig bakom, säger hon.

Källa: Funktionsrätt Sverige

Bemötande problem i kollektivtrafiken

De kommer fram i tid och inte heller är det något större krångel att lösa biljett. Det uppger personer med omfattande funktionsnedsättning som fått svara på hur de tycker det är att resa med kollektivtrafiken. Istället är det bemötandet från personalen som är det stora problemet.

– Därför är det viktigt att undanröja hinder relaterade till personalens bemötande och inte enbart fokusera på tillgänglighet av vägar och fordon, säger John Magnus Roos, en av forskarna bakom studien.

Forskningsstudien har gjorts vid Göteborgs universitet. Metoden är unik då två stora enkäter har jämförts – en med ”funktionsnedsatta” och en med övriga befolkningen. Forskarna pekar på att man fokuserat på ramper, liftar, rullstolsplatser och högtalare där hållplatserna ropas ut för att öka tillgängligheten. Men resultatet från studien visar på att det också behövs förändring hos kollektivtrafikens personal.

– Det handlar om att utbilda personal till att vara lyhörda till specifika människors behov som kan vara svåra att förstå för majoritetssamhället, säger John Magnus Roos.

26 procent av de tillfrågade i studien uppgav att de inte är nöjda med bemötandet från kollektivtrafikens personal.

– Det är anmärkningsvärt. Vi har ställt samma frågor till övriga befolkningen och



John Magnus Roos
FOTO HILLEVI NAGEL

där uppgav bara 15 procent att de inte var nöjda.

Sedan 1993 finns en lag som ska möjliggöra att personer med funktionsnedsättning ska kunna leva som alla andra. Men forskarna menar nu att man fokuserat för mycket på de fysiska hindren.

– Kollektivresor har ökat hos svenskar i allmänhet, men inte hos människor med funktionsnedsättning.

Människor i allmänhet reser mer än dubbelt så ofta kollektivt, jämfört med personer som har omfattande funktionsnedsättning.

– Studien är särskilt viktig då funktions-

FAKTA Med omfattande funktionsnedsättning menas här personer som beviljats personlig assistans för grundläggande behov som mat, hygien, klädsel och kommunikation.

Studien ingår i SOM-institutets stora undersökning som släpptes före årsskiftet. Metoden är unik då två stora enkäter har jämförts. Samtliga personer med omfattande funktionsnedsättning har jämförts med ett representativt urval av den övriga befolkningen i två västsvenska kommuner.

Läs Forskningsstudien ”En kollektivresa som andra” på SOM-Institutets webbplats: www.som.gu.se

nedsatta utgör en utsatt resenärsgrupp, vars röster inte alltid hörs, säger John Magnus Roos.

Källa:

Göteborgs universitet/Cecilia Sjöberg

Här kan du kolla vilken ersättning som gäller

Över två miljoner unika användare har använt webbverktyget ersättningskollen.se sedan starten 2014. Den har nu tillgänglighetsanpassats för att bli lättare att använda för fler.

På ersättningskollen.se har Försäkringskassan, AFA Försäkring och Svensk Försäkring samlat information för att göra det möjligt att ta reda på hur mycket pengar man kan få om man blir sjuk, råkar ut för ett olycksfall eller en arbetsskada. Sedan starten har två miljoner unika användare nyttjat tjänsten, som nu i enlighet med EU:s tillgänglighetsdirektiv arbetats om för att bli tillgänglig även för dem med olika

tillfälliga eller permanenta funktionsvariationer.

– Ju fler som har kännedom om sina rättigheter inom sjuk- och arbetsskadeförsäkringen, desto bättre, säger Monica Sjögerud, områdeschef inom sjukförsäkringen på Försäkringskassan.

– Förutom att ha koll på ersättningen, får du reda på hur du ska agera och vart du kan vända dig om något händer dig.

Ersättningskollen är ett webbverktyg som ger en samlad bild över försäkringsskyddet om man skulle bli långvarigt sjuk eller råka ut för en arbetsskada. Webbadressen är ersattningskollen.se

Källa: Försäkringskassan

Bättre samordning i vården behövs enligt EU-rapport

Likvärdig tillgång till vård för befolkningen i glesbygd, tillgång till hälso- och sjukvård i tid och bättre samordning för personer med kroniska sjukdomar är enligt EU-kommissionen tre centrala utmaningar för det svenska hälso- och sjukvårdssystemet.

EU-kommissionen publicerar vartannat år rapporter som beskriver hälso- och sjukvårdssystemen i 30 länder. Rapporterna analyserar hälsosystemets effektivitet, tillgänglighet och flexibilitet i respektive land och i förhållande till övriga EU. Dessutom beskrivs befolkningens hälsa och riskfaktorer för hälsa i respektive land.

Den senaste analysen som kom i slutet av förra året visar att det svenska hälso- och sjukvårdssystemet fungerar väl och är förhållandevis effektivt men att kostnaderna också är relativt höga jämfört med EU-genomsnittet.

Dessutom lyfts att de flesta äldre svenskar är vid god hälsa, men att allt fler personer över 65 har någon kronisk sjukdom och funktionsnedsättning, vilket ökar efterfrågan på långvarig vård och omsorg.

Fakta: År 2016 inledde EU-kommissionen det kunskapsförmedlande initiativet "Hälsotillståndet i EU". De landspecifika rapporterna syftar till att hjälpa både i det nationella politiska beslutsfattandet och i samarbetet på EU-nivå.

Källa: Socialstyrelsen

I KORTHET

Regeringen inrättar ett äldreforskarråd

Regeringen har beslutat att inrätta ett råd där forskare med särskild kompetens inom äldreområdet ingår. Syftet med rådet är att främja dialog mellan regeringen och forskare inom området.

– Sverige får en allt äldre befolkning. Det är positivt men innebär också stora utmaningar för välfärdssamhället. Det kan till exempel handla om hur framtidens äldreomsorg bör utformas och om hur äldre kan fortsätta vara friska och hur allvarliga sjukdomar kan förebyggas. Därför är jag glad att vi nu får ett äldreforskarråd som kan bidra i detta viktiga arbete, säger socialminister Lena Hallengren.

Inrättandet av ett äldreforskarråd gör det möjligt att föra en kontinuerlig dialog med forskare om situationen inom äldre- och omsorgsområdet. Det handlar om hur utmaningarna kan mötas och välfärden utvecklas. Rådet består av 15 ledamöter och kommer att sammanträda ett par gånger per år.

Källa: Regeringen.se

Snart dags för Världsparkinsondagen

Sedan 1997 uppmärksammar man världen över den 11 april som den internationella Världsparkinsondagen. Den lanserades detta år av den Europeiska Parkinsonfederationen EPDA tillsammans med WHO. Valet av dag hör samman med hedrandet av den brittiske läkaren James Parkinsons födelsedag, född 1755, som år 1817 för första gången beskrev sjukdomen i sin bok "An Essay on the Shaking Palsy".



Sveriges första Parkinsonboende

Näsbyrks Parkinsonboende är nu en del av Ersta diakoni.

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

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

Kontakta oss gärna om du har frågor!

Verksamhetschef: Christina Lavö, 08-714 60 11.

Läs mer på: erstadiakoni.se/parkinson



Ersta Näsbyrks Parkinsonboende
en del av Ersta diakoni

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

I KORTHET

Stöd till dansen i Stockholm

Region Stockholms Kompetenscentrum för kultur och hälsa planerar under 2020 att subventionera deltagaravgifterna på Balettakademien för att flera ska få tillgång till Dans för Parkinson. Deltagarna bjuds också in till att delta i ett forskningsprojekt. Syfte med projektet är få mer kunskap om metoder som kan lindra symtom och öka välbefinnandet hos personer med Parkinsons sjukdom.

Danskurserna beräknas starta under mars 2020. Deltagarna kommer att få fylla i frågeformulär innan danskursen startar och i samband med att kursen avslutas.

Första Parkinson-SM i bordtennis

Det första nationella mästerskapet i bordtennis för personer med Parkinson arrangerades i Stockholm mellan den 29 februari och 1 mars. Det är en chans att medverka till att skapa ett evenemang som bidrar till att någonting större än enbart en bordtennistävling, enligt Spårvägens Bordtennisklubb och Svenska Bordtennisförbundet som samarbetade om arrangemanget. Tävlingen hölls i Liljeholmshallen. Läs om bordtennis-VM i nr 1/2020.

Adena Personlig Assistans

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

Din trygghet i centrum!

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



Bostadstillägg – fler kan få men lång väntan

De pensionärer som har det sämst ställt kan ha rätt till bostadstillägg. Reglerna för bostadstillägget ändrades vid årsskiftet. Både inkomsttak och tillägg höjdes.

Men det kan vara lång väntetid för den som gör en ny ansökan, visar en granskning som TT gjorde i januari.

– Vi har tyvärr väldigt långa handläggningstider fortfarande. Det började våren 2018, då det var bland annat lagändringar och mycket uppmärksamhet i media kring bostadstillägget, och vi fick in fler ansökningar än prognoserna visade, säger Sabina Masic, enhetschef för bostadstillägg på Pensionsmyndigheten, i TT-intervjun.

Väntetiden för en ny ansökan kan vara upp mot fem månader, och för den som gör en anmälan om ändring kan det ta nio månader, enligt intervjun.

Frågan om bostadstillägg och andra stöd är alltid extra aktuell vid årsskiftet, konstaterar Gunn Franzén Ljung, tf generalsekreterare i Parkinsonförbundet.

– Nu har reglerna för bostadstillägg ändrats och då uppmanar vi våra medlemmar att fundera över om de är berörda, säger Gunn Franzén Ljung.

– Många av våra medlemmar har låga pensioner och höga bostadskostnader och skulle kunna vara berättigade till det här.

Mer information om vad som gäller för bostadstillägg till pensionärer finns hos Pensionsmyndigheten:

www.pensionsmyndigheten.se/for-pensionarer/ekonomiskt-stod/hojt-grundskydd-2020

Du som har bostadstillägg idag behöver inte lämna in någon ny ansökan, en omräkning kommer att göras automatiskt. Men du måste fortfarande anmäla förändringar av till exempel hyra, inkomst eller tillgångar, skriver Pensionsmyndigheten.

Avancerad parkinsonvård kvar i alla regioner

ÄVEN I FORTSÄTTNINGEN kommer avancerad parkinsonvård att bedrivas i alla sjukvårdsregioner, istället för att koncentreras till ett fåtal orter. Frågan om det vore bättre att koncentrera vården på några få ställen har utretts nyligen.

Men en grupp av sakkunniga på Socialdepartementet sade nej till tanken om att koncentrera den avancerade parkinsonvården till ett fåtal orter.

– Det är en stor seger för oss patienter att vården blir kvar närmare patienterna, säger Eleonor Högström, ordförande i Parkinsonförbundet och en av de som varit med i gruppen

PARKINSONREHABILITERING I SPANIEN

www.optimarehab.se
08 – 663 33 49

©ptima rehab



Mer kunskap behövs – tre kvinnor om Parkinson

Tre aktivister diskuterar olika utmaningar som kvinnor står inför när de får diagnosen Parkinsons sjukdom i det femte avsnittet av EPDA:s Parkinsons Life podcast. Det handlar om allt från att ha väntat i årtal på att få diagnosen till den rådande bilden att personer med Parkinson som är ”gamla, darriga män”. Samtalet belyser bristen på forskning om vad som påverkar kvinnors vardag.

– Att komma till rätta med Parkinsons sjukdom är mycket svårt, särskilt för en kvinna, på grund av att den rådande bilden av en patient med Parkinsons sjukdom är en gammal man som skakar och hasar, säger Sharon Krischer, en bloggare baserad i Los Angeles, USA, som fick diagnosen Parkinsons sjukdom vid 57 års ålder.

Sedan hennes diagnos för 10 år sedan, har Sharon aktivt arbetat för att förändra missuppfattningar kring Parkinsons sjukdom, som till exempel att det är ”bara mäns sjukdom”, genom sin medverkan i Parkinsons Foundations ”Women and PD TALK”, ett initiativ som syftar till att ta itu med klyftan mellan könen när det gäller Parkinsonsforskning.

Hon medger att organisationer idag gör mer för att tillgodose behoven hos kvinnor med Parkinsons, men önskar att så hade varit fallet redan vid tidpunkten när hon fick sin diagnos.

– Det skulle ha gjort stor skillnad om jag hade haft den kunskapen i början om hur hantera sjukdomen när man är en kvinna”, säger hon.

– Jag gömde mig första året. Jag kunde inte ta itu med det.”

Mariette Robijn, som medverkar i podcasten tillsammans med Sharon, fick diagnosen när hon var 46 år.

– När jag först hörde ordet Parkinson vände jag mig till Google och 60 till 70 procent av bilderna var på gamla män, säger hon.

Hon är bloggare och Rock Steady-boxningstränare bosatt nära Amsterdam i Nederländerna. Mariette reflekterar också över sin diagnos i programmet:

– Jag måste erkänna att första gången



Mariette Robijn, Omotola Thomas och Sharon Krischer.



jag gick för att träffa en allmänläkare var det med några vaga, obehagskänslor. Då sade läkaren ”Åh, du är för upptagen med barnen”, som orsak till mina symptom. Men när jag beslutat att gå och träffa en neurolog kunde neurologen snabbt diagnosticera min Parkinson.

Den tredje personen i podcastpanelen, Omotola Thomas, är en bloggare och aktivist baserad i Surrey, Storbritannien. Hon säger att det tog nästan sex år för henne att få sin parkinsonsdiagnos.

Som mor till två barn, i åldrarna 10 och 13, säger Omotola att sjukdomen har påverkat hennes roll i familjelivet:

– Jag blir trött och utmattad helt enkelt. Min dotter hjälper till med matlagningen och vi båda hjälps åt med tvätt och disk.

I ett samtal mellan paneldeltagarna om hur menstruationen förändrar effekten av medicinen, förklarar Omotola vilken påverkan det har på henne.

– Min gång blir mer hasande. Jag tenderade att bli upprörd mycket lättare. Jag blir emotionell och det känns mycket konstigt och inte kul alls att prata om, säger hon.

Mycket mer om kvinnor och Parkinson finns på EPDA:s hemsida: <https://www.epda.eu.com/living-well/wellbeing/personal-health/women-and-parkinsons/>

Där hittar du bland annat: Hur kan Parkinsons påverka kvinnor? Graviditet och amning. Menstruation och klimakteriet. Intimitet och sexualitet. Vem kan hjälpa mig och hur kan jag hjälpa mig själv?

Text i översättning av
SUSANNA LINDVALL,
vice ordförande EPDA

FAKTA Kvinnor och Parkinsons sjukdom

Det uppskattas att tre miljoner kvinnor i världen lever med Parkinson – men deras specifika behov och erfarenheter ignoreras ofta, vilket leder till skillnader i diagnos, behandling och medicinering. EPDA arbetar aktivt med att skapa medvetenhet kring Parkinsons sjukdom.

EPDA vill öka medvetenheten inom läkarkåren om kvinnors erfarenheter av Parkinson, så att kvinnors symptom tas på allvar.

EPDA tror det behövs mer forskning om effekterna av Parkinsons sjukdom på kvinnor, så att de kan dra nytta av skraddarsydd medicinering och behandling.

EPDA vill utforska sätt att erbjuda bättre stöd för de kvinnor som har Parkinsons och samtidigt har omsorgsansvar inom familjen.

Nya medicinska behandlingsmetoder var ett av ämnena på årets fördjupningsmöte om Parkinson. Andra ämnen var bland annat hur balansträning kan minska risken för fall och sångterapi kan vara ett sätt att arbeta mot talsvårigheter. Mötet samlar vårdpersonal från olika yrkeskategorier.

TEXT OCH FOTO HELENA NORDLUND

Röst, balans och medicin – problemlösning i fokus

DET ÅRLIGA PARKINSONFÖRDJUPNINGSMÖTET fokuserar på nyheter om vården vid Parkinsons sjukdom i komplikationsfas, då tablettbehandling inte längre ger tillräcklig effekt. Mötet som hölls i Sigtuna i början av januari lockade deltagare från hela landet inom olika yrkeskategorier: sjuksköterskor, fysioterapeuter, arbetsterapeuter, uroterapeuter, dietister, undersköterskor, kuratorer, logopedier och läkare.

Detta var fjärde året som mötet arrangerades av Vårdföreningen Movement Disorders (VfMD), en ideell, riksfattande förening för hälso- och sjukvårdspersonal som i år fyller 25 år (läs mer om föreningen här intill.) Karin Persliden, DBS-sjuksköterska vid Karolinska Universitetssjukhuset Solna och ledamot i VfMDs styrelse, hälsade deltagarna välkomna.

Därefter överlämnade fysioterapeut Mia Nilsson från Lund, även hon ledamot i VfMDs styrelse, Världsparkinsonkongressens prispokal för lovvärda insatser inom Parkinsonområdet till Susanna Lindvall. I motiveringen framhölls bland annat Susanna Lindvalls insatser som vicepresident för det europeiska Parkinsonfederationen EPDA, en post hon

innehar sedan 2005, och dessförinnan som ordförande för både Parkinsonförbundet och Parkinsonfonden i Sverige.

– Ingen kan vara mer värd detta pris än Susanna Lindvall. Hon har gjort så ofantligt mycket för patienter, anhöriga och vårdgivare inom Parkinsonområdet på både nationell och europeisk nivå, sa Mia Nilsson.

Nya medicinska behandlingsmetoder
Panagiota Tsitsi, neurolog vid Akademiskt Specialistcentrum och doktorand vid Karolinska Institutet i Stockholm, beskrev de behandlingsprinciper som tillämpas vid Parkinsons sjukdom och redogjorde för nya och framtida behandlingar. Det finns idag ingen säkerställd möjlighet att påverka sjukdomsutvecklingen, så syftet med behandling är att minska symtomen och förbättra livskvaliteten.

Vid Parkinsons sjukdom är det inte bara den minskade produktionen av dopamin utan även av andra signalsubstanser som ger upphov till symtomen. Sjukdomen är dessutom mycket heterogen, vilket innebär att behandlingen behöver anpassas efter den individuella patientens symtom och behov.

– Eftersom sjukdomen förändras över tid behöver behandlingen dessutom utvärderas kontinuerligt för att vara framgångsrik, betonade Panagiota Tsitsi.

Levodopa har använts för att behandla Parkinsons sjukdom sedan 1961 men har utvecklats under årens lopp. 2004 skedde ett stort genombrott i och med introduktionen av Duodopa, det vill säga levodopa och karbidopa som tillförs direkt till tarmen via en bärbar pump. Sedan 2019 finns även Lecigon, som ges med samma teknik och som även innehåller entekapon.

I USA finns levodopa även som inhalationspulver. Det

FAKTA Fördjupningsmötet i korthet

- Kosten kan påverka risken att drabbas av Parkinsons sjukdom.
- Röst- och talsvårigheter kan vara besvärande men det finns hjälp att få, till exempel sångterapi.
- Ångest och depression drabbar en stor andel av patienter med Parkinsons sjukdom och kräver ofta multidisciplinära insatser.
- Balansträning minskar risken för fall men bör sättas in tidigt i sjukdomsutvecklingen.
- Dofttest kan användas vid diagnos av Parkinsons sjukdom.



säljs under namnet Inbrija och ger snabb effekt vid OFF-perioder. Ett annat läkemedel som finns tillgängligt i USA är Rytary, en kapsel med levodopa och karbidopa med förlängd frisättning.

Exempel på behandlingar under utveckling är bland annat en flytande beredning av levodopa och karbidopa med arbetsnamnet NDO612 som ges subkutant (under huden) som kontinuerlig pumpbehandling. Ett annat exempel är AP09004, ett ”dragspelspiller” (accordion pill) som består av tunna filmer indränkta i levodopa och karbidopa som långsamt frisätts i magsäcken.

Det finns flera skäl till att det varit så svårt att hitta behandlingar som påverkar sjukdomsutvecklingen. Ett skäl är att sjukdomen har hunnit gå så långt när diagnosen ställs, ett annat att Parkinson sannolikt inte bara är en sjukdom utan ett samlingsnamn för flera olika tillstånd.

– Vi tror att lösningen finns i individualisering och precisionsbehandling, sa Panagiota Tsitsi.

Många patienter undrar över behandling med cannabis. Sativex, som är det enda cannabisläkemedel som finns tillgängligt i Sverige, är godkänt för behandling av muskelsstelhet vid MS, men inte vid Parkinson (1). Det fåtal studier som har genomförts på patienter med Parkinsons sjukdom har visat ingen eller blygsam effekt på såväl motoriska som icke-motoriska symtom.

Kost och näring

Elisabet Rothenberg, dietist och biträdande professor vid Högskolan Kristianstad, berättade att våra matvanor kan påverka risken för att drabbas av degenerativa sjukdomar som Alzheimers och Parkinsons sjukdom. Ett sätt att minska risken verkar vara att äta så kallad medelhavskost.

– Den som vill förbättra sin hälsa kan sannolikt göra det genom att äta mer grönsaker, frukt och bär, fisk och skaldjur, nötter och frön, och genom att byta till fullkorn, nyttiga matfetter och magra mejeriprodukter, sa Elisabet Rothenberg. Även alkohol i måttliga mängder kan anses ha positiva effekter.

Vid långt framskriden Parkinsons sjukdom har många patienter svårt att tillgodogöra sig tillräckligt med näring för att bibehålla kroppsvikten. Undernäring har flera allvarliga konsekvenser, inklusive försämrat immunförsvar och ökad risk för andra sjukdomar.

Förstoppning kan bidra till minskad matlust. Detsamma gäller nedsatt luktsinne, som gör att maten inte smakar lika bra som tidigare. Vidare ger många av de läkemedel som används vid Parkinsons sjukdom upphov till muntorrhet, vilket gör det mindre trevligt att stoppa mat i munnen. Därtill kommer motoriska besvär som skakningar, muskelsstelhet och svårigheter att svälja.

Socialstyrelsen har gett ut ett så kallat kunskapsstöd för vården för att förebygga, utreda och behandla undernäring

Vårdföreningen VfMDs styrelse:
Arja Höglund, Mia Nilsson, Michaela Karlstedt, Peter Hagell, Caroline Buller, Carina Hellqvist och Karin Persliden. Ej närvarande: Maria Haak. Föreningen arrangerade för fjärde året fördjupningsmötet.



→ (2). Till de viktigaste åtgärderna för att förbättra näringsintaget hör att säkerställa att maten innehåller mycket energi i små portioner och har ett högt proteininnehåll, att maten fördelas på flera mindre måltider och att måltidsmiljön är lugn. För personer med exempelvis sväljsvårigheter finns det konsistensanpassad mat som är enklare att äta, och för den som har svårt att få i sig tillräckligt med näring med kosten kan speciella näringsdrycker med högt protein- och energiinnehåll vara ett bra komplement.

– Men man ska heller inte glömma bort mjölk – det är vår allra bästa näringsdryck, sa Elisabet Rothenberg.

Tal, röst och kommunikation

Lena Olsson är logoped vid Neurologiska rehabiliteringskliniken på Stora Sköndal i Stockholm. Hon berättade att besvär med talet och rösten drabbar de allra flesta patienter med Parkinsons sjukdom, framför allt i form av svag röst, svårigheter att hitta ord och otydligt tal. Konsekvenserna av röst- och talsvårigheter är inte sällan sämre möjligheter att kommunicera och samspeja med andra, och därmed minskad delaktighet och försämrad livskvalitet.

– Vid ett personligt möte är orden bara en liten del av kommunikationen, förklarade Lena Olsson. Den absolut största delen utgörs av kroppsspråket – mimik, hållning, kroppsställning, gester och ögonkontakt – och av röstkvaliteten. Alla dessa faktorer kan påverkas av Parkinsons sjukdom.

Vid en utredning gör logopeden en formell bedömning av talsvårigheterna, kontrollerar röstkvaliteten och mäter röststyrkan. Patienten får även fylla i en enkät om hur han eller hon upplever besvären. Behandlingen kan bestå av tal- och röstträning eller samtalsträning, antingen individuellt eller i grupp, helst innan besvären hunnit bli alltför svåra.

– På Stora Sköndal har man dessutom planer på att börja med Parkinsång, det vill säga sångträning för patienter med Parkinsons sjukdom, berättade Lena Olsson.

En annan möjlighet är Lee Silverman Voice Treatment (LSVT) LOUD, en behandlingsmetod med fokus på röststyrka som har visats ge goda resultat vid Parkinsons sjukdom, även på lång sikt. Programmet omfattar fyra veckor med logopedträning en timme per dag fyra dagar i veckan och hemträning i 30–60 minuter dagligen. Man tränar intensivt med stegrande svårighetsgrad, och logopeden mäter röststyrkan kontinuerligt och ger återkoppling. Ibland används även datorprogram och appar för att mäta röststyrkan.

Några goda råd för att underlätta kommunikationen är att tala starkt, långsamt och tydligt. Lyssnaren behöver ge tid till den som talar, vänta in orden och be talaren upprepa om han eller hon inte förstår det som sägs. Det kan också vara till hjälp att som lyssnare upprepa det talaren sagt för att säkerställa att man uppfattat rätt.

Man kan även behöva se till att miljön stör så lite som

möjligt. Det kan handla om var i rummet man befinner sig, att placeras sig så att man har möjlighet till ögonkontakt och att undvika störningsmoment som ljud från radio eller TV.

– Ett tips för att slippa tjat om att tala högt och tydligt är att komma överens om en gest som samtalspartnern kan använda för att uppmuntra eller påminna om röstnivån, till exempel genom att göra ”tummen upp”, tipsade Lena Olsson.

Gruppdiskussion om problemområden

Presentationerna om kost och kommunikation följdes av en gruppdiskussion som leddes av Michaela Karlstedt, sjuksköterska och doktorand vid Karolinska Institutet. En punkt som togs upp var vikten av att uppmärksamma eventuella problem och remittera patienter till dietist/logoped i god tid.

När det gäller kost kommenterade en av deltagarna att många människor undviker kaloririk mat och att det därför kan vara bra att påpeka att man som parkinsonpatient gärna kan ta ett wienerbröd till kaffet och grädde i såsen, för att på så sätt motverka viktneidgång.

Ett problem som framkom är en utbredd osäkerhet kring om vissa läkemedel kan tas samtidigt eller tillsammans med mat – här behövs mer och tydligare information.

MDS-UPDRS på svenska

Peter Hagell, sjuksköterska och professor i vårdvetenskap vid Högskolan Kristianstad, redogjorde för arbetet med att ta fram en svensk version av MDS-UPDRS, som är det mest använda bedömningsinstrumentet för Parkinsons sjukdom i kliniska studier och även välanvänt i klinisk praktik (3).

MDS-UPDRS omfattar fyra olika delar. Del 1 och 2 består av frågor om icke-motoriska respektive motoriska besvär i



Malin Ljungdahl

VfMD - Vårdföreningen Movement Disorders

VfMD bildades 1995 och är en fristående riksomfattande förening för hälso- och sjukvårdspersonal inklusive studerande med intresse för neurologiska rörelsesjukdomar (movement disorders). Till dessa hör bland annat Parkinsons sjukdom, Huntingtons sjukdom, dystonier och tremor. Parkinsons sjukdom utgör huvudsakligt fokus för föreningen.

Syftet med VfMD är att bevaka och främja utbildning, forskning och utveckling samt att skapa ett forum för utbyte av kunskap och erfarenhet kring vård och rehabilitering av personer med neurologiska rörelsesjukdomar. VfMD är en multiprofessionell förening och bland våra medlemmar finns alla yrkesgrupper inom hälso- och sjukvården representerade. VfMD anordnar bland annat årligen det multiprofessionella Parkinsonsfördjupningsmötet i Sigtuna och har ansvar för att driva och vidareutveckla Nationella Parkinsonskolan.

det dagliga livet, del 3 är en undersökning av de motoriska symtomen och del 4 är en genomgång av patientens sjukhistoria med avseende på motoriska symtom.

MDS-UPDRS ägs och kontrolleras av The Movement Disorders Society (MDS), och då instrumentet ska översättas måste det göras i samråd med MDS och följa en standardiserad, kontrollerad procedur. Arbetet innefattar tre faser: Den första är översättning och tillbaka-översättning av hela materialet av olika översättare, alltså först till och sedan tillbaka från det nya språket. I fas 2 testas delar av materialet på patienter och bedömare, varefter dessa intervjuas om hur de uppfattar innehållet. I fas 3 testas instrumentets giltighet och tillförlitlighet.

– Det innebär en hel del arbete, men också att resultaten blir jämförbara oavsett i vilket land och på vilket språk bedömningen görs, sa Peter Hagell.

Nu väntar man på grönt ljus från Etikprövningsmyndigheten för att påbörja fas 3, vilket förhoppningsvis kommer under första kvartalet 2020. Då ska den svenska versionen testas på 350 patienter vid sju centra: Göteborg, Linköping, Lund, Stockholm, Umeå, Uppsala och Örebro.

Ångest, oro och depressivitet

Malin Ljungdahl arbetar på Konsultenheten Psykiatri Sydväst mot Karolinska Universitetssjukhuset Huddinge som konsultationspsykiater. Det innebär att hon arbetar med psykiatrisk vård av patienter som i första hand vårdas för kroppsliga symtom eller sjukdomar. Hon berättade att det alltid finns en ökad risk för psykiatriska besvär om man har en annan sjukdom, och särskilt om man har en neurologisk sjukdom.

– En sjukdom som sitter i hjärnan påverkar den egna uppfattningen om vem man är, och när den uppfattningen förändras ökar risken för ångest och depression, sa Malin Ljungdahl.

Oro, ångest och depressivitet drabbar alla människor, men på olika sätt. En del grubblar och åltar det som har hänt medan andra oroar sig för vad som ska hända och åter andra får ångestattacker. Dessutom förekommer många olika kroppsliga symtom, däribland muskelspänning, hjärtklappning och magvärk.

– Hippokrates lär ha sagt att det är viktigare att veta vilken slags människa som har en sjukdom än vilken slags sjukdom en människa har, sa Malin Ljungdahl.

Vid Parkinson kan psykiatriska besvär höra samman med själva sjukdomen, men de kan även ha psykosociala orsaker. De kan till exempel böttna i problem med kommunikationen på grund av nedsatt mimik och talproblem, eller i att man känner sig obekvämt med att umgås med andra på grund av symtomen – det blir lätt en ond cirkel.

Även de mediciner som används för att behandla Parkinsons sjukdom kan påverka psyket. Det gäller inte minst dopaminagonister som kan ge upphov till störd impuls kontroll, exempelvis spelberoende, hypersexualitet, tvångsmässigt shoppande och hetsätning. Problemen uppstår dock successivt och ofta vid ökade doser, så det gäller att vara vaksam på förändringar som kan vara tecken på nedsatt impuls kontroll.

De viktigaste kriterierna för depression är nedstämdhet och nedsatt förmåga till glädje. Behandlingen kan bestå av sociala insatser, psykoterapi, medicinering och, i allvarliga fall, elektro-

konvulsiv behandling (ECT). En behandlingsmetod som börjat användas allt mer är transkraniell magnetstimulering (TMS), som har fördelen att patienten inte behöver bli sövd. Metoden är inte så väl utprovad vid Parkinsons sjukdom men det finns studier som visar att den kan ha effekt.

– Oftast behöver man angripa problemet från olika håll med flera olika insatser, och olika vårdgivare behöver samarbeta, framhöll Malin Ljungdahl. För patienten gäller det att försöka stärka det friska genom att göra saker som får honom eller henne att må bra.

Luktsinne och Parkinsons sjukdom

Charalampos Georgiopoulos är röntgenläkare på Universitetssjukhuset i Linköping och doktorerade 2019 på en avhandling om metoder för att diagnostisera Parkinsons sjukdom med hjälp av lukttest. Han berättade att nedsatt luktsinne drabbar mer än 90 procent av patienter med Parkinsons sjukdom och uppträder långt innan de motoriska symtomen. Om en patient med parkinsonsymtom inte har nedsatt luktsinne så är det därför sannolikt fråga om någon annan form av parkinsonism.

I en studie har Charalampos Georgiopoulos jämfört dofttest med DATSCAN, det vill säga bilddiagnostik av hjärnans dopaminupptagskapacitet, som metod för att upptäcka Parkinsons sjukdom. Resultaten visade att DATSCAN var betydligt bättre, men också att den diagnostiska träffsäkerheten ökade då man kombinerade de två metoderna. ➡



Vill du veta mer om
individualiserad behandling
vid Parkinsons sjukdom?

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

15-MA057-02

→ FÖRDJUPNINGSMÖTE →

→ – Förhoppningsvis är den nya metoden en pusselbit som kan bidra till säkrare och tidigare diagnos, sa Charalampos Georgiopoulos.

I en annan studie undersöktes vad som händer i hjärnan när man känner olika dofter (4). Studien utfördes genom att 20 parkinson-patienter och lika många friska personer fick lukta på dels kaffe och dels vanilj medan de undersöktes med funktionell resonanstomografi (fMRI), en metod som registrerar vilka hjärnområden som aktiveras medan man utför en uppgift.

Resultaten visade att personer med Parkinsons sjukdom hade betydligt mindre hjärnaktivering än den friska kontrollgruppen. Dessutom gjordes ett överraskande fynd – att lukt inte bara aktiverar luktcentrum i storhjärnan utan även ett område i lillhjärnan. Båda områdena uppvisade lägre aktivitet vid Parkinsons sjukdom.

Charalampos Georgiopoulos planerar nu för två nya studier med fMRI, en där man jämför personer med nedsatt luktsinne med respektive utan diagnosen Parkinsons sjukdom och en där man undersöker parkinsonpatienters förmåga att känna igen olika lukter.

Besvärande dagsömnighet

Parkinsonsjuksköterska Arja Höglund, ordförande i VfMD och doktorand i klinisk neurovetenskap, redogjorde för sin långtidsstudie på dagsömnighet vid Parkinsons sjukdom (5). Hon betonade att sömnhet och trötthet är två skilda saker.



– Trötthet är ett tecken på bristande återhämtning då man inte nödvändigtvis behöver sova för att återhämta sig, medan sömnhet är en nedsättning av normala väckningsmekanismer som är så starka att man inte kan stå emot sömnheten, sa Arja Höglund.

Besvärande dagsömnighet kan definieras som en subjektiv upplevelse av sömnhet på dagtid, med tendens att somna till eller slumra



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.

Olivia
Rehabilitering

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



till under dagen utan föregående planering att somna. Den svåraste formen av dagsömnighet är sömnattacker, då man somnar helt plötsligt, utan föregående sömnighet.

I studien har Arja Höglund följt 30 patienter med Parkinsons sjukdom med årliga undersökningar under tio års tid. Medelåldern var 58 år, 80 procent var män och deltagarna hade i genomsnitt haft sin Parkinsonsdiagnos i drygt sex år.

Hälften av deltagarna hade dagsömnighet vid studiestart. På grupp-nivå var graden av dagsömnighet relativt stabil över tio år och minskade till och med något, trots att andra symtom förvärrades. På individnivå däremot varierade dagsömnigheten från år till år.

Man såg tydliga samband mellan dagsömnighet och dålig sömnkvalitet, ångest, depression och den form av Parkinsons sjukdom som kallas PIGD (postural instability and gait disorder) och som kännetecknas av mer stelhet än skakningar.

– Slutsatsen blev att dagsömnighet är ett komplext icke-motoriskt symtom som är oberoende av andra parkinsonsymtom, sammanfattade Arja Höglund.

Utmanande balansträning

Erika Franzén, fysioterapeut och lektor vid Karolinska Institutet, berättade att upp emot en tredjedel av patienter med Parkinsons sjukdom har problem med balansen, något som ökar risken för fall. Balansför-sämringen kommer tidigt i sjukdomsförloppet och blir man rädd för att falla är risken stor att man rör sig mindre och därmed tränar balansen mindre, vilket blir en ond spiral. Därför behöver träning och rådgivning komma in tidigt i sjukdomsförloppet.

– Att träning hjälper har ett stort antal systematiska analyser visat, men det råder fortfarande viss osäkerhet kring vilken effekt olika träningsformer har. Det man vet är att träningen ska vara specifik, utmanande, progressiv och varierande, sa Erika Franzén.

Det balansträningsprogram som Erika Franzén och hennes forskargrupp har utvecklat heter HiBalance och består av övningar som utmanar både kognition och motorik.

En studie har genomförts för att undersöka om programmet fungerar i klinisk verksamhet (6). Då fick deltagare i primärvården

träna tre gånger i veckan (två gånger i grupp och en gång hemma) i tio veckor. Resultaten visade att deltagarna förbättrades med avseende på såväl balans och gångförmåga som förmågan att göra flera saker samtidigt, vilket bland annat mättes genom att patienterna fick uttala varannan bokstav i alfabetet medan man tog sig fram på olika underlag.

– Vi såg också att de som hade mest problem när programmet startade var de som hade störst nytta av träningen, men det kan bero på en takeffekt, alltså att man inte kan se förbättringen hos dem som inte har så stora problem från början, sa Erika Franzén.

Man har även kunnat visa att träningsprogrammet är kostnadseffektivt och ska nu gå vidare med att införa programmet i stor skala på kliniker och vårdcentraler runt om i landet.

Erfarenhetsutbyte och nya kunskaper

Avslutningsvis tackade Arja Höglund för ett givande möte som bjudit på såväl nya kunskaper som goda möjligheter till erfarenhetsutbyte och nätverkande. Det var mycket uppskattat av deltagarna.

Referenser

1. www.fass.se.
2. www.socialstyrelsen.se/sok/?q=att+f%C3%B6rebygga+och+behandla+undern%C3%A4ring.
3. www.movementdisorders.org/MDS/MDS-Rating-Scales/MDS-Unified-Parkinsons-Disease-Rating-Scale-MDS-UPDRS.htm.
4. Georgiopoulos C et al. A study of neural activity and functional connectivity within the olfactory brain network in Parkinson's disease. *Neuroimage Clin* 2019; 23: 101946.
5. Höglund A. et al. A 10-Year Follow-Up of Excessive Daytime Sleepiness in Parkinson's Disease. *Parkinsons Dis* 2019; 2019: 5708515.
6. Leavy B et al. Outcome Evaluation of Highly Challenging Balance Training for People With Parkinson Disease: A Multicenter Effectiveness-Implementation Study. *J Neurol Phys Ther* 2020; 44: 15–22).

FOTNOT: Mötet genomfördes med ekonomiskt stöd av AbbVie, Global Kinetics, Medtronic, Nordic InfuCare, PharmSwed, Sensidose och Zambon Sweden. Projektledare var Susanna Lindvall. Artikeln publicerades först i Neurologi i Sverige.

Ut i den stora världen ...

Har läsaren tänkt på hur larvigt våra skakningar beskrivs i filmvärlden? Och hur mycket vi skrattat åt det. Pinsamt nog har jag tillhört dem som tycker skakning-
ar är vrålkul – på andra.

En kväll var vi ett gäng i Paris som satt på en bakgård med cigaretter och rödvin, kortlek och ostar. Plötsligt började en av gossarnas ben hoppa, som det ibland gör när man sitter och kopplar av. Någon nerv i kläm? Ingen aning men jag började skratta hysteriskt – jag skrattade så tårarna rann och hade, liksom de andra, ingen aning om vad det var som var så roligt.

Något år senare fick jag min parkinson-diagnos. Ett straff från ovan? Nej, jag tror jag på något sätt kände igen rörelsen, den verkade både bekant och skrämmande. Därav det nervösa skrattanfallet.

En tidig novembermorgon satt min gubbe-kär och jag förväntansfulla i en av serveringarna på den stora flygplatsen. Vi var på väg till Kina.

Som en parentes vill jag påpeka att den lede mr P hade börjat göra närmanden, vilket bland annat kom att visa sig på en välvod bro över en solig kanal i Suzhou. Diagnosen kom mycket riktigt ett par månader senare.

Jag satt och försökte se ut som den resvana ”det här gör jag varje dag”. Maken satt djupt försjunken i morgontidningen varvat med besök i rökrummet.

Plötsligt hörde vi vårt namn vrålas ut över flygplatsen: ”Vänligen infinn er omedelbart vid gaten!”

Vi stirrade på varandra och rusade sedan viftande på våra pass och boardingkort mot gaten. Där fick vi dem nådigt godkända och fortsatte löpandet vidare in i planet. Väl ombord smälldes flygplansdörren igen bakom oss och alla ombord var plötsligt djupt försjunkna i sina morgontidningar.

– Madame, madame! Vi har sökt er hela morgonen – ni ska ju checka ut idag!

– Va? Vi åker ju inte förrän i morgon!

– Ni har bara beställt rum tills idag.

– Nej, det har vi inte. Vi åker imorgon.

– Då får vi se om vi kan ordna ett rum.

– Vi kan väl alltid ligga på golvet, fräste jag



”Vi stirrade på varandra och rusade sedan viftande på våra pass och boardingkort mot gaten. Där fick vi dem nådigt godkända och fortsatte löpandet vidare in i planet.”

otrevligt medan min snälle gubbe generad gick och satte sig i en fåtölj och letade fram en tidning.

– OK, jag går väl och hämtar bokningen, sa jag i lite trevligare ton till receptionisten på hotellet i Lissabon. Tvivlet hade nämligen börjat gnaga i mig – har jag missat hemresedagen? Mr P! Hur i alla glödheta bär du dig åt egentligen?

Hämtade dokumenten och va! Planetet går om två timmar! Två timmar!

Upp och packa i ett rum med allt liggande överallt utom i väskor. Gubben-min ilade omkring bland strumpor och diverse andra attiraljer och bad mig vara lugn. Du får inte stressa, sa han med bekymrad rynka mellan ögonen.

Jag fortsatte att sopa ner allt löst som låg på bordet, hyllorna och sängen.

Inte stressa? Klockan var 14.30 och planet skulle gå 16.10. Inte stressa?

Efter en otroligt slarvig och oorganiserad packning, tog vi taxi till flyget och – hann med nöd och näppe. Våra väskor innehöll då allt, inklusive all underhållning för hemresan! Dessvärre hade planet inga tidningar att erbjuda, men däremot bjöd de på drycker,

allt från kaffe till vin och skumpa. Trevligt flyg, Air France.

ANNEMARIE ROTHSCHILD

De vann vinterkrysset

1:a pris Bertil Larsson, Bollnäs

2:a pris Gunnel Jonsson, Höviksnäs

3:e pris Karl Mollén, Kimstad



→ VÅRKRYSSSET →

Bland de rätta lösningarna drar vi tre vinnare.

- 1:a pris Serveringsbricka
- 2:a pris Rygsäck
- 3:e pris Kokboken "Det ska vara gott att leva"

MELLAN ÖSTERN-STAT	GÅR HISS	SKRÄM-MER UPP							NÄS-TAN METER	LYSER UPP	SKÅR NED
DRAS ÅT									PROP-PA		ÄR EJ LÄNGRE KLAR
SLU-TARE									IBLAND OLIKA LÅNG	NORD-ISK KAMP SF-STAD	
									ÄDEL-GAS DISKU-TERAS	TA AN-SVAR FÖR RÄKNAR	
→ GÅR I GOD	FART I LÅTEN										
LEVE-RERA									SOM SVEK	MED MOTIV KAJKAR	
FARA ÖVER	LA-VOAR	BRYNT KANT SALO I SÅNG									LOTT-MÅTT EN RIKTIG BJÄSSE
TYDER PÅ RÖR-ELSE									TIDS-FÖLJD		UTAN FETT
→									ÄR UR-HOLKAD RÄV		
GRAB-BIG KÄRLIG					JUGO-SLAV	UR-DRUCK-NA	GÖRS I PIST	KURV-MALL		SÖN-DER-SMULAD	
→		VAREST SLÅR IHOP			FULL GAS PÅ VÄG		Ö MED JALTA			BUSK-SNÅR	↓ KRU-MELUR
ÄR EJ BRA SLÖSA				HAR STOR DUK			KORN-TORN			TECKNA ISRAEL-MÅTT	
→		TALL-HED		TRI-VAS	TURK-MENI-STAN TRYTA		TVÄR-SLÅ	DEN STABI-LISE-RAR	ALL FINNS TILL		BE-RÖM VILL LIRARE GÖRA FÖR-TÄRDE
MINI-BYGGGE	MIDD-LE-MADAME PLATTA										
→		SPRÅNGS VÄST-KUST-BLAD			↓ SER MED KÄNSLAN SLITA						↓ TILL-SKRIFT NÄMNS MER
→							AR-BETS-RÄTT	AV-SLAG		↓ LJUS-PUNKT DUBBEL-FOT	FINE-MANG
→	TÅG-VIRKE			FRAM-ÅT-FART					FÖR-SVAR	NÄT-TEK-NIK	HAR DÅLIGT RYKTE
									NYTT-JAR GRIPA		
									TALA KLE-TA	STYCK LÅNG TID	
									ÖVER-TYGA		
									EX-ACTIS	KÖK-RÖK	KINA-MIL
											BRÅDS-KAR
							JAG I ATEN				
									FICK NOBEL-PRIS		
											RIKT-NING

Konstruktion: Text & Bild Lars Fridestig

Det lösta korsordet skannas och mejlas till parkinsonforbundet@telia.com, eller postas till Parkinsonförbundet, Skeppargatan 52, 114 58 Stockholm, senast den 29 april 2020. Märk mejlet/kuvertet med "KORSORD".

Namn

Adress

Postadress

Hallå lokalförening – vad händer i vår?

Västervik satsar på må bra-träning

Hur många medlemmar har ni i Parkinson Västervik?

Ett 70-tal medlemmar totalt, både personer med Parkinson och anhöriga.

Hur ser vårens program ut?

Varje onsdag träffas vi på något som vi kallar Må bra-träning. Då gör vi en sorts enkel träning, med rörelser nerifrån tårna upp till huvudet, till härlig musik; vi har blivit inspirerade av konceptet Dans för Parkinson som vi har fått pröva i Jönköping.

Det är en bra träningsform som vi anpassar efter hur alla mår. Det är också socialt viktigt att träffas, och vi samlas och fikar efteråt.

I samband med fiket bjuder vi ibland in någon som håller föredrag, exempelvis en logoped eller sjuksköterska.



Katarina Vernersson berättar om vårens planer.



På boulebanan: koncentration och balans.



Personlig assistans över hela Sverige.

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

Vill du veta mer - kontakta oss.

Särnmark

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

En gång i veckan har vi också annan träning, vattengympa, i en bassäng som vi lånar på sjukhuset.

Dessutom har vi särskilda grupper där man bara träffas och pratar. En grupp består av personer som har Parkinson, alla är män och därför kallar gruppen sig Gubbröra. Vi har också en grupp, Spindelnätet, för anhöriga. Vi träffas mycket i föreningen och har också andra sociala evenemang där vi ses för att spela boules, eller för att äta något och lyssna på musik.

Är det några särskilda frågor som är viktiga för er?

Vi vill sprida budskapet "Må bra med din Parkinson". Vi försöker nå ut på olika sätt, till exempel har vi en nyproducerad folder som vi bland annat lägger ut på sjukhuset. En affisch på samma tema är också framtagen.

Vi har också fått en annan möjlighet att sprida kännedom om Parkinson via en film där vi har medverkat. En filmskola i Gamleby har stått för produktionen och gjort en film med några av våra medlemmar. Se filmen här: www.parkinsonvik.se/parkinsonfilm/

Vi är en lokalförening som är en del av länsföreningen i Region Kalmar och samarbetar förstås med dem också. Där har vi bland annat varit med i diskussioner med regionpolitikerna. Hos oss lokalt har vi diskuterat parkinsonvården med sjukhuset här, och blivit väldigt väl bemötta.



Glöm inte passet!

Res säkert

– tips inför semesterresan utomlands

Funderar du att åka utomlands? Eva Strandell, vice ordförande i Parkinsonförbundet, påminner om vikten av att ha rätt försäkring.

Är du kronisk sjuk bör du göra en medicinsk förhandsbedömning innan du åker. Oavsett reseförsäkring så är du inte försäkrad på din resa om du försämras i en sjukdom som du sökt vård eller behandling för de senaste 3–6 månaderna innan avresa (vanliga rutinkontroller undantagna.)

Har man 3–6 månader före avresa varit stabil och inga ändringar skett så gäller försäkringen.

Det är alltså inte behandlande läkare som avgör om du kan åka på din resa eller inte.

Medicinsk förhandsbedömning gör du hos SOS international eller hos Falk Global Assistance. Hör med ditt försäkringsbolag.

Du vet väl att du egentligen inte behöver teckna dyra extra reseförsäkringar om du betalar resan med ditt bankkort. Då får du tillsammans med hemförsäkringen ett bra skydd.

Ni kanske precis som jag tänker er en längre semestervistelse, på fler dagar än de vanliga 45 dagarna man ofta har i sin hemförsäkring och som täcks av bankkortet. Då blir det dyrt. Att lägga till en försäkring på 45 dagar kostar allt mellan 4 000 och 5 000 kronor. Jag har gått med i Skattebetalarnas Förening, betalar medlemsavgiften plus deras hemförsäkring och har på det viset sparat in halva beloppet och är försäkrad i 90 dagar. Jag har alltså inte bytt försäkringsbolag.

Glöm inte att du kan boka ledsagning när du ska ut och flyga, då får du hjälp med incheckningen, hjälp genom säkerhetskontrollen till gaten och sätet i flygplanet om du vill det.

När ditt plan har landat möter ledsagaren upp dig – antingen utanför flygplansdörren eller inne vid din sittplats i flygplanet. Detta är kostnadsfritt.

Trevlig sommar!

EVA STRANDELL

Gotland träffar politiker

PARKINSON GOTLANDS STYRELSE har träffat politiker från Hälso- och sjukvårdsnämnden för att informera om och diskutera Socialstyrelsens nationella riktlinjer för MS- och Parkinsonsjuka.

Enligt en enkät 2018 bland våra medlemmar ligger Gotland bra till när det gäller tillgång till specialtläkare och sjuksköterskor. Däremot fanns ett mycket dåligt resultat när det gäller möjligheter till rehabilitering och fysisk träning. Enligt enkätsvaren hade endast tolv procent erbjudits rehabiliteringsinsatser under 2017 och vi upplever inte att det blivit bättre.



Calle Sundström, Mats-Ola Rödén, Filip Reinthag, Lilian Virgin och Lisbeth Carlsson.

Parkinson Gotland påtalade att Parkinsons sjukdom är progressiv, därför är det av stor vikt att kontinuerligt ha fysisk träning och habilitering. Detta gärna i grupper då den sociala samvaron är viktig.

På mötet som ägde rum i januari var Hälso- och sjukvårdsnämnden ordförande Mats-Ola Rödén och 2:e vice ordförande Filip Reinthag. De informerade att arbete pågår för att förnya vårdarbetet för att bättre möta dagens behov av kroniskt sjuka och multidagnosticerade. Parkinson Gotlands tyckte detta lät mycket lovande och hoppas på ett snabbt genomförande.

CALLE SUNDSTRÖM

Precis den rehab du behöver !

Kom igång med träningen!

Inneliggande rehab på **Furuhöjden Rehabiliteringshem** eller dagrehab på **Furuhöjden Hälsa och Rehabcenter**



Fantastisk personal med kunskap och erfarenhet

Kontakta oss på 086308900 eller besök vår hemsida www.furuhojden.com



Vi finns på Gribbylundsvägen och Enhagsvägen i Täby



PÅ UPPDRAG AV
REGION STOCKHOLM

Protein i jäst kan ge ledtrådar

En avhandling vid Umeå universitet har undersökt hur DNA-koden läses av när nya proteiner ska tillverkas.

Många av människans gener och proteiner liknar dem som finns i jästceller. Forskarna använder därför jäst som modell för att lära sig mer om de genetiska grunderna hos människa.

I sitt avhandlingsarbete fann forskaren Fu Xu att proteinet Ypk9 påverkar translationsprocessen i jäst. I en genetisk screen efter faktorer som krävs för att en suppressor-tRNA kan läsa ett stoppkodon, fann han att avsaknad av Ypk9-proteinet orsakar en defekt i denna genomläsning genom att påverka cellnivåerna av polyaminer, vilka är positivt laddade metaboliter.

– Den mänskliga motsvarigheten till Ypk9-proteinet heter PARK9 och är förknippat med Parkinsons sjukdom. Alltså kan mina observationer i jäst ge en ledtråd till mekanismen för PARK9-associerad Parkinsons sjukdom, säger Fu Xu i ett pressmeddelande.

Källa: Umeå universitet/forskning.se

Fler nöjda i brukarundersökning

De flesta är positiva till det stöd de får och upplever att de är trygga i sitt boende. Det visar Sveriges Kommuner och Regioners brukarundersökning inom funktionshinderområdet.

– Det är glädjande att 82 procent av kvinnorna och 84 procent av männen trivs med sina insatser, säger Åsa Furén-Thulin, chef för sektionen för socialtjänst, på Sveriges Kommuner och Regioner (SKR) i ett pressmeddelande.

Resultaten i undersökningen har förbättrats över tid för samtliga insatser och nästan alla frågor, samtidigt som antalet brukarsvar har ökat. Mer än 26 000 svar inkom i årets undersökning.

Källa: SKR

Parkinsonjournalen finns även som digitalt blädderex!



parkinsonforbundet.se



Förbaskade förpackningar ...

Jag kan slå vad om att den eller de som designat medicinförpackningarna själva inte har något behov av att fylla en dosett. Då skulle de inte vara så omöjliga att komma in i.

Var tredje vecka fyller jag på mina dosetter. Det är 69 piller i veckan och jag fyller på sex veckodosetter som räcker i tre veckor. Om jag räknar rätt så blir det 414 stycken piller som ska lirkas ur sina fodral.

Från början var det inget fel ... vanliga burkar med skruvkork. Möjligen satt det ett tunt skydd över öppningen som jag brukade ta bort med nageln, sen var det bara att knapra, allt var frid och fröjd.

Sen vet jag inte vad som hände.

Grejen är den att det numer är alldeles omöjligt att forcera dessa förbaskade förpackningar.

DAGENS BURKAR MED skruvkork är gjorda så att man ofta måste trycka och skruva på samma gång ... nästan omöjligt för en sån som mig som har ont i händerna.

Ändå är det en baggis om man jämför med piller inbakade i seg aluminiumfolie, de är en mardröm för en svag hand.

Jag klämmer och jag trycker. Jag svär och jag gråter. Jag till och med försöker locka och fjäska fram en liten tablett ur dess gömma, men innan jag är klar känns det som om en ångvält kört över mina tassar och jag är gråtfärdig. En burk rymmer cirka 100 piller om man jämför med kartan som brukar innehålla 7-10 stycken. Dessutom har jag ett berg av aluminiumfolie som ska tas hand om ... Vad säger miljön om det.

Ok det är inte alla förpackningar som är så här omöjliga men av någon konstig anledning som jag skyller på Murphy och hans lag så är de flesta mediciner som jag tuggar i mig av den besvärliga sorten.

Men kära nån alla pillertrillare ... Varför gör ni på detta vise... Är det verkligen meningen att man ska bli andfädd, sjösvett och få värkande fingrar av att ladda dosetten?

JAG BARA UNDRAR!

ANNIKA LAACK

Ny krönikör med rötterna i Värmland

Annika Laack, är ny krönikör i Parkinsonjournalen. Hon är tidigare känd för många läsare genom sina böcker som är präglade av värmländsk humor och upplevelsen att leva med Parkinsons sjukdom.

– Jag är en ganska glad värmländska, som inte låter Parkinson hindra mig. Jag jobbar på kansliet hos Parkinson Stockholm tre dagar i veckan med administration.

Du har skrivit fem böcker tidigare, berätta om ditt skrivande

– De bygger på att jag har bloggat i många år. Det var under en period när jag hade svårt att sova på nätterna som jag började skriva mina blogginlägg. Nu har jag inte de sömnsvårigheterna längre och har inte riktigt tid att skriva blogginlägg eftersom jag arbetspendlar från Karlstad till Stockholm.

Vad kommer dina krönikor att handla om?

– Jag har lite olika uppslag, så jag får se. Det ska bli spännande.

Du är engagerad i frågor som handlar om Parkinson, bland annat kurser. Varför är det viktigt?

– Det är väldigt individuellt vilka former sjukdomen tar sig. Det är olika för alla men att det finns mötesplatser är jätteviktigt. Att prata med någon som förstår vad det är frågan om kan vara skillnaden mellan totalt mörker och att leva som vanligt.

– Jag har ordnat flera kurser och en av



Namn: Annika Laack

Bor: Karlstad, pendlar till Stockholm tre dagar i veckan för jobb

Böcker: Har skrivit fem böcker, fyra av dem handlar om Parkinsons sjukdom. Böckerna bygger på blogginlägg.

Aktuell: Ny krönikör i Parkinsonjournalen

grupperna där jag är med fortsätter att träffas en gång i månaden.

Hur länge har du haft Parkinson?

– Jag har haft diagnosen i 18 år, och har haft tur eftersom det har fungerat bra för mig. För sju år sedan gjorde jag en DBS-operation som ändrade hela livet för mig. Det är fantastiskt hur bra det har fungerat sen dess.

Vad är viktiga frågor för förbundet?

– Frågor om forskning är centrala, det händer mycket verkar det som. Det är viktigt att vi vet vad som händer och följer det.

Sedan är det vårdfrågor förstås, jag kan känna en oro över resurser till vården och det är en viktig fråga att följa.

SUSANNE RYDELL

Elektroniska givare testas i Ängelholm

Med ett enkelt knapptryck ska omsorgstagare kunna ta sin medicin själva i hemmet, istället för att invänta hemtjänstpersonal. I Munka Ljungby hemtjänstområde pågår ett test med elektroniska läkemedelsgivare. Målsättningen är att öka självständigheten och patientsäkerheten för till exempel personer med Parkinson och äldre personer i Ängelholms kommun.

Inom vård och omsorgen i Ängelholms kommun pågår ett pilotprojekt sedan november där tio utvalda omsorgstagare nu testar att få sin medicin via en elektronisk läkemedelsgivare i hemmet istället för av hemtjänstpersonal. De som valts ut att testa läkemedelsgivarna är personer som uttryckt en önskan om ökad självständighet och större frihet att kunna besöka nära och kära utan att behöva anpassa sin vardag till hemtjänstens scheman.

– Läkemedelsgivarna har hittills varit en succé både hos testpersonerna och hos personalen. För till exempel personer med Parkinsons sjukdom är det viktigt att ständigt ha en

jämn halt av läkemedel i blodet för maximal symptomlindring och här kan läkemedelsgivarna vara en utmärkt lösning, säger Susanne Holmquist, enhetschef för hemtjänstområde öst på Ängelholms kommun.

LÄKEMEDELSGIVARNA LADDAS med medicin av hemtjänstpersonal varannan vecka och är programmerade efter omsorgstagarnas medicinska behov. Efter laddningen är givaren låst och kan endast ge medicin enligt det förprogrammerade schemat. När medicinen ska tas ger läkemedelsgivaren ifrån sig ett inspelat röstmeddelande och med ett enkelt knapptryck levereras medicinen från givaren. Om omsorgstagaren inte trycker på knappen följer en uppmaning från läkemedelsgivaren om att ta medicinen och därefter går ett larm till hemtjänsten som följer upp medicineringen.

Pilotprojektet ska pågå i ett år och faller det väl ut som förväntat kommer fler läkemedelsgivare att köpas in till vård- och äldreomsorgen i kommunen.

– Även om jag är väldigt glad för

hemtjänstpersonalen behöver jag inte känna mig lika låst till deras tider nu. En stor fördel med den elektroniska läkemedelsgivaren är att jag kan ställa in den på reseläge så att jag kan ta med mig mina medicindoser om jag vill besöka mina nära och kära, säger Elvi Johnsson som testar en läkemedelsgivare.

ELEKTRONISKA LÄKEMEDELSGIVARE ÄR en av flera digitala lösningar som har startats inom vård och omsorg i Ängelholms kommun under året. I november infördes digitala signeringslistor.

– Inom vård- och omsorgen bevakar vi ständigt utvecklingen av välfärdsteknik och digitala lösningar som kan öka livskvaliteten för den enskilde. Och för medarbetarna tror jag vår ambition att vilja ligga i framkant kan bidra till att kommunen är en intressant arbetsplats, säger Björn Klemmedsson, tillförordnad verksamhetschef inom huvuduppdrag Hälsa i Ängelholms kommun.

Källa: Ängelholms kommun

Lyssna på podden – forskning, träning och engagemang

LYSSNA PÅ DEN senaste intervjun med två engagerade medlemmar: Ingemar Karlsson och Lisbeth Öhling. De arbetar hårt för att de parkinsondrabbade och anhöriga ska få så bra livskvalitet som möjligt. De berättar om om arbetet i Parkinsonförbundets länsförening i Jönköping.

Podden hittar du via www.parkinsonforbundet.se.

Missa heller inte de senaste avsnitten från förra året. Hör Håkan Widner, överläkare och professor i neurologi på Skånes Universitetssjukhus i Lund, talar om den senaste forskningen gällande behandling av Parkinsons sjukdom, och om vad som är på gång de närmaste åren.

SKATTEREDUKTION FÖR GÅVOR

Nu kan privatpersoner åter få upp till 1 500 kronor i skattereduktion för gåvor till godkända gåvomottagare, varav Parkinsonfonden är en. Skattereduktionen är 25 procent av gåvobeloppet och får högst vara 1 500 kronor per år. Det motsvarar gåvor på totalt 6 000 kronor per år. Har du gett gåvor för mindre än 2000 på ett år får du ingen skattereduktion.

För att kunna få skattereduktion ska också följande villkor vara uppfyllda:

- Du måste ge minst 200 kronor per gåvotillfälle
- Du måste ha fyllt eller fylla 18 år senast den 31 december det år du ger gåvan
- Du måste betala skatt för alla dina inkomster i Sverige och ha betalat tillräckligt med skatt att räkna av skattereduktionen mot
- Du måste uppge namn, adress samt ditt personnummer

Mera detaljerad information kan hittas på Skatteverkets hemsida. Sök "skattereduktion för gåvor".

Lyssna på forskare om nya sätt kommunicera

FILIP BERGQUIST, NEUROLOG OCH FORSKARE från Sahlgrenska universitetssjukhus i Göteborg, håller en föreläsning om parkinsonbehandling med hjälp av nutida kommunikationsteknologi på Bohusläns museum i Uddevalla i mars. Tid: torsdag den 19 mars kl. 14.30-16.30. Om du har frågor kontakta Conny Kristoffersson, ordförande i Parkinson Norra Älvsborg, tel 0709 66 56 91 eller parkinson.nu@hotmail.se. Alla är varmt välkomna.

Bilden är från en uppvaktning av Filip Bergquist som länsföreningens representanter Astrid Borg och Conny Kristoffersson gjorde på Sahlgrenska universitetssjukhuset i samband med hans 50-årsdag.



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 spaghetti 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 spaghetti med köttfärssås i många år till. Skillnaden för mig mellan att vara fullt fungerande eller gravt handikappad kan vara en medicin eller en behandlingsmetod som inte är uppfunnen ännu.

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

UJE BRANDELIUS
musiker, kompositör och scenartist



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 betaltjänstleverantör, betalningsmottagaren, betalningsmottagarens betaltjänstleverantör och Bankgirocentralen BGC AB för administration av tjänsten. Personuppgiftsansvariga för denna personuppgiftsbehandling är betalarens betaltjänstleverantör, betalningsmottagaren samt betalningsmottagarens betaltjänstleverantör. Betalaren kan när som helst begära att få tillgång till eller rättelse av personuppgifterna genom att kontakta betalarens betaltjänstleverantör. Ytterligare information om behandling av personuppgifter i samband med betalningar kan finnas i villkoren för kontot och i avtalet med betalningsmottagaren. Betalaren kan när som helst återkalla sitt samtycke, vilket medför att tjänsten i sin helhet avslutas.

Bidrag per månad: _____ Kronor

Jag vill betala genom mitt:
Konto/kontoinnehavare:

_____ - _____
Clearingnummer Bankkonto/Personkonto/PG Bankens namn

Namn: _____ Personnummer: _____

Gatu- och postadress: _____

Datum: _____ Namnteckning: _____ Tfn dagtid: _____



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

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

Bättre år och sämre år – men många ljuspunkter

Nu är det 2020 och jag har varit ordförande för Parkinsonfonden i fyra år. Den tiden har gått fort och jag har lärt mig en massa saker som jag inte visste något om förut. Det har varit intressant helt enkelt. Dessutom känns det bra att ägna sig åt något som är meningsfullt. Får jag säga det själv, så har det fungerat någorlunda. Jag har goda medarbetare som sköter tunga delar av verksamheten och i såväl vetenskapskommittén som styrelsen finns all den kompetens man kan önska sig.

”Jag skulle önska mig att vi kunde satsa mer långsiktigt, för forskare och doktorander förtjänar att få arbeta under trygga förhållanden.”

ANNARS HAR DET sina sidor att vara ordförande i en insamlingsfond som är helt beroende av gåvor från allmänheten. Erfarenheten visar att en del år blir bättre och andra sämre och det kan skilja rejält. Följden blir att vi, för att inte riskera att komma på obestånd, får nöja oss med att bevilja forskningsanslag för ett år i taget, vilket inte är särskilt optimalt med tanke på att forskning är en långsiktig verksamhet, där projekten oftast

tar flera år att genomföra. Den som får ett forskningsanslag under ett bra år kan få problem om det ekonomiska utrymmet blir sämre under nästa. Jag skulle önska att vi kunde satsa mera långsiktigt, för även forskare och doktorander förtjänar att få arbeta under trygga förhållanden.

Men vi gör så gott vi kan och det finns ljuspunkter. En kom den 23 december då Parkinson Västmanland gav oss den sjunde gåvan sedan jag kom in i styrelsen under hösten 2014. Det handlade om dryga 4 000 kronor den här gången. En annan gång var det 20 000 kronor. Totalt under tiden rör det sig om kanske 50 000 kronor. Självklart innebär gåvorna till fonden att föreningen får ett minskat utrymme för medlemsaktiviteter, men ändå fortsätter donationerna att komma. Jag tar det som ett tecken på att länsföreningen förstått att forskning är enda vägen om vi någonsin ska få den bättre vård som vi alla hoppas på. Det känns bra.

LENNART PETERSSON

Ett särskilt tack

Vi tackar alldeles särskilt nedanstående bidragsgivare för ytterst uppskattade gåvor:

- Reidar Alsén, Huskvarna
- Aros electronics AB, Mölndal
- Anders Torgander, Stockholm
- Lars Erik Elmvik, Täby
- Anders Forsberg, Solna
- Karl-Olof Rosengren, Halmstad
- Personalen på World Trade Center, Stockholm
- Ingvar Berglund, Solna
- Susann Torgander, Malmö
- Lillemor Wolf, Älmhult
- Elmhults Screentryck AB, Älmhult
- Rut Lorentzen, Södertälje
- Parkinson Västmanland

RÄTTELSE

ParkinsonJournalen uppgav fel författare till reserapporten från Nice i nr 4/19. Artikeln på sidan 27 med rubriken ”Svensk studie om relationer presenterad internationellt” är skriven av Jonathan Timpka.

Rundabordsdiskussioner och panelsamtal präglade konferensen ”Synuclein Meeting 2019” i Portugal. Sahar Roshanbin deltog med en poster.

TEXT SAHAR ROSHANBIN, postdoc, Rudbecklaboratoriet, Uppsala universitet

Interaktiva samtal – ny form för forskarkonferens

I BÖRJAN AV SEPTEMBER deltog jag i ”Synuclein Meeting 2019” ett möte där fokus främst låg på de olika formerna av proteinet alfa-synuklein som tros vara centralt i Parkinsons sjukdom. Mötet har hållits vartannat år under tolv års tid, och i år ägde det rum i Portugal. Till skillnad från andra vetenskapliga möten med fokus på neurodegenerativa sjukdomar, så var temat på detta möte enbart de olika sjukdomar som är kopplade till toxiska ansamlingar av proteinet alfa-synuklein.

Det har nu gått 22 år sedan de första kopplingarna gjordes mellan alfa-synuklein och Parkinsons sjukdom och under denna tid har fältet vuxit sig allt större. Det märktes väldigt väl under detta möte, där flera generationer forskare inom synukleinfältet möttes för att försöka enas kring hur vi kan samarbeta på bästa sätt för att kunna föra forskningen framåt för att hjälpa parkinsonsjuka och deras anhöriga.

MÖTET SKILJDE SIG från de flesta andra vetenskapliga möten jag har varit på genom att det var ytterst få föredrag. Nästan alla sessioner bestod av olika så kallade rundabordsdiskussioner och panelsamtal med en moderator, där samtalet baserades på ett antal diskussionspunkter. Det var väldigt interaktiva samtal, där åhörarna i allra högsta grad deltog i diskussionerna. Min personliga åsikt är att den här typen av samtal är mer givande än traditionella föredrag, så jag hade väldigt stor glädje av den här formen av vetenskaplig diskussion. Något som också pratades mycket om var vikten av att lyfta in yngre forskare, både postdocs och doktorander, i diskussionerna och deras bidrag prioriterades. Detta var väldigt uppskattat hos den absoluta majoriteten av deltagarna.

En av de stora diskussionspunkterna var verifieringen av de djurmodeller som ofta används inom fältet. Det finns en stor spridning i

den sjukdomsbild som framträder i de olika modellerna, och många satsningar görs för att få dem mer homogena – ett exempel på det är de så kallade seeding-modellerna, där man inducerar patologin på ett mer kontrollerat sätt och således får större reproducerbarhet. En annan viktig aspekt är att det behövs en större medvetenhet kring vad som är möjligt att studera i olika modeller. Om forskningsfrågan främst är att förstå mekanismerna bakom vad som får alfa-synuklein att ansamlas och dess fysiologiska funktion, lämpar sig vissa modeller bättre, medan andra är att föredra om man fokuserar på den neuroinflammation som är associerad med Parkinsons sjukdom, exempelvis. De fördes även många diskussioner om olika kanaler för utbyte av information och kunskap som underlättar den ”vardagliga” forskningen och på sätt att göra framsteg inom fältet mer överskådliga.

Ytterligare något som var väldigt uppskattat var att det i samband med mötet publicerades ett specialnummer i ”Journal of Neurochemistry” där inbjudna forskare som även deltog på mötet skrivit översiktsartiklar som berörde olika delar av synukleinfältet.

SAMMANTAGET VAR DET ett väldigt givande möte i mitt tycke, präglat av många livliga diskussioner både under det ordinarie programmet men även under postersessionerna. Jag deltog med min poster “Increased brain uptake of a bispecific antibody targeting oligomeric alpha-synuclein” och fick mycket värdefull input som jag tror kommer att utveckla min forskning, som går ut på att utveckla antikroppar för immunterapi, men även som PET-ligander för diagnosticering av Parkinsons sjukdom. Jag vill rikta ett stort tack till Parkinsonsfonden för bidraget jag fick som möjliggjorde mitt deltagande vid Synuclein Meeting 2019.

Följ med till världens bästa hotell för personer med funktionsnedsättningar!

Antero som under många år arrangerat resor för personer med funktionsnedsättningar har ett unikt koncept med morgongymnastik, avspänning och annat trevligt. På plats finns svensk reseledare som ser till att du trivs och mår bra. Hotellet har utsetts till världens bästa hotell för målgruppen.

Antalet platser är begränsat så boka din resa redan nu!

Hotellet på Kreta har rum med anpassat badrum, hög och sänkbar säng, duschpall, larm mm. Utomhuspoolen är tempererad.

Nästa resa till Kreta: 2-16 maj 2020

Prisexempel: Del i dubbelrum 17 100 kronor/person. I priserna ingår halvpension, transfer, morgongymnastik och avspänning. Pris för flygresa tur och retur Arlanda-Kreta: 3 600 kr/person.

Höstens resa 3-17/10 2020 kan också bokas nu!



Läs mer på www.anteroab.se
eller ring 070-788 15 46

SENAST BEVILJADE ANSLAG

GBA-mutanter och deras roll vid Parkinson undersöks

Terapier som bromsar förloppet vid Parkinsons sjukdom (PS) är efterlängtdade, men utvecklingen försvåras av bristande förståelse av sjukdomsförloppet samt avsaknad av de biomarkörer som krävs. Kartläggning av sjukdomens genetiska bakgrund kan vara ett sätt att komma vidare.

MOTTAGARE: **PER SVENNINGSSON**,
professor, Avdelningen för klinisk neurovetenskap
Karolinska Institutet

Mutationer i GBA-genen, som kodar för proteinet glukocerebrosidas (GCas), är den vanligaste genetiska riskfaktorn för att utveckla Parkinsons sjukdom. Patienter som har genetiska förändringar (mutationer) i denna gen har 5-10-faldigt ökad risk att utveckla PS både när den muterade genen endast finns i den ena kromosomen (heterozygoti) och när den finns i båda kromosomerna (homozygoti).

Det har nyligen publicerats att GCas-aktiviteten är sänkt i dopaminerga nervceller ifrån avlidna parkinsonpatienter. Mot denna bakgrund finns det ett stort intresse att utveckla nya terapier mot PS som normaliserar GCas-aktiviteten. Flera grundläggande frågor är dock olösta. Trots ett markant gendossamband för GCas-aktiviteten, finns det ingen uppenbar skillnad mellan heterozygota och homozygota GBA-mutationsbärare beträffande risken att utveckla PS. Det har samband med att det finns en reducerad penetrans för GBA mutationer att orsaka PS, d.v.s. de muterade generna manifesterar sig inte alltid i den förväntade egenskapen. Det är därför viktigt att klarlägga både skydds- och sårbarhetsfaktorer för att utveckla PS i GBA-mutationsbärare. Sådana faktorer kan också utvecklas till relevanta biomarkörer vid PS, eftersom de kan avspegla tidiga förändringar innan en uttalad neurodegeneration har inträtt.

INOM DET AKTUELLA PROJEKTET studeras i synnerhet rollen för saposin C, prosaposin, progranulin och α -synuclein som sådana faktorer. Gruppen avser särskilt att studera hur saposin C och prosaposin kan motverka α -synuclein-inducerad neurodegeneration i dopaminerga celler ifrån Parkinson patienter, speciellt i patienter med duplikation av α -synucleingenen (två genkopior per kromosom i stället för normalt en). Vidare följs "riskpersoner för PS" som är GBA-mutationsbärare, GBA-PS patienter samt "normala" parkinsonpatienter avseende kliniska och perifera biokemiska biomarkörer. Gruppen har publicerat flera arbeten kring svenska GBA-PS-patienter. Mot denna bakgrund medverkar den i den första terapistudien precis riktad mot parkinsonpatienter med GBA-mutationer, MOVES-PD, där en hämmare som blockerar syntesen av glycosylceramid (det ämne som GCas orsakar nedbrytning av), testas i en global, randomiserad och placebokontrollerad multicenterstudie. Gruppen var först i Europa att rekrytera GBA-parkinsonpatienter till denna studie. Lovande initiala biokemiska data ifrån MOVES-PD-studien har presenterats vid en rad konferenser under 2018 och 2019.

Beviljat belopp: 450 000 kronor

Europeiskt proje

En forskargrupp har bjudits in att delta i ett europeiskt samarbetsprojekt, kallat PD_Pal, kring palliativ (lindrande) terapi vid Parkinsons sjukdom

MOTTAGARE: **PER ODIN**,
Professor, överläkare, Avdelningen för neurologi,
Lunds universitet

Parkinsons sjukdom (PD) är den näst vanligaste av de neurodegenerativa sjukdomarna. Den kännetecknas i sina avancerade stadier av motoriska och icke-motoriska komplikationer som orsakar en tilltagande förlust av autonomi i vardagslivet, dålig livskvalitet, ökat vårdbehov och ett högt utnyttjande av medicinska tjänster. Liksom cancerpatienter, om än under mycket längre tid, har PD-patienter betydande fysiska, psykosociala och mentala behov och upplever stora problem med kontinuitet i vården.

Forskargruppen har bjudits in att delta i ett europeiskt samarbetsprojekt, kallat PD_Pal, kring palliativ (lindrande) terapi vid Parkinsons sjukdom. I projektet, som koordineras från universitetet i Nijmegen, Nederländerna, deltar åtta forskargrupper från lika många länder. Projektets huvudmål är att införa palliativa vård-

Nätverk och Parkin

Nätverket Swedish Parkinson network, SWEPAR-net, skapades 2010 då sex svenska universitetscentra med både experimentell och klinisk parkinsonforskning gick samman i en nätverksansökan som beviljades av Vetenskapsrådet. Det övergripande målet för nätverket är att skapa bättre förutsättningar för vetenskapliga studier som brygger över från experimentell forskning till patientnära forskning inom parkinsonområdet.

MOTTAGARE: **SVEN PÅLHAGEN**,
överläkare, docent Skånes universitetssjukhus

Flera projekt befinner sig nu i en fas då de har tagits, eller är på väg att tas, från laboratorium till klinik. Exempel på det är stamcellsbaserad transplantation, generapiprojekt,

kt för bättre vård i senare stadier

principer för patienter som befinner sig i de mest avancerade stadierna av PD och ambitionen är att utvärdera en ny modell för palliativ vård som lätt skall kunna integreras med traditionell sjuk- och hälsovård när funktionshinder begränsar patientens rörlighet och oberoende.

PD_Pal har en uppläggning som innebär en ny nivå av stöd till patienterna, deras anhöriga och de behandlande klinikerna. Genom PD_Pal introduceras ett nytt farmakologiskt och icke-farmakologiskt omhändertagande och studien syftar till att pröva, och förhoppningsvis visa, effektiviteten och genomförbarheten hos denna nya modell för att tillhandahålla sjukdomspecifik palliativ vård, där PD-sjuksköterskor samordnar vården och använder telemedicinresurser för att involvera nödvändig expertis.

Jämfört med nuvarande vård förväntas projektet leda till en förändring och förbättring av tre viktiga komponenter i vården för personer med avancerade stadier av Parkinson. Vad som eftersträvas är:

Tidigare identifiering av PD-patienter som behöver palliativ vård och deras specifika behov.

Genomförande av proaktiv vårdplanering.

En bättre organisation och optimering av vårdkoordinationen.

Effekterna av dessa specialiserade, tvärvetenskapliga och polikliniska vårdinsatser för att förbättra familjetillfredsställelse, symptomhantering och livskvalitet kommer att undersökas i en randomiserad och kontrollerad studie. Vidare kommer, i den svenska delen av projektet, genomförbarheten och den ekonomiska hållbarheten hos detta tillvägagångssätt att kartläggas i samarbete med Institutet för Hälso- och Sjukvårdsekonomi. Ett aktivt deltagande av patientorganisationer samt relevanta medicinska organisationer kommer att eftersträvas.

PD_Pal-teamet innehåller ledande experter inom både neurologi och palliativ vård. Det kommer att utveckla en ny uppsättning av evidensbaserade riktlinjer och en onlinekurs för palliativ vård vid PD med deltagande av experter från European Association for Palliative Care, European Academy of Neurology och Movement Disorders Society.

Den specifikt svenska delen av studien kommer att utreda behov av palliativ vård inom svensk Parkinsonsjukvård och förutsättningarna för att omsätta en ambulans palliativ vård i Sverige i enlighet med resultat och erfarenheter från PD-Pal-studien. Projektet beräknas ge omedelbar patientnytta.

Beviljat anslag: 450 000 kronor



Per Odin

sonregistret stimulerar forskningen

rörelseanalysstudier, forskning beträffande små molekyler med nervcellskyddande effekter och jämförande farmakologiska terapier.

Ett ytterligare mål är att öka aktiviteten vad gäller både akademiska och kliniska multicenterstudier på parkinsonområdet och att göra Sverige mer attraktivt för internationella organisationer och företag som vill genomföra denna typ av studier.

Flera studier har genomförts och pågår för närvarande inom nätverket. Till exempel har en studie som gäller den hudretande effekten av parkinsonläkemedlet apomorfin genomförts. Resultaten presenterades vid Movement Disordersmötet i Vancouver 2017.

Det nationella parkinsonpatientregistret ParkREG är i en uppbyggnads- och utvecklingsfas och det är angeläget att SWEPAR-net kan fortsätta att träffas för att utveckla registret, som kommer att få stor betydelse vid uppföljningen av Socialstyrelsens nationella riktlinjer och därmed för parkinsonvårdens kvalitet i Sverige, men också som bas för ett stort antal potentiella forskningsprojekt. SWEPARs styrelse är vetenskapligt ansvarig för ParkREG.

Forskningsverksamhet med registret som bas är nu igång. En undersökning av vilka faktorer som har störst betydelse för parkinsonpatienters livstillfredsställelse har genomförts. En studie kring vad som korrelerar med patienters avslutande av sitt arbetsliv är nyligen publicerad. En kartläggning av användningen av rotigotin i Sverige (i samarbete med Tandvårds- och läkemedelsverket och läkemedelsföretaget UCB) har sammanfattats. En rad hälsoekonomiska studier har startats.

SWEPAR-net är väl förankrat bland såväl experimentella parkinsonforskare som bland personer verksamma inom klinisk neurologi/neurokirurgi i Sverige. SWEPAR har också ett aktivt kontaktnät till industri med relevant verksamhet (läkemedel, medicinprodukter) i syfte att driva gemensamma studier. Bidrag från Parkinsonfonden är av avgörande betydelse för koordination och organisation av SWEPAR-nets aktiviteter. SWEPARs verksamhet torde ha omedelbar patientnytta.

Beviljat anslag: 100 000 kronor

Letar efter biomarkörer för Parkinson

Anders Öhman har som mål att identifiera biomarkörer för Parkinsons sjukdom, något som kan leda till förenklad diagnos och möjliggöra att lämplig behandling sätts in tidigare i sjukdomsförloppet.

När och hur väcktes ditt intresse för forskning?

Jag har alltid varit intresserad av hur naturen fungerar, och min nyfikenhet uppmuntrades tidigt av mina föräldrar. Det var nog under grundutbildningen vid universitet, i samband med att jag fick kontakt med olika forskargrupper inom biofysik, som intresset verkligen tog fart.

Hur skulle du vilja beskriva din forskning?

Min forskning är fokuserad på att finna biomarkörer för olika neurodegenerativa sjukdomar, primärt Parkinsons sjukdom, men även olika demenssjukdomar. Jag vill också identifiera vilka metaboliska vägar som påverkas, samt få ökad förståelse för de molekylära mekanismer som orsakar sjukdomarna. En mindre del av min verksamhet omfattar strukturell karaktärisering av proteiner och läkemedelsställning mot målproteiner. Gemensamt för alla delar av min forskning är att jag använder biofysikaliska metoder för analyser, framförallt NMR spektroskopi.

På vilket sätt har Parkinsonfonden bidragit till din forskning?

Parkinsonfondens stöd har varit otroligt viktigt för att kunna bedriva min forskning om biomarkörer. Jag är oerhört tacksam för detta stöd.

Vad kommer din forskning att betyda för parkinsonpatienter?

Förhoppningsvis kan identifierade biomarkörer möjliggöra en tidig diagnos av Parkinsons sjukdom, samt särskilja sjukdomen från atypisk Parkinsonism. Detta leder i sin tur till att patienter kan få en adekvat behandling på ett tidigare stadium än vad som sker idag. På lite längre sikt kan min forskning även bidra till att identifiera målproteiner för läkemedelsutveckling.

När kommer dina forskningsframsteg att komma till nytta för parkinsonsjuka?

Sökandet efter biomarkörer pågår, men vi har redan i dagsläget identifierat ett flertal potentiella markörer. Dessa måste verifieras i oberoende patientmaterial vilket bör kunna genomföras inom en femårsperiod, och vid positivt resultat bör nå klinik inom ytterligare några år.



Anders Öhman

universitetslektor, docent i experimentell neurovetenskap

Verksam vid: Institutionen för Integrativ Medicinsk Biologi (IMB), Umeå Universitet.

Bor: I Umeå

Familj: Fru och två döttrar.

Karriär: Disputerade i biofysik vid Stockholms Universitet och var därefter föreståndare för Svenskt NMR Centrum i Stockholm. Begav mig sedan till ETH i Zürich, Schweiz, för en två-årig post-doktoral period hos blivande nobelpristagaren Professor Kurt Wüthrich. När jag återkom till Sverige var jag verksam som forskare vid KTH i Stockholm och vid AstraZeneca i Göteborg, innan vi i samband med att vi fick barn återvände till Umeå och där fick jag en tjänst som gruppleddare vid Umeå universitet.

Gör idag: Driver en forskargrupp vid IMB och undervisar inom farmaci-programmen.

Musiksmak: Jazz, soul och funk ligger närmast till hands, men det mesta fungerar så länge det spelas med känsla.

Läser: Facklitteratur, ibland någon Hifi-tidskrift eller något resemagasin. Favoritmat just nu: En enkel rustik risotto tillsammans med en fin köttbit och sallad.

Kopplar av med: Musik, både att lyssna och själv spela gitarr. Sommarstuga vid havet under sommaren, och skidåkning i fjällen under vintern.

Personliga hjärnkartor kan förbättra behandlingen

Djupt inne i hjärnan överförs information via strukturer. Forskare vid Washington University School of Medicine i St. Louis har kartlagt nio funktionella nätverk i de djupa hjärnstrukturerna hos tio friska personer, något som kan leda till bättre stimulerings terapier till exempel vid DBS (djup hjärnstimulering).

Personer med allvarlig Parkinsons sjukdom eller andra neurologiska tillstånd som orsakar symptom som okontrollerbar skakning, muskelspasmer, kramper, tvångsmässiga tankar eller tvångsmässigt beteende, behandlas ibland med elektriska stimulatorer placerade i hjärnan. Avsikten är att avbryta de avvikande signaler som orsakar de invaliderande symtomen.

Terapi djup hjärnstimulering kan ge lättnad för vissa människor, men hos andra kan metoden orsaka biverkningar som minnesluckor, förändringar av humör eller förlust av koordination utan att symtomen förbättras i nämnvärd utsträckning.

NU KAN EN STUDIE från forskare vid Washington University School of Medicine i St. Louis delvis förklara varför effekterna av djup hjärnstimulering kan variera så mycket – och visa vägen till bättre behandling. Stimulatorerna implanteras vanligtvis i strukturer som kallas thalamus och basala ganglier som är belägna nära hjärnans centrum. Dessa strukturer, fann forskarna, fungerar som nav, där neurologiska nätverk som kontrollerar rörelse, syn och andra hjärnfunktioner korsar varandra och utbyter information. De funktionella nätverken är dock något olika placerade hos olika personer, vilket innebär att elektroder som är placerade på samma anatomiska plats kan påverka olika nätverk hos olika människor det vill säga lindra symtomen hos vissa men inte hos andra.

”De platser som vi inriktar oss på för djup hjärnstimulering upptäcktes genom en lyckträff”, sade medförfattaren Scott Norris, biträdande professor i neurologi och radiologi, som behandlar patienter med rörelse störningar.

”Någon hade en stroke eller en skada i en specifik del av hjärnan, och plötsligt blev till exempel deras tremor bättre, så neurologerna drog slutsatsen att ingrepp inom det området kan vara av intresse vid behandling av tremor”.

DET SOM NEUROKIRURGERNA saknade var individualiserade kartor över hjärnfunktioner i thalamus och de basala ganglierna. Dessa strukturer förbinder avlägsna delar av hjärnan och har kopplats till

neurologiska och psykiatriska tillstånd som Parkinsons sjukdom, Tourettes syndrom och tvångssyndrom. Men deras placering djupt inne i hjärnan gör att kartläggningen är tekniskt utmanande och kräver enorma mängder data.

Nico Dosenbach, biträdande professor i neurologi och studiens ledande författare arbetar med att skapa enskilda kartor över funktionella nätverk i de basala ganglierna och thalamus. Sådana kartor anses kunna ge ledtrådar till varför människor med neurologiska och psykiatriska tillstånd uppvisar ett så stort antal symptom och varför elektroder placerade i dessa strukturer ger varierande resultat. Det ultimata målet är att metoden ska ge bra resultat med få biverkningar – varje gång.

Källa: Washington University School of Medicine, i översättning av Susanna Lindvall

Mer information: Integrative and Network-Specific Connectivity of the Basal Ganglia and Thalamus Defined in Individuals Neuron (2019). DOI: 10.1016/j.neuron.2019.11.012



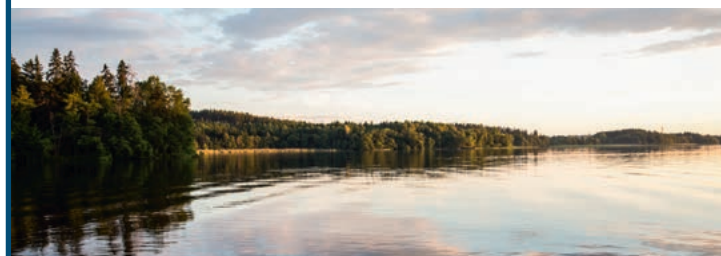
Mälargården
Rehabilitering som gör skillnad

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 koordinator Lena 08-594 936 34 eller ring via växeln



LÄS MER PÅ WWW.MALARGARDEN.SE

Elektrisk ryggmärgsstimulering är en metod för att aktivera de nervfibrer i ryggmärgen som förmedlar sensorisk information från kroppen till hjärnan. Till skillnad från djup hjärnstimulering (DBS) så placeras dessa elektroder inte i nervvävnaden utan istället precis utanför de tunna hinnor som omger ryggmärgen. Metoden utgör därför ett betydligt mindre ingrepp och det är relativt lätt att ta bort implantatet om önskad effekt inte skulle uppnås.

TEXT: PER PETERSSON

Docent Institutionen för Experimentell Medicinsk Vetenskap, Lunds universitet
och Institutionen för Integrativ Medicinsk Biologi, Umeå universitet



Ryggmärgsstimulering – eventuellt ny behandlingsmetod

I NÄSTAN 50 ÅR har elektrisk ryggmärgsstimulering använts framgångsrikt för att behandla vissa kroniska smärttillstånd.

För tio år sedan kom de första rapporterna om att ryggmärgsstimulering verkade kunna ha gynnsamma effekter i djurmodeller av Parkinsons sjukdom (Fuentes/Petersson et al. 2009). Positiva effekter kunde senare även fastställas i primater (Santana et al. 2014) vilket gjorde att tiden var mogen för de första mindre kliniska studierna.

Det fanns visserligen redan ett fåtal rapporter om parkinsonpatienter som fått ryggmärgsstimulering för att behandla smärttillstånd och som också upplevde förbättringar av motoriska symptom men det kan vara svårt att dra slutsatser om hur användbar en ny behandling är baserat enbart på enstaka patienter där typ av implantat och stimuleringsparametrar ofta varierar. Dessutom rapporterade ett sjukhus i England att man utvärderat metoden i två patienter utan att uppnå någon behandlingseffekt, vilket tydligt visar att vidare studier behövs för att bättre förstå varför effekten kan vara så variabel mellan individer.

NÅGRA OBEROENDE KLINISKA studier har sedan dess slutförts i Brasilien, Kanada, Italien och Frankrike.

Överlag har dessa studier visat lovande resultat och patienterna rapporterar en förbättrad livskvalitet. Behandlingseffekterna har utvärderats efter 6-24 månader i de olika studierna. Speciellt visar resultaten att behandlingen lindrar så kallade axiella motorsymptom, som involverar gång (freezing-of-gait) och postural kontroll (balans). Detta är av speciell betydelse eftersom dessa symptom är svåra att behandla farmakologiskt eller med DBS. Det är därför tänkbart att ryggmärgsstimulering kan användas som en

komplementär behandlingsmetod för patienter med denna typ av symptom.

Metoden verkar således lovande men är ännu under utveckling och i Sverige har ännu inga parkinsonpatienter behandlats med ryggmärgsstimulering. Speciellt viktigt är det att klargöra vilka patienter som har störst chans att dra nytta av behandlingen samt hur stimuleringen ska gå till. En fördel med ryggmärgsstimulering är att den går att utforma på många olika sätt genom val av olika stimuleringsmönster. Men detta innebär också att det kan ta lång tid att hitta de inställningar som är bäst för varje individ.

I Sverige har nyligen försök påbörjats som syftar till att hitta effektiva sätt att kvantitativt utvärdera behandlingseffekten både i kliniken och i hemmet genom mätningar av patienternas rörelsemönster med rörelseanalysystem och med egna mobiltelefoner (moderna mobiltelefoner är utrustade med mycket känsliga accelerometrar som kan ge information om till exempel gångmönster). Vår förhoppning är att dessa studier kommer kunna lägga en nödvändig grund för att kunna optimera effekten av både existerande behandlingar och för en kommande behandling med ryggmärgsstimulering i Sverige inom några år.

Fuentes, R., Petersson, P., Siesser, W.B., Caron, M.G., Nicoletis, M.A., 2009. Spinal cord stimulation restores locomotion in animal models of Parkinson's disease. *Science* (80-.). 323, 1578–1582. <https://doi.org/10.1126/science.1164901>

Santana, M., Halje, P., Richter, U., Freire, M., Petersson, P., Fuentes, R., Nicoletis, M., U, R., M, F., P, P., R., F., MAL, N., 2014. Spinal Cord Stimulation Alleviates Motor Symptoms in a Primate Model of Parkinson's disease. *Neuron* (84), 1–7.

Jag minns Sven med glädje och tacksamhet

Det är alltid svårt att skriva om en vän som inte längre finns i den synliga världen. Men ibland vill man verkligen skriva, för vederbörande har lämnat så starka och glädjefyllda minnen efter sig. Så är fallet med Sven Ekeström, som har lämnat oss 19 december 2019 i Sundsvall. Sven var född 1934 och jag lärde känna honom en speciell dag 1996. Det var då som Sven för första gången ordnade Parkinsonförbundets årsmöte på Stiftsgården Söråker utanför Sundsvall och jag blev vald till ordförande för förbundet. Alla vi som deltog på mötet var övertygade om att organisera årsmöten, det har Sven gjort i årtal. Men det visade sig att det var första gången i en lång räkka av lyckade årsmöten som Sven skämde bort oss med.

På årsmötet 1998 ansvarade Sven för alla arrangemang på sitt alltigenom omtänksamma och förnämliga sätt. Sven hade en enastående förmåga att sprida trevnad omkring sig och dessutom höll han ett intressant föredrag om den indonesiska ön Sulawesi. Vi bjöds på ett smakprov av någon delikatess från ön och motvilligt smakade vi medan vi undrade – var det ormkött eller...? Stort skratt och jubel när Sven avslöjade, att det var balkongrökt svinhjärta från Bastuträsk! Vid andra tillfällen visade Sven, under skratt och förundran från oss, hur man fiffigt viker en T-shirt på två sekunder.

Sven blev så småningom sekreterare för förbundet och gav ut förbundets nyhetsbrev, Bulletinen, i många år. Upprättade och höll

förbundets register ständigt aktuellt, ansvarade för kallelser och protokoll, telefon, fax med mera. Samtidigt var han även sekreterare för föreningen Parkinson Medelpad. På frågan varför allt detta ideella arbete svarade Sven: ”Det är roligt, stimulerande och det ger något tillbaka i form av erkänsla, nya frågor, nya utmaningar. Det är inte bara medicinerna som hjälper oss, det är till mycket stor del även den gemenskap man får genom att tillhöra någon organisation eller förening som tar tillvara och arbetar för just min grupp och där jag själv får arbeta för att hjälpa andra!”

FÖRBUNDETS HEDERSMEDALJ fick Sven år 2000 för ”hans eminenta förmåga att organisera och genomföra aktiviteter, hans känsla för informationsförmedling samt för hans outtröttliga engagemang inom parkinsonarbetet”

Sven fick sin diagnos i slutet av 1980-talet men har haft sjukdomen längre ändå. Under de kommande åren efter diagnosen har han haft rikliga tillfällen att fundera över varför han har drabbats. Den frågan delade han med många andra och svaret låter fortfarande vänta på sig. Alltför länge tyckte Sven.

Under tiden har han bedrivit en egen liten undersökning och konstaterade följande:

I den lilla församling där han är född, Färila i Hälsingland, med 1500 invånare, har Sven



hittat många med Parkinsons sjukdom. Det är inte mindre än 16 stycken, varav 12 i samma åldersgrupp som han själv. Det är åtta fall per tusen invånare. Jämför man med hela riket där man räknar med cirka två personer med Parkinson per 1 000 invånare är det en klar överrepresentation.

Fem av dessa är släkt med varandra men Sven trodde inte mycket på ärftliga faktorer, vilket även allt fler forskare är intresserade av att belägga eller vederlägga.

Under tidigt 1900-tal härjade spanska sjukan i bygden. Likaså betades utsädet flitigt med kvicksilverpreparat på 1940-talet. Kanske finns en del av svaret där.

Är Färila en unik församling? Troligen inte!

Sven hade kontakter med många parkinsonsjuka i Sverige och visste att det ”går ett litet parkinsonbälte” som han sade, över Bergslagen och norra delen av Hälsingland.

Sven tyckte att det vore av stor betydelse om man kunde undersöka på djupet frågan varför det på sina håll i Sverige drabbas fler med Parkinson än annars. Forskare på Karolinska i Stockholm var intresserade. Sverige är ett bra land för sådan forskning som baseras på information i patientdatabaser, så förutsättningarna fanns. Vad som behövdes var ekonomiska resurser för att bedriva dessa studier.

Parkinsonfonden ryckte in med stöd till Karolinska Institutet att gå vidare med Färila-projektet. ”Ett bidrag idag till Parkinsonfonden, gör det möjligt för mig att hoppas på min morgondag” menade Sven, som fortsatte att kämpa för att forskningen skulle hitta orsakerna och därigenom även bot för sjukdomen.

Käre Sven! Din kamp var inte förgäves! Allt vad du har gjort och allt som du har drömt har bidragit till att andra har mått bättre, fått det bättre och även orkar fortsätta kampen bättre. Under alla år har du lärt mig en massa, inspirerat mig och gjort att jag och många med mig har kunnat arbeta med ett leende på våra läppar. Vi kommer för alltid att minnas dig med stor tacksamhet!

SUSANNA LINDVALL

f d ordförande i Parkinsonförbundet

SVEN EKESTRÖM VAR FÖDD i Färila i Hälsingland. Efter folkskolan flyttade han som 13-åring till Lidingö där han praktiserade på ett laboratorium på AGA. Han utbildade sig sedan till finmekaniker. Militärtjänsten gjorde han vid F2 i Hägernäs.

Efter rekryten fick han anställning vid IBM i Stockholm som tekniker på skrivmaskiner, tidkontrollutrustningar, kopieringsmaskiner, bokföringsmaskiner samt första generationens persondatorer.

Han tog flygcertifikat år 1961 och under elva år tillbringade han en hel del tid i luften. Det var under den tiden han träffade Birgitta, och de gifte sig år 1962. De fick två barn, Karin och Johan, båda bosatta i Sundsvall.

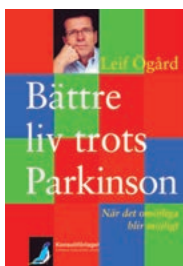
År 1979 sadlade han om från teknikeryrket och övergick till säljaryrket, fortfarande inom IBM. Och efter ytterligare tio år gick han in som kontorsansvarig för kontoren i Sundsvall, Örnsköldsvik, Umeå, Skellefteå och Luleå.

Vid denna tid började han känna av skakningar och företagsläkaren konstaterade att han hade Parkinson. En del av fritiden tillbringade han i Färila och en jaktstuga där han bland annat vistades några sköna veckor under älgjakten. En annan fritidssyssla var släktforskning.

I många år har han tillhört Ordenssällskapet W:6, Sundsvallslogen, där han har haft en del förtroendeuppdrag.



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



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



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



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

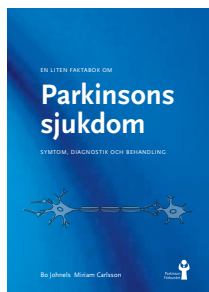


Parkinson. docent Bo Johnels. Pocket. 120 sid. Pris 150 kr



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

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



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



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



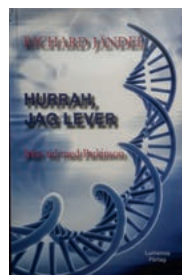
Rörelse & ro – tankar och träning vid Parkinsons sjukdom av Linda Hagbarth Bok som kan ge inspiration till att träna fysiskt och mentalt. Välja din träning för dagen efter ork och möjligheter. Pris 150 kr

Terapimöjligheter för Parkinsons sjukdom i avancerad fas

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



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



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



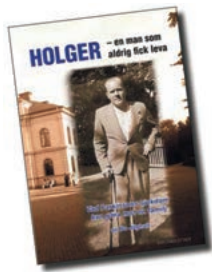
Två diktsamlingar Är det därför... Gråhunden försvann... "Pappa, du rör ju inte högerarmen." Vera såg ett första tecken under joggingrundan. Det andra kom på vägen till affären. Jag började släpa högerbenet. Hela jag var i otakt. Något var fel. Det som var fel blev en diagnos. En diagnos med ett inbyggt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



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

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





Holger – en man som aldrig fick leva

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



Parkinson med livskvalitet

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



Stenbergs tankar – erfarenheter av Parkinsons sjukdom

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



Serveringsbricka

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

Gymnastikprogram Träning för äldre – träning för livet

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

Yoga-paket

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



En dag i taget

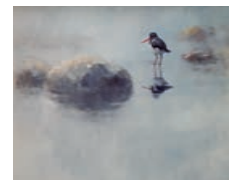
av Eva Ejneborn
De första hundra blogg-inläggen.
Pris 150 kr



Ryggsäck

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

Gratulationskort /vykort



Strandskata
21x21 cm
Pris: 15 kr

Andra publikationer m m:

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

Jag beställer följande produkter:

(Moms ingår i alla priser. Frakt tillkommer).

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

NAMN

ADRESS

POSTNUMMER

POSTADRESS

TELEFON

Ny verksamhetsplan är klar

En ny verksamhetsplan för 2020 är klar. Den antogs vid förbundsstyrelsens möte i januari. Planen innehåller löpande verksamhet både internt och externt samt tidsbegränsade aktiviteter och projekt.

De externa aktiviteterna som riktas mot medlemmar, allmänheten, beslutsfattare med flera omfattar flera områden. Några exempel är att vi uppmärksammar Världsparkingsondagen, har Parkinsonlinjen-Jourtelefonen och arrangerar seminarier om Parkinson i komplikationsfas.

Till de interna aktiviteterna hör både regionala möten med länsföreningarna, som följer sjukvårdsregionernas indelning, och ordförandekonferensen i Storforsen hösten 2020. Men hit räknar vi också ett antal utbildningar för webbredaktörer, medlemsregisteransvariga och länens informatörer. Gemensamt för utbildningarna är att de kommer att genomföras ute i länsföreningarna med stöd av central medverkan. Några exempel:

Under de senaste 5-6 åren har förbundet genomfört en informatörsutbildning. Avsikten är att ge medlemmar stöd för att kunna ge information till anställda på äldreboenden, och andra anställda inom olika områden där personer med Parkinson är berörda.

Förbundsstyrelsen har nu fattat beslut att utbildningen ska förändras så den erbjuds mer lokalt vilket innebär att den kan genomföras utan övernattnings. Det innebär en dag med utbildning från kl 10 till 16 samt en uppföljning cirka 1 månad senare kl 13 till 16.

Det innebär att varje länsförening kan anmäla önskemål till förbundets kansli att man vill ha en utbildning till sitt geografiska område. Cirka 5-8 personer är ett idealiskt antal.

Detta var bara några axplock ur verksamhetsplanen. De stora informations/kommunikationskanalerna från förbundet är Parkinsonjournalen, webbsidan och poddarna.

GUNN FRANZÉN LJUNG

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.

Minnesord Terje Helland

UPPSALA PARKINSONFÖRENINGIS ORDFÖRANDE Terje Helland har avlidit i en ålder av 68 år. Han sörjs närmast av barn, barnbarn och mor. Han har kämpat mot sin sjukdom som accelererat under det senaste året. Han har varit en drivande kraft från första dagen han valdes in i styrelsen som vice ordförande 2014. Året efter, 2015 övertog han ordförandeklubban och han har även haft uppdrag som suppleant i Parkinsonförbundets styrelse.

Terje lämnar ett stort tomrum efter sig och vi kommer att sakna de gemytliga styrelsemötena som han bjöd upp till i sitt hem på Storgatan.

GÖRAN EINARSSON



Hör av dig, du behövs

Är du intresserad av att engagera dig i en lokalförening? Du behövs. Här skriver två medlemmar om utmaningen i att hitta styrelseledamöter.

Så var det dags igen att sammankalla valberedningar i hela landet och påbörja sökandet med att hitta nya styrelseledamöter. Men det är trögt för de flesta och det är få som ställer upp.

Varför är det så svårt att rekrytera nya medlemmar till styrelserna? Efter åtta tillfrågade hade vi lika många nej-svar.

Ingen tycker sig ha tid – men hur mycket tid tar styrelsearbetet egentligen? Vi gör en uppskattning på ungefär en till fem timmar i månaden, beroende på hur många aktiviteter man har i föreningen.

I samband med arrangemang som exempelvis Världsparkingsondagen, föreläsningar och så vidare kan det krävas lite mer tid.

Styrelsen kan ju också delegera och inspirera medlemmar som inte sitter med i styrelsen att hjälpa till. Vilket kan göra att de som hjälper till får en inblick i styrelsens arbete och blir potentiella valbara styrelseledamöter efter ett tag.

Medelåldern i upplandstyrelsen är 70 plus och några borde kunna få lämna stafettpippen vidare till någon ny, yngre medlem som kommer med kraft, energi och nya idéer.

Hur blir det om ingen vill ta ansvar? Kommer både regionföreningar och lokala föreningar att läggas i träda då? Blir det en fara för oss parkinsonpatienter om så sker?

Vem ställer upp och hjälper till att göra vår röst hörd, och sprida information om Parkinson?

Är du intresserad att ställa upp, så hör av dig!

LENA GÅRDH SJÖMAN

BRITT-MARIE ERIKSSON

Atypisk parkinsonism

Följande sjukdomar är de man vanligtvis kallar atypisk parkinsonism:

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

KONTAKTPERSON ATYPISK PARKINSONISM

Du som är anhörig, eller som själv är drabbad – behöver du någon att prata med? Ring till förbundets kontaktperson Rita Nilsson.

**Telefon: 070-35 22 994,
tisdagar kl 9-11.**

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

MEDLEMSKAP inklusive Parkinsonjournalen: 300 kr/år.

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

Parkinsonförbundet är medlem i Funktionsrätt Sverige, 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

Vakant

Parkinson Dalarna

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

Parkinson Gotland

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

Parkinson Gävleborg

Hans Kjell
Strömvägen 13
825 30 Iggesund
0703-67 97 33

Parkinson Halland

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

Parkinson Jämtland/Härjedalen

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

Parkinson Jönköping

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

Parkinson Kalmar län

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

Parkinson Kronoberg

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

Parkinson Norra Älvsborg/Bohuslän

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

Parkinson Norrbotten

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

Parkinson Skaraborg

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

Parkinson Skåne

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

Parkinson Stockholm

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

Parkinson Södra Älvsborg

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

Parkinson Sörmland

Vakant

Parkinson Uppland

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

Parkinson Värmland

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

Parkinson Västerbotten

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

Parkinson Västmanland

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

Parkinson Västra Sverige

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

Parkinson Västernorrland

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

Parkinson Örebro

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

Parkinson Östergötland

Thomas Berggren
Ödegårdsgatan 34 lgh 1201
587 24 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_lef@hotmail.com

Många föreningar genomför årsmöten just nu och vissa ordförandebyten kan ha skett efter vår pressläggning.

STIFTELSEN

PARKINSONFÖRBUNDETS FORSKNINGSFOND

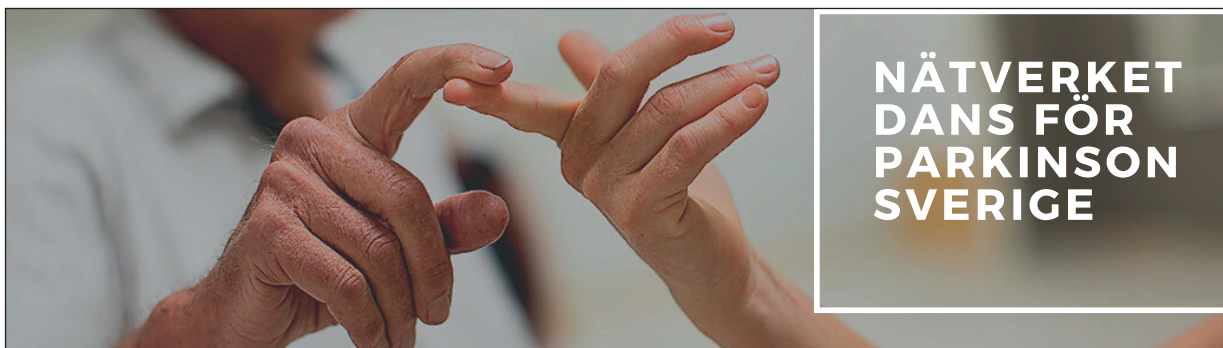
Ordförande Lennart Pettersson
Fonden delar årligen ut forskningsstipendier.
Skeppargatan 52 nb
114 58 Stockholm
Tel: 08-666 20 78
E-post:
lennartpettersson1@yahoo.se
Plusgiro 90 07 94-9
Bankgiro 900-7949
www.parkinsonfonden.se

Parkinsonjournalen 2020

Nr	Materialdag	Utgivning
Nr 1	3 februari	3 mars
Nr 2	4 maj	8 juni
Nr 3	28 augusti	28 september
Nr 4	1 november	10 december

Annonsmaterial lämnas som högupplöst pdf. 1/1 sida 21 400 kr
Tidningens format: 220 x 285 mm 1/2 sida 11 400 kr
Helsida utfallande annons: 220 x 285 mm med 1/4 sida 5 900 kr
3 mm utfall runt om 1/8 sida 2 900 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.



**NÄTVERKET
DANS FÖR
PARKINSON
SVERIGE**

Dansläger Dans för Parkinson 2020

Boka in årets datum för dansläger i din kalender redan nu!
Vi erbjuder dagar fyllda av dansglädje, gemenskap och trevlig miljö med erfarna danspedagoger i metoden Dance för PD®. Vill du prova på dans och träffa andra dansdeltagare från olika delar av Sverige, då är dansläger just för dig! Alla rör på sig utifrån sina egna förutsättningar!
Håll utkik på Parkinsonförbundets webbsida för information och anmälningsförfarande.

Innehåll: Dansklasser - Olika dansworkshops - Föreläsningar - Utflykt - Mingelkväll

Datum: 14 - 17 juni, Ädelfors folkhögskola, Småland
18 - 20 september, Vikarbyn, Dalarna

Kontakt:

Katarzyna Filipowicz

Region Jönköpings län

katarzyna.filipowicz@rjl.se **(dansläger i Småland)**

asa.n.astrom@folkuniversitet.se **(dansläger i Dalarna)**

Åsa N. Åström

Balettakademien Stockholm

Arrangör: Nätverket Dans för Parkinson, Region Jönköpings län, Balettakademien Stockholm i samarbete med lokala och privata aktörer samt med stöd från Parkinsonförbundet, Sparbankstiftelse