

# PARKINSON

## *journalen*

3/2020

## Ironman - först efter diagnosen

Så gör Norge, Danmark, Island och Finland  
Krönika: När vi inte längre kan träffas  
Georg Stenberg tillbaka med sina tankar  
Träffa våra forskare: Per Petersson



# Är distans det nya normala?

Det är höst när det här numret av Parkinsonjournalen når sina läsare. I våras var vi fortfarande lite osäkra hur lång tid coronaviruset skulle behålla sitt grepp om vår vardag och våra verksamheter. Förmodligen ett bra tag till. Åtminstone året ut. Det var planeringsperspektivet. Året är visserligen inte slut än, men det finns i dagsläget inget som tyder på att coronaviruset snart kommer att vara ett minne blott.

I början tänkte åtminstone jag att coronasmittan bara skulle pågå under en kortare tid. En tid som gick att överblicka. Och det skulle nog gå att uthärda utan alltför stora uppoffringar. Snart skulle allt återgå till det normala igen. Men det visar sig troligen att vi som trodde det har fel. Pandemin kommer att pågå. Hur länge är alltså oklart. Vi måste tänka om och inrätta livet och verksamheten på längre sikt efter de nya omständigheterna. Kanske kommer distans att vara det nya normala?

**VI TYCKER ATT VI** har levt på distans och med restriktioner ett bra tag nu. Ändå har den tid som coronapandemin pågått historiskt sett varit ganska kort. För att få perspektiv på nuvarande pandemi kan man göra en jämförelse med tidigare farsoter. Olika svårartade infektionssjukdomar har blossat upp då och då. Många har säkert hört talas om spanska sjukan. En svårartad influensapandemi som pågick från mars 1918 till juni 1920. Mellan 50 till 100 miljoner människor dog. Det motsvarar tre till sex procent av världsbefolkningen, som då uppgick till 1,6 miljarder. Cirka 500 miljoner personer

*”En viss digital trötthet kan man nog känna lite till mans. Vi behöver mänsklig samvaro och kontakt.”*

infekterades. En tredjedel av världens befolkning. Jämförelsen säger oss att vi måste ha tålamod och ett långsiktigt perspektiv på hur vi planerar vårt liv och våra verksamheter.

**PARKINSONFÖRBUNDET HAR**, som många andra, tagit till sig den digitala tekniken för möten och föreläsningar. Våra medarbetare på kansliet har kunnat arbeta hemifrån. Och det är gott och väl för det mesta och för de flesta. Men i längden räcker inte det. En viss digital trötthet kan man nog känna lite till mans. Vi behöver mänsklig samvaro och kontakt. Och mycket av det som vi måste göra är helt enkelt inte möjligt utan personliga möten.

Som patientorganisation måste vi hitta möjligheterna. Digitalt och distanserat – när det går, utan att göra avkall på kvalitén. Personligt och med fysisk närhet under säkra förhållanden, när det inte fungerar på annat sätt. Det är en utmaning, som just nu ligger högst upp på dagordningen. Vi får dela med oss av våra erfarenheter och lära av varandra.

Jag önskar alla lycka till.

ELEONOR HÖGSTRÖM



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

Läs på sidan 17 vad som händer hos Parkinson Stockholm.



### PORTRÄTTET

Nya förutsättningar – men träningen fortsätter 4

### AKTUELLT

Stor studie av psykisk hälsa 8  
 Digital tillsyn och appar 8  
 Miljonanslag från Fox Foundation 9  
 Maud Eker om anhörigstöd 18  
 Anders lyfter existensiella frågor 19

### NORDEN I PANDEMIN

Ett annorlunda år i Norge 10  
 Nedstängt Danmark möts digitalt 11  
 Digitalfika på Island 12  
 Mail bäst i Finland 12

### STENBERGS TANKAR

Hur drabbas du som parkinsonpatient av covid-19 14

### KÅSERI

Damen på ön – på flykt från rök och damm 16

### LOKALT

Stockholm ställer om till digitalt 17

### KRÖNIKA

Sommaren 2020 – en tid av ytterligheter 20

### PARKINSONFONDEN

MÖT VÅRA FORSKARE 22

### MÖT VÅRA FORSKARE

Per Petersson 26

### VETENSKAP

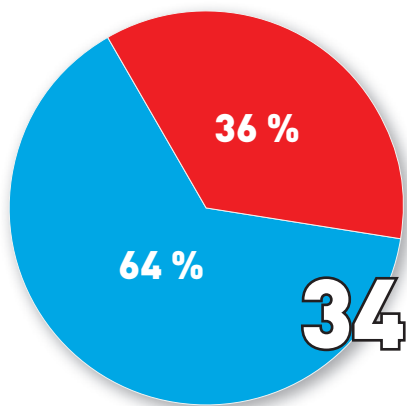
Nationella Parkinsonskolan 27  
 Ny metod visar hur cellmembran skadas 28  
 Risken för inkontinens 29  
 Ny roll för EU i hälsopolitiken 30  
 Terapeutiska alternativ 31

### FÖRBUNDET

Många enkätsvar om parkinsonvården 34

### BUTIKEN

ADRESSER 35



## 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 Stålhammar**  
**Gunn Franzén Ljung**

Annonser:

**Parkinsonförbundet**  
**Tel: 08-666 20 70**  
 Tryck:  
**Exakta Print AB, Malmö 2020**  
**Malmö 2020**  
**ISSN-1104-2435**  
**Tryckt på miljögodkänt**  
**papper.**

→ PORTRÄTTET →

# Nya förutsättningar – men träningen fortsätter





Höga vågor, starka strömmar och en temperatur i vattnet på ungefär 13 grader. Det är förutsättningarna när starten går för en världsberömd triathlontävling utanför San Francisco – Escape from Alcatraz Triathlon. Lars Ersäng är en av dem som tagit språnget ner i vågorna utanför fängelseön – ett språng han tog sex år efter sin parkinsondiagnos.

TEXT SUSANNE RYDELL | FOTO DAN LINDBERG

**FÖRRA ÅRET GICK** Lars Ersäng i mål efter en tävling som startar vid den berömda fängelseön Alcatraz i Stilla havet. När han gick i mål hade han simmat 2,4 kilometer i San Francisco-bukten, cyklat 29 kilometer och sprungit 12,9 kilometer i staden intill bukten. Tävlingen är extremt utmanande – bara tänkbar för personer som är i mycket god form, betonar arrangören i sin beskrivning av loppet. Utmaningarna är bland annat starka tidvattenströmningar under simningen, stora höjdskillnader på cykelsträckan och starkt kuperad ter-

räng med sandtrappor under löpsträckan. – Träning är min grej, förklarar Lars Ersäng när han berättar för Parkinsonjournalen om livet med Parkinson och extremsport.

Låter det som en utmaning att ta sig an en triathlon-tävling? För Lars Ersäng fanns ytterligare en dimension att hantera innan han första gången tog sig fram till starten i triathlon- och Ironmantävlingar; tävlingarna har ett moment som innebär simning utomhus, i en sjö, ett hav eller en älv. Men Lars Ersäng lärde sig inte simma förrän i



→ vuxen ålder och hans tidigare relation till simmande kan närmast summeras i ett ord – skräck.

– Simningen var jätteläskig för mig, näst intill en fobi. Jag fick tvinga mig själv att lära mig att tycka om det och få det att bli roligt, säger han.

Han valde ett handfast angreppssätt, och att fokusera på målet.

– Det finns bara ett sätt tror jag, och det är att konfrontera det som verkar svårt och att dela upp det i hanterbara delmål. Jag ville lära mig simma och kunna simma utomhus i en mörk svensk insjö. Jag har tagit hjälp också, bland annat genom att gå kurser i att crawla, säger han.



Lars Ersängs tävlingslista omfattar bland annat fyra Ironman i Kalmar, tre Halv-Ironman i Jönköping, Norseman Xtreme Triathlon i Norge och Escape from Alcatraz Triathlon. Sammantaget cirka 30 triathlonlopp sedan 2014.

**EN MEDVETEN STRATEGI** har också hjälpt honom att hantera parkinsondiagnosen. Om vi

backar tillbaka knappt tio år i tid så hade Lars Ersäng börjat märka av ovana symtom. Han arbetade då, liksom nu, heltid i banksektorn.

– Jag hade skakningar i vänster tumme och i vänster fot i något år. Min chef på jobbet tyckte att jag borde få det undersökt.

Beskedet kom snabbt från vården, i september 2012 fick han diagnosen Parkinson.

– Jag kände mig tämligen frisk när jag gick in till läkaren, men beskedet förändrade livsbilden radikalt. Det blev ett nytt kapitel. Jag visste inte så mycket om Parkinson, men tänkte att sjukdomen inte ska få styra mitt liv, säger han.

Samtidigt sticker han inte under stol med att de första åren efter diagnosen var en utmaning att hantera.

– Det är klart att tiden efter sjukdomsbeskedet var jobbig. Det kunde kännas nattsvalt ibland, men jag levde vidare som vanligt eftersom det var fullt upp i vardagen, säger han.

Reaktionerna och känslorna skiftade över tiden.

– Jag levde delvis i förnekelse också, och det tog ett bra tag att lära mig hantera det. Nu kan jag se att de två första åren var svårast, säger han.

Nu, när flera år har gått, summerar han hur inställningen under de första åren har förändrats, till något annat.

– Det viktigaste från början var att inte bli min sjukdom. Det är fortfarande så att sjukdomen inte är jag. Men nu tycker jag att sjukdomen bara är en del av min kropp, och att det är något jag kan förhålla mig till och agera och arbeta med, säger han.

Lars Ersäng har berättat om sina upplevelser i olika sammanhang och innan coronapandemin var han ibland

ute och föreläste för olika grupper.

– Jag har inga problem att prata om sjukdomen, kanske kan jag försöka vara en förebild för att visa att det går att leva väldigt aktivt. Det behöver inte handla om träning, utan kan handla om andra saker man vill göra, säger han.

Ett aktivt liv behöver inte bygga på att allt i kroppen funkar precis som tidigare, betonar han.

– Om jag ska springa haltar jag lite, men då får jag leva med det. Jag vill visa att det här är möjligt, att det går att göra på ett annat sätt även om det gamla livet är förändrat och motoriken har ändrats.

Träningsintresset har för hans del inte minskat, utan snarare accelererat efter parkinsondiagnosen.

– Jag började köra lite femkilometerslopp tidigare i livet när barnen växte upp. Från början var jag så dåligt tränad så jag knappt orkade genomföra det. Sen byggde jag på till halvmaror och helmaror fram till 2010 när jag körde New York Marathon, säger han.

Men några år efter maran i New York fick Lars Ersäng sin parkinsondiagnos. Det väckte nya funderingar.

– Vad ska jag göra nu, sitta i soffan och kaka chips och dricka öl?

**TRIATHLON** är en uthållighetsidrott där momenten simning, cykel och löpning utförs i en följd.

I triathlon tävlas det på en mängd olika distanser. Allt från tävlingar som tar under en timma att genomföra, till tävlingar som är på över åtta timmar.

**Källa:** Svenska Triathlonförbundet



**Namn:** Lars Ersäng

**Aktuell:** Fortsätter träna fokuserat under corona-pandemin och ser fram emot kommande triathlon och Ironman-tävlingar. Har genomfört en rad extremsport-tävlingar de senaste åren. Fick en parkinsonsdiagnos år 2014.

**Ålder:** 55

**Bor:** Örebro

**Jobb:** Heltidsjobb som företagsrådgivare på bank

**IRONMAN** är en triathlontävling som täcker 3,86 km simning (2,4 miles), 180,2 km cykling (112 miles) och 42 195 m (ett maraton) löpning, och som sanktionerats av World Triathlon Corporation (WTC), vilket är ett privat företag som äger rättigheterna till namnet.

**Källa:** Wikipedia

Den retoriska frågan landade i helt motsatt svar.

– Ironman och triathlon verkar helt omöjligt, det kanske jag ska göra?

**DET FINNS OLIKA TYPER** av triathlon-tävlingar. Lars Ersäng började med en kortare sådan i Lyrestad 2014. Där simmar man 400 meter, cyklar 2 mil, springer 5 km – i ett svep.

– Även om det är en kortare variant är det brutalt att simma 400 meter utomhus och sen cykla 2 mil, konstaterar han.

Det hindrade inte att den första tävlingen gav mersmak, och Lars Ersäng har fortsatt med stöd från olika idrottscoacher. Att ta hjälp var en viktig del i hans träningsinsatsning.

– Om jag ska bli bättre måste jag umgås med de som är bäst, se hur de gör och hur de förhåller sig. Jag tog hjälp av Sveriges bästa triathlet för att hitta ett optimalt träningsupplägg inför en Ironman 2017, säger han.

Ironman-tävlingen det handlade om äger rum i Kalmar varje år och är en långdistanstävling, vilket innebär 3,86 km simning, 180 km cykling och 42,2 km löpning.

– Ironman är en extremsport utan dess like, men man

kör bara tävlingen en dag om året. Det jobbiga är att sköta träningen alla de andra 364 dagarna om året, säger han.

En av Lars Ersängs strategier var alltså att ta hjälp av andra i träningen. Att träna tillsammans med en grupp med hårt satsande elitidrottare gav inspiration – som handlar om mer än den fysiska träningen.

– Den mentala inställningen och drivet, fokus och energi för att genomföra något som finns hos elitidrottare är enormt inspirerande, säger Lars Ersäng.

I år är läget som bekant annorlunda för alla. För Lars Ersängs del har nästan alla tävlingar blivit inställda på grund av corona-pandemin. Men Lars Ersäng fortsätter att träna, i genomsnitt sex timmar i veckan. Ofta blir det nu cykling och yoga.

– Träningen ger glädje och träningskompisar, och jag försöker så mycket som möjligt träna som om jag förberedde mig för en Ironman. Det är inte exakt på samma sätt som tidigare men jag håller i kontinuiteten och jag tycker att yogan har gjort underverk för min kropp, säger han.

Värdet av träningen är också tydligt varje dag.

– Är du stark så står du emot problem mycket bättre, även mentala, säger Lars Ersäng. ■

# Stor studie av psykisk hälsa i pandemins kölvatten

Karolinska Institutet leder en omfattande studie för att kartlägga pandemins påverkan på människors psykiska hälsa. Deltagarna följs under tiden pandemin varar och ytterligare fem år genom regelbundna enkäter och registerutdrag. Studien kan bli en av världens största i ämnet med parallella samarbetsprojekt i totalt sju länder.

– Internationellt har det efterlysts mer kunskap om hur pandemin påverkar människors psykiska mående och hur allvarlig den påverkan är. Vi vill mäta både hur det ser ut i dag och hur måendet förändras på sikt, säger Anna Kähler, forskare och projektledare för studien Omtanke2020.

Forskarna vill få en samlad bild av både synliga effekter och de mer dolda som en ökad stress, nedstämdhet, oro, rädsla och sömnsvårigheter. Studien kan göra det möjligt att identifiera och fånga upp de grupper som drabbas genom aktiva insatser



FOTO: ULF SIRBORN

Patrick Sullivan

från hälso- och sjukvården.

– Vår förhoppning är att studien ger ny kunskap som leder till ett förbättrat stöd till

de människor som är särskilt drabbade. Och att vi kan bidra till planeringen av kommande insatser och stöd där vi ser ett ökat behov framöver, säger Patrick Sullivan, professor i psykiatrisk genetik och ansvarig för studien.

Målet är även att studien ska bidra till en bättre beredskap inför kommande pandemier eller andra samhällskriser.

**STUDIEN ÄR DEL** av ett internationellt samarbete och liknande datainsamlingar genomförs parallellt i Sverige, Island, Norge, Danmark, Estland, England och USA. Även om insamlingen av informationen till viss del skiljer sig åt mellan länderna så samverkar forskarna.

I Sverige sker studien genom regelbundna enkäter och utdrag ur nationella register, bland andra Läkemedelsregistret och Patientregistret. Alla data som samlas in kodas så att det inte går att se vem uppgifterna kommer ifrån när de analyseras, betonar Anna Kähler.

## ”Dags att kompensera riskgrupper fullt ut”

**De nära 5,5 miljarder som avsatts för förebyggande sjukpenning och smittbärrpenning under pandemin kommer att räcka längre än regeringen beräknat, enligt Funktionsrätt Sveriges Novus-enkät.**

– Det ekonomiska utrymmet måste nu komma de människor tillgodo, som stannat hemma sedan i mars för att de själva eller en närstående tillhör en uppenbar riskgrupp, säger Elisabet Wallenius, ordförande i Funktionsrätt Sverige, i ett pressmeddelande.

Funktionsrätt Sveriges enkät om erfarenheterna under pandemins första månader visar att Försäkringskassans och regeringens prognos att 200 000–300 000 personer skulle bli aktuella för ersättningarna var starkt överdriven.

– Vår enkät visar att en av tio i målgruppen som förvärvsarbetar anger att de har varit hemma från arbetet utan ersättning eller förlorat sitt arbete, säger Elisabeth Wallenius.

– Beräknat på hela populationen handlar det om cirka 84 000 personer, inklusive närstående som kan förväntas ansöka de aktuella ersättningarna hos Försäkringskassan.

Den förväntade anstormningen av ansökningar till ersättningarna uteblev alltså. Med facit i hand hade cirka 1700 personer ansökt

hos Försäkringskassan om ersättning under den första veckan. Deras ärenden hanteras nu av de 700 nya handläggare som Försäkringskassan anställt för att klara av situationen. De som berörs av ersättningarna är personer som på grund av egen eller närståendes funktionsnedsättning eller kronisk sjukdom tvingats stanna hemma från arbetet utan ersättning – många sedan pandemin bröt ut i mars.

– De här personerna har gjort det vi alla skulle göra för att skydda oss själva eller någon vi älskar från ett potentiellt dödligt virus – nämligen hållit sig hemma för att undvika smitta”, avslutar Elisabeth Wallenius.

– De har försökt tolka myndigheternas många gånger motstridiga information om vad som gäller. Ingen har ännu fått en krona i ersättning som kompensation för det halvårslånga inkomstbortfallet.

**Funktionsrätt Sverige föreslår följande åtgärder:**

- att förlänga den period för vilken ersättningen betalas ut, till risknivån för samhällssmitta har sänkts, eller tills ett vaccin är säkerställt.
- att låta samtliga närstående som delar hushållsgemenskap med en person i riskgrupp och som stannat hemma från arbetet utan ersättning, omfattas av smittbärrpenning
- att låta ersättningarna betalas ut retroaktivt från och med mars månad.

Källa: Funktionsrätt Sverige



# Miljonanslag från Fox Foundation

**Nu får forskare vid Skånes universitetssjukhus och Lunds universitet närmare sju miljoner kronor från Michael J Fox Foundation för att utveckla en bildteknik som mer exakt kan upptäcka och följa utvecklingen av Parkinsons sjukdom.**

Runt 20 000 människor i Sverige har diagnosen Parkinsons sjukdom. I dag finns ingen metod som kan avbilda de förändringar i hjärnan som tros orsaka sjukdomen.

Oskar Hansson, överläkare på Skånes universitetssjukhus och professor i neurologi vid Lunds universitet, får tillsammans med det schweiziska bolaget AC Immune ett anslag på cirka 30 miljoner kronor. Av dessa går 7 miljoner kronor till Oskar Hansson och hans forskarkollegor som kommer att studera de olika radioaktiva markörer som tillsammans med PET-kamerateknik kan visa förekomsten av det giftiga proteinet alfa-synuklein i olika delar av hjärnan. Parkin-

sons sjukdom tros orsakas av en ansamling av just detta protein i hjärnan.

Studierna sker i både experimentella och kliniska undersökningar. Förhoppningen är att utveckla en avancerad bildteknik som mer exakt kan upptäcka och studera utvecklingen av Parkinsons sjukdom i hjärnan.

– Om vi lyckas utveckla en diagnostisk metod som kan upptäcka ansamlingar av alfa-synuklein i hjärnan på ett korrekt sätt vore det ett mycket stort genombrott för hjärnforskningen, säger Oskar Hansson.

Det finns i dag omkring 20 000 personer i Sverige med diagnosen Parkinsons sjukdom. Globalt beräknas över sex miljoner människor vara drabbade och antalet ökar snabbt med en åldrande befolkning. Behovet av nya symtomlindrande behandlingar är stort.



Oskar Hansson

Oskar Hansson är forskargrundsledare för klinisk minnesforskning vid Lunds universitet. Han leder de kliniska studierna som kommer att genomföras vid minnesmottagningen samt neurologimottagningen på Skånes universitetssjukhus i Malmö.

– Att utveckla en metod som tidigt avslöjar Parkinsons sjukdom är angeläget. Vi behöver förstå de underliggande sjukdomsprocesserna

bättre vid Parkinsons sjukdom, liksom vid andra sjukdomar i hjärnan där alfa-synuklein spelar en roll. En utveckling av PET-kameratekniken kommer att vara avgörande för att kunna utveckla nya nervskyddande läkemedel som kan bromsa eller stoppa sjukdomsutvecklingen i hjärnan vid dessa sjukdomar, säger Oskar Hansson.

Källa: Skånes Univesitetssjukhus

## RECK MOTomed® NYHET Loop Parkinson

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

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



Intuitiv manövrering

Färgpekdisplay, vinkelställbar

Höjdställning

90 varv per minut

MOTomed-tillbehör för individuella behov

 **Primed.ab**  
Fysio Rehab

Svartlundvägen 1, 302 35 Halmstad  
tel. 035-17 82 85 | info@primed.se  
www.primed.se

Vad händer i Norden under coronapandemin? Vi vände oss till våra vänner i Norge, Danmark, Island och Finland och bad dem skriva själva om det annorlunda år som vi alla upplever.

# Ett annorlunda år i Norge ger nya möjligheter i framtiden

**Coronasituationen har skapat stora utmaningar i vardagen för människor med Parkinson i Norge, men också öppnat nya möjligheter.**

Som ett resultat av att Norge ”stängdes” i mars slopades alla fysiska arrangemang i regi av det norska parkinsonförbundet. Alla utbildningar, aktiviteter och fysiska medlemsbjudanden i våra 42 läns- och lokalföreningar avbröts också.

Som ett resultat av samhällets nedstängning förlorade också personer med Parkinson till stor del möjligheten till nödvändiga och regelbundna möten med fysioterapeut, logoped, arbetsterapeut, familjeterapeut, parkinson-sjuksköterska och neurolog. Erbjudanden om välbehövlig rehabilitering försvann över natten. En sådan situation krävde att vi behövde tänka nytt och annorlunda när det gäller informationsarbete och aktiviteter för att stödja våra medlemmar genom corona-situationen.

För det norska parkinsonförbundet som organisation, och för alla med Parkinson, har corona-situationen naturligtvis skapat många utmaningar i vardagen – men också nya möjligheter. Vi befann oss i en situation där ett stort antal personer med Parkinson och deras anhöriga kände sig utlämnade till sig själva, ensamma, isolerade i hemmet. Det var en stor extra börda i vardagen förutom utmaningarna med Parkinsons sjukdom.

**IDEN SITUATIONEN** satsade det norska parkinsonförbundet på att ordna digitala mötesplatser för sina medlemmar och alliera oss med ett stort antal yrkesverksamma som digitalt kunde ge goda råd och tips och sprida faktabaserad coronainformation till våra medlemmar.

Som en del av ”coronadonationen” i det norska samhället har våra förtroendevalda och volontärer gjort ett fantastiskt jobb med att skapa viktiga digitala kontaktpunkter och vara samtalspartner för personer med Parkinson som har behövt någon att prata med.

Information och digitalisering har varit nyckelord i det norska parkinsonförbundets arbete genom corona-situationen. För många har den här tiden nästan varit en digital revolution, och har antagligen bidragit till att fler med Parkinson blev mer digitalt självgående i vardagen. Det har varit extra viktigt att kunna förmedla råd om åtgärder och



**Magne Wang  
Fredriksen**

aktiviteter som medlemmarna faktiskt kan göra själva, hemifrån eller utomhus i skogen och åkrarna.

För att hålla medlemsaktiviteter igång har många goda krafter gått samman. I Norge har vi boxningstränaren Johnny Carlsen som under våren och sommaren har arrangerat online-träning flera gånger i veckan. Genom videokonferenser får personer med Parkinson både träning och social samvaro digitalt hemma i sitt eget vardagsrum via iPad.

Flera parkinsonföreningar i Norge har också tagit initiativ till både sociala och professionella möten som sker digitalt. Corona-situationen har gjort det extra tydligt för förbundet hur viktigt det är att underlätta möjligheten att skapa arenor där människor med Parkinson träffar andra i samma situation. Under denna period har vi löst detta digitalt, och tidigare planerna för att skapa digitala lösningar för kurser, erbjudanden och support snabbades upp.

Föreningen har arrangerat nio onlinemöten med olika proffs, där personer med Parkinson och släktingar kunnat ställa frågor. På parkinson.no har vi publicerat ett antal videor från olika yrkesverksamma: utbildningsvideor, rådgivningsvideor och annan bra digital information. I det senaste numret av vårt medlemsmagasin ”Tema parkinson” hade vi ett starkt fokus på att kommunicera råd från experter om hur man kan bemästra vardagen under pandemin.

Coronasituationen har också påverkat den norska arbetsmarknaden med många uppsägningar, och många som fått flytta till hemmakontor. Det har också drabbat personer med Parkinson. Föreningen har därför arrangerat sina egna webbseminarier med en expert på arbetsrätt och lagstiftning för att ge personer med Parkinson en arena där de kan få sina rättigheter klargjorda.

Under coronaperioden har det norska parkinsonförbundet fokuserat på att ge information och råd till dem som behöver det. På vår webbplats parkinson.no har vi publicerat och regelbundet uppdaterat en separat sida med uppdaterad information om Parkinsons sjukdom och corona från officiella norska hälsomyndigheter <https://parkinson.no/aktuelt/koronaviruset-og-parkinson>

**DE NORSKA MYNDIGHETERNA** har också skapat extra stödmöjligheter för ideella organisationer, via det har det norska parkinsonförbundet fått medel för att genomföra digitala aktiviteter och extraordinärt informationsarbete. Under coronaperioden har föreningen stärkt sina rådgivningstjänster och telefonservice, så att våra medlemmar kan få bästa möjliga support.

På Internationella Parkinsondagen den 11 april var vårt budskap till personer med Parkinson och släktingar i Norge:

– Vi är fortfarande här för varandra – vi är fortfarande tillsammans mot Parkinson – tillsammans mot ensamhet – tillsammans mot isolering – tillsammans mot osäkerhet.

Tillsammans kommer vi alla att stärkas i slutändan. I Norge återgår samhället gradvis till det normala, men vi ser att smittspridningen för närvarande ökar. Vi vet ännu inte hur resten av året kommer att bli. Men vi vet att det kommer att bli annorlunda. Så låt oss använda resten av detta annorlunda år för att förbereda oss för framtiden.

**MAGNE WANG FREDRIKSEN**

### Lämna din e-postadress!

Det är dyrt att skicka vanliga brev. Hjälp oss spara pengar genom att ge oss din e-postadress.

Mejla till:

[info@parkinsonforbundet.se](mailto:info@parkinsonforbundet.se)



## Nedstängt Danmark möts digitalt

**Parkinsonföreningen håller i vanliga fall årsmöten i sina 15 lokalföreningar i början av året, men från den 7 mars ställdes alla in.**

Danmark som land stängdes ner den 12 mars, vilket betydde att alla arrangemang i lokalföreningarna blev avblåsta och kansliets medarbetare började arbeta på distans. Många möten flyttades till den digitala plattformen Zoom. Kansliet undervisade också lokalföreningarna i tekniken så att de medlemmar som ville kunde lära sig använda tekniken – både för planeringsmöten och större arrangemang. Användningen av digitala videomöten blev en stor ögonöppnare och vi kommer helt klart använda det mer framöver i föreningen – även om fysiska möten är att föredra.

I april gav Novo Nordisk Fonden stöd för att ta fram träningsvideor online speciellt för personer med Parkinson, eftersom den vanliga fysioterapin pausats. Dessa träningsvideor har fått mer än 11000 visningar på YouTube.

Telefonerna var överraskande tysta under corona-nedstängningen. Kansliet uppdaterade webbsidan löpande med nyheter om Parkinson och corona. Det förmedlades även via nyhetsbrev och Facebook. I juni fick alla medlemmar utan e-postadress ett brev som bland annat innehöll upplysningar om Parkinson och corona, fysioterapi och uppstart av lokala arrangemang.

I juli tog förening fram ett märke/knapp med texten ”håll avstånd”. De danska myndigheterna hade då ändrat avståndskravet från 2 till 1 meter om man är vid god hälsa, men hållit vid 2 meter för särskilda riskgrupper.

Alla arrangemang var fortsatt avblåsta till den 1 september.

**MARLENE GRØNNEGAARD SØRENSEN**

Sundhedspolitisk konsulent



## Digital fika och träning online på Island

**I början av mars blev alla planerade arrangemang framflyttade eller inställda på grund av covid-19. Men bara några dagar senare började vår arbetsterapeut med gruppträning online.**

De flesta av medlemmarna tränar regelbundet, till exempel genom promenader, simning, dans och sjukgymnastik. Men få tränar händerna och fingrarna för att upprätthålla styrkan och rörligheten som behövs för att utföra de flesta dagliga aktiviteterna. Med online-utbildning fick medlemmar över hela landet möjlighet att delta i arbetsterapi genom Zoom, vilket inte hade funnits tidigare.

Ett Parkinson-café arrangerades också varje vecka på Zoom, med korta föreläsningar och diskussioner. Med online-möten var det möjligt att komma i kontakt med de medlemmar som var fast hemma på grund av epidemin. Det var väldigt roligt att se hur många som utnyttjade tekniken under dessa utmanande tider.

Det är viktigt att dra nytta av de möjligheter som kan skapas genom nya metoder för socialt umgänge. Pilotprojektet för att flytta arrangemang till internet visade sig vara mycket framgångsrikt och hjälpte oss att nå människor som bor på landsbygden. Parkinsonsamtökin kommer därför att fortsätta använda den tekniken parallellt med lokala evenemang för att ge utbildning och stöd till medlemmarna.

**ERNA GUÐMUNDSDÓTTIR**  
projektledare

## Mail bra kommunikationsväg till medlemmar i Finland

**FINLANDS PARKINSONFÖRBUND** representerar människor med olika rörelsestörningssjukdomar. Därför är målgruppen rätt heterogen, vilket också utgör en viss utmaning för verksamheten och kommunikationen i coronatider: målgruppen består av både yngre och äldre med olika behov. En del är mycket skickliga med datorer och kan delta i verksamheten även på distans, en del däremot har svårt att delta på distans.

Vi följde både nationella och internationella rekommendationer gällande coronavirus och vi konsulterade även neurologer. Utifrån den informationen utarbetade vi instruktioner och rekommendationer för våra medlemsföreningar och målgruppen i allmänhet.

I Finland var vi tvungna att ställa in flera anpassningsträningsskurser, men några kunde hållas som webbaserade nätkurser i stället. De lyckades riktigt bra, och till och med några äldre deltagare vågade sig på de webbaserade kurserna.

I kommunikationen övergick vi i större utsträckning än vanligt till direkt e-postkommunikation. Varje vecka skickade vi ut tips på aktiviteter att göra både inomhus och utomhus. Mottagandet var positivt och vissa till och med upplevde att någon brydde sig om dem. Under pågående höst kommer vi att fortsätta med olika aktivitetstips, men konceptet utvecklas.

**HANNA MATTILA**  
Executive Director

## Privata försäkringar ska utredas

**REGERINGEN SER MED ORO** på den snabba utvecklingen där allt fler svenskar tecknar en privat sjukvårdsförsäkring och därigenom kan få förtur till vård. Det skriver regeringen i ett pressmeddelande. En särskild utredare ska därför lämna förslag som begränsar privata sjukvårdsförsäkringars påverkan på offentligt finansierad hälso- och sjukvård.

– I den skattefinansierade vården ska det inte vara möjligt att köpa sig före kön. En grundbult i Sveriges välfärdsystem är att medborgarna kan vara trygga i att vård ges utifrån behov, inte utifrån storleken på ens plånbok, säger socialminister Lena Hallengren.

Regeringen har utsett Karin Lewin, chefsjurist på Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket, till utredare.

## Stora minskningar av vårdbesök under våren

**ANTALET FYSISKA BESÖK** vid vårdcentraler sjönk med cirka 800 0000 under våren, i samband med att covid-19-pandemin bröt ut. Besöken till den specialiserade vården minskade också kraftigt liksom antalet operationer som nära halverades. Däremot ökade de digitala vårdbesöken.

Socialstyrelsen har analyserat vårdkontakter, operationer och väntetider inom vårdgarantin under våren, efter att covid-19-pandemin bröt ut.

Antalet vårdkontakter inom primärvården minskade stort under början av 2020. Främst var det de fysiska besöken på mottagning som minskade, från knappt 1,9 miljoner i januari till knappt 1,1 miljoner i april, enligt siffror från SKR:s väntetiddatabas.

Samtidigt ökade hembesöken och olika typer av distanskontakter, som digitala vårdbesök, under samma period – om än inte i samma utsträckning. Antalet distansbesök var fyra gånger högre i april 2020, drygt 108 000 jämfört med februari 2020 drygt 26 000.

Källa: Socialstyrelsen

## Forskning följer effekten av digital dans

**I VÅRAS FORTSATTE** Dans för Parkinson på distans. En forskningsstudie undersöker effekterna.

– Jag hoppas att studien ska bidra med viktiga kunskaper om hur dansen påverkar olika aspekter av deltagarnas upplevelse av kognitiv och fysisk funktionsförmåga, samt välmående i vardagen, säger Anna Stigsdotter Neely, professor i psykologi, som under våren följt personer som deltar i Dans för Parkinson på distans.

Forskningsprojektet som är initierat av Kompetenscentrum för kultur och hälsa i Stockholm vill ge bidrag i utvecklingen av icke-invasiva hälsofrämjande behandlingsmetoder som kan lindra symtom och öka välbefinnandet hos personer med Parkinsons sjukdom.



## 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](http://www.oliviarehabilitering.se).

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

Vendevägen 85 B, 182 91 Danderyd • 08-522 509 30 • [www.oliviarehabilitering.se](http://www.oliviarehabilitering.se) • [info@oliviarehabilitering.se](mailto:info@oliviarehabilitering.se)

**Olivia**  
Rehabilitering

Georg Stenberg sökte vård för misstänkta hjärtproblem – och fick uppleva coronakrisen som patient. Läs den personliga texten av Georg Stenberg, psykolog och känd för Parkinsonjournalens läsare som skribent av en rad krönikor.

TEXT GEORG STENBERG

# Hur kommer du som parkinson



Georg Stenberg

**TILL ATT BÖRJA MED** måste man konstatera att corona-viruset på många sätt drabbar även den som inte själv blir infekterad av viruset. Restriktioner i livsföringen, risk för arbetslöshet, påfrestningar i samhällsekonomin är bara några av följderna. Jag vill här peka på obehagligheter som kan inträffa för den som blir blott misstänkt att vara smittad.

Alla som söker akut sjukvård som kräver inläggning skall testas för smittan och isoleras tills ett negativt testresultat erhålles. Ingen medpatient eller vårdpersonal ska

behöva utsättas för risken att bli smittad. Sådan är principen, även om den tolkas och efterlevs på mycket olika sätt.

Jag sökte råd för misstänkta hjärtproblem, andfåddhet och tryck över bröstet. Sjuksköterskan på 1177 rådde mig att uppsöka akuten genast. Väl där fördes jag in i triage-tältet, där grovgallringen görs. Jag frågades ut av en vänlig läkare. Det enda som möjligen kunde förknippas med covid-19 var andfåddheten. Hosta och feber hade jag inte. Triage-läkaren bedömde mig uppenbarligen som ofarlig och släppte in mig på akuten.

**LÄKAREN PÅ AKUTEN** diskuterade olika möjliga anledningar till bröstsmärtorna och sade till slut att det var sent (23:30) och att vi skulle vänta med ytterligare undersökningar till i morgon. Han tillade att han var tvungen att ta ett corona-prov i näsa och svalg, och att jag skulle få reda på resultatet i morgon.

Sedan lämnade han mig och ett annat team tog över. De bar skyddsutrustning (visir och munskydd) och satte ett munskydd på mig. Sedan bar det iväg med min säng i halvspringande fart genom korridorerna. Vi kom slutligen in i ett rum med stark belysning, one-way mirrors, och två videokameror. Jag blev informerad om att jag kunde be att få kamerorna avstängda, men jag ville visa mig samarbetsvillig och lät dem stå på.

Man kopplade upp mig till EKG-övervakning med många elektroder på diverse ställen på kroppen och ett trassel av

sladdar som hindrade min rörelsefrihet. Jag berättade att jag har Parkinson och får den helt nödvändiga medicinen från en pump på bröstet, som kräver ny medicin i morgon bitti. Ingen märkbar reaktion kunde noteras.

Sedan lämnade de mig ensam att begrunda mitt öde. Efter någon timme trängde sig naturbehoven på och jag ringde på sköterskan och bad att få gå på toaletten. Först då fick jag klart för mig arten och vidden av mitt öde.

– Nej, du får inte lämna det här rummet!

– Inte ens för att gå på toaletten?

– Inte ens för att gå på toaletten.

Jag häpnade.

– Hur länge ska jag stanna här??

– Tills vi har ett negativt resultat från ditt covid-19-test

Jag blev helt överrumplad av detta besked, men naturbehovet fortsatte att tränga på.

– Du kan få en urinflaska.

Jag accepterade och eftersom jag fortfarande kände mig stark använde jag flaskan. Det krävde att jag skulle hålla balansen medan jag höll flaskan, som inte hade något handtag, i den ena handen, styrde strålen med den andra, och höll sladdtrasslet under kontroll med ena armbågen.

Det lyckades första gången, men när det var dags igen, några timmar längre framåt natten, vågade jag inte längre lita på min balans, särskilt som flaskan redan var halvfull och locket inte gick att sätta riktigt fast. Ett misslyckande inför de övervakande videokamerorna skulle te sig extra pinsamt.

Jag ringde på klockan och erbjöds alternativet blöja, som jag accepterade med översvallande tacksamhet. Stockholmsyndromet innebär ju att man kan visa paradoxal sympati för den som håller en fången.

**EFTER EN OROLIG SÖMN** började jag känna av att min medicin höll på att ta slut. Nattdosen av Duodopa är lägre än dagdosen, men den hade räckt för att hålla mig i någorlunda form under natten. Nu höll kassetten på att ta slut. Jag framförde behovet av min medicin som de uppenbarligen inte hade hört talas om. Vid det laget hade mitt plågsamma off-tillstånd övergått i kramp.

# patient att drabbas av covid-19?

Jag insåg då att min vanliga Duodopa-medicinering var omöjlig och att det var dags att övergå till plan B. Den innebar tablettmedicinering enligt ett strängt tidsschema, med omedelbar början i en Madopark Quick Mite, en snabblöslig, snabbverkande räddare i nöden. Efter lite letande fann de att den faktiskt fanns i deras medicinrum.

– Men vi kan inte ge den till dig, för den står inte på din medicinlista.

Ja, Donnerwetter, jag hade dikterat min medicinlista för läkaren på akuten, och glömt att ta med reservmedicinerna! Ett oförlåtligt slarv.

Vid det laget hade mina krampor blivit så kraftiga att de störde EKG-registreringen, som tydligen övervakades i realtid av personal. Nu var de bekymrade på allvar, och jag hörde oroliga röster utanför min dörr. Vad göra? Jag föreslog att de skulle ringa till den neurologiska avdelningen på sjukhuset. Det gjorde man och kom tillbaka med beskedet att de inte hade Duodopa-kassetter där och ”att de inte ville komma”.

Under tiden hade man funnit att jag faktiskt hade recept på Madopark, och jag fick en tablett och kände mig på väg att bli normal igen.

**TILL SLUT RINGER JAG** min fru och ber henne kasta sig i en taxi med ett par av mina medicinkassetter. Hon kommer med dem. Jag kör igång pumpen, och återvänder till normalt mänskligt liv.

Så småningom kommer beskedet att jag är covid-19-negativ. Då har jag varit isolerad i 16 timmar.

Jag överförs till kardiologen, där jag tas emot professionellt och sakkunnigt och blir vänligt bemött. Flera sköterskor är nyfikna på Duodopan och vill lära sig sköta den. Mitt hjärta och mina lungor blir undersökta grundligt och befunda normala.

Detta är med andra ord en historia med lyckligt slut, eller nästan ...

När jag har blivit utskriven står jag och packar mina saker när, bakom min rygg, en av mina rumsgrannar förhörs eftersom han har en lätt feber.

– Har du haft någon hosta?

– Ja, men det är jag så van vid, jag har KOL.

Då gör jag mitt shot-in-the-back-face. Är detta möjligt? Han har, med klart misstänkta symptom, placerats i ett rum med tre andra patienter. Är det detta som är innebörden av triage: att sila mygg och svälja kameler?

Jag går ut ur rummet och pratar med en sjuksköterska. Hon kan naturligtvis inte säga något om någon annan patient till mig, men verkar förstå min oro. Om han visar sig vara positiv, får jag ett meddelande, om jag ingenting hör, är han negativ.

Sjuksköterskan berättar att alla patienter och all personal på Hjärtavdelningen testades 10 juni, och att alla var negativa. Men tydligen har man inte full kontroll på dem som skrivits in sedan dess (det var nu den 17:e). När jag överfördes till hjärtintensiven, frågade man mig bland annat om jag hade hemtjänst, en fråga som varit överflödig om man hade haft testresultat för covid-19 på alla.

**VAD KAN MAN DRA** för slutsatser av mina erfarenheter?

Beslut om isolering borde tillämpas konsekvent och meddelas explicit, samt verkställas under former som påminner lite mindre om kidnappning och gisslantagande. Jag kan inte se någon rimlig anledning till hemlighetsfullheten under den första delen av isoleringen.

När det gäller medicineringen har jag full förståelse för att personalen inte kan känna till alla mediciner, särskilt inte de mera sällsynta. Så vitt jag som lekman kan förstå, borde parkinsonpatienter med någon form av pumpbehandling ha en plan B, som kan användas om den vanliga medicineringen inte finns tillgänglig. Det borde finnas en medicinlista för den, ett tidsschema och aktuella recept för allt. (Jag hade diskuterat en Plan B med min läkare och han hade gjort upp en medicinlista för denna. Denna fanns tillgänglig i anslutning till min journal, under rubriken Korrespondenser. Detta kände jag inte till och kunde därför inte styra personalen dit. Det fanns inte heller aktuella recept för den viktigaste medicinen).

I Parkinsonjournalen nr 2 2020 finns Råd till sjukvårdspersonal om parkinsonpatienter i akutvård. Denna samling av råd är mycket viktig. Tag kopia av den och lägg i plånbok eller på något annat ställe du alltid har med dig. Instruera dina anhöriga så att de kan hänvisa till den om du själv är medvetlös. ■

**Anm.** Duodopa är ett sätt att tillföra den absolut nödvändiga medicinen till parkinsonsjuka. Den leds in i kroppen av en pump som man bär till exempel i en väska. Pumpen behöver fyllas på en gång varje dygn. Det sker med kassetter, som ska hållas nedkylda ända till dess de ska användas.

**Triage:** (ung.) att skilja agnarna från vetet, att prioritera patienter efter angelägenhetsgraden i deras medicinska behov.

# Damen på ön – på flykt från stök och damm

**D**amen från Kungsholmen satt förväntansfull med ett antal resväskor i den lilla turbåten på väg till Ön. Hon flydde lägenheten på grund av kommande stambyte med medföljande oväsen och damm. Som den ömtåliga konstnärssjäl hon var, skulle det bli olidligt att bo där. Hon sökte då efter ett litet viste att hyra och hade den stora turen att bli tipsad om litet hus på Ön. ”Uthyras från februari till juli”. Perfekt. Pris i överkant – men lite får man väl offra för att i lugn och ro gå in i sig själv.

Väl framkommen till stugan, blir hon varse att grannhuset kommer att rivas, jämte träd-fällning och skräpeldning. Arbetet skulle börja dagen efter som var en måndag. Kort sagt, det skulle medföra ett herrans oväsen för att inte tala om all rök och damm som skulle lägga sig överallt runt henne.

Nåja, det ska väl inte vara så farligt, suckar damen tappert och tar sig en god kopp ingefärste med citron.

BANK, bank, bank, pooffff, raaaaass! Damen vaknar till och lägger sin kudde bättre tillräta som ett tak över ansiktet. Efter sju sekunder flyttar hon kuddetaket åt sidan och sätter sig käpprak upp i sängen. Vad är det som låter? Förvirrad drar hon undan gardinen för att se var hon är. Inte i stan, väl?

Med slungor och maskiner, byggkillar och ständigt allvetande grangubbar, hugger man nu ner den lilla sommarstugan från 30-talet. Huset lägger sig med ett brak bland plankor och bråte i väntan på borttransport. Samtidigt dalar vackra höga tallar, granar och lindar ner i terrängen. Detta kommer att pågå hela veckan.

**DEN NIONDE MORGONEN**, efter snabbt besök på uthuset, lägger den nästan-luttrade damen märke till en skock karlar som närmar sig byggplatsen. De talar lågmält för att inte störa de sovande öborna, nickar ett vänligt ”godmorgon” till damen som snabbt flyr nattkölden och in i stugvärmén. Hon äntrar sin varma säng och går och lägger sig igen.



BANG! En skräll utan like – hjälp! Något irriterad över den bråkiga väckningen, sätter damen på tevatten och tar fram frukost. Efter måltiden rullar hon ut yogamattan på golvet och går in i sig själv. Verkligheten stannar utanför. Tror hon.

Den ovana ljudsituationen gör att damen inte finner ro. Det har dessutom snöat på natten. Nu smälter det vita undan mer och mer och följs av ett vasst regn. På med kläderna och ut på promenad. Med oväsendet och vattendropparna vinande kring öronen, går damen ut på halkig ö-promenad. Hon vandrar långsamt och insuper stillheten på andra sidan ön. Men ju närmare hon kommer ”sin stuga”, desto mer låter det om verkligheten.

Borr, borr, borr skriiiiiiiiiink.....! Det där var något nytt, undrar vad det betyder, tänker damen nervöst när hon vaknar den 14:e morgonen. Efter en titt ut genom fönstret, ser hon stora mattor gjorda av bildäck. Sprängning! Vad kan inte det medföra! Efter morgonens omgång på yogamatta och sedvanligt tidigt morgonte, klär damen på sig och beger sig ut på morgonpromenad. Det börjar tjuta

och skaka i marken avslutat med TUT. Sprängning kommer att pågå i fyra dagar. Sen blir det lugn och ro, tänker damen lyckligt ovetande om att de jättestora stenbumlingarna kommer att krossas till grus att användas i husbygget. Men sen blir det nog tyst och fint – tjoho! Nog.

**EN MORGON VAKNAR** damen till ”Mix Megapol” tralala-laaaaa från en radio med hög volym och två entusiastiska gentlemän som högljutt diskuterar hur tall- och granstammarna skall sågas för att sedan läggas i skottkärror och transporteras nerför stenig och kottig backe till båt i sjön. Grabbarna står på granntomten vars gräns går ett par ynkliga meter från damens sovrumsfönster. Trots vacker solig morgon, behåller hon gardinerna fördragna och drar kudden över huvudet: ”Jag tar yogan sen”.

Entusiasmen över stugboendet ute på Ön fick sig en törn – orättvist? Jo faktiskt – läten orsakade av människor tillhör livet och naturen. Oavsett hur många träd som faller. Eller..?

**ANNEMARIE ROTHSCHILD**



# Parkinson Stockholm ställde om till digitalt

**Parkinson Stockholm är en av de lokalföreningar som snabbt ställde om verksamheten i våras. Digital fika, och ett digitalt seminarium lockade många medlemmar. Barbro Davidson, ordförande, letar positiva nyheter och beskriver en annorlunda vår.**

Hösten närmar sig, och det de flesta av oss bedömde som omöjligt håller nu på att hända! Vi ger oss in i hösten på coronavis. Med avstånd, dödstal och kurvor. Själv knarkar jag nyheter, med örnen på helpänn efter någon positiv siffra eller något positivt uttalande.

Men, men, dessa positiva besked är få och vi måste nu vänja oss vid ett nytt sätt att umgås. På avstånd utan "onödig" beröring (när blev innerlig beröring onödig?).

Hur har Parkinson-föreningen tacklat denna nya verklighet? Avvaktande från min sida, jag trodde det skulle gå över, och att det inte riktigt gällde mig. Men också jag fick rätta in mig i ledet. Vi tömde kansliet,

gjorde en lista över vem som skulle ta hand om räkningar varje vecka fram till sommaren. För då, första juni, skulle det ju säkert vara över.

Vi började till slut förstå att det inte skulle gå så lätt över, att vi måste anpassa oss, göra något. Allra först ställde vi in ett planerat seminarium, och så småningom anordnade vi ett digitalt seminarium med fantastiska Ioanna Markaki, som svarade på frågor om corona och Parkinsons. Som mest var 184 personer inloggade, lyssnade och ställde frågor. Varje gång någon



Barbro Davidson

loggade in pep systemet till, och det bara pep och pep. Några veckor senare anordnade vi ett digitalt café 7:an. Drygt 30 personer loggade in och hörde en presentation om landstingets app "alltid öppet", där man bland annat kan boka och avboka tider.

Nu tittar vi framåt mot hösten 2020, och nu har till och med jag insett att coronan kommer att hålla i sig, och att vi därför kommer att behöva vara kreativa i höst om vi vill ha något gjort. Vi hade planerat för tre seminarier i höst, nu planerar vi om till tre digitala seminarier.

Samma datum som vi planerat innan, samma tema, men digitalt. Och kanske, kanske, kanske, kan årets julmingel vara fysiskt. Och går inte det får vi väl genomföra det digitalt. Digitalt är bättre än ingenting alls.

Så, lev gott, så gott det går, så hörs vi framöver.

BARBRO DAVIDSON

## Välkommen till [www.anhoriga.se](http://www.anhoriga.se)

På vår webbsida publicerar vi aktuellt inom anhörigområdet.

Du kan ta del av filmade reportage, intervjuer och konferenser med föreläsningar. Här finns också ett stort utbud av publikationer med kunskapsöversikter/rapporter, nyhetsbrev m m.

### Webbutbildningar

De är kostnadsfria och du kan delta vid den tidpunkt som passar dig själv. För både personal och andra personer som är engagerade i anhörigfrågor.

### Fakta

Fakta om anhöriga samt Fakta om anhörigstöd.  
[www.anhoriga.se/stod-och-utbildning](http://www.anhoriga.se/stod-och-utbildning)



Nka™

**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](http://WWW.MALARGARDEN.SE)

Maud Eker om att vara anhängig

# När vi inte längre kan träffas

**När covid-19 och karantänsreglerna kom ändrades livet för många. Maud Eker som lett många anhängigkurser i Parkinsonförbundets regi skriver här om saknaden – när man inte kan träffas på grund av besöksförbud på sjukhuset.**

När jag skriver detta tänker jag på alla anhängiga som under detta år varit tvungna att skiljas från sina närstående, att inte kunna få besöka eller vara med när det krisar. Vem tar hand om alla dessa personer och deras känslor och frågor, den oro och ångest som har skapats?

Att under normala förhållande vara anhängig till någon med Parkinson kan vara krävande, medicin och mattider ska ju passa och allt runt omkring som behövs, läkarbesök, sjukgymnastik, tandläkare bland annat. Detta var för oss aldrig några problem.

Men så kom covid-19 och vi tog karantänen till oss. Sista besök i butiken var 8 mars därefter skötte barnbarnet inköpen med den äran. Kändes egendomligt att inte själv kunna gå och handla. Läkarbesök gjordes på telefon. Alla aktiviteter ställdes in men tack och lov hade vi varandra och personal från hemtjänsten. Våra barn kom och träffade

oss via fönster och altan och det fungerade. Livet rullade på.

Så blev Christer sjuk och lades in på sjukhuset med besöksförbud. Inget konstigt med det, men nu blev vi åtskilda. Vad kommer nu att hända? Att hela tiden stå bredvid men ändå inte vara delaktigt är. Så långt är vi då idag. Men hur mår min käre man. Att som anhängig sitta i lägenheten och vänta och vänta tar så mycket energi.



**HAR MAN SOM JAG** alltid fått vara delaktig i hans vård känns det bara tomt och med en stor klump i magen som inte lämnar någon ro. Vad gör de med honom? Hur mår han? Hur tar de hand om honom? Jag kan tänka mig den oro han känner eftersom jag vet hur beroende av varandra vi är.

Här är det viktigt för den anhängige att försöka ta hand om sig själv, men hur. Att ta tag i matlagning och försöka äta är viktigt, men var finns lusten för detta, jag märker att kilona rasar nu.

Att läsa en tidning fungerar inte, orkar inte koncentrera mig. Jag handarbetar också och syr fem tio stygn sen tar oron över och en ny vandring genom lägenheten tar vid.

Ibland kan till och med ett telefonsamtal från någon omtänksam vän vara oöverstigligt. Jag försöker att spela golf en gång i veckan, det är bra för då är jag i en annan bubbla. Promenader och lunch träffar med barnen underlättar, men tankarna är ständigt hos Christer.

Ärligt talat mår man som anhängig fruktansvärt dåligt i en sådan här situation. Uppgivenheten finns där. I dagsläget har vi inte fått träffa varandra på fyra veckor.

Lunds kommun har skickat ut en hälsning till alla över 70 år att man kan ringa om man behöver hjälp och stöttning. Bra tanke, men finns de där när jag krisar, kan de förstå min oro?

Jag tänker på alla de anhängiga och ensamma som idag sitter isolerade. Vad händer? Hur länge ska vi orka? Men vad är alternativet. Det kan komma många problem efter detta.

Så fort som möjligheter ges måste aktiviteter starta igen. Anhängigträffar där det finns möjlighet att ventileras alla känslor. I nuläget gäller det att försöka ta en dag i taget.

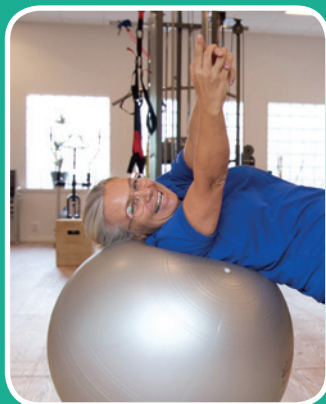
**MAUD EKER**

**Fotnot:** Texten har tidigare varit publicerad i Parkinson Skånes nya digitala tidning. Du kan läsa den här <https://aps.parkinsonskane.se/> För dig som vill läsa mer om anhängigstöd gå in på <https://www.1177.se>

## 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](http://www.furuhojden.com)



Vi finns på Gribbylundsvägen och Enhagsvägen i Täby



PÅ UPPDRAG AV REGION STOCKHOLM

# Anders lyfter existentiella frågor i musiken

**Trubaduren Anders Caringer från Sala fick en parkinsondiagnos för drygt tre år sedan. Känslorna i samband med det inspirerade till ett musikalbum, "Sorgens koltrast" – där både allvar och humor ryms.**

Anders Caringer har arbetat bland annat som musik- och dramalärare och trubadur. Att gestalta känslorna var naturligt för honom när han fått en parkinsonsdiagnos.

– Det blev en ny fas i livet, och det betyder att man får ändra riktning. Musiken hjälper mig att kanalisera intryck och känslor, säger Anders Caringer.

Albumet väjer inte för svåra frågor, de olika spåren är till exempel Ett lejon vid min sida och Tango med döden.

– Många kanske går omkring i sin ensamhet och funderar på existentiella frågor. Jag vill lyfta de frågorna. Samtidigt går alltid humor och allvar hand i hand för mig och det är ett brett innehåll både musikaliskt och textmässigt, säger han.

Anders Caringer tycker att albumet som

gavs ut 2019 har fått en extra innebörd under pandemin.

– Ibland rullar livet bara på, men det är alltid bra att fundera på vart man är på väg. När man får en diagnos eller drabbas av en pandemi, måste man tänka om och kan inte fortsätta i gamla hjulspår. En omvärdering behöver inte vara enbart dåligt, säger han.

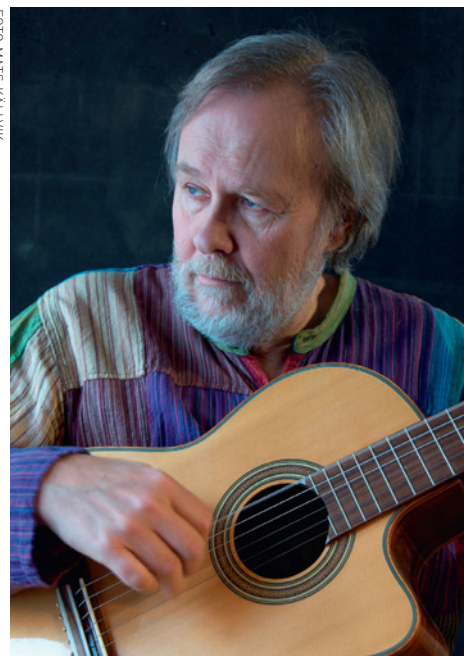
Anders Caringer uppträdde som trubadur i olika sammanhang innan pandemin, och har också fått reaktioner på albumet.

– Det många har sagt att de har uppskattat i Sorgens koltrast är att det är sju olika artister som tolkar mina låtar, och att det blir en fin enhet, säger han.

## Vad arbetar du med nu?

– Jag arbetar vidare med det som jag uppfattar som väsentligt och beskriver var jag befinner mig nu. Musikaliskt handlar det om en del blues och om visor, säger han.

FOTO MATS KALLVIK



Anders Caringers album *Sorgens koltrast* går att lyssna på via Spotify.

SUSANNE RYDELL



## Sveriges första Parkinsonboende

Näsbyrarks 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](https://erstadiakoni.se/parkinson)



Ersta Näsbyrarks 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.*

# Sommaren 2020 – en tid av ytterligheter

**N**og kan vi vara överens om att sommaren 2020 varit en tid av ytterligheter.

Juni var så varm att maken desperat tog sin tillflykt till verandan nattetid för att inte kvävas av hettan i överslafen inne i stugan.

Att han tvingades retirera på grund av en svärm törstiga knott och myggor var ju svårt att förutse ... INTE. Men han försökte i alla fall.

Denna sommar blir fantastisk, det sa vi alla och sonen bestämde att hans fyra veckors semester skulle tillbringas med hans son tillsammans med oss i vår stuga. Vi skulle bada och äta glass hela juli. Vi vet ju nu hur det slutade. Hela månaden försvann i regnets och köldens starka nypor.

Ok ... då hittar vi på nåt med pojken...

Nej visst ja. Allt är ju stängt och ingen värlänning vill ju träffa en stockholmare. Corona har tagit över våra liv.

Fyra veckor går ändå ganska fort och sonen med son hann knappt lämna oss förrän en leende sol dök upp bakom hörnet.

Nu ska ni få så ni tiger sa hon och log så strålarna flämtade och flämtade gjorde även jag i 29 graders värme.

Det är nu i mitten av augusti och solen har ännu inte givit upp. Skönt men ändå lite frustrerande ... Jag tål ju inte solen vilket Lilla fröken SLE och Mr P blixtnabbt påminde mig om genom att ge mig de typiska såren på bröstkorgen och en mycket stelare kropp. Aldrig får man vara riktigt nöjd. Men jag är glad och tacksam över att kunna vara i detta paradiset med vattnet utanför fönstret och lugnet miljön tillför.

Jag har nu dragit mig tillbaka till verandans skyddande skugga och visar mig endast för solstrålarna när jag helt enkelt måste i vattnet för ett svalkande bad.

Snart är sommaren slut och vi ska gå tillbaka till ett så normalt liv som Covid 19 tillåter.

Vi tvingades alla stanna upp och reflektera på hur vi beter oss och det hoppas och tror jag de flesta har gjort. Kan du lämna oss nu Corona, vi har fattat ditt budskap ... Eller är jag naiv nu?

ANNIKA LAACK



## DAGREHABILITERING

Stockholms Sjukhem erbjuder dagrehabilitering för dig som har Parkinsons sjukdom. Vårt multi-professionella team har hög kompetens och erfarenhet inom Parkinsons sjukdom. Vi har även Parkinsonkurs. Du behöver remiss från din husläkare eller neurolog.

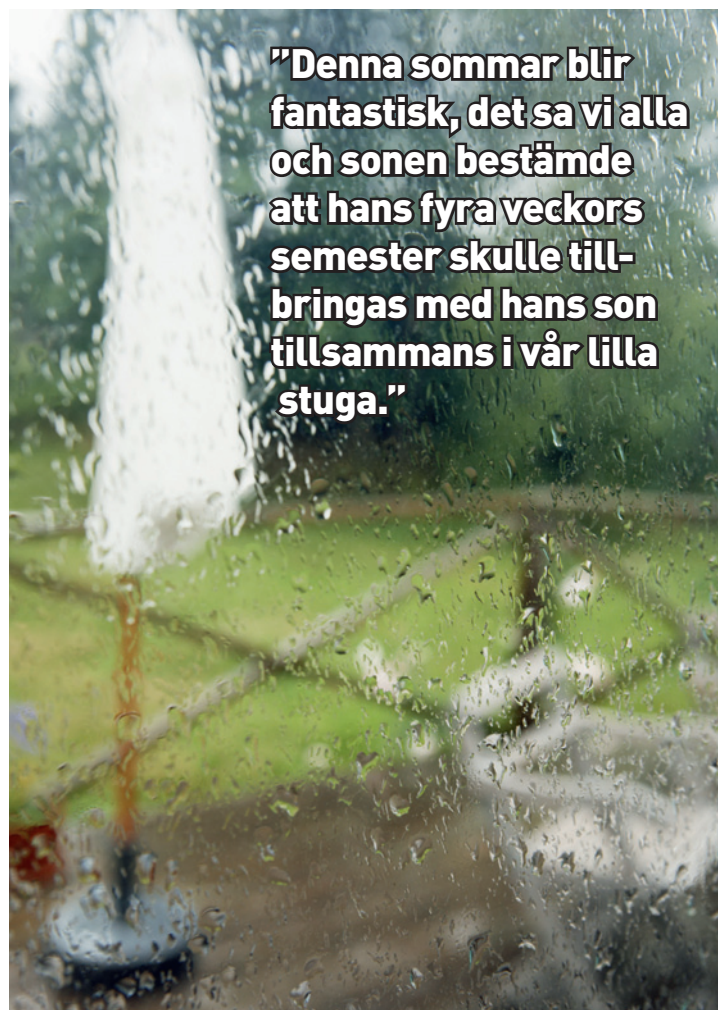
Stockholms Sjukhem har även specialistmottagning med fysioterapeut och logoped med inriktning på neurologi. **Välkommen till oss!**



**Stockholms  
Sjukhem**

**Rehabilitering**

Besök Mariebergsgatan 22 • Telefon 08-122 800 00  
[stockholmssjukhem.se/neurologiskdagrehabilitering](http://stockholmssjukhem.se/neurologiskdagrehabilitering)



**"Denna sommar blir fantastisk, det sa vi alla och sonen bestämde att hans fyra veckors semester skulle tillbringas med hans son tillsammans i vår lilla stuga."**





**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

# Pandemin påverkade forskningen under våren

**V**i är alla påverkade av Covid-19 och det gäller även forskningen. Enligt uppgift jag fått från Lund har pandemins inverkan på forskningen under våren och sommaren varit relativt stor. Det beror främst på två saker. Den ena är att forskningspersonal förts över till klinisk tjänst, vilket inneburit att ungefär hälften av forskningssjuksköterskorna fått andra arbetsuppgifter. Den andra är att sjukhusledningen infört begränsningar när det gäller möjligheterna att starta eller fortsätta kliniska studier och att man för varje enskild studie måste inhämta tillstånd från forskningschefens kansli. Skälen för dessa åtgärder är att man i första

hand vill trygga vården och sörja för patienternas säkerhet. Antagligen har liknande åtgärder vidtagit på andra ställen. Det är inget att säga om det. I det läge som vi haft och befinner oss i måste alla goda krafter ställa upp.

Ändå ser jag fram emot att det på nytt kommer en tid då forskningen kan bedrivas med önskvärt tempo. Det är många som hoppas och väntar på att det skall komma ett rejält genombrott. År 1987 sade Parkinsonfondens förste ordförande, professor Göran Steg, att varje dag utan forskning är en förlorad dag. Det är lika sant i dag.

LENNART PETERSSON

## Ett särskilt tack

Vi tackar alldeles särskilt nedanstående bidragsgivare för ytterst uppskattade gåvor:

Mariann Andersson, Helsingborg  
Kerstin Gullmander, Växjö  
Lars Elmvik, Täby

Karl Söderström, Göteborg  
Rolf Söderström, Torsås  
Margareta Wiberg, Piteå

## GE EN GÅVA TILL PARKINSON- FONDEN!

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

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

## Skattereduktion för gåvor tillbaka

Nu kan privatpersoner åter få upp till 1500 kronor i skattereduktion för gåvor till godkända gåvomottagare, varav Parkinsonfonden är en. Skattereduktionen är 25 procent av gåvobeloppet och får högst vara 1500 kronor per år. Det motsvarar gåvor på totalt 6000 kronor per år. Har du gett gåvor för mindre än 2000 på ett år får du ingen skattereduktion. För att kunna få skattereduktion skall 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

• Givare med autogiro behöver inte uppge personnummer. Vi har det redan.

Ett dödsbo kan också få skattereduktion om den avlidne själv lämnat gåvan före dödsfallet. Dödsbets gåvor eller gåvor som lämnas i ett testamente ger inte rätt till skattereduktion.

Parkinsonfonden lämnar kontrolluppgifter till Skatteverket för gåvogivare som uppgett personnummer och som betalat minst 200 kronor vid minst ett gåvotillfälle. Kontrolluppgifterna lämnas i januari då också gåvogivarna får ett meddelande med samma uppgifter som i kontrolluppgiften.

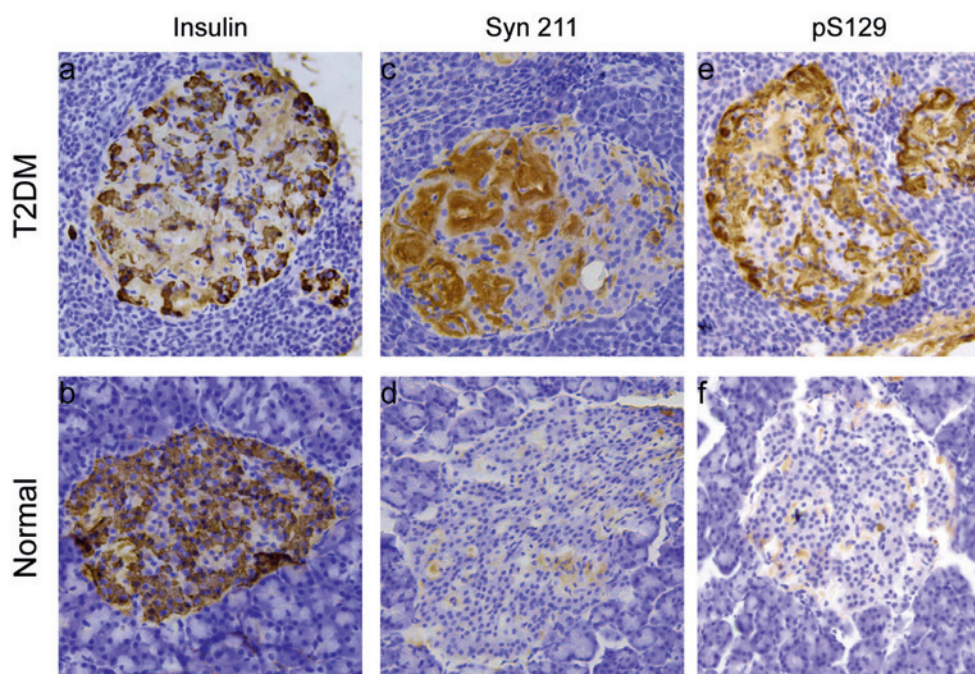
MERA DETALJERAD INFORMATION kan hittas på Skatteverkets hemsida. Sök "skattereduktion för gåvor".

Sambandet mellan typ 2 diabetes och Parkinsons sjukdom har undersöks av en forskargrupp med professor Jia-Yi Li i Lund.

# Finns det ett samband mellan typ 2-diabetes och Parkinson?

**Mottagare: Jia-Yi Li, professor, Wallenberg Neuroscience Center, Lunds universitet**

Projektet beviljades anslag ur Parkinsonfonden 2018 och refererades relativt utförligt i Parkinsonjournalen Nr 1/2019. Forskargruppen ville öka förståelsen av hur Parkinsons sjukdom uppkommer genom att undersöka sambandet mellan typ 2 diabetes (T2D) och Parkinsons sjukdom. Gruppen föreslog en helt ny idé, som bygger på samverkan mellan minst tre komponenter: 1) felveckning och samaggregation av alfa-synuklein och IAPP (islet amyloid polypeptid, ett ämne som utsöndras från bukspottskörteln tillsammans med insulinet), 2) uppkomst av inflammation i hjärnans nervceller och bukspottskörtelns insulinproducerande celler och 3) försämrad insulinproduktion och försämrat insulinsvar i nervcellerna. Hypotesen var att det avgörande steget är felveckning och aggregation av alfa-synuklein i bukspottskörteln som följd av minskade insulinnivåer och aggregering av IAPP, vilket antogs leda till ökad risk för att utveckla Parkinsons sjukdom.



Bilder av insulinbildande vävnad i bukspottskörteln efter immunhistokemisk färgning. Övre raden kommer från en individ med typ 2 diabetes och den undre från en normal individ. Antikropparna är riktade mot insulin (a, b), alfa-synuklein (c, d) och fosforylerat alfa-synuklein (e, f).

**I PROJEKTET STUDERADES** förändringar i såväl hjärnan som i bukspottskörteln på apor med spontant utvecklad T2D. Som jämförelse användes normala apor i samma ålder. Det visade sig att apor med T2D hade ökad ackumulation, aggregering och fosforylering av alfa-synuklein och IAPP i bukspottskörtelns insulinproducerande celler jämfört med de normala aporna (fosforylering anses vara en indikation på att alfa-synukleinet är eller håller på att bli patologiskt). Dessutom observerades, hos aporna med T2D, en samtidig ökning av aggregerat och fosforylerat alfa-synuklein i såväl hjärnbarken som i striatum och de dopaminproducerande cellerna i substantia nigra. Vidare observerades ett tydligt samband mellan ackumulation och aggregation av alfa-synuklein och blodplasmanivåerna av glukos, triglycerider (fetter) och HDL (high density lipoproteins). Ökad nivå

av glukos och triglycerider hade ett samband med ökad ackumulation och aggregation, medan det motsatta gällde för HDL, det vill säga ökade HDL-nivåer korrelerade med minskad ackumulation och aggregation.

**SAMMANFATTNINGSVIS TYDER** resultaten på ett samband mellan alfa-synuklein och IAPP och att det kan finnas en länk mellan T2D och Parkinsons sjukdom. Detta kan tolkas som att typ 2 diabetes kan underlätta uppkomsten och utvecklingen av Parkinsons sjukdom genom att orsaka en patologisk proteinaggregation i såväl hjärnan som i bukspottskörtelns insulinproducerande celler.

Beviljat anslag: 295 000 kronor

SENAST BEVILJADE ANSLAG

## Forskare letar efter biomarkörer

**En forskargrupp i Umeå arbetar med identifiering och validering av presymtomatiska biomarkörer för Parkinsons sjukdom i blodplasma.**

MOTTAGARE **MILES TRUPP**

docent, Inst. klinisk neurokemi, Umeå universitet

När rörelserelaterade symptom kan användas för att diagnostisera Parkinsons sjukdom, har redan mer än 50 procent av de dopaminproducerande neuronerna i en del av hjärnan som kallas substantia nigra dött. Orsakerna till detta är sannolikt flera och för att förbättra utvecklingen av effektiv behandling måste kunskapen om de bakomliggande faktorerna förstås på en grundläggande, molekylär nivå. I kliniska prövningar med personer med Parkinsons sjukdom, där de molekylära orsakerna varierar, kan effekten av testade läkemedel skilja sig avsevärt. Detta kan leda till att läkemedel anses misslyckade, trots att de i själva verket kan vara effektiva mot mer väldefinierade patienter.

Genom att utnyttja ett världsunik biobanksmaterial från norra Sverige, där blod samlats in från 130 000 friska frivilliga, har gruppen identifierat nästan 500 personer som senare utvecklat Parkinson och liknande sjukdomar. Detta öppnar möjligheter att kunna identifiera tidiga molekylära förändringar som kan förutsäga utvecklandet av sjukdomen.

Genom att använda väletablerade och avancerade analytiska metoder avser gruppen att detektera många blodproteiner samtidigt. Med dessa prover är vår förhoppning att kunna avslöja de molekylära orsakerna till de tidigaste stadierna av sjukdomen. Förutom möjligheten att skapa prognostiska metoder för att förutsäga sjukdomens fortsatta utveckling, så kan dessa markörer möjligen även identifiera helt nya mål för läkemedelsbehandling.

**Beviljat anslag: 150 000 kronor**

## Mekanismerna bakom förtvinade nervceller

**En forskargrupp i Lund har studerat mekanismerna bakom förtvinning av nervceller i striatum vid Parkinsons sjukdom. Förändringen leder till störningar av signalöverföringen mellan hjärnbarken och de basala ganglierna**

MOTTAGARE: **ANGELA CENCI NILSSON,**

professor, Exp. Med. Forskning, Lunds universitet

Striatum – den största nervcellkärnan i hjärnans basala ganglier – styr våra rörelser genom att samtidigt bearbeta signaler från hjärnbarken och inflöden av dopamin från substantia nigra. Dessa inflöden mynnar på de striatala nervcellernas ”dendriter”, som är förgrenade utskott med taggliknande utbuktningar, som kallas ”spines”. Varje tagg har minst en kontaktpunkt som tar emot de ovan nämnda signalerna. Studier på hjärnvävnad från avlidna parkinsonpatienter har visat att det i striatums nervceller ofta föreligger en betydande förlust och förtvinning av dendriter. Eftersom patienterna i fråga hade behandlats med L-Dopa under flera år, var det dock inte möjligt att avgöra om förlusten av dendriter berodde på sjukdomen i sig eller på behandlingen med L-Dopa, som i samtliga undersökta fall hade gett upphov till ofrivilliga rörelser, så kallade dyskinesier. Målet för den aktuella studien var att kartlägga tidsförlopp och de molekylära mekanismer som ligger bakom dendriternas förtvinning och förlusten av taggar i striatums nervceller vid Parkinsons sjukdom och L-Dopa-inducerade dyskinesier. Förhoppningen var att identifiera tänkbara vägar att motverka dessa skadliga processer.

Studierna genomfördes på möss och råttor där olika typer av striatala nervceller märktes in med fluorescerande proteiner. Djuren utsattes för en skada på de dopaminproducerande nervcellerna, varefter en del av djuren behandlades med L-Dopa. Djuren avlivades vid olika tidpunkter och dendriternas utseende och antal taggar analyserades i vävnadssnitt med hjälp av lasermikroskopi och datoriserad bildanalys. Relevanta molekyler och signalvägar studerades med immunhistokemiska metoder.

**DE VIKTIGASTE RESULTATEN** hittills kan sammanfattas i tre punkter:

När förtvinningen av dendriter och förlusten av taggar studerades på möss, konstaterades att förlust av taggar sker innan dendriterna börjar förtvina och det kunde också konstateras att tidsförloppet skilde sig mellan olika typer av nervceller i striatum. Mekanismerna bakom dessa förlopp är under fortsatt utredning.

En ny metod för att studera dendriternas morfologi hos råttor har utvecklats. Metoden har använts för att studera råttor med en kronisk skada på de dopaminproducerande nervcellerna efter långtidsbehandling med L-Dopa. Det visade sig att behandlingen i vissa fall inducerade återväxt av dendriter och att skadorna på nervcellerna kan reverseras.

Farmakologisk behandling med ett ämne som hämmar enzymet caspas kan motverka förlusten av taggar när djuren utsätts för den typ av skada som använts vid dessa försök.

Resultaten visar, att förtvinning av striatums dendriter och taggar är en viktig komponent vid utvecklingen av Parkinsons sjukdom och att förändringen leder till störningar av signalöverföringen mellan hjärnbarken och de basala ganglierna. Detta orsakar i sin tur rörelsestörningar. Förhoppningsvis kan resultaten bana väg för nya behandlingar.

**Beviljat anslag: 495 000 kronor**

FOTOKENNET RUOMA



# Ny metod för att framställa dopaminneuroner

En ny metod för att framställa transplanterbara dopaminneuroner för behandling av Parkinsons sjukdom studeras av en forskningsgrupp.

MOTTAGARE: JOHAN ERICSON

professor. Inst. för cell- och molekylärbiologi, Karolinska Institutet

Parkinsons sjukdom är en motorisk neurodegenerativ sjukdom där en selektiv grupp av hjärnans nervceller som producerar signalsubstansen dopamin (dopaminneuron) dör. En framtida strategi att behandla Parkinsons är att ersätta förlorade celler med nya dopaminneuroner som har utvecklats från omogna stamceller i odlingskålar. Forskningen inom detta område går snabbt framåt och närmar sig klinisk prövning, men för klinisk tillämpning i större skala krävs stabila och effektivare metoder att styra utvecklingen av stamceller till dopaminneuroner.

Gruppen har nyligen utvecklat en helt ny metod att producera dopaminneuroner från stamceller. Metoden är baserad på retinoinsyra som är en substans som bildas från retinol (vitamin A) och som visat sig spela en roll i tillväxt och fosterutveckling hos människa. Resultaten hittills tyder på att metoden är effektivare än dagens tillgängliga metoder med avseende på effektivitet, stabilitet och mängd av förväntad cellprodukt och vi har påvisat att cellerna utvecklas till funktionella dopaminneuroner som lindrar motoriska symptom efter transplantation i en djurmodell av Parkinsons sjukdom. Det aktuella projektet innebär en ytterligare utveckling och validering av metoden i prekliniska försök. Förhoppningen är att kunna överföra teknologin för klinisk tillämpning på patienter och gruppen beräknar att forskningen ska kunna gynna parkinsonpatienter om mindre än 5 år.

Beviljat anslag: 150 000 kronor



## Musik engagerar personer med Parkinson

**Parkinsons sjukdom (PD) är en komplex sjukdom som vanligtvis förknippas med motorisk dysfunktion, men som också är känd för att kunna leda till kognitiva och psykiatriska störningar samt humörförändringar. Musik har framgångsrikt använts för att påverka såväl motoriska och icke-motoriska symtom vid PD men det är tämligen okänt hur parkinsonpatienters relation till musik ser ut på ett personligt och djupare plan.**

Två undersökningar genomfördes, med 19 individer med PD och 15 individer utan PD, för att bedöma deras subjektiva intryck och värderingar av musik. Deltagarna slutförde The Brief Music Experience Questionnaire (BMEQ), en standardmässig självrapportering om musikens roll i ens liv, innan de utförde en uppgift som innebar att lyssna på och göra ljudjusteringar av tre musikinspelningar, nämligen Billie Holiday's "Love me or leave me", The Beatles "Here comes the sun" och finalsatsen i Haydn's etthundratredje symfoni.

Efter uppgiften utvärderades upplevelsen av att lyssna på och engagera sig i musiken. Således undersöktes musikupplevelsen och det musikaliska engagemanget, självrapporterad musikalisk smak, känslöbetonade reaktioner, positiva psykotropiska effekter och reaktivt musikaliskt beteende (RMB, det vill säga handlingar eller beteenden som svar på musik). Deltagarna fick ta ställning till 141 påståenden genom att notera sina svar på en femgradig skala från 1 (mycket osant) till 5 (mycket sant).

Medelvärdet och medianen var högre för kontrollgruppen än för PD-gruppen, men skillnaden var endast statistiskt signifikant i RMB-dimensionen. Dessutom hade igenkännande en större effekt på lyssnarnöjet för deltagare med PD än de utan PD. Slutsatsen är att personer med PD kanske uppfattar mindre av en automatisk koppling mellan musik och aktivitet än deras friska kamrater. Dessutom kan de få mer glädje och värde av musik än vad de normalt förväntar sig. Sammantaget tyder våra resultat på att personer med PD behöver få uppmuntran till att delta i musikaktiviteter samt få möjlighet att välja bekanta musikstycken för att bättre tillgodogöra sig musikbaserade åtgärder och de fördelar som dessa kan erbjuda.

**Källa:** Ilene Berger Morris et al., Music to One's Ears: Familiarity and Music Engagement in People With Parkinson's Disease, *Front Neurosci.* 2019 Jun 25;13:661.

Översättning: Susanna Lindvall

# Varför uppstår olika symtom – forskning på funktionell nivå

Per Petersson, forskare vid Lund och Umeå Universitet, arbetar i en grupp som mäter elektriska signaler i hjärnans nervkretsar. Förhoppningen är att ny kunskap ska kunna överföras till nya behandlingsmetoder.

## När och hur väcktes ditt intresse för forskning?

Det måste ha funnits med från början. Började läsa populärvetenskap redan som barn och blev helt fascinerad av de stora frågorna inom fysik och biologi.

## Hur skulle du vilja beskriva din forskning?

Vi har tagit vår utgångspunkt i en väldigt grundläggande frågeställning:

## Hur styr hjärnan våra beteenden i olika situationer och hur påverkas denna förmåga i olika sjukdomstillstånd?

För att försöka besvara dessa frågor så mäter vi elektriska signaler i hjärnans nervkretsar och tolkar informationsinnehållet i de olika aktivitetsmönster som framträder. Detta ger oss till exempel en förståelse för varför olika symtom uppstår i Parkinsons sjukdom. Dessa studier, på funktionell nivå, är ett viktigt komplement till den forskning som andra forskargrupper bedriver på molekylär nivå och vi tror därför att vi tillsammans kommer kunna gå snabbare mot nya behandlingsmetoder.

## På vilket sätt har Parkinsonfonden bidragit till din forskning?

Jag är mycket tacksam för det stöd vi har fått från Parkinsonfonden. Detta stöd har speciellt gått till att klargöra varför ofrivilliga rörelser uppstår som en biverkan av läkemedelsbehandling, samt hur dessa biverkningar skulle kunna lindras.

## Vad kommer din forskning att betyda för parkinsonpatienter?

Vi hoppas och tror att vår forskning kommer leda till förbättrade behandlingsmetoder med färre biverkningar.

## När kommer dina forskningsframsteg att komma till nytta för parkinsonsjuka?

Det är förstås svårt att sja om. Men vi samarbetar med läkemedelsföretag för att så snabbt som möjligt kunna överföra



## Per Petersson

**Verksam vid:** Umeå och Lunds Universitet, Universitetslektor i fysiologi

**Född:** 1972

**Bor:** I Lund och Umeå

**Familj:** Separerad, med två vuxna barn (21 och 23)

**Karriär:** Har sedan 1998 bedrivit forskning vid Lunds Universitet och under några år vid Duke University i USA, men är sedan 2018 i huvudsak verksam vid Umeå Universitet

**Gör idag:** Leder två forskargrupper i Lund/Umeå med många skickliga medarbetare, och undervisar studenter på flera olika kurser och program.

**Läser:** En hel del vetenskap förstås. Allt för lite skönlitteratur tyvärr, men har hunnit med några biografier på sistone.

**Favoritmat just nu:** Grillat är härligt på sommaren.

**Kopplar av med:** Konditionsträning – simning och löpning, eller musik/film

ny kunskap till nya behandlingsmetoder – skulle de fortsatta kliniska studierna falla väl ut så blir det förmodligen möjligt att erbjuda dessa behandlingar inom bara några år.

Tekniker för självobservation kan ge personer med Parkinsons sjukdom ökad medvetenhet om egna resurser och möjligheter för att hantera vardagen. Teknikerna kan också ge närstående ökad medvetenhet om utmaningar och möjligheter. En ny studie har undersökt resultaten av Nationella Parkinsonskolan.



TEXT CARINA HELLQVIST

Leg. SSK, Neurologiska kliniken, US Linköping, doktorand IMH Avd Omvårdnad, Linköpings Universitet

# Nationella Parkinsonskolan ger ny kunskap för självkänedom och kommunikation

**NATIONELLA PARKINSONSKOLAN ÄR** en patient- och närståendebildning som fokuserar på strategier för att fortsätta leva ett bra och meningsfullt liv och kunna hantera den påverkan som Parkinsons sjukdom kan ha i vardagen på ett fördelaktigt sätt. I utbildningen får deltagarna kunskap om, och även träna tekniker för att observera sig själva och sina symtom i syfte att lära känna sin egen kropp, hitta mönster och därmed få en bättre förståelse för och underlag till att genomföra eventuella förändringar av aktiviteter, reaktioner och medicinsk behandling. För mer information om Nationella Parkinsonskolan se [www.vfmd.se](http://www.vfmd.se).

För att se om personer som tidigare varit deltagare i Nationella Parkinsonskolan fortsätter att använda sig av självobservation för att hantera symtom i sitt vardagsliv även efter utbildningens slut, genomfördes en studie för att undersöka detta. Syftet med studien var också att undersöka om självobservation var en strategi som användes för att kommunicera med den behandlande läkaren i vårdmötet.

Totalt genomfördes tio observationer av vårdmöten i form av ordinära återbesök där personer med Parkinson, närstående och den behandlande läkaren var närvarande. Deltagarna fick veta att det var kommunikationen i vårdmötet som var av intresse för forskaren att studera. Observationerna följdes upp av en kort intervju där personen med Parkinson

och de närstående med egna ord fick uttrycka hur de upplevde mötet. Totalt innefattade studien tio personer med Parkinson och tre närstående som alla tidigare hade varit deltagare i Nationella Parkinsonskolan. Det insamlade materialet analyserades med fokus på att undersöka om de tekniker för självobservation som introducerades i Nationella Parkinsonskolan användes för att beskriva symtom i kommunikationen i vårdmötet.

**GENOM ANALYSEN FRAMKOM** det tydligt att deltagarna aktivt använde sig av självobservation både i vardagslivet, för att hantera både fysiska och känslomässiga symtom, och i kommunikationen med den behandlande läkaren för att beskriva sin hälsostatus i vårdmötet. Att använda tekniker för självobservation kan ge personer med Parkinsons sjukdom och deras närstående en ökad medvetenhet om de utmaningar som sjukdomen medför men också om de resurser och egna möjligheter de har hatt kunna hantera dessa i vardagen. En ökad medvetenhet ger ökad känsla av kontroll i det egna livet och ger också möjlighet till förbättrad kommunikation av sin hälsostatus med hälso- och sjukvårdspersonal. Det kan ligga till grund för en gemensam förståelse av situationen och delaktighet i beslut kring medicinsk behandling och vård i ett samarbete där både personen med Parkinson, läkaren och de närstående är aktiva och delaktiga.

Nationella Parkinsonskolan är en patient- och närståendebildning som syftar till att ge deltagarna strategier och kunskaper som är användbara för att kunna hantera vardagslivet med sjukdomen. Den aktuella studien visar att dessa strategier även efter utbildningens slut är uppskattade och används av de tidigare deltagarna.

**DE POSITIVA EFFEKTERNA** var synliga både på ett personligt plan för att hantera vardagslivet men också i hälso- och sjukvården där en förbättrad kommunikation kan leda till delat beslutsfattande, partnerskap och därmed en förbättrad kvalitet och den medicinska vården och behandlingen. Dessa resultat talar för att den typ av patientskola som fokuserar på strategier för att hantera livet, till exempel Nationella Parkinsonskolan, är användbara och uppskattade och bör erbjudas alla personer med Parkinson och deras närstående som en del av en holistisk och högkvalitativ parkinsonvård.

#### Mer information:

Hellqvist, C, Berterö, C, Hagell, P, Dizdar, N, SundbLevander, M. Effects of selfmanagement education for persons with Parkinson's disease and their care partners: A qualitative observational study in clinical care. *Nurs Health Sci.* 2020; 1– 8. <https://doi.org/10.1111/nhs.12721>

Vid Parkinsons sjukdom klumpar proteinet alfasynuklein ihop sig i hjärnan. Detta förstör cellernas membran och cellerna dör. Genom att använda en helt ny metod från Chalmers, har man visat att membranets sammansättning verkar vara avgörande för hur lite alfasynuklein ( $\alpha$ -synuklein) som behövs för att en skada i membranet ska uppstå.

# Ny metod visar hur cellmembran skadas av parkinsonprotein

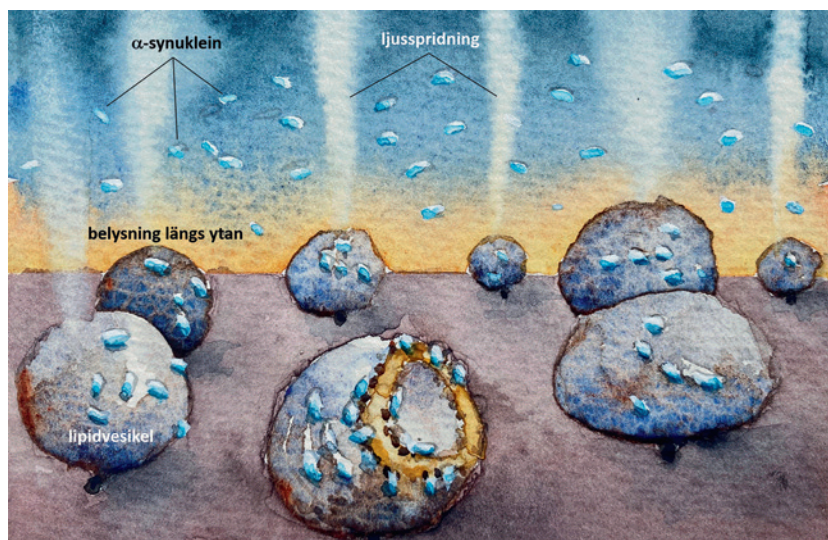


Illustration av hur mitokondriehärmande lipidvesiklar angrips av parkinsonproteinet alfasynuklein. Illustration: Fredrik Höök.

**FÖR ATT KUNNA UTVECKLA** läkemedel som kan bromsa eller hindra sjukdomsförloppet vid Parkinsons sjukdom försöker forskarna förstå de molekylära mekanismerna som ligger bakom nedbrytningen av neuronerna.

Det är känt att mitokondrierna, cellernas energikraftverk, skadas vid Parkinsons sjukdom. Detta sker troligen på grund av så kallade alfasynukleinaggregat, där flera proteiner har klumpat ihop sig, bundit till – och förstört – mitokondriernas membran. Men mekanismen bakom är ännu okänd.

Den nya studien, som nyligen publicerades i tidskriften PNAS, fokuserar på två sorters membranliknande vesiklar, det vill säga kapslar av konstgjorda cellmembran. En av dem har en lipidsammansättning som liknar den i synaptiska vesiklar, som ansvarar för hjärncellers kommunikation med varandra. Den andra sammansättningen efterliknar mitokondriemembran.

Parkinsonproteinet  $\alpha$ -synuklein visade sig binda till båda membrantyperna, men orsakade endast stora strukturella förändringar och skador på de mitokondrieliknande vesik-

larna, som deformerades och började läcka ut sitt innehåll.

– Nu har vi utvecklat en metod som är känslig nog för att studera proteiners interaktion med enskilda vesiklar. I studien har vi sett att Parkinsonproteinerna binder till – och förstör – mitokondrieliknande membran även i mycket låga koncentrationer, nanomolar, där proteinet bara finns som monomerer, icke-aggregerade proteiner. Detta har inte kunnat studeras tidigare, men kan vara avgörande för sjukdomsförloppet, säger Pernilla Wittung-Stafshede, professor i kemisk biologi vid institutionen för biologi och bioteknik.

**DEN NYA CHALMERSMETODEN GÖR** att enskilda biologiska nanopartiklar kan studeras utan att använda fluorescerande markörer. Det är en stor fördel när man vill spåra naturliga reaktioner, eftersom markörerna ofta påverkar de reaktioner man vill observera. Detta gäller speciellt små proteiner som  $\alpha$ -synuklein.

– Skillnaden i kemi mellan de två lipidsorterna vi har använt är inte stor. Men vi kunde ändå se dramatiska skillnader i hur parkinsonproteinet påverkade dem. Vi tror att det inte bara är den kemiska sammansättningen som avgör skeendet, utan att också makroskopiska skillnader hos de två membranerna bidrar till hur proteinet påverkar dem olika, till exempel hur rörliga lipiderna är och hur de växelverkar. Detta är ny kunskap eftersom man aldrig tidigare tittat noga på vad som händer med själva membranet när  $\alpha$ -synuklein binder till det, säger Pernilla Wittung-Stafshede.

Nästa steg för forskarna är att titta på varianter av  $\alpha$ -synuklein med mutationer som associeras med Parkinsons sjukdom, samt att undersöka lipidvesiklar som i större utsträckning liknar cellulära membraner.

– Vi vill även göra kvantitativa analyser av reaktionerna för att på mekanistisk nivå förstå hur enskilda protein som associerar till ytan av membranet inducerar skador, säger Fredrik Höök, professor vid institutionen för fysik.

– Visionen är att ytterligare förfina metoden så att vi inte

bara kan studera enstaka 100 nm små lipidvesiklar, utan också kunna följa varje protein ett och ett, trots att de bara är 1–2 nm stora. Det skulle leda till en förståelse av hur små variationer i cellmembranets egenskaper kan få så stora konsekvenser som vi nu har observerat.

**EFFEKTEN PÅ** vesikelmembranen observerades genom att mäta ljusspridning och fluorescens från vesiklar som bundits till en yta – och studera effekterna när låga koncentrationer av Parkinsonproteinet  $\alpha$ -synuklein tillsattes.

Med hög tids- och rumsupplösning kunde bindningen, och de konsekvenser dessa reaktioner hade på vesiklarnas struktur, följas i realtid. Med hjälp av en ny teoretisk analys kunde de strukturella förändringarna i membranerna förklaras geometriskt.

Metoden som utnyttjats i studien är utvecklad av Björn Agnarsson i Fredrik Hööks grupp, och bygger på ljusvägledande sensor som är baserad på en kombination av polymer och glas. Medan glas ger goda förutsättningar för att leda ljuset till sensorer gör polymeren att ljuset inte sprids och ger upphov till bakgrundssignaler.

Kombinationen av god ljusledning och låg bakgrund gör det möjligt att detektera enstaka lipidvesiklar och mikroskopiskt följa deras dynamik när de växelverkar med omgivningen, till exempel protein som i den här studien. Sandra Rocha i Pernilla Wittung-Stafshedes grupp har stått för expertis runt  $\alpha$ -synuklein, ett komplext protein att arbeta med.

**PROJEKT ÄR I HUVUDSAK** finansierat av styrkeområde Hälsa och teknik och anslag från Knut och Alice Wallenbergs Stiftelse. Forskarnas kompletterande expertis kring protein, lipidmembran, optisk mikroskopi, teoretisk analys och design av sensorer i Chalmers renrum har varit avgörande för resultaten.

Källa: Chalmers Tekniska Högskolan

# Risken för inkontinens kan öka – vad ska man uppmärksamma?

**PERSONER MED PARKINSONS SJUKDOM** kan få samma problem med urinblåsan som alla andra, men några problem är vanligare: täta trängningar med eller utan urininkontinens och nocturi (nattliga urinträngningar). Dessa symtom (och andra problem med blåsan som kan förekomma vid Parkinsons) kan bero på signalstörningar mellan hjärnan och urinblåsan.

Blåsproblem hos parkinsonsjuka: täta trängningar, ofullständig blåstömning, ofta påkommet urineringsbehov om natten. Män kan dessutom ha prostatavesvår, vilket förvärrar symtomen. Vid uttalade besvär kan inkontinens bli resultatet, ibland på grund av svårigheter att hinna fram i tid till toaletten. Det finns risk för urinvägsinfektioner om blåsan inte töms ordentligt. Överaktiv blåsa är ett begrepp som används allt oftare och är ett samlingsnamn för problem med täta trängningar, frekventa toalettbesök och/eller urinläckage. Täta trängningar kan också upplevas mer frekvent och påtagligt vid så kallat off-tillstånd.

## VAD BÖR MAN UPPMÄRKSAMMA?

- Mer än tre vattenkastningar/natt.
- Ofullständigt tömd urinblåsa.
- Långsam tömning
- Trängningar som väcker under sömn.
- Finns det koppling till medicineffekten?
- Förvärras problemen vid stelhet, undermedicinering?

## TIPS

- Hög sängens huvudända med några centimeter upp till 10 cm, (hela sängen ska luta). Genom att sängen lutar, minskar urinproduktionen upp till 500ml/natt.
- Läkemedel vid behandling av överaktiv blåsa kan kompletteras med blåsträning. En sjuksköterska eller uroterapeut hjälper till med att komma igång medträningen som går ut på att öka avståndet mellan varje toalettbesök.
- Bäckbottenträning används i första hand vid ansträngningsinkontinens, men kan också vara till hjälp mot trängningsinkontinens vid överaktiv blåsa, särskilt hos kvinnor. Träningen består av olika knipövningar som gradvis stärker muskulaturen i bäckenbotten.
- En överdriven underlivshygien kan förvärra problemen.
- Förebygg och behandla urinvägsinfektioner.

- Det är bra att dricka normalt. Både för mycket och för lite vätska kan förvärra problemen vid överaktiv blåsa. Nattliga toalettbesök kan förebyggas genom att man begränsar sitt vätskeintag efter kl.18.

- Man bör förebygga trög mage. Vid förstoppning ökar trycket i bäckenet och blåsans funktion kan försämrats.

- Övervikt kan förvärra blåsproblemen. Varje extra kilo ökar trycket på blåsan och därmed också risken för urinläckage när man hostar, skrattar eller anstränger sig.

- Cigarettrökning kan irritera blåsan, dessutom kan attacker av rökhosta förorsaka urinläckage.

## INKONTINENSHJÄLPMEDEL

Kvarstår problemen trots olika egenvårdsinsatser kan inkontinens-hjälpmiddel behövas. De finns i form av personligt skydd och/eller som skydd att lägga i sängen, i stolen etc. Personligt skydd finns i en mängd olika utformningar avseende storlek, tjocklek och design. Inkontinenshjälpmedel är kostnadsfria och kan recept-förskrivs av en distriktssjuksköterska eller av en uroterapeut. De hjälper också till med råd och utprovning. Om inte de ovannämnda insatserna hjälper, kontakta behandlande läkare för insättande av mediciner.

## BEHANDLING

Uteslut prostataproblem hos män. Läkemedel: Välinställd dopaminverkande stimulering med levodopa/dopaminagonister kan reducera nattliga symtom av täta trängningar. Ett flertal antikolinergika, som anses likvärdiga, finns bl.a. Detrusitol<sup>®</sup>, Emsalex<sup>®</sup>, Vesicare<sup>®</sup>, och Betmiga<sup>®</sup> som minskar detrusorhyperaktiviteten alternativt kan lågdos tricykliskt antidepressivum provas, men vid kognitiv svikt kan konfusion och förvärrad kognition uppträda. I undantagsfall kan lågdos ADHD-preparat som Minirin<sup>®</sup> övervägas för att minska urinproduktionen under natten, men elektrolytrubbningar kan ofta bli följden. Det är viktigt med vätskerestriktion vid Minirin behandling och att noggrant följa elektrolytstatus. I de nationella riktlinjerna framhålls att perifera antikolinergika kan erbjudas. (Källa gällande behandling: SWEMODIS riktlinjer)

Sammanställt av: SUSANNA LINDVALL

## Oregelbunden dygnsrytm en risk

**Äldre män med svag eller oregelbunden dygnsrytm är mer benägna att senare utveckla Parkinsons sjukdom, enligt forskare vid UC San Francisco Weill Institute for Neurosciences som analyserat elva års data från nästan 3 000 äldre män.**

Forskarna anser, att deras upptäckt av sambandet mellan dygnsrytm och Parkinson tyder på att störningar av hjärnans inre klocka kan återspegla neurodegenerativa sjukdomsprocesser långt innan en parkinsonsdiagnos kan ställas och att de kan betraktas som ett tidigt tecken på sjukdomen.

I en tidigare studie har författarna Leng och Yaffe identifierat en koppling mellan tupplur på dagen och utveckling av Parkinson längre fram. Men enligt den nya studien är kopplingen mellan dygnsrytm och Parkinson inte bara en fråga om störd sömn. Kopplingen gällde även benrörelser under sömnen och de tillfälliga andningsuppehåll som kallas sömnapné. Studien visar att även små förändringar i dygnsrytmen var förknippade med en större sannolikhet för att få Parkinson längre fram.

Enligt författarna förtjänar resultaten uppföljning för att undersöka huruvida de fysiologiska förändringar som uppstår vid störningar i dygnsrytmen i sig själva kan vara en triggare för neurodegeneration och om förstärkning av dessa rytmer kan minska risken för att utveckla Parkinson.

Om forskning pekar på att sömn- eller dygnsrytmsproblem är riskfaktorer för neurodegeneration som uppträder före traditionella symtom, kan vi kanske använda den informationen för tidig upptäckt och diagnos eller för att kunna ingripa på sätt som förhindrar utveckling av neurodegenerativ förlust av funktion.

**Källa:** Leng, Y., et al. [2020] Association of Circadian Abnormalities in Older Adults With an Increased Risk of Developing Parkinson Disease. *JAMA Neurology*. doi.org/10.1001/jamaneurol.2020.1623.

## Behövs ny roll för EU i hälsopolitiken

**Den Europeiska Parkinsonfederationen, EPDA, vill se ett större EU-engagemang i hälsofrågor. EPDA lyfter särskilt fram att EU behöver rikta in sig på neurodegenerativa sjukdomar som Parkinson.**

Vid en tidpunkt då Europeiska kommissionen arbetar på sin återhämtningsplan efter coronaviruset har en grundläggande debatt inletts om Europas framtida roll i hälsofrågor. Kommer det att bli goda nyheter för vår folkhälsa i hela Europa eller kommer det att vara en förlängning av den befintliga mjuka strategin, som har funnits i årtionden? Vissa skulle säga att det är dags att EU tog en avgörande roll för Europas hälsa och stöder mer där medlemsländerna inte längre kan.

För att svara på de ekonomiska och politiska konsekvenserna av utbrottet av covid-19 har Europeiska kommissionen lagt fram ett förslag till en stor ekonomisk återhämtningsplan som uppgår till 750 miljarder euro som ska spenderas över tre områden.

Det tredje området förutsätter ett nytt hälsoprogram - EU4Health - som syftar till att "stärka hälsosäkerheten och förbereda sig för framtida hälsokriser med en budget på 9,4 miljarder euro". Siffran är 23 gånger högre än EU: s nuvarande budgetposter för hälsa. Programmet kommer att täcka allt från krissamordning och investeringar i hälsosystem till att säkerställa tillgången på mediciner.

**MÅNGA TOLKAR DETTA** som ett tecken på att EU söker mer inflytande när det gäller hälsa. Margaritis Schinas, en av Europeiska kommissionens vice ordförande, nämnde att även om han inte är "i stånd att tillkännage hur denna hälsounion i EU kommer att se ut i framtiden", ser han detta drag som "det första steget av en process som en dag kommer att göra detta till en konkret verklighet."

Vytenis Andriukaitis, fd kommissionär för hälsa, har också i en gästkrönika i EurActiv uppmanat berörda att stärka EU: s folkhälsopolitiska befogenheter. Tillsammans med de andra författarna hävdade han att EU: s roll i samordningen av hälsopolitiken "har spänts ut över tiden, ofta av politiska skäl". I händelse av en ny kris tycks EU inte vara "tillräckligt förberedd", med tanke på den dåliga samordningen mellan länder, begränsade leveranser och brist på hälsoarbetare. Författarna har krävt en förändring av fördraget så att EU kan vidta folkhälsoåtgärder och att Europeiska kom-

missionen ska kunna ha sina egna resurser och kompetens inom folkhälsa och hantering av nödsituationer.

Tidigare denna sommar sa den tyska kanslern Angela Merkel att ett förändringsfördrag "inte ligger utanför bordet", medan Emmanuel Macron, den franska presidenten, krävde ett "Europe de la santé" - eller ett "Europa av hälsa".

Det återstår emellertid att se om en förändring av fördraget kommer att ske i verkligheten - det är en lång process och risken är att nuvarande momentum framöver minskar i betydelse. Ämnet kommer troligen att förbli högt på dagordningen åtminstone tills pandemin närmar sig ett slut, vissa förutspår att det skulle vara i slutet av 2021.

Kommissionär Kyriakides som ansvarar för hälsa och livsmedels säkerhet påpekade själv under en diskussion med Europaparlamentets kommitté för folkhälsa att EU: s kompetens inom hälsoområdet är "extremt begränsad", samtidigt som hon uttryckte sitt hopp om att det skall kunna finnas ytterligare diskussion om frågan i framtiden.

Hon tillade att ämnet kompetens inom hälsa "måste tas upp under konferensen om Europas framtid". Konferensen - en strukturerad serie medborgarbatter om EU: s framtida prioriteringar - skulle inledas i maj och pågå i två år. Dessa planer är emellertid lagda på is på grund av den pågående COVID-19-krisen.

Hälsa har alltid varit en nationell kompetens, och EU: s engagemang i hälsopolitiken har ofta varit ganska kontroversiell. Ändå har utbrottet av covid-19 krävt större samarbete och solidaritet än vi har sett på länge och har ifrågasatt giltigheten av status quo. Om det någonsin har funnits ett mer övertygande argument för ökat engagemang på EU-nivå i hälsopolitiken, så är det detta.

Ska vi se ett större EU-engagemang i hälsopolitiken? Den europeiska Parkinsonfederationen, EPDA, måste - och har redan planer på att ta upp den här frågan med beslutsfattare, stödja EU att ta en större roll i hälsofrågor och begär specifikt att EU riktar sig mot neurodegenerativa sjukdomar som till exempel Parkinson.

Är du intresserad av att läsa fler uppdateringar från EPDA? Gå in på: <https://www.epda.eu.com/> och prenumerera på bland annat Parkinson's Life, <https://parkinsonslife.eu/>.

**RUSSELL PATTEN**

generaldirektör för EPDA, i

Översättning **SUSANNA LINDVALL**

# Terapeutiska alternativ för perifer neuropati vid Parkinson

**Perifer neuropati ( polyneuropati), ses ofta hos patienter med Parkinsons sjukdom (PD) och kan öka funktionsnedsättningen hos dessa individer. En översiktsartikel publicerad i Neurological Sciences diskuterar bakgrunden till perifer neuropati i samband med PD.**

Eftersom det enbart finns begränsad data och få effektiva behandlingar för perifer neuropati vid PD fokuserade den aktuella översikten på etiologin, patologiska mekanismer, subtyper och hantering av det neurologiska problemet vid PD.

Den exakta patogena mekanismen för neuropati vid PD är inte helt klar och det finns många potentiella faktorer involverade i sjukdomsprocessen, inklusive medicinering, mitokondriell dysfunktion, oxidativ stress och genetisk disposition.

## DIAGNOS

Diagnosen baseras på kliniska fynd tillsammans med nervledningsstudier (mätning av hur bra och hur snabbt nerverna kan skicka elektriska signaler) och elektromyografi (en teknik som används inom medicinen för att mäta musklernas respons på stimulering från nervsystemet).

Dessutom görs ofta en rad laboratorieanalyser. Bland annat bestäms plasmanivåerna av aminosyran homocystein (Hcy), vitamin B12 och metylmalonsyra (MMA).

Intraepidermal nervfiberdensitet vid hudbiopsi eller analys av kvantitativ sensorisk testning kan hjälpa till att fastställa diagnosen.

Ytterligare verktyg som kan hjälpa till vid diagnos och svårighetsbedömning av perifer neuropati inkluderar testning med användning av olika reflextester, intraepidermal elektrisk stimuleringstest, hornhinnekonfokal mikroskopi och mikroneurografi.

## PARKINSONS SJUKDOMSBEHANDLING OCH NEUROPATI

Levodopa, den gängse behandlingen för PD, kan spela en viktig roll i utvecklingen av perifer neuropati. Långtidsanvändning av levodopa kan leda till ökade nivåer av Hcy och MMA som båda har kopplats till neuropati samt ökad risk för hjärt-kärlsjukdomar och neurodegenerativa sjukdomar. Medan många studier har pekat på B12-brist som den potentiella orsaken till levodopa-associerad neuropati, hävdas av andra att brist på folsyra är en viktigare orsak.

Eftersom inte alla patienter som tar levodopa utvecklar neuropati, har experter föreslagit att det kan finnas en genetiskt betingad mottaglighet för utveckling av neuropati hos vissa patienter. Potentiella kandidatgener involverade i polyneuropati med PD kan vara parkineller MTHFR-generna.

Levodopa-karbidopa tarmgel (LCIG) är ett ytterligare behandlingsalternativ som visat sig vara förknippat med perifer neuropati. Studier har visat en högre förekomst av neuropati hos PD-patienter

behandlade med duodopa eller LCIG. Administrering av hämmare av katekol-O-metyltransferas (COMT) kan dämpa den levodopa-inducerade ökningen av Hcy- och MMA-nivåer i plasma. Det krävs dock fler studier för att bättre förstå effekterna av COMT-hämmare för att förhindra perifer neuropati.

Ytterligare studier krävs också för att undersöka fördelarna med kobalamininjektioner, med folattillskott och COMT-hämmare, särskilt hos levodopa-behandlade patienter. Just nu är COMT-hämmare, såsom entakapon, ett av de viktigare behandlingsalternativen för perifer neuropati. Kombination av vitamin B12 och metylkobalamin rekommenderas av vissa experter inom området och det finns rapporter om att sådan behandling kan lindra smärta och parestesi (onormal känslor i ett område, till exempel bitande, stickande, brännande eller domnande känsla), men de flesta av uppgifterna är baserade på studier på patienter med diabetisk neuropati.

Flera enzymer och genetiska markörer föreslås som terapeutiska mål för perifer neuropati och har visat lovande resultat. Vidare kan monoklonala antikroppar visa sig vara användbara, eftersom det finns rapporter från patienter med maligna tumörer där kombinationen av bendamustin-rituximab visade sig lindra immunmedierade neuropatier. Framtida studier bör undersöka de toxiska effekterna av förhöjda Hcy- och MMA-nivåer hos patienter med PD tillsammans med aktuella behandlingsalternativ som inkluderar vitamin B12 och folatterapi. Stora studier krävs för att förstå rollen och effekten av COMT-hämmare tillsammans med andra intraepidermala-interventioner.

Översättning **SUSANNA LINDVALL**

## Källa:

Paul DA, Qureshi ARM, Rana AQ. Peripheral neuropathy in Parkinson's disease [published online May 1, 2020]. *Neurol Sci*. doi:10.1007/s10072-020-04407-4

## Adena Personlig Assistans

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

**Din trygghet i centrum!**

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





**Jag 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!

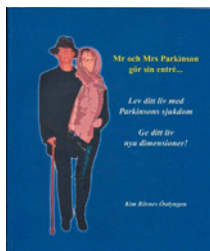


**Parkinson**, docent Bo Johnels. Pocket. 120 sid. Pris 150 kr



**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



**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

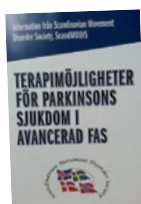


**Rörelse & ro – tankar och träning vid Parkinsons sjukdom**

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

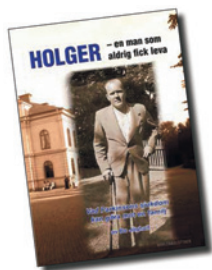


**5 x Annika Laack:**  
**Lilla blå**, 150 kr  
**Min sämre hälft**, 150 kr  
**Mr P i mina fotspår**. Pris 150 kr  
**Mr P och jag**. Pris 150 kr

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







### 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 royaltys 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

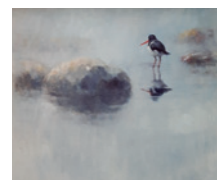


### En dag i taget

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



### 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

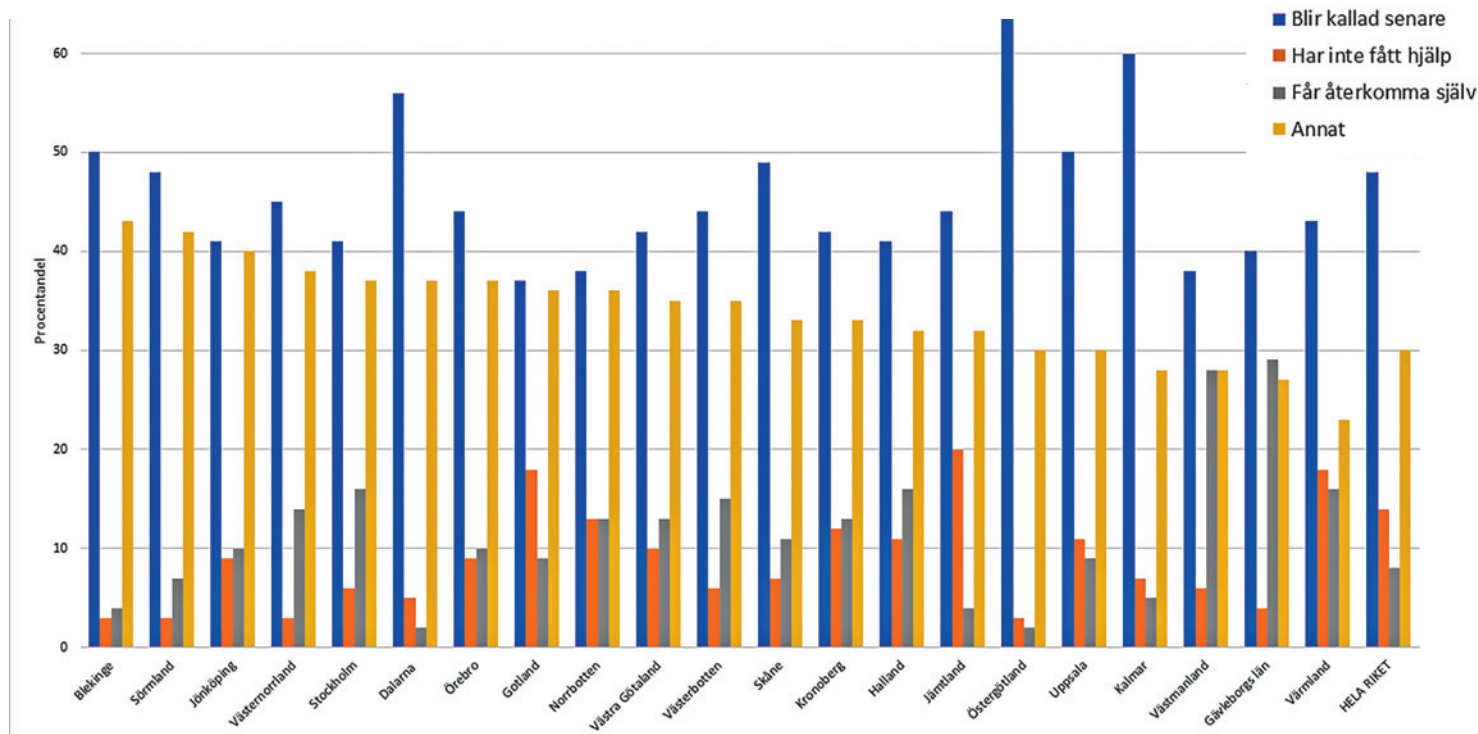
NAMN

ADRESS

POSTNUMMER

POSTADRESS

TELEFON



# Många svar på enkät om parkinsonvård

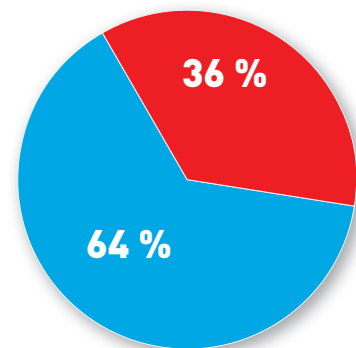
I somras skickade Parkinsonförbundet ut en digital enkät till medlemmarna för att ta reda på om och i så fall hur coronapandemin påverkat tillgången till parkinsonvården. Cirka 2 400 personer svarade på förbundets frågor.

Under perioden 1 mars till 15 juni hade en majoritet – drygt 60 procent – kontaktat vården en eller flera gånger med anledning av sin Parkinson. Endast en mindre andel hade fått den hjälp de behövde, i de flesta fall genom video- eller telefonkontakt med sin läkare eller sköterska. Nästan två tredjedelar kommer att bli kallade senare eller får själva återkomma senare. En mindre andel, knappt nio procent, svarar att

de inte har fått hjälp och att de inte vet när de kommer att få det.

– Det är mycket glädjande att se att så många som 64 procent har kontakt med en parkinsonsköterska, säger neurolog Sven Pålhagen, andre vice ordförande i Parkinsonförbundets styrelse. Men det ser tyvärr inte likadant ut på alla håll. I exempelvis Västerbotten, Jämtland och Örebro har nästan samtliga parkinsonpatienter kontakt med en parkinsonsköterska, medan bara knappt hälften i Kalmar, Norrbotten och Västernorrland har det.

– Vi är övertygade om att det insamlade materialet kommer att vara ett bra underlag för våra länsföreningars arbete inom sina sjukvårdsregioner, säger Sven Pålhagen.



64 procent av de som svarat på enkäten har kontakt med en parkinsonsjuksköterska under coronapandemin. 36 procent har det inte.

## Susanna Lindvall lämnade EPDA:s styrelse

I ÅR HAR MANDATTIDEN gått ut för ordföranden Knut-Johan Onarheim (Norge) och vice ordföranden Susanna Lindvall (Sverige). Båda två valdes in i EPDA:s styrelse 2005 och har sedan dess arbetat för att uppnå förbättringar för personer med Parkinson och deras närstående. En intervju med Susanna Lindvall fanns i EPDA:s Members Newsletter, juni 2020.

Årsmötet i år skedde digitalt på grund av coronapandemin. Till ordförande för EPDA valdes Veronica Clark (Malta) och till vice ordförande Danny Lavender (UK) båda på tre år. Josefa Domingos (Portugal), Cvetka Pavlina Likar (Slovenien), Tsipi Shaish (Israel), valdes in som ordinarie ledamöter, också de på tre år. Styrelsen består även av Lizzie Graham (UK), Gary Boyle (Irland), Antonella Moretti (Italien) och Patricia Pérez (Spanien) valdes in som observatörer på ett år, med chans att bli ordinarie ledamöter 2021.

## Kongressen 2021

Parkinsonförbundet håller sin kongress 22-23 maj 2021, på Scandic Star Hotel i Sollentuna. Utlysning av kongressen sker i Parkinsonjournalen nr 4 2020. Motioner ska vara förbundsstyrelsen tillhanda senast den 10 mars.

**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

info@parkinsonforbundet.se

www.parkinsonforbundet.se

# Parkinson Förbundet



**Parkinson Blekinge**

Kerstin Ringberg  
Skolvägen 4  
373 73 Jämfjö  
0704 85 10 73

**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 93 33

**Parkinson Halland**

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

**Parkinson Jämtland/Härjedalen**

Marianne Jonson  
Norra Torlandsgatan 17 c  
lgh 1001  
831 47 Östersund  
0730 45 41 08

**Parkinson Jönköping**

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

**Parkinson Kalmar län**

Anne Johansson  
Hökbergsvägen 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 Bunkflostrand  
0768-88 95 33

**Parkinson Stockholm**

Barbro Davidson  
Näckrovsvägen 35 lgh 1401  
169 37 Solna  
0733 70 95 05

**Parkinson Södra Älvsborg**

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

**Parkinson Sörmland**

Börje Arvidzon  
Brandholmsvägen 1 lgh 1602  
611 68 Nyköping  
0705 89 33 87

**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  
Mänksensvägen 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**

Mona Creutziger  
Granloholmsvägen 6 A,  
lgh 1103  
857 30 Sundsvall  
0706-63 42 46

**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\_le@hotmail.com

**STIFTELSEN**

**PARKINSONFÖRBUNDETS FORSKNINGSFOND**

Ordförande Lennart Pettersson  
Fonden delar årligen ut forskningsstipendier.

Skeppargatan 52 nb

114 58 Stockholm

Tel: 08-666 20 78

E-post:

lennartpettersson1@yahoo.se

Plusgiro 90 07 94-9

Bankgiro 900-7949

Swish nr 123 900 79 49

www.parkinsonfonden.se

## Parkinsonjournalen 2020

Nr 4	Materialdag 10 november	Utgivning 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.

*Ta chansen alla ni med Parkinsons sjukdom som vill bidra till forskning och samtidigt på ett lustfyllt sätt att röra på sig i en trevlig miljö tillsammans med andra!*

- Vad gäller det?** Dans för Parkinson
- När?** Under våren 2021 med deltagande i 10 tillfällen, 1 tim 1 gång/v, med dans baserat på konceptet "Dance for PD®".
- Hur?** Ett varierat dansprogram erbjuds under ledning av certifierade danspedagoger med assistent. Antal deltagare per grupp 8-20 deltagare. Dansen är speciellt anpassad för deltagarna och kommer att ta plats i en dansstudio.
- Utvärdering av fysiska, kognitiva och sociala aspekter vid start och efter 10, 20 och 30 veckor som bidrag till forskning om nyttan av dans för Parkinson.
- Var?** Möjligheten att delta vid tillräckligt intresse finns på följande orter:  
Bollnäs, Borås, Gislaved, Göteborg, Jönköping, Kalmar, Ljungskile, Stockholm, Tingsryd, Tranås, Uppsala, Umeå, Vetlanda, Växjö, Örebro.
- Vem gäller det?** Vi riktar oss till alla med Parkinsons sjukdom som är intresserade oavsett om du har provat dans för Parkinson tidigare. Har du inte gjort detta förr kan det vara ett utmärkt tillfälle att prova på. Alla rör på sig utifrån sina egna förutsättningar.
- Kostnad?** Deltagande är kostnadsfritt.

Om du är intresserad av mer information kan du höra av dig per mail eller telefon till:  
Katarzyna Filipowicz (danspedagog) tel 0724-507409, [katarzyna.filipowicz@rjl.se](mailto:katarzyna.filipowicz@rjl.se) eller Ann Björkdahl (Forskare och arbetsterapeut) tel 0766-365070, [ann.bjorkdahl@vgregion.se](mailto:ann.bjorkdahl@vgregion.se).

Om du vill anmäla dig direkt kan du göra det också på ovanstående mail. Skriv ditt namn, vilken ort det gäller samt dina kontaktuppgifter.

Projektet är en samverkan mellan forskare från Sahlgrenska Universitetssjukhuset Göteborg, Jönköpings Universitet och Region Jönköpings län med Västra Götalandsregionen som huvudman för projektet.



VÄSTRA  
GÖTALANDSREGIONEN  
SAHLGRENKA UNIVERSITETSSJUKHUSET