

PARKINSON

journalen

Kongressextra!

- Bo tar över när Bo går
- Arv ger satsningar
- Ombud om framtiden

2/2015

FÖRSÄKRINGAR

– det här behöver du veta

SEMESTERTIDER

– så kan du resa tryggt i sommar

PARKINSON FÖR NYBÖRJARE

– se upp för belöningssystemet



Egenvård kan gå som en dans

Vi ses på barrikaderna

För mig är det en epok som just tagit slut. Ja för mig känns det i alla fall som en epok. Vid kongressen sista maj 2015 avgick jag som förbundsordförande. Det känns som alldeles nyligen när jag tog över efter min gode vän KG Skoog. En lärande tid har följt med många kontakter för Parkinsons räkning i metropoler som bland annat Västerås, Falun, Karlstad, Luxemburg, Warszawa, Toronto, Ronneby, Almedalen, Eskilstuna, Linköping, Kalmar, Helsingfors, Hallsberg, Borlänge och ett stort antal platser till. Ändå känns det som jag inte på långa vägar har måttat att vara på alla ställen jag skulle ha velat.

Nu är sommaren här. Så underbar som bara en svensk sommar kan vara. Under 2015 ska jag tillsammans med min son bygga ett nytt hus på vårt sommarställe i Kvikvsund. Så om någon undrar vad jag ska göra nu när jag inte är förbundsordförande så vet ni.

Spännande saker i Parkinsons regi som ska ske under 2015 där jag blir engagerad är en informatörsutbildning 29–30 september och 3–4 november i Stockholmstrakten. Två från varje länsförening inbjuds för att lära – dels om Parkinson – dels om eget agerande för att vara ute på till exempel äldreboenden och informera om Parkinson.

Såväl uppehålle, som resa räknar vi ska tackas av bidrag eller av förbundet. Så ta chansen.

Världsparkinsondagen den 11 april genomfördes bland annat med föreläsningar på flera ställen i landet, till exempel i Lund där det samlades 300 personer, i Eskilstuna 130 personer och i Göteborg kom ett hundratal.

NÄSTA ÅR HOPPAS VI starta ett ”ny” tradition - ”Parkinson Unity Walk” med ett första försök i Västerås. Tanken är att samla många under Parkinson-namnet och vandra genom centrala delar av staden. Köpenhamn har den 30 maj gjort sitt försök på området. Vi hoppas få många bra tips hur det har gått så vi kan lära inför 2016.

2014 gjorde EPDA i samarbete med Parkinsonförbundet i Luxemburg ett bra genomförande av sin ”European Unity Walk” med cirka 700 personer som gick genom centrala staden bakom en slagverksorkester och spred kännedom om Parkinson.

Kampen går vidare för en individanpassad behandling. Primärvården ska remittera patienter med misstänkt Parkinson till en specialist i neurologi. Att vi saknar minst 300 neurologer är något vi måste fortsätta att kämpa för att den siffran ska minska. Och återbesök måste ingå i vårdgarantin. Parkinsonsteam måste bli en självklarhet med Parkinson sjuksköterskan som den viktiga kuggen som koordinatör.

Bristen på specialistläkare måste åtgärdas. Fler utbildningsplatser behövs. Möjlighet till ”second opinion” ska nu fungera också i praktiken. Egenremisser är nu möjligt – det gäller ”bara” att praktiskt få det att fungera.

Vi måste kämpa för att närstående får möjlighet till information och utbildning. Och avlastning.

Behandlingen vid Parkinsons sjukdom vilar på tre ben: Medicinering, rehabilitering och egenvård. Då symptom bilden varierar måste behandlingen naturligen anpassas.

Det gäller alltså att också i hög grad ta ansvar för sin egen situation.

Om vi ska lyckas handlar ju så mycket om ekonomi. Inom förbundet tar vi ansvar och försöker stötta och arbeta för de som är sjuka i Parkinson – idag – i denna stund. För att finna orsaker till sjukdomen och finna mediciner som bromsar och botar har vi inom förbundet vår fond – en fond som via 90-konto samlar in medel som oavkortat går till forskning.

FÖRBUNDET OMSÄTTER CIRKA sex miljoner om året och fonden delar ut cirka 12 miljoner om året. Aktningvärda summor som kan göra skillnad.

Samtidigt sneglar jag lite avundsjukt på till exempel Hjärt- och lungfonden och ett antal cancerfonder som fördelar 100-tals miljoner om året. Eller på Neuroförbundet som har över 20 anställda på kansliet

men inte avsevärt fler medlemmar än vi.

Med hjälp av marknadsföring, sponsring och media samlar de in stora belopp till gagn för de sjuka de företrädare.

I förbundet fick vi för drygt ett år sedan ett arv på cirka sex miljoner. Enligt Förbundsstyrelsens beslut ska pengarna kunna fördelas under en 10-årsperiod

till viktiga projekt. Vi har varit försiktiga hittills – cirka 500 000 extra kommer att satsas på bra projekt 2015 med stöd av ”arvspengarna”. Med den avkastning vi får (mycket försiktig placering enligt styrelsens direktiv), kan vi dock satsa ett motsvarande belopp utan att ens röra kapitalet. Eller kanske det dubbla – en miljon om året – genom att använda delar av kapitalet och det ändå räcker i tio år.

Vi måste – tycker jag – liera oss med företag och organisationer – sponsorer för att kunna förstärka vår ekonomiska bas! Förmodligen via marknadsföring och annonsering för att göra vår sak mer känd. Vår ekonomi måste ytterligare förbättras för att vi ska uppnå de mål som skissats ovan.

NÄR DU LÄSER DET HÄR har förbundet fått en ny ordförande. Det är min förhoppning att vi alla kommer att stötta honom på ett genuint sätt. Det är jag förresten helt övertygad om att vi kommer att göra.

Personligen kommer jag dessutom att ägna mig åt stöttning av Parkinsonfrågan på alla sätt jag kan. Kanske det är möjligt att till och med göra mer nytta som ”fri spirit” än att vara bunden av styrelsearbete (som behövs) men som också begränsar handlingsfriheten ibland.

Vi kommer att ses på barrikaderna – var så säkert.

BO JÄGHULT
ordförande i Parkinsonförbundet



”Kanske det är möjligt att göra mer nytta som ”fri spirit” än att vara bunden av styrelsearbete...”



KONGRESSEN

| | |
|-------------------------|---|
| Bo tar över när Bo går | 4 |
| Förbundets nya styrelse | 6 |
| Noterat från kongressen | 7 |

AKTUELLT

| | |
|---|----|
| Brainbus rullar igen | 10 |
| Ny informatörsutbildning på gång | 11 |
| Pris för betydande forskning | 12 |
| Nytt forskningscentrum får mångmiljonstöd | 13 |

KONSUMENT

| | |
|---------------------------------|----|
| Behöver jag en extraförsäkring? | 14 |
|---------------------------------|----|

FRÅN LÄSARNA

| | |
|---------------------------------------|----|
| Kompisar på webben och i verkligheten | 16 |
| Parkinson Stockholm på rehabresa | 17 |
| Parkinson, sexmissbruk och tabun | 18 |
| Kåseri: Rehab och stjärnskådning | 20 |

FRÅGA OM PARKINSON

| | |
|--------------------------------------|----|
| Hur ska jag skriva min namnteckning? | 19 |
|--------------------------------------|----|

SEMESTERTIDER

| | |
|---------------------|----|
| Res tryggt i sommar | 21 |
|---------------------|----|

VÄRLDSPARKINSONDAGEN

| | |
|--------------------------------|----|
| Uppmärksammas över hela landet | 22 |
|--------------------------------|----|

MOTION OCH EGENVÅRD

| | |
|---|----|
| Smasha dig till bättre balans och rörlighet | 24 |
| Dans ett roligt och viktigt komplement | 28 |

STENBERGS TANKAR

| | |
|---|----|
| Parkinson för nybörjare del 3: Se upp för belöningar! | 30 |
|---|----|

PARKINSONFONDEN

| | |
|--------------------------------------|----|
| Ledare, anslag, forskning, vetenskap | 33 |
|--------------------------------------|----|

BUTIKEN

| | |
|--|----|
| | 44 |
|--|----|

OMSLAGSBILD: JOHAN WAVBY



ParkinsonJournalen

är ParkinsonFörbundets medlemstidning och distribueras bland annat till ParkinsonFörbundets medlemmar.

Upplaga: 8 500 exemplar.

Tidningen utkommer i mars, juni, september och november. 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: 08-6662070

Ansvarig utgivare:

Bo Jäghult
070 540 50 01

Redaktörer:

Curt Lundberg
Susanne Rydell
ParkinsonFörbundet
Skeppargatan 52 nb
114 58 Stockholm

Redaktionskommitté:

Susanna Lindvall
Bernt Johansson
Anna Wedin
Bo Jäghult
Kjell Lindberg
Inger Lundgren

Annonser:

ParkinsonFörbundet
Tel: 08-666 20 70
Tryck: Exakta Print
Malmö 2015
ISSN-1104-2435
Tryckt på miljögodkänt
papper.

Bo tar över när Bo går

”Min förhoppning är att förbundet ska kunna läggas ner”

Bo Jäghult och Bo Erixon har flera saker gemensamt: Förnamnet, bakgrunden i näringslivet och engagemanget i Parkinsonförbundet.

Bo Jäghult avgick vid stämman i maj, och Bo Erixon, Parkinson Sörmland, tar nu över ordförandeklubban i Parkinsonförbundet.

TEXT SUSANNE RYDELL | FOTO SÖREN FRÖBERG

BO ERIXON FICK SIN Parkinson-diagnos för tio år sedan och har under lång tid varit engagerad i lokalföreningen i Nyköping och i länsföreningen i Sörmland. Han är nu vald till ordförande för den kommande tvåårsperioden.

När han presenterade sig efter valet på årets kongress betonade han att hans övergripande mål är att förbundet inte ska behövas.

– Förhoppningen är att vi ska bli friska, så att förbundet inte behövs. Vi behöver behålla hoppet, sade han.

Under den möjliga vägen dit finns dock en rad frågor att hantera. Efter kongressen samlade ParkinsonJournalen de två ordförandena, Bo Jäghult och Bo Erixon, till ett samtal om förbundet och dess utmaningar. De var helt överens om att det finns mer att göra för att arbeta mot förbundets övergripande mål. De målen är bland annat fler neurologer, fler parkinsonsteam och likvärdig behandling oavsett bostadsort.

– Vad vi ska göra finns väl beskrivet, men inte hur vi ska nå dit. Där har vi inte nått ända fram. Att fortsätta det arbetet tror jag är viktigt, sa Bo Jäghult.

Den nytillträdde ordföranden höll med.

– Konkretiseringen är viktig, så att vi får specifika och tidsatta mål att arbeta emot, sa Bo Erixon.

Han har också funderingar om andra konkreta frågor som han tror kommer att aktualiseras under den kommande mandatperioden.

– Vi har pratat mycket om bristen på neurologer. Men bristen på specialiserade sjuksköterskor kan bli ett stort problem. Det råder redan brist på sjuksköterskor och det är knappast troligt att tillräckligt många av dem som blir nyutexaminerade kommer att satsa på neurologi i första hand, sa Bo Erixon.

Vad skulle förbundet kunna göra åt den frågan?

– Ja, det är naturligtvis en svår fråga, vi kan ju inte tvinga någon. Men vi kanske kan bidra genom att skapa intresse och locka sjuksköterskor till att satsa på området, sade han.

EN ANNAN FRÅGA som de två ordförandena var överens om är vikten av att Brainbus-projektet syns under de närmaste två åren. Brainbus, en buss som informerar om neurologiska sjukdomar, är ett samarbete mellan ParkinsonFörbundet och Neuroförbundet med hjälp av ett treårigt bidrag från Postkodlotteriet. Lokalföreningarna behöver bli ännu mer involverade, ansåg Bo Erixon och Bo Jäghult.

När Bo Jäghult så här i efterhand ser tillbaka på sina två år som förbundsordförande minns han besöken hos länsföreningarna som en av höjdpunkterna. Han tipsade sin efterträdare om att vara ute så mycket som möjligt.

– Jag har varit ute och besökt 10–12 föreningar och varit med på en NYP konferens. Det hade förstås varit bra om det hade varit möjligt att vara ute på besök hos alla. Men jag har aldrig sagt nej när någon har bett mig att komma, sa Bo Jäghult.

Bo Erixon instämde i vikten av att besöka lokalföreningarna och konstaterade att han bland annat planerat in att besöka Nätverket för yngre och yrkersverksamma med Parkinson, NYP.



BO JÄGHULT

Aktuell: Två år som ordförande är avslutade

Bor: I Upplands-Väsby, sommarställe utanför Västerås

Gör i sommar: Bygger ett nytt hus vid sommarstället tillsammans med sin son

Familj: änkling, tre vuxna barn, barnbarn, särbo med Monica sen cirka fem år.

BO ERIXON

Aktuell: Ny ordförande i Parkinsonförbundet

Bor: Utanför Nyköping, i ett hus i skogen i Sveriges viltrikaste trakt

Gör till vardags: Bygger hus, är byggmästare

Familj: Gift med Reené, fyra vuxna barn, sju barnbarn, två borderterriers



Både Bo Jäghult och Bo Erixon har en bakgrund som företagsledare. Bo Jäghult har drivit flera olika företag i konsultbranschen och varit vd i några av dessa. Bo Erixon är aktiv i byggbranschen, som byggmästare.

– Som entreprenör vill jag att saker ska hända snabbt. Men det är viktigt att komma ihåg att i föreningssammanhang är förutsättningarna annorlunda, sa Bo Erixon.

När Bo Erixon först kom i kontakt med förbundet, för ca 10 år sedan, var det långt ifrån någon självklarhet att han skulle engagera sig.

– Jag blev övertalad av en golfkompis att fortsätta och till och med gå in som ordförande i lokalföreningen, eftersom den annars riskerade att läggas ner.

Bo Eriksson är 63 år och ser nu fram emot att engagera sig för hela förbundet de närmaste två åren.

– Jag vill göra det här nu medan jag känner mig ung nog, men samtidigt inte jobbar lika mycket som tidigare, sa han.

Han tar också med sig en devis från sin tid som engagerad i lokalföreningen. Där har han betonat att föreningen och förbundet måste tala för dem som inte själva har möjlighet att göra sin röst hörd, personer på äldreboenden.

– Jag har alltid tänkt att om vi fattar ett beslut som inte gynnar Greta Larsson på Lundgården, då har vi fattat fel beslut.



PARKINSONFÖRBUNDET FICK EN NY STYRELSE,

med ny ordförande, på kongressen den 30–31 maj i Barkarby utanför Stockholm. Bo Erixon från Parkinson Sörmland tar över efter Bo Jäghult. Här den nya styrelsen:

Främre raden: Krister Karlsson, Tore Nordhamn och Kirsten Sveder.

Mellanraden: Ulla Karlsson Manhem, Agnetha Hernström, Susanna Lindvall, Bo Erixon, Lisa Engström och Kristina Hagström.

Bakre raden: Stefan Strähle, Ingemar Gerbro, Bernt Johansson, Sven Pålhagen och Hans Olsson.



BRITTA DJURBERG, GÄVLE

Ordförande i den lokala föreningen i Gävle, suppleant i länsföreningens styrelse, medlem i styrgruppen NYP.

Vad är de viktigaste frågorna för Parkinsonförbundet de närmaste åren?

Jag tycker att förbundet borde lyfta upp frågan om oss yngre, för att få ut informationen att även yngre personer kan få Parkinson. Dessutom borde informationen till arbetsgivare bli bättre, om vilka rättigheter och skyldigheter som finns. Det är viktigt att försöka skapa en förståelse hos arbetsgivaren. Många yngre med Parkinson möts av bristande förståelse om vad det faktiskt innebär att ha sjukdomen.

Vad är de viktigaste frågorna på lokal nivå, i länsföreningen?

Just nu är en stor fråga i Gävleborg att jobba för ett specialinriktat boende för personer som har Parkinson, eller åtminstone en avdelning med en sådan inriktning. Vi jobbar också hårt med att få ut information till äldreboenden. Jag skulle också vilja att vi även lokalt lyfte frågan om yngre med Parkinson mer.

CONNY KRISTOFFERSSON, VARGÖN

Ordförande Parkinson Norra Älvsborg-Bohuslän

Vad är de viktigaste frågorna för Parkinsonförbundet de närmaste åren?

Jag tycker att förbundet måste satsa på att få in fler medlemmar. Om vi ska vara en stark organisation som märks behöver vi vara fler som är med. Jag tycker att det borde vara fullt möjligt att öka medlemsantalet, om man jobbar med kampanjer från förbundet och lokalt går det att intressera fler för att gå med.

Vad är de viktigaste frågorna på lokal nivå, i länsföreningen?

Lokalt finns det många olika saker som vi arbetar med. Ett exempel är frågan om att se till att det på vårt sjukhus NÄL, Norra Älvsborgs Läns sjukhus i Trollhättan, finns fler neurologer och ett neurologteam, så att de Parkinsondrabbade kan få komma dit.

Varför blev du medlem och engagerade dig?

Jag var väldigt emot att engagera mig från början. Efter diagnosen var det en tuff period med



Varför blev du medlem och engagerade dig?

Ett skäl var att lära mig mer om sjukdomen, det var ett sätt att bearbeta och att få kunskap om sjukdomen. En stor vinst blev sedan att träffa så många fantastiska människor, det gjorde det ännu roligare att engagera sig.



att få Parkinson erkänt som arbetsskada för oss som arbetat på Wargöns bruk. Men nu sitter jag som ordförande fast det krävdes övertalning från början. Jag är mycket nöjd med att jag gick med för det är där man får hjälp och stöd och det är där kunskapen och påverkansmöjligheter finns.

Noterat från kongressen

Arv öppnar för nya projekt

Under 2015 satsar Parkinsonförbundet på flera nya projekt som finansieras med hjälp av ett arv som förbundet fått. Projekten handlar bland annat om att öka kunskapen om regler och villkor i arbetslivet. Syftet är att personer med Parkinson ska vara välinformerade om vad som gäller vid olika situationer i arbetslivet. Ett annat av arvsprojekten ska utbilda lokala informatörer (se separat artikel sid 11).

Medlemsavgiften höjs nästa år

Medlemsavgiften höjs nästa år från 250 kronor till 300 kronor för fullt betalande medlemmar. Anhöriga och stödmedlemmar som inte har tidningen ParkinsonJournalen betalar 100 kronor.

Parkinsonfonden ökat utdelningarna

Susanna Lindvall från Parkinsonfonden rapporterade om fondens arbete för kongressdeltagarna. Fonden stöder forskning inom många områden, bland annat transplantation, celldöd, balans, arv och träning. Forskningen sker i exempelvis Lund, Göteborg, Stockholm, Uppsala och Umeå. Under de senaste åren har utdelningarna ökat:

2012 delade fonden ut 8 miljoner kronor

2013 delade fonden ut 10 miljoner kronor

2014 delade fonden ut 12 miljoner kronor

Läs mer på fondens webbplats, www.parkinsonfonden.se

KARIN RICHTER, FALKENBERG Ledamot i Hallandsföreningens styrelse

Vad är de viktigaste frågorna för förbundet de närmaste åren?

Jag tycker att det är att man stödjer och uppmuntrar forskning för att försöka hitta orsakerna bakom Parkinson, så att man kan lösa frågan om ett botemedel. Det är svårt att veta hur man ska gå till väga, men det gäller att uppmuntra dem som har kommit fram till bra resultat, något som kan leda till ett genombrott och en lösning av parkinsongåtan.

En annan viktig fråga är att det finns brist på kunskap hos vårdpersonalen på äldreboenden. Jag och Göran Åkermark, ordförande i föreningen, åker till äldreboenden och informerar. Vi tar med ett blädderblock och

samlar en grupp för information, vi kallar det för "Kafferast med Parkinson".

Vad är de viktigaste frågorna på lokal nivå, i länsföreningen?

På lokal nivå är den stora frågan att få till ett boende med särskild inriktning. Vi tänker oss ett boende för personer med neurologiska sjukdomar, så att man får ett bra boende med specialutbildad personal, sjukgymnastik, och samlad kunskap.

Varför blev du medlem och engagerade dig?

Det behövdes, frågan om orsaken till Parkinson behöver lyftas. Nu när jag är medlem har jag upptäckt att jag fått många nya vänner också och jag har fått möjlighet att arbeta med många olika projekt.



TERJE HELLAND, UPPSALA Vice ordförande länsföreningen i Uppland

Vad är de viktigaste frågorna för förbundet de närmaste åren?

Förbundet måste få in fler medlemmar. Nu är det cirka 5500 personer med någon typ av Parkinson som är medlemmar. Det finns ju andra medlemmar i förbundet, bland annat anhöriga, också. Men vi måste kunna bli fler och samarbeta ännu mer med andra förbund för att bli starka i vårt arbete att påverka.

En viktig fråga för framtiden är också den tekniska utvecklingen. Vi står inför en situation i samhället med allt fler äldre, och det innebär också att allt fler kommer att få diagnosen Parkinson. Samtidigt är resurserna

i vården knappa och det betyder att vi måste vara med i teknikutvecklingen inom e-hälsa. Det testas redan appar, digitala tjänster och annan teknik för att hitta effektiviseringar i vården.

Vad är de viktigaste frågorna på lokal nivå, i länsföreningen?

Samma frågor som på riksnivå. Vi behöver arbeta systematiskt och samordnat.

Varför blev du medlem och engagerade dig?

Jag gick med 2009, när jag fick diagnosen och fortfarande var yrkesverksam. Nu är jag pensionär och har tid och möjlighet att engagera mig.



Pris till Christer och Maud Eker

Christer och Maud Eker från Parkinson Skåne fick förbundets hedersmedalj under kongressen. Christer Eker är känd för ParkinsonJournalens läsare som den neurolog som tidigare svarade på läsarnas frågor i spalten "Fråga doktorn". Christer Eker har Parkinson och är tillsammans med sin hustru Maud Eker, sjuksköterska, också starkt engagerade i Parkinsonförbundet. De har bland annat arbetat med anhörigträffar och information om Parkinson i många sammanhang. ParkinsonFörbundet delade också ut hedersmedalj till Bo Jäghult, avgående ordförande.



Det var två intensiva dagar när Parkinsonförbundet arrangerade kongress i Barkarby utanför Stockholm – med pausgymnastik på plats i kongressalen.



FOTO ANNELI MALM

RECK MOTOmed[®]

Rörelseterapi för bättre livskvalité

MOTomed Parkinson med evidensbaserade studier



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

Den Parkinsonsrabbade läraren från Biberach a. d. Riss tränar sedan flera år tillbaka regelbundet med MOTomed.



Primed.ab
fysio Rehab

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

Sommarturné i södra Sverige Brainbus rullar igen

Årets turné med Brainbus, en utställning om hjärnan och dess sjukdomar, är igång. Syftet med turnén är att öka kunskapen hos allmänheten om att cirka 500 000 personer i Sverige har en neurologisk diagnos. Och att Sverige behöver 300 ytterligare neurologer för att förbättra vården för de drabbade.

Brainbus började köra runt med sin ambulerande utställning förra året, och sammanlagt pågår kampanjen i tre år. Den fysiska utställningen turnerar cirka 10 veckor per år. En virtuell utställning finns också på www.brainbus.se.

Projektet är ett samarbete mellan Parkinsonförbundet och Neuroför-

bundet och finansieras av Svenska Postkodlotteriet.

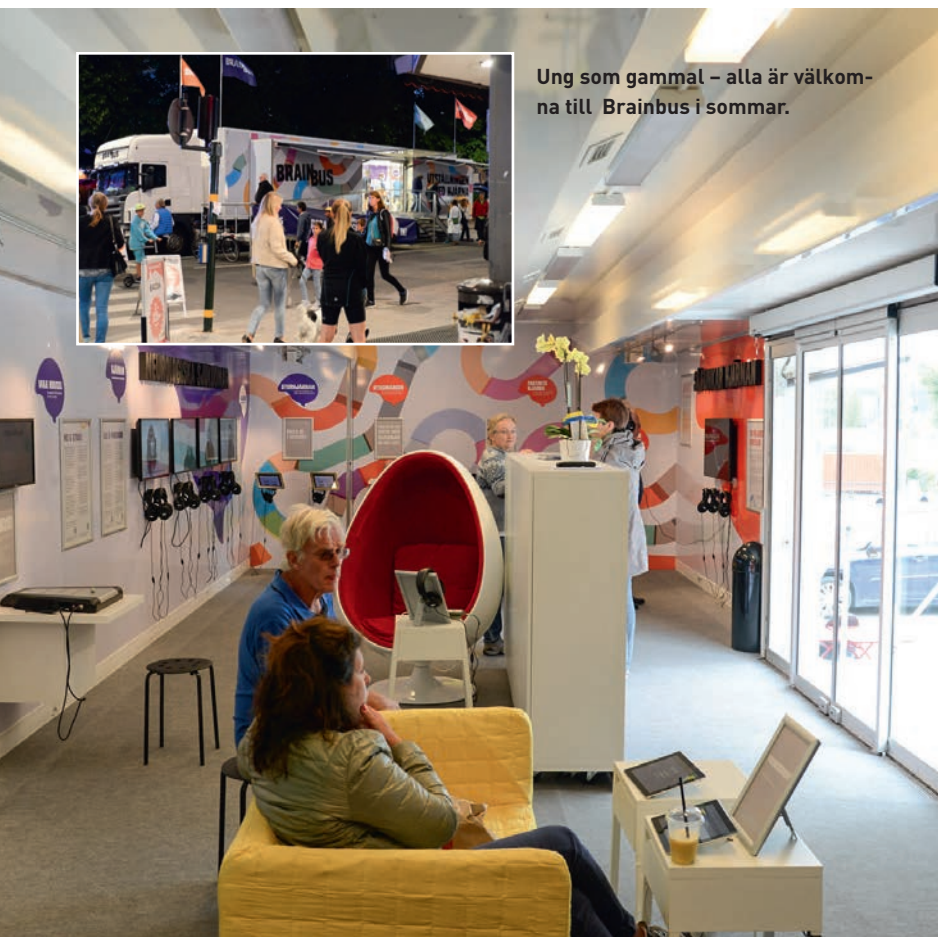
ÅRETS TURNÉPREMIÄR VAR i Nyköping och bussen har också besökt Uppsala och flera städer i Mälardalen. Under resten av sommaren är bussen på olika orter i södra Sverige.

– Vi koncentreras oss på södra Sverige i år, nästa år är fokus på Norrland, säger Anna Wedin, kommunikationsansvarig på ParkinsonFörbundet.

– En erfarenhet från förra året är att det är bättre att stanna lite längre på varje ort istället för att åka runt så mycket. I år började vi också turnén tidigare än förra året, i mitten av maj.



Ung som gammal – alla är välkomna till Brainbus i sommar.



TURNÉPLAN

På de allra flesta platserna är öppettiderna 11.00-17.00.

MAJ

- 15-16 Nyköping Stora torget
- 22-23 Uppsala Vaksala torg

JUNI

- 3-4 Eskilstuna Fristadstorget
- 12-13 Västerås Stora torget
- 22 Trosa Hamnen, nära Fyrvaktaregatan
- 23-24 Norrköping Industrilandskapet, mellan Värme kyrkan & Flygeln
- 25-26 Linköping Stora torget
- 28-30 Visby Almedalen

JULI

- 1 Visby Almedalen
- 3-4 Oskarshamn Hamnen och korsningen N. Strandgatan och Björngatan
- 9-10 Västervik Spötorget
- 13-14 Borgholm Victoriadagen
- 16-18 Båstad Hamnen

AUGUSTI

- 3-4 Ystad Österports torg, framför Nya Rådhuset
- 5-6 Lund Mårtenstorget
- 7-8 Helsingborg Kungstorget – vid Knutpunkten vid hamnen
- 12-13 Halmstad Stora Torget
- 14-15 Göteborg Universeum
- 18-19 Trollhättan Drottningtorget
- 20-21 Karlstad Stora Torget, vid fontänen

Ändringar kan komma att ske.

Aktuell turnéplan finns på www.brainbus.se

Parkinson ska synas

– ny informatörsutbildning

Parkinsonförbundet startar en ny informatörsutbildning. Tanken är att två personer från varje länsförening ska ha möjlighet att delta i utbildningen.

– Vi har pratat mycket om att vi ska göra Parkinson mer synligt och öka kunskapen och förståelsen för sjukdomen hos personal inom vård och boenden. Den här utbildningen är ett sätt att arbeta med frågan, säger Eva Strandell, ordförande i Parkinson Västmanland, och en av initiativtagarna.

Eva Strandell har själv informerat

om Parkinson i många sammanhang i Västmanland där hon är ordförande i länsföreningen. Utbildningen riktar sig till personer som har Parkinson.

– Tanken är att man ska kunna prata utifrån egna erfarenheter, säger hon.

Utbildningen sker under två dagar, två möjliga tillfällen finns att välja på i höst.



Eva Strandell

Dags att anmäla sig till höstens kurser

I höst bjuder Parkinsonförbundet in till en informatörsutbildning, i första hand med syfte att förbättra livet för personer med Parkinson som får vård på boenden eller av hemtjänsten.

Kunskaperna om Parkinsons sjukdom, och vilka krav det ställer på omvårdnaden, är i många fall obefintliga.

Alla länsföreningar är välkomna att skicka två deltagare. Förbundet står för resa, föreläsare, kost och logi. Kursen är på två dagar, från lunch till lunch med övernattnings. Den kommer att genomföras vid två olika tillfällen: den 29-30 september samt 3-4 november 2015.

Kursinnehåll:

- Grundläggande framställningsteknik
- Hur når vi de anställda på boenden och i hemtjänsten
- Vad ska ingå i en information till personalen
- Uppföljning

Kursen vänder sig till dig som själv haft Parkinsons sjukdom några år och som känner att du vill dela med dig av dina erfarenheter. Vi välkomnar också dig som redan arbetar som informatör eftersom vi behöver utbyta erfarenheter.

Är du intresserad av att gå kursen, kontakta din länsförening eller mejla direkt till parkinsonforbundet@telia.com

Parkinsonjournalen även som digitalt blädderex!
www.parkinsonforbundet.se

Ny information för anhöriga

Personer med Parkinson, anhöriga, vårdpersonal, journalister är några av de grupper som besöker webbplatsen www.parkinsonguiden.se för att hämta information. Förutom nyheter finns det en mängd artiklar och även broschyrer att ladda ner.

Senast i raden är en ny broschyr för närstående. Första delen av broschyren handlar om rollen som närstående och hur livet kan påverkas av att stå nära eller leva med någon som har Parkinson. Andra delen handlar om vardagen med Parkinson. Att känna till hur sjukdomen yttar sig och utvecklas skapar trygghet. Tredje delen syftar till att ge information om vilken hjälp som finns för både patient och närstående. Som närstående har man en lagstadgad rätt till hjälp och avlastning enligt Socialtjänstlagen. Broschyren går att hitta under rubriken "Att vara anhörig".

En tänkvärd artikel under Livserfarenheter handlar om "Parkinson, sexmissbruk och tabun".

Det här är en berättelse som berättaren, det svåra och tabubelagda ämnet till trots, väljer att berätta om, för att hon tror att den är viktig för både en sjuk person, anhöriga samt de som arbetar inom parkinsonvården.

Dags att förbereda landstingen på nya riktlinjer

Parkinsonförbundet har varit på en träff på socialdepartementet. Ett av ämnena var att landstingen behöver vara förberedda för nya riktlinjer för Parkinsonvården.

Morgan Eklund, Politiskt sakkunnig hos sjukvårdsminister Gabriel Wikström, Sven Pålhagen, andre vice ordförande i Parkinsonförbundet, Inger Lundgren generalsekreterare i Parkinsonförbundet och Eleonor Högström ordförande i Parkinson Stockholm deltog i träffen på socialdepartementet.

– Vi tog upp frågan hur landstingen ska kunna vara förberedda på de nya riktlinjerna för vården av personer med Parkinson och frågor om den



Morgan Eklund, Sven Pålhagen, Inger Lundgren och Eleonor Högström.

ojämlika vården i Sverige, frågor omkring ett nationellt Parkinsonregister och en del annat, bland annat tandvårdsfrågor för personer med atypisk Parkinson som inte omfattas av skyddet idag, säger Inger Lundgren.

Parkinsonfonden delar ut pris

Forskning om parkinsongener och effekter av behandling prisas

Andreas Puschmann, docent i neurologi, Skånes universitetssjukhus, Lund, har producerat två doktorsavhandlingar varav den senare avhandlat genetiska orsaker till Parkinsons sjukdom. Hans forskning och hans kliniska arbete har uppenbart nya rön och har uppmärksamats internationellt. Parkinsonfonden tilldelar årets Åke Ljungdahl-pris på 100 000 kronor till Andreas Puschmann, för betydande bidrag gällande parkinsonsforskningen i landet.

Andreas Puschmann har en viktig roll i klinikens verksamhet för utredning och behandling med avancerade terapier vid Parkinsons sjukdom och har varit drivande i utveckling av den neurogenetiska diagnostiken.

– Priset innebär för mig förbättrat utrymme att bedriva min forskning kring genetiska former och förlopp av Parkinsons sjukdom. Just nu har vi etablerat tester för dominanta Parkinsongener i Lund. I ett samarbetsprojekt testar vi DNA från mer än 1 500 parkinsonpatienter från hela landet avseende dessa mutationer i syfte att förbättra både utredning och behandling. Den andra studien jag arbetar intensivt med vill identifiera

faktorer som påverkar förloppet av Parkinsons sjukdom. Vilka faktorer som svarar mot respektive symptom en patient utvecklar, hur snabbt sjukdomen försämras, samt hur god effekt en individuell patient svarar på behandlingen, säger Andreas Puschmann.

Hans kliniska och vetenskapliga expertis är erkänd nationellt och internationellt. Han är medlem i flera vetenskapliga nätverk för forskning kring genetiska orsaker till Parkinsons sjukdom och har ett långvarigt samarbete med Mayo Clinic, Jacksonville, USA.

Han är associate editor för flera internationella tidskrifter och deltar i Socialstyrelsens arbete för sammanställning av Nationella riktlinjer för vård vid Parkinsons sjukdom. Hans utomordentligt goda förmåga att presentera kliniska och vetenskapliga aspekter på Parkinsons sjukdom för patienter, anhöriga och allmänhet är mycket uppskattad. Andreas är en mycket god representant för svensk klinisk forskning och praktik inom Parkinsonområdet där han kombinerar noggrannhet, driftighet och kommunikativ förmåga med produktivitet och innovation.

SUSANNA LINDVALL



Andreas Puschmann prisas av Parkinsonfonden.

FAKTA Åke Ljungdahl

Åke Ljungdahl var neurologöverläkare som startade Parkinsonmottagningen vid Karolinska universitetssjukhuset i Huddinge. Förutom att han var en mycket bra doktor var han även en insiktsfull visionär som brann för klinisk forskning och behandling och många av hans förslag och exempel har genom årens lopp omsatts framgångsrikt i praktiken.

För att understödja vidareutvecklingen av den kliniska parkinsonforskningen och behandlingen i Sverige, instiftade Parkinsonförbundets Forskningsfond år 2008 ett pris, till Åke Ljungdahls minne. Priset avser att främja förnyelse och utveckling inom området klinisk behandling och forskning vid Parkinsons sjukdom och bör användas till forskningsrelaterad verksamhet. Prissumman är 100 000 kronor.

Nytt godkännande för helkroppsskanning av DBS-patienter

Medtronics system med neurostimulatorer för DBS-behandling (djup hjärnstimulering) har blivit Europagodkända för MR-villkorlig helkroppssundersökning med magnetresonanstomografi (MRT).

Det utökade godkännandet för helkroppsskanning med MRT omfattar alla patienter som erhåller ett nytt system och uppskattningsvis 13 000 personer i Europa som redan erhåller DBS-behandling från Medtronic. Medtronics DBS-system har tidigare godkänts för MRT-skanning av bara huvudet, under begränsade förhållanden. Först i juni kommer all nödvändig information finnas på

svenska, inkluderat manualer, och det innebär att det är först då som detta är tillämpligt i Sverige.

MRT-skanningar har blivit en diagnosmetod av standardtyp inom vården och gör det möjligt för läkare att upptäcka många olika sjukdomstillstånd genom att granska mycket detaljerade bilder av tumörer, inre organ, blodkärl, muskler, leder och andra delar av kroppen med hjälp av starka magnetfält och radiofrekvenspulser för att skapa bilder av strukturer inuti kroppen. Det utförs uppskattningsvis cirka 60 miljoner MRT-undersökningar runt om i världen varje år.

Vid programmering med korrekta inställningar gör Medtronics DBS-system det

möjligt för patienterna att fortsätta att erhålla behandling under MRT-skanning. Tidigare var man tvungen att slå av DBS-systemen före skanningen för patienter som skulle genomgå en MRT-skanning.

– MRT är vanligtvis förstahandsmetoden för att ta bilder av kroppen då man ska ställa en sjukdomsdiagnos eller övervaka befintliga tillstånd, men användningen av MRT har ofta varit begränsad för patienter på DBS-behandling”, säger doktor John Thornton, sjukhusfysiker på Hospital for Neurology and Neurosurgery i London.

– Patienter som står på DBS-behandling kan nu ha större nytta av MRT-tekniken.

535 miljoner till molekylärt medicinskt forskningscentrum

Det nya forskningscentrumet – Wallenberg Centre of Molecular Medicine at Lund University – med fokus på regenerativ medicin, ingår i en nationell plan för att åter ta Sverige till världsledande position inom medicinsk forskning. Bakom centrumet står Knut och Alice Wallenbergs Stiftelse tillsammans med Lunds universitet och Region Skåne.

De sjukdomar som centrumet ska inrikta sig på är nerv- och muskelsjukdomar, sjukdomar i andningsvägarna, blodsystemets sjukdomar och hjärt-kärlsjukdomar samt endokrina sjukdomar.

Regenerativ medicin handlar om att laga, ersätta eller återställa skadad eller förlorad vävnad och dess funktion. Det kan göras med hjälp av transplantation av stamceller som odlas i laboratorium eller med patientens egna stamceller som aktiveras för att utvecklas till önskad celltyp. Det är också viktigt att förstå kroppens egna möjligheter till reparation och hur inflammation, infektion och läkemedel kan påverka denna process.

KNUT OCH ALICE WALLEBERGS Stiftelse bidrar med 225 miljoner kronor under tioårsperioden 2015-2025 till det nya centrumet i Lund, främst genom anslag till karriärtjänster för unga forskare. Stiftelsen genomför en kraftfull satsning inom life science- området, bland annat genom att skapa ett nätverk bestående av de främsta forskarna runt om i landet, som komplement till SciLifeLab i Stockholm-Uppsala regionen. En annan viktig ingrediens är att öka samarbetet mellan grundforskning, klinisk forskning och läkemedelsindustrin.

– Vi är mycket glada för Stiftelsens långsiktiga satsning i Lund. Den innebär att vi kan rekrytera unga excellenta forskare och stödja dessa i utvecklingen till framstående forskningsledare inom molekylärmedicin. Molekylärt centrum i Lund ska också verka i nära samarbete med övriga forskningsfaciliteter i Sverige. Därmed stärks den nationella forskningen inom området, säger Torbjörn von Schantz, rektor vid Lunds universitet.

FÖR ATT GARANTERA ATT den forskning som bedrivs också är av stor betydelse för patienterna och kommer dem till del, ingår en mycket tydlig koppling till sjukvården. Därför går även Region Skåne in med 150 miljoner kronor. Utöver detta går Lunds universitet in med 160 miljoner kronor.

– Det är extremt glädjande med denna möjlighet att



stärka avancerad forskning inom universitet och region i områden där samarbetet redan idag väcker internationell uppmärksamhet. Forskningsresultaten kommer svårt sjuka patientgrupper tillgodo samtidigt som samarbetet med life science industrin fördjupas, säger Jonas Rastad, regiondirektör i Region Skåne.

Glad idag, Torbjörn von Schantz, rektor i Lund.

GUNNAR MENANDER
Källa: Lunds universitet

Extraförsäkring för elrullstolen eller mini-scootern – behövs det?

Behöver man försäkra hjälpmedlet själv? Eva Strandell, ordförande i Parkinson Västmanland och medlem i hjälpmedelsrådet i Västerås beskriver den snåriga försäkringsfrågan här.

OLIKA LANDSTING KAN ha olika formuleringar om att försäkra hjälpmedel. I Västmanland får du skriva under en lånehandling om hjälpmedlet du får förskrivet har ett värde över 20 000 kronor. Där står ”Du bör ta kontakt med ditt försäkringsbolag och förvissa dig om att din hemförsäkring täcker lånade hjälpmedel eller för att teckna en särskild försäkring, försäkringspremien betalas av dig.“ Där står även ”Landstinget Västmanland begär ersättning för hjälpmedel som stjäls, tappas bort, skadas eller som förstörs utöver normal förslitning.“

Den texten och i kombination med att förskrivaren även påongterar detta med att kontrollera sin hemförsäkring, kan innebära att man som låntagare får den uppfattningen att ingen försäkring är lika med inget hjälpmedel.

Detta är fel! Men vi tar det från början.

Jag sitter med i hjälpmedelsrådet här i Västerås, där finns representanter med från olika brukarorganisationer, vars uppgift är att tillsammans med landstingets representant för avgifter och patientavgifter, Hjälpmedelscentrum och Ortopedteknisk hjälpmedelsverksamhet arbeta med frågor om hjälpmedel och om frågor om regelverk det vill säga förändringar inom verksamheten som service och avgifter.

Så jag tyckte att detta med hjälpmedel och försäkringar måste jag titta närmare på. Jag började med att skriva till 17 försäkringsbolag och frågade om en miniscooter och ett mobilt garage ingick i deras hemförsäkring.

11 bolag svarade. Endast en av dessa sa att både miniscootern och det mobila garaget naturligtvis ingick i deras hemförsäkring utan extra kostnad. Hos de andra 10 fanns 2 bolag där man överhuvudtaget inte kunde ta någon försäkring för de här hjälpmedlen. Sedan återstod 8 bolag som

i princip sa samma sak: Att det fanns en maxgräns i deras hemförsäkring på 35–50000 kronor och att man bör ha en tilläggsförsäkring till hemförsäkringen, miniscootern räknas som stöldbegärlig. Att försäkra det mobila garaget med ett värde på 50000–75000 kronor visade sig nästan vara omöjligt, undrar vad kommunerna säger om det. De uppmanar precis som landstinget, att brukaren skall se över sin hemförsäkring.

JAG SÖKER VIDARE och på nätet hittar jag ett PM daterat 2009 och skrivet av två jurister på SKL, Sveriges Kommuner och Landsting. Där står:

Hälso – och sjukvården är skyldiga att vid behov tillhandahålla hjälpmedel för funktionshindrade. Denna skyldighet är absolut och torde inte kunna villkoras på så sätt att landstinget eller kommunen kräver att den enskilde, för att få hjälpmedlet förskrivet åtar sig ett betalningsansvar för skadat eller förlorat hjälpmedel. Inte heller finns det stöd i lagen för att landstinget eller kommunen skulle kunna kräva att patienten har en hemförsäkring.

Vad bra, där står klart och tydligt att jag får låna hjälpmedel utan att behöva försäkra dem. Lite längre ner går att läsa vad man som jurist på SKL uppmanar våra landsting och kommuner att göra. Mitt eget försäkringsbolag säger att så får det inte gå till. Här kommer texten.

Hjälpmedel kan omfattas av kommunens eller landstingets egendomsförsäkring. Då självrisker för denna typ av försäkring oftast är hög torde försäkringen dock endast i undantagsfall kunna tas i anspråk. Om brukaren eller någon annan bedöms vara ersättningskyldig för skada eller förlust av ett hjälpmedel bör kontrolleras om denne har någon försäkring som kan tas i

anspråk. Även om skadan förorsakats av en olycksbändelse och brukaren således inte är ersättningsskyldig bör brukarens eventuella försäkring tas i anspråk. Kommunen respektive landstinget har därvid att betala självrisken.

Då skriver jag till vår landstingsordförande och Hjälpmedelsnämndens ordförande och frågar vad de säger om det här? De säger inget, de svarar inte.

Då skriver jag till SKL avdelningen för juridik, och undrar om detta verkligen är vad de uppmanar Sveriges Kommuner och Landsting att göra? Jag lägger samtidigt till en fråga som jag efter att ha läst vidare i samma PM undrar över. Så här står det:

Brukarens ansvar: Om hjälpmedel skadas eller försvinner har kommunen respektive landstinget att bedöma om brukaren varit vårdslös. Ersättningsskyldighet kan t.ex. uppkomma om brukaren lämnar sitt hjälpmedel utan uppsikt.

En miniscooter tar man inte med överallt och man kan därför inte ha den under uppsikt hela tiden, räcker det inte med att man låser den och kan man som brukare överklaga ett beslut till exempelvis Förvaltningsrätten?

Frågorna bollas från den ena till den andra och hamnar till slut hos en som säger sig inte ha jobbat med hjälpmedelsfrågor så länge och som undrar var jag hittat denna text. Jag talar om var han kan hitta texten och han säger att då vet han var han kan börja nysta.

Efter en vecka kontaktar jag samme man och undrar om han nystat färdigt? Han har skickat frågorna vidare till deras jurister och bitt dem svara mig. Han lovar påminna dem om att jag väntar på ett svar. Då kommer svar från juristen, att vi tittar på frågan och återkommer inom kort. När det gått 17 dagar sedan de börjat titta på frågan ringer jag upp juristen på hans telefontid, men det är endast en telefonsvarare i andra änden som uppmanar mig att lämna namn, så ska han ringa tillbaka så fort han kan. Då skickar jag frågorna till juristen som skrivit PM:et. Jag upptäcker att hon nämligen är kvar som jurist på SKL. Hon borde väl kunna svara på mina frågor.

JAG FÅR SVAR DAGEN EFTER. HON SKRIVER:

”Det finns inget stöd i hälso- och sjukvårdslagstiftningen för att ett landsting eller kommun ska kunna neka att förskriva en patient/brukare hjälpmedel p.g.a. att denne inte vill teckna en försäkring. Man kan under vissa förutsättningar bli ersättningsskyldig om hjälpmedlet skadas. En förutsättning för att man skall bli ersättningsskyldig är att skadan uppkommit genom uppsåt eller oaktsamhet och sedan så skall en skadeståndsrättslig bedömning göras.” I PM:et står att den skadeståndsrättsliga bedömningen görs lämpligen av en jurist. Samråd bör ske med en tekniker som bl.a. kan avgöra om skadan är hänförlig till normal förslitning.

Jag läser på om vad det innebär att bli skadeståndsskyldig: För ”att ett handlande skall medföra skadestånd-

skyldighet förutsätts att handlandet innebär ett tillräckligt stort avsteg från normalt aktsamt beteende. Skadevållaren måste ha handlat uppsåtligt, dvs. med insikt om vilka konsekvenser handlandet troligen kommer att medföra.”

Juristen skriver också att ”Jag håller med om att det låter lite märkligt det vi skrivit om att brukarens försäkring ska tas i anspråk vid skada/förlust av hjälpmedel även om denne inte är ersättningsskyldig. Från SKL:s sida behöver vi därför se över promemorian i denna del.”

EFTER DRYGT EN MÅNAD kommer svar på frågan från ansvariga för hjälpmedlen i Västmanland om varför man uppmanas se över sin hemförsäkring.

- Om hjälpmedlet blir stulet eller skadat kan hemförsäkringen täcka skadan. Landstinget Västmanland (LtV) står då för självrisken. Finns ingen försäkring står LtV för hela kostnaden.

- Vid uppenbar ovarsamhet hanteras ärendet enligt Skadeståndslagen.

- Om eldriven rullstol behöver bärgning, vilket är ett egenansvar, bekostas bärgningen av brukaren om inte egen försäkring täcker kostnaden.

Man talar också om att Västmanlands försäkring inte täcker hjälpmedel som används i hemmen men att en omvärldsbevakning gällande försäkringsfrågor kopplade till hjälpmedel i hemmen pågår.

Jag fick även ett svar på en fråga om hur många försäkringsärenden det är om året där brukarens respektive landstingets försäkringar används. Eftersom inte landstinget har någon försäkring i Västmanland så är det alltså brukarens försäkringar som används.

Under år 2010-2014 har Hjälpmedelscentrum haft 58 ärenden. Av dessa har 24 ärenden erhållit ersättning från brukarens försäkringsbolag till en summa av 183 070 kronor på fem år. Det blir ca 36 600 kronor/år eller ca 3000 kronor/månaden som landstinget får i ersättning från brukarens försäkring.

Behöver man ta en extra försäkring? Jag tolkar det här som att om man sköter om sitt hjälpmedel och är normalt aktsam om densamma så behövs inga försäkringar från brukarens sida. För att bli skadeståndsskyldig ska du i princip ha skadat hjälpmedlet medvetet. Det är människor med svåra funktionshinder som använder dessa hjälpmedel, ingen skadar väl medvetet hjälpmedel som gör livet lättare att leva. Angående bärgning av ett hjälpmedel så är kostnaden ca 1 400 kronor utan försäkring, det skall jämföras med vad en extra försäkring kostar per år + självrisken. Självrisken är oftast på mellan 1 000-1 500 kronor.

EVA STRANDELL

Fotnot:

Olika landsting kan ha olika regler. Kontrollera alltså med ditt landsting om det finns specifika regler.



Kompisar på webben – och i verkligheten

Agnetha, Monica, Anne, Bittan och Karin har alla Parkinson. De bor långt ifrån varandra och fick kontakt genom Parkinsonsforums chatt. Från 2010 har de turats om att träffas hemma hos varandra några gånger om året.

– Att ha Parkinson hade varit mycket värre om vi inte hade lärt känna varandra, säger Agnetha. Det betyder mycket att träffa andra i liknande situation. Vi stöttar varandra och finns till för varandra.

– Vi kan också gnälla tillsammans över vår sjukdom, och tycka att en medicinsk lösning

snart borde vara verklighet säger Karin.

Bittan, som är yngst i gänget, ska snart ska genomgå en DBS-operation. Hon ser fram emot att få ett bättre liv.

– Över huvud taget diskuterar vi ofta behandlingar, medicinering och hur vi ska kunna hantera sjukdomen på bästa sätt, säger Anne.

ALLA I GRUPPEN har haft Parkinson i många år och vet hur viktigt det är med träning och även annan egenvård. Ansvar för att må så bra som möjligt ligger hos oss själva. Monica har till exempel börjat måla tavlor, vilket hon



Selfie av kompisgänget av Karin Richter.

förmodligen aldrig börjat med om hon inte fått Parkinson.

En solig aprilhelg samlades gruppen hos Anne i Kalmar. God mat, sightseeing på Öland och shopping var något man ägnade

sig åt utöver ”Mr Parkinson” som alltid kommer med som en objuden gäst.

KARIN RICHTER
Parkinson Halland



Elin Hildingsson och Saga Carlsson tog initiativet till konserten.

Gymnasieleverna sjöng för forskningen

ELEVER PÅ EN GYMNASIESKOLA i Växjö ordnade i februari en konsert till förmån för Parkinsonforskningen. Två elever, Elin Hildingsson och Saga Carlsson, hade tagit initiativet och ledde genomförandet. Bakgrunden är att Elin Hildingsson har en farfar som har Parkinsons sjukdom. Förutom sång av de två arrangörerna och andra elever informerade Parkinsonsjuksköterskan Inga-Lill Svensson om sjukdomen. Ett 60-tal åhörare besökte konserten. Intäkterna från konserten skänktes till länsföreningen i Kronoberg som har gett en del av intäkterna vidare till Parkinsonfonden. Parkinsonfonden tackar så mycket för det fina initiativet!

Ingvar Dahlqvist får hedersmedalj

Ingvar Dahlqvist som under lång tid varit aktiv i föreningen tilldelades Parkinsonförbundet hedersmedalj vid Parkinson Skånes årsmöte den 3 mars 2015.



Parkinsonförbundets JOURTELEFON

Du som har Parkinson eller är

Sommarstängt 1 juni – 24 juli

och den som svarar har cystandepunkt.

08-666 20 77

Måndag och onsdag 19-21

Tisdag och torsdag 10-12

Parkinson Stockholm satsar på rehab-resa i grupp

I maj åkte ett 20-tal personer från Stockholm på en tre veckors rehabilitering. Den gemensamma resan byggde på noggrann planering. Ett massutskick förra hösten till medlemmar med Parkinson, resulterade i att många anmälde sitt intresse, besökte sin läkare och fick en remiss utskrivna. Här berättar Gunnar Forsberg om hur resan blev möjlig.

Sedan i september förra året har vi inom Parkinson Stockholm varit engagerade i att ordna en rehabilitering i grupp.

Jag har förmånen att bo i ett landsting som beviljar rehabilitering. Efter att jag år 2000 fått diagnosen Parkinson har jag varit på klimatvård, rehabilitering utomlands, fyra gånger samt två gånger polikliniskt, landstinget betalar för vissa övningar under några veckor. Du får själv betala vistelsen och resan.

Klimatvården har för min del varit på Vintersol, Teneriffa. Jag har gjort, som jag själv tycker, stora framsteg. Bättre kondition, mjukare i kroppen och överhuvudtaget förbättring i min sjukdom.

Jag har vid dessa rehabiliteringsperioder egentligen bara saknat personer med samma diagnos, som jag. Det skulle ge en inblick i hur vi fungerar i det dagliga livet, samlas på kvällarna och i en avslappnad miljö kunna berätta om våra liv, dess glädjeämnen och sorger. Att mötas i förtroende och i en förvissning om att bli godkänd precis som man är, bemötas med värme och förståelse.

När jag därför 2014 fick avslag på klimatvård och istället blev rekommenderad rehabilitering i Sverige, ville jag pröva mina tankar att få en större grupp med Parkinson att åka på rehabilitering till någon anläggning, som Stockholm läns landsting har avtal med. Jag fick stöd för min teori av medlemmar och ordförande i vår förening, Eleonor Högröm.

I FEBRUARI BESÖKTE vi handläggare på Stockholm läns landsting och Hälso- och sjukvårdsförvaltningen för att höra deras uppfattning. Vi kom inte fram till några beslut men tyckte att de lyssnade och samtalen gav oss en hel del.

Jag hade tagit fram statistik för antalet personer med Parkinson i Stockholm som sökte rehabilitering under åren 2012-2014. Det rör sig om ungefär 200 ansökningar/år till rehabilitering inom landet. Av de ansökningarna har landstinget beviljat ungefär 80 procent. Till klimatvård är det endast 60 personer under åren 2012-2014 som sökt och landstinget har beviljat 11 remisser.

Siffran på antalet personer med diagnosen Parkinson har uppskattats till 4 500 i Stockholm läns landstings upptagningsområde. Jag tycker det är märkligt att inte fler söker rehabilitering. Är informationen dålig hos oss med Parkinson, läkare eller vad kan det vara?

I månadsskiftet januari-februari 2015 sökte vi medlemmar, som var intresserade av rehabilitering i grupp genom vår hemsida och

även i utskick genom medlemsregistret.

Jag skrev till några av de rehabiliteringsanläggningar som har avtal med landstinget. De flesta ställde sig positiva till att ta mot en grupp, bestående av 15-20 personer, som vi tyckte var en realistisk siffra. Någon svarade dock att de var skeptiska till att Stockholm läns landsting, vid ett och samma tillfälle, skulle bevilja så många personer med Parkinson till rehabilitering.

Vi bestämde så småningom efter att hämtat in rekommendation från en medlem, som nyligen varit på Sommarsol utanför Ängelholm, att välja denna som vår rehabiliteringsanläggning.

Det började komma in frågor från intresserade att söka rehabilitering i grupp och även de som ville vara med om detta. I slutet av februari blev den första remissen beviljad. Efterhand som tiden gick anmälde fler att de fått positivt svar från landsstinget.

Sommarsols vd, Titti Unosdotter var vid två tillfällen uppe hos oss och berättade om anläggningen och svarade på frågor. Hon trodde på idén och hade tidigare bokat 18 rehabiliteringsplatser för oss i maj månad.

I mitten av april var vi 22 personer som tänkte åka på rehabilitering. Sommarsol kunde inte ta mot fler. Tre personer har sedan fått medicinska förhinder och avrådan från sin läkare, varför vi blev 19 som i maj månad åkte till Sommarsol.

GUNNAR FORSBERG



Kent Törnqvist, Trevor Archer, Bo Lundgren, Conny Kristoffersson, Eva Kristoffersson och Christer Kambo var några av deltagarna på föreläsningkvällen i Bohuslän.

Goda råd på museet i Bohuslän

TRÄNA OCH VAR AKTIV för att motverka Parkinsons sjukdomssymtom. Det var en av punkterna när Parkinson Norra Älvsborg-Bohuslän arrangerade en träff på Bohusläns Museum i Uddevalla. Professor Trevor Archer från Göteborgs universitet och Kent Törnqvist föreläste om detta. Socialchef Bo Lundgren pratade om socialtjänsten, och hur man får stöd och hjälp av kommunen. Över 100 personer deltog, bland annat flera nya blivande medlemmar.

Henry Marklund

Henry Marklund har lämnat oss. Han var i många år ordförande för Parkinson Norrbotten och är han saknad av många av oss. Familjen har förlorat en anhörig och jag, och flera med mig, har förlorat en kamrat.



ULF WILÉN

Parkinson, sexmissbruk och tabun

Ibland blir människan sin sjukdom. Vissa sjukdomar danar också ens personlighet, och när det gäller Parkinsons sjukdom kan det bli så. I alla fall för vissa. Att Parkinson tar över hela människan. Den sjuke har också regelbunden läkarkontakt, vilket förstärker känslan av att vara sin sjukdom.

Jag vill berätta utifrån en helt annan synvinkel, den rent mänskliga. Hur man är en människa med relationer och hur viktiga de relationerna är när man är sjuk. Det här är en berättelse som jag, det svåra och tabubelagda ämnet till trots, väljer att berätta om för att jag tror att den är viktig för både en sjuk person, anhöriga samt de som arbetar inom Parkinsonvården.

Min man och jag träffades senare i livet, och så som det kan bli när man har passerat sitt första äktenskap och är mer mogen när man går in i en ny relation, så kan det bli alldeles fantastiskt. Vi hade fina – nästan 20 – år tillsammans. Många barn, många vänner, ett öppet och aktivt liv med segling, renovering av olika hus och lägenheter, skärgårdsliv och en innerlig, förtrolig närhet och kärlek där det fanns utrymmer för mycket fysisk kärlek och attraktion. Vi hade båda bra arbeten varav mitt var som chef för många medarbetare.

När vi fick reda på att Parkinson var en del av oss förändrades egentligen inget av detta. Mina känslor ökade, kärleken, värmen och ömheten fanns kvar, och vårt samliv fungerade bra.

Jag läste allt jag kom över om sjukdomen, och vi insåg ganska snabbt att min man redan haft den då vi träffades, men att förloppet var långsamt, och hans fysik så grundstark att det märktes bara i vissa situationer. Han fick alltså Parkinson i unga år.

Vi inrättade oss efter den nya situationen.

Mitt i detta liv, när vi visste och hade sett att mannen försämrats av sin sjukdom, när jag gick ner i arbetstid (mitt i arbetsför ålder), och vi planerade för hur vi skulle hantera vårt liv framöver, slog det ner som en bomb.

Min man hade bjudit hem ett antal kvinnor till oss en vecka, när jag var bortrest, för att ha gruppsex.

Det visade sig att han i några månader ägnat sig åt sexuella relationer med kvinnor över nätet. När jag försökte förstå varför och hur fanns egentligen inget svar. Han sov inte på nätterna och den här sexmanin hade tagit över i hans liv. När vi pratade om det tyckte han själv att allt var i sin ordning, inte konstigt alls att han nätterna igenom chattade med okända kvinnor om sex.

Det tog ett par dagar innan jag kom på att jag hade läst på nätet om något som hade med Parkinson och sex att göra. Det var en artikel som handlade om en man som stämt ett läkemedelsföretag för att medicinen gjort att han lämnat sin familj och bara ägnade sig åt sex i lika former.

Och jo, det var den medicin min man börjat äta för ett tag sedan.

Det blev lätt, den gången att förstå, förlåta och tycka oerhört synd om en person som råkar i händerna på något som oberäkneligt, som en medicin. Men sen ...

Det uppdagades efter hand hur han under hela vår tid tillsammans haft ett alltmer ökande porrmissbruk.

Under de närmaste åren som följde uppdagades nya saker som hade med detta sorgliga att göra. Vår relation hämtade sig aldrig från det. Jag kunde inte längre förstå och förlåta, men kunde heller inte lämna honom eftersom min lojalitet och ömhet för honom var så stark. Men vi tappade all vår fysiska kontakt.

Det hade gått så långt att han tittade på porr i sin telefon överallt och närsomhelst, till exempel när han åkte pendeltåg, eller samtidigt som vi hade ett vanligt samtal. Han tittande ständigt på porr i sin dator.

Jag frågade en av hans läkare om det här porrmissbruket kunde ha med Parkinson att göra. Något som läkaren generat förnekade.

Inte förrän efter två år – när jag var nära att ge upp – fick vi en remiss till sexolog och specialist på neurologiska sjukdomar. Där fick vi också bekräftat att sexmissbruket och Parkinson hade ett samband.

Alla sjuka i Parkinson får naturligtvis inte denna sidoeffekt av sjukdomen, men det händer. Och det hände min man. Under de sista åren som vi kunde fortsatt fylla på med kärlek, vittrade vår relation sönder. De åren han som mest kunnat behöva en kärleksfull

hustru som kunde vara generös med klappar och smekningar. Istället förtärdes han av skuldkänslor, jag av känslor av sorg. När vi fick reda på att det var Parkinsonrelaterat var det redan för sent. Det gick inte att reparera i och med att han var så långt gången i sin sjukdom.

Hur hade vår relation kunnat bibehållas och både min man som sjuk och jag som anhörig kunnat ha en högre livskvalitet?

Som jag ser är detta väldigt enkelt: Det borde finnas med i alla checklistor, både på nätet och bland de frågor som läkarna ställer till patienten.

Man kan få informationen; ”Detta kan hända, en del drabbas av spelmissbruk, och andra av sexmissbruk. Om det är så för dig är det bra att veta att det är sjukdomen som skapar detta, och det finns också hjälp att få i form av medicin. Kom till mig och berätta om det, eller prata med din partner.”

Får man denna fråga väckt av personal inom vården blir det inget konstigt. Det behövs ingen direkt terapi, eller mer kunskap än så. Vet man att det är en del av en sjukdom blir det inte på samma sätt ett svek. Orsaken till att en människa handlar på ett eller annat sätt är viktig i sammanhanget. Om jag knuffar till någon med flit eller råka knuffas, är två helt olika situationer, som jag uppfattar på två helt olika sätt.

Jag vill med min berättelse informera om att detta kan hända, att du som Parkinsonsjuk, anhörig eller vårdpersonal kan lyfta denna fråga utan att skuldbelägga. Jag vill informera om att min man fick medicin mot sitt sexmissbruk, så det är inte heller ohjälpligt.

Jag vill på detta sätt hjälpa andra i samma situation, så att det kan fortsätta att finnas en innerlig och kärleksfull relation för andra Parkinsonsjuka och deras anhöriga.

Som rubriken och texten antyder är detta såpass tabubelagt att jag väljer att vara anonym. Detta för att min man inte ska få något obchag av det jag skriver, med omsorg om honom och hans barn. Om problematiken redan var känd vore det annorlunda. Den som vill nå mig kan ta kontakt via Parkinsonjournalen.

HELENA

Texten är hämtad från
www.parkinsonguiden.se

→ FRÅGA OM PARKINSON →

Vad gör jag om jag inte kan skriva min namnteckning?

Fråga: Ibland har jag svårt att skriva min namnteckning när jag ska skriva under något, men i vissa sammanhang krävs ju en namnteckning. Vad gör man om man inte längre klarar av att skriva sin namnteckning?

SVAR: Det finns inga regler för hur en namnteckning ska se ut. I princip kan man skriva vilken krumelur som helst. Men det kan vara en bra idé att använda den här metoden:

Med hand på penna – förkortat MHPP eller m.h.p.p. – är en metod för att skriva en namnteckning, där en annan person för pennan, och undertecknaren håller handen på pennan eller handen. Förkortningen ”MHPP” skriver man intill namnteckningen. Metoden används för personer som har svårt att skriva, på grund av sjukdom eller funktionsnedsättning.

ANNA WEDIN

kommunikationsansvarig Parkinsonförbundet

Fråga ParkinsonJournalen

ParkinsonJournalen öppnar en ny möjlighet att skicka in frågor, till exempel om särskilt boende, tandvård, parkeringstillstånd eller vård. Om du har en fråga inom dessa eller liknande områden som kan ha allmänintresse är du välkommen att skicka in den via e-post till parkinsonjournalen@parkinsonforbundet.se.

Tidningen förbehåller sig rätten att göra ett urval av eventuella frågor och svar som publiceras.



SVERIGES FÖRSTA PARKINSONBOENDE

I över 10 år har vi på HSB Omsorg drivit och utvecklat ett boende specifikt inriktat för dig med Parkinsons sjukdom eller Atypisk Parkinsonism. Vi har precis fått förnyat ramavtal med Stockholm stad. Självklart välkomnar vi även boende från hela landet. Lägenheterna, lokalerna och inredningen har planerats i samråd med bl a ParkinsonFörbundet. Våra medarbetare är utbildade inom Parkinson och vi är certifierade för vårt kvalitetsarbete, där vi sätter dig som boende i fokus.

Varmt välkommen till oss!

HSB OMSORG

Näsbyrads Parkinsonboende
Eskadervägen 2, Täby
010-442 16 31
nasbypark@omsorg.hsb.se
www.hsbomsorg.se



HSB – där möjligheterna bor



Rehab, stjärnskådning och smygande på balkongen

I november förra året hade jag den oerhörda förmånen att få åka på rehab i Marbella – på Centro Forestal Sueco. En fantastisk plats, välordnad, seriösa tränare och vacker miljö. Under de 28 dagarna jag fått, lade jag mig till med en ny vana – när mörkret hade fallit över orten och de flesta hade släckt lamporna, gick jag ut och satte mig på en bänk och tittade ut över bergen, ljusen i fjärran, stjärnorna på himlen – och funderade. Det blev en ordentlig nedvarvning vilket jag fortsatte med här hemma.

Varje kväll vid 22.30-tiden sätter jag och min man Fredd oss på balkongen och har ”utvärdering”: vi går igenom dagen som gått, funderar över kommande dag etc, etc. Sedan brukar jag sitta kvar en halvtimme/timme och spela mobilspel, lyssna på musik och bara vara.

I fredags kväll satt vi som vanligt och småpratade. Efter en stund gick Fredd in och jag stannade kvar för att spela lite.

OK, jag sitter i morgonrock och en filt och spelar, läser mail, skriver mail och lyssnar på musik. Efter en timme blir det kyligt så jag tar tag i balkongdörren – låst!!! Vad i alla glödhet?

– Tänk att ibland hör man efteråt – nu hörde jag att när Fredd gick, drog han igen dörren rätt hårt så den gick i baklås! Men vad hjälpte den vetenskapen mig nu?

Jag knackade lätt på rutan, man vill ju inte väcka grannarna (?). Det är klart att han inte hörde det eftersom han låg i sovrummet som är en bit ifrån balkongen. Han brukar dessutom ha TV:n på och somnar till den. Nåväl! Jag tog

mobilen och ringde honom – då hör jag hans telefon ringa så hemtrevligt på andra sidan rutan! Den låg i köket på laddning! Och naturligtvis hörde han inte det heller! Jag höll på i en halvtimme med att ringa honom, skälla på honom inombords och fundera på olika sätt att klara det här. Det var fortfarande kyligt.

Jag kommer att dö här tänkte jag desperat och tittade på en stor låda med lock vi har för blomkrukor, jord etc. Jag får krypa ihop i lådan så jag inte fryser ihjäl... Nej det går inte tänkte jag sen. Jag får ringa polisen – men gud så pinsamt – vad ska grannarna tro. Vid det laget hade jag börjat smyga på balkongen så ingen skulle se min pinsamma belägenhet.

Nehej - nu fanns det bara en sak att göra och det var att ringa dottrarna. Den ena hörde inte och den andra vaknade och blev skräckslagen när hon såg att det var jag som ringde mitt i natten! Sen lyssnade hon misstänksamt på min pinsamma berättelse och förklarade för sin man som också vaknat att ”pappa har låst ut mamma på balkongen”. Efter att själv försökt ringa den sovande pappan, väste hon att hon sätter sig i bilen och kommer och släpper ut mig. Inom en halvtimme marscherade hon in, släppte ut mig och marscherade ut igen. Jag i min tur marscherade in till min sovande gubbe och förklarade ett och annat.

Kvällen slutade med att vi satt på balkongen och gapskrattade. Sen gick vi in båda samtidigt. Vad det här har med min rehab att göra? Ingenting.

ANNEMARIE ROTHSCHILD

Livet har vänt

| | |
|--------------------------|---------------------------------|
| Förbannad | tinningen |
| tacklad | grånad |
| förvånad | |
| | värmen |
| stod han | mer ljum än het |
| inför | |
| en ful en fisk | det är inget konstigt med det |
| på egen risk | monstret är borta |
| scannad | |
| hackad | inget |
| och rånad | farligt har hänt |
| förstod han | det kan han förstå |
| mer sjuk än frisk | det har han sett |
| såg sig bestulen på allt | han är inte dum |
| hälsa och tid | inget rån har skett vad man vet |
| socker och salt | det är bara så |
| känsla av frid | att stegen är korta |
| varmt och kallt | och ryggen krum |
| men tiden var utmätt | att livet har vänt |
| friden belånad | och ska levas på ett annat sätt |
| sockret utspätt | |

PETTER
WINGREN

Sommar, och dags för resor för många. Det finns saker som kan underlätta resan för dig som har Parkinson. Här är några råd.

Res tryggt i sommar

VAR INTE RÄDD eller generad att be om all hjälp du behöver. Det kan till exempel vara mycket gående i slutet av en resa och om en rullstol skulle göra det lättare, så ska du be att få en. De flesta



reseföretag tillhandahåller gärna detta, tillsammans med en ledsagare som visar vägen. Detta brukar man behöva boka i förväg.

SJ erbjuder

ledsagning i samband med biljettbokning senast 24 timmar före resa på telefon 0771-75 75 75. På samtliga tåg finns handikapplatser som du kan boka kostnadsfritt. De är helt vanliga stolar, men placerade nära toalett och utgång.

Utlandsresor

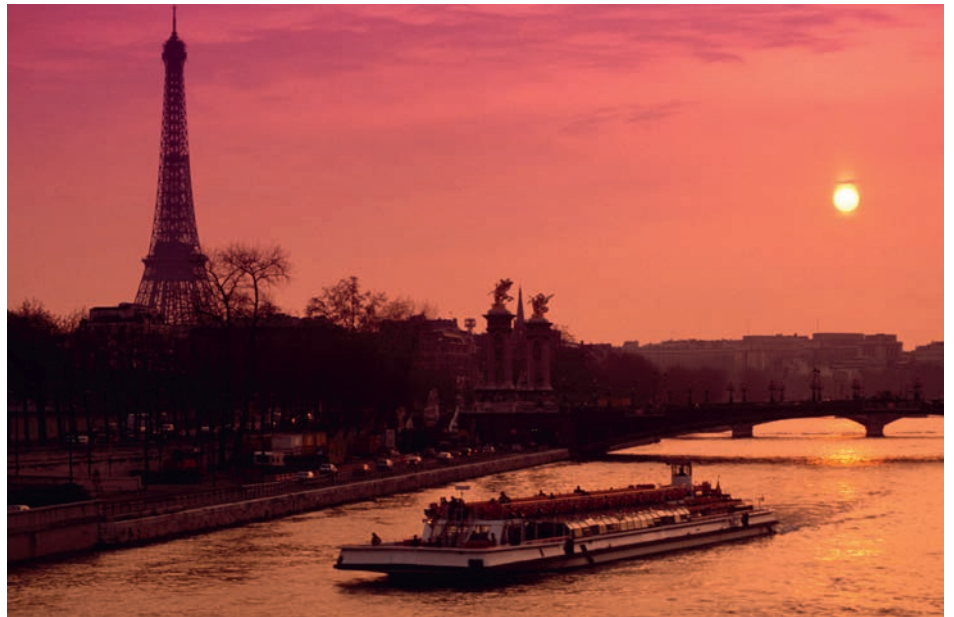
Vid utlandsresor kan det vara bra att kontakta ambassaden och fråga om bestämmelserna för att ta in receptbelagda läkemedel i landet. Om du behöver en spruta för att ta ditt läkemedel kan du behöva kontrollera bestämmelserna för det. Förklara också din situation för flygbolaget – särskilt om du behöver ta en spruta under flygningen.

Om du reser till en annan tidszon, tänk på hur du ska planera ditt behandlingsschema.

Ha alltid med dig ditt läkemedel i handbagaget. Det kan vara bra att ta med extra läkemedel – om resan tar längre tid än väntat.

Förvara ditt läkemedel i dess etiketterade originalförpackning, så att det är lätt att identifiera.

Det kan vara bra att lära sig frasen ”Jag har Parkinsons sjukdom. Var snäll och ge mig lite tid”, på det språk som talas i det land som du besöker eller skriva ner det på ett kort. Andra fraser som beskriver särskilda svårigheter som du har, till exempel långsamt eller tyst tal, kan hjälpa till att förklara för andra varför du har speciella behov.



Försäkringsskydd

Kontrollera med din läkare eller ditt försäkringsbolag angående vad din försäkring täcker på din destinationsort.

Din läkare

Innan du reser, be din läkare ta reda på namn och adress till en allmänläkare och/eller sjukhus på din destinationsort – om det skulle uppstå nödsituationer.

Be din läkare om ett brev som beskriver ditt tillstånd och de läkemedel du tar – om du skulle behöva behandling under resan.

Det kan också vara till hjälp för en behandlande läkare om du tar med dig bipacksedeln från varje läkemedelsförpackning, tillsammans med en anteckning om dosen. I vissa fall är det värdefullt att få detta brev översatt till det språk som talas i det land du ska åka till.

Om du behöver vaccinationer, fråga din läkare om dessa är säkra att ta i kombination med ditt Parkinsonläkemedel.

ANNA WEDIN

Källor: Jag kan Parkinson:
Fritidsaktiviteter – resor och sj.se

Paris och London - två kära resemål för svenska turister.



Många lokalföreningar uppmärksammade Världsparkinsondagen, den 11 april. I till exempel Lund samlades 300 personer, i Eskilstuna 130 personer och i Göteborg kom ett hundratal för att lyssna på olika föreläsningar. Parkinsonförbundet presenterade en ny undersökning om icke-motoriska symtom (se separat artikel). Här är ett urval av några av föreningarnas aktiviteter.

Uppmärksam i hela landet

Parkinson Medelpad arrangerade ett seminarium på Sundsvalls sjukhus på Världsparkinsondagen. Parkinsonteamet och den övriga vården i länet och ny stamcellsforskning i Lund fanns på föreläsningens agenda.

Föreläsare var Eva Back, Landstingets Hälso- och sjukvårdsnämnd och Malin Parmar docent och forskningsledare från Lunds universitet.

Eva Back gjorde en allmän presentation av sin bakgrund som politiker innan hon gick in på vården i Västernorrland. Vad säger politikerna om vården? Vården ska vara god och jämlik. Landstingets vård omfattar hela Västernorrland, länskliniker har blivit en lösning för att vården ska bli mera jämlik.

För parkinsonpatienter finns på Sundsvalls sjukhus ett parkinsonsteam. Patienterna där blir även erbjudna en Parkinsonskola för att lära sig mer om den egna sjukdomen. För att övriga länet ska få del av Parkinsonskolan skulle man kunna utnyttja ny teknik om inte det egna sjukhuset kan erbjuda utbildning. En viktig åtgärd för landstinget blir att knyta patientföreningarna närmare professionen och politikerna.

Malin Parmar från Lunds universitet informerade om cellterapi och sin stamcellsforskning. Cellterapin har man hållit på med ett tag och 1/3 av patienterna har fått goda effekter av transplantationen medan 1/3 har fått biverkningar som ofrivilliga rörelser.

Den första planerade studien för implantat av stamceller beräknas bli 2018, förberedelser pågår. Stamceller kan återskapa sig själva genom självförnyelse samt mogna till specialiserade celler t.ex. dopaminproducerande celler.

I pausen mellan programpunkterna informerade Ulla Manhem, ordförande i nybildade Parkinson Västernorrland, hur långt interrimsstyrelsen kommit i utvecklandet av länsföreningen. Vissa kontakter har tagits med landstinget men en hel del återstår i arbetet med att skapa nya kontakter med Landstinget och alla kommuner i Västernorrland.

Valet av den 11 april som Världsparkinsondagen hänger ihop med den brittiske läkaren James Parkinsons födelsedag, född år 1755. År 1817 beskrev han för första gången sjukdomen i sin bok "An Essay on the Shaking Palsy".



Rörelseanalys, nya läkemedel och dans på agendan

Parkinson Umeå uppmärksammade Världsparkinsondagen med en eftermiddag fylld med föreläsningar. Ämnen täckte en rad områden, bland annat: Hallucinationer vid Parkinsons sjukdom, rörelseanalys i hemmet, dans och kurators roll.

FOTO BERNT NILSSON

Inbjudan till NYP-träff den 4-6 september 2015

"Relationer i en familj där någon har drabbats av Parkinsons sjukdom".

Välkommen till årets NYP-träff där du kan träffa likasinnade, utväxla erfarenheter och lyssna på föreläsningar av Lena von Post, Petra Linnstrand och Ulrika Sandén. Vi bor på Apple Hotel strax utanför Göteborg (Torpavallsgatan 6). Med tanke på sömnsvårigheter så erbjuds enkelrum (dubbelrum till de som har med anhörig). I priset ingår tre föreläsningar, frukost + lunch + middag, Tango-kurs och Liseberg (inträde, 5-kamp och avslutningsmiddag). Be din länsförening om bidrag!

Det är begränsat antal platser så först till kvarnen är vad som gäller! Anhöriga är välkomna i mån av plats.

Anmäl dig snarast (innan 30/6) till: parkinsonforbundet@telia.com
Anmälan ska innehålla: Namn, adress, mail, telefon, ev. specialkost, allergier, länsförening. Betala senast 30/6 till BG 5325-3423. Märk betalningen med NYP-träff 2015 och ditt namn.
Pris för medlem i enkelrum: 1 900 kr.
Övriga priser, se NYPs hemsida.

Många kämpar med icke-motoriska problem

De icke-motoriska besvären påverkar livskvaliteten för många personer med Parkinson och deras anhöriga. På Världsparkinsondagen presenterade Parkinsonförbundet en omfattande undersökning.

Resultaten visar på hur det som inte syns utanpå påverkar livet så att man till exempel tvingas välja bort sociala aktiviteter. De icke-motoriska sidorna av sjukdomen kan vara exempelvis mag- eller tarmbesvär, minnessvårigheter, sömnproblem och lätta till svåra psykiska symtom.

UNDERSÖKNINGEN presenterades på Parkinsonförbundets regionmöte i samband med Världsparkinsondagen i Eskilstuna den 11 april.

Bristen på neurologer i Sverige visar sig även i undersökningen. Personer med Parkinson träffar sin doktor mindre än en gång per år. Majoriteten (mer än 55 procent) har heller inte träffat en parkinsonsjuksköterska de senaste 12 månaderna. Cirka hälften av patienterna i undersökningen tycker att ”det är svårt att tala med doktorn om frågor som är viktiga för just mig”, dessa är oftast just de ”icke-motoriska”.

– Kännedom om och tidigt diagnosticera och behandla inte bara motoriska symtom utan också de icke-motoriska yttringarna ger påtagligt ökad livsfunktion och livskvalitet, säger Sven Pålhagen, neurolog och överläkare på Karolinska Universitetssjukhuset.

PARKINSONPATIENTER kämpar med mycket mer än skakningar och stela muskler i det dagliga livet. De icke-motoriska sym-

tomerna som sömnproblem, förstopning och urinträngningar är påtagliga problem för mer än hälften av de tillfrågade. Nästan lika många lider av att man inte längre ser fram mot aktiviteter som tidigare skänkte glädje i tillvaron. I stället upplever man ångest – oro, depression-apati. Man har minnesproblem och svårt att hålla fler bollar i luften. Skattningar skiljer sig mellan patient och anhörig. Siffrorna från anhöriga är cirka 20 procent högre.

Parkinson är en sjukdom som drabbar både patient och anhöriga. Familjen uppfattar sjukdomen som mer besvärande än vad patienten själv gör och borde med sin kunskap vara till stor hjälp för behandlande läkare och sjuksköterska. Särskilt gäller det de icke-motoriska symtom där behandling skulle öka livskvaliteten väsentligt.

HÄLFTEN AV PATIENTERNA anser att de väljer bort sociala aktiviteter på grund av sjukdomen. Här skiljer sig också uppfattningarna mellan anhörig och patient. Anhöriga upplever att patienten i större utsträckning väljer bort arrangemang med vänner, familj och sammankomster på arbetsplatsen.

– Parkinsonsjukdom i allmänhet och de icke-motoriska symtomen i synnerhet gör det svårt att få vardagen att fungera och det går också ut över familjen och arbetet. Därför är det viktigt att hela familjen får hjälp med vardagen. Fyra av tio patienter är beroende av make/maka men knappt tio procent har hjälp från hemtjänsten. Det håller inte i längden, säger Inger Lundgren, generalsekreterare i Parkinsonförbundet.

Rehabilitering och rekreation med kompetens och engagemang

Sommarsols kunniga team och vackra läge vid havet hjälper dig att hitta ny styrka. Välkommen!



Sommarsol
rehab & rekreation

Vejbystrand, Ängelholm
0431-44 31 00 | info@sommarsol.se
www.sommarsol.se



Parkinsonbehandling i Spanien

Enriched Life erbjuder ett kvalificerat och modernt behandlingsprogram med svensk personal.

Du kan få ersättning för din behandling.

Vi hjälper dig!

Ring 08-663 33 49
info@enrichedlife.se

NU HAR DU RÄTT ATT
FÅ FÖRHANDBESKED
OM DIN ERSÄTTNING FRÅN
FÖRSÄKRINGSKASSAN

enriched life

www.enrichedlife.se



Egenvård för bättre hälsa är också att ha roligt och skratta tillsammans, Maritha Juhlin bjuder på sina misstag.

Några gånger i veckan har en...
Luleå. Bättre balans, rörlighet...
märkt av. ”Ett otroligt roligt s...
pingisen närmast skapat ett be

Träna

– smasha

KAN PINGIS BIDRA till en bättre hälsa och välbefinnande för mig som är drabbad av Parkinson. Det är en fråga som väcktes när en bekant frågade mig om jag ville plocka fram pingisracketet ur garderoben. Efter en tids spelande märkte jag förbättring i gång, balans och mindre stelhet i hela kroppen. Det födde idén till att bilda en grupp med andra som har liknande problem och spela mer regelbundet. Träffarna ledde även till att den sociala tillvaron blev mer livlig och intressant för deltagarna.

Spelet ledde efter en tid till ett visst beroende hos deltagarna och samtidigt steg skickligheten efterhand, slagen började gå in med bättre träffsäkerhet och snabbhet för de flesta. Förbättringen i motorik gav tanken att hjärnans kapacitet kan påverkas snabbt i positiv riktning, på grund av hjärnans goda förmåga till plasticitet och anpassning vid ökade krav.

DET SOM FRÅN BÖRJAN var en vanlig fysisk aktivitet har nu utvecklats till en djupare insikt med vetenskapligt tänkande och idéer. Det är nu även en del av min personliga och nödvändiga egenvård som innebär ett eget ansvar att rehabilitera och behålla olika personliga förmågor på alla plan.

För de andra deltagarna kunde förväntningarna vara, ”ville behålla eller förbättra koordination och rörlighet” som Bertil beskriver det.

Internationellt har man uppmärksammat fördelar med pingis i samband

En grupp personer med Parkinson träffats för pingisträning i och kroppshållning är några av effekterna som deltagarna fått att träna” enligt deltagarna, som också konstaterar att beroende. Maritha Juhlin berättar om pingisgruppen här.

TEXT MARITHA JUHLIN | FOTO MARITHA JUHLIN OCH INGVAR LUNDHOLM

pingis

dig till bättre balans och rörlighet

med Parkinson. Dr. Daniel Amen skriver i ”Making a Good Brain Great”, ”the exercise ping pong increase brain activity and improve hand-eye coordination. It’s aerobic, uses both upper and lower body and causes you to use many different areas of the brain to function”.

Spelet pingis är ett komplext spel som ger god kognitiv och fysisk träning. Speciella egenskaper som man kan ha problem med i

Parkinson är förmågan att fatta snabba beslut, hantera synintryck samt att ta emot och bearbeta mycket information. Dessa kognitiva färdigheter tränas genom att du snabbt måste läsa av motspelarens hållning, aktivitet och avsikter och därefter lika snabbt bestämma hur och var din egen retur skall placeras, hur hårt och med vilket slag. Ökad träning leder till att nödvändiga rörelser sker mer reflexmässigt.

– Ett otroligt roligt sätt att träna, känns mer som en lek, ett litet bevis att spelet finns kvar och till och med blivit förbättrat sista tiden, säger Torbjörn.

VID PARKINSON KAN en del motoriska färdigheter som balans, god kroppshållning och förmåga till snabb förflyttning försämrats. Andra problem kan vara allmän stelhet, kropps-



Järngänget tar en fikapaus med lite socialt snack, fr v Ulf Omnell, Åsa Holmgren, Bertil Huuva, Maritha Juhlin och Thorbjörn Lindström.



Maritha Juhlin får sträcka ut sig rejält för att returnera en boll

lig obalans med en sida allmänt svagare, värk, överrörlighet och en känsla av seghet. Omfånget av arm- och axelrörelser, kramper, skakningar och nödvändig finmotorik för händerna kan vara nedsatt.

Några av deltagarna beskriver sina upplevelser så här: ”Ur PS perspektiv = fått möjlighet att vässa motorik, koordination och fokusering. Kan inte känna några nackdelar”, kommenterar Ulf.

– Blivit bättre i mitt sämre ben, koordinationen är även den lite förbättrad, säger Torbjörn.

De sammantagna problemen med Parkinson leder ofta till att man får en lägre kondition på grund av minskad aktivitetsnivå. Det kan delvis bero på trötthet och brister i kroppens eget energisystem. Det skapar en viss apati och att man inte tar tag i saker och ting. En låg kondition kan dessutom medföra färre sociala kontakter och ett mer isolerat liv i allmänhet.

I gruppen kunde man tidigt se att en del förbättrade sin balans, andra fick bättre och kvickare fotarbete och kroppshållning. Kroppsmedvetenheten ökar beroende på att spelet kräver att spelaren står med rätt fotställning, benen lätt böjda och med kroppen i lagom avstånd till bordet beroende på spelsituation. Förflyttningar vid bordet leder till att styrkan och rörligheten i benen förbättras. För överkroppens muskler leder ett flitigt

spel till en god rörlighet i synnerhet handled, axel- och skulderpartiet. Rörelsemönstret i hela kroppen blir mjukare med större följsamhet som leder till ökad känsla för precision och hårdhet i slagen. Det krävande spelet kommer automatiskt att hjälpa hjärnan att utveckla de egenskaper som krävs för att bli skickligare som spelare och att kunna spela med en högre intensitet.

– Hela kroppen får en genomkörare. Nackdel: när orken tar slut så är den SLUT!! Inget tånjande på gränserna nu, säger Torbjörn.

Träningsmiljön i Luleå Energi Arena, där gruppen spelar tre till fem gånger per vecka, är stimulerande genom att många olika kategorier av människor möts. Vissa har erövrat medaljer i OS, VM, EM och SM för personer med funktionsstörning. Många spelare är skickliga äldre herrar som har roligt när de träffas. Vår grupp har fått tips och råd i spel av dessa spelare med större erfarenhet och kunskap. Kommunen stödjer alla aktiviteter genom att upplåta hallen utan kostnad sju dagar i veckan på dag- och kvällstid.

– I första hand har jag fått lustfylld motion, säger Ulf, 80 år.

Ett tydligt tecken på att spelmiljön efter en tid blir mer komplicerad är att deltagarna är mer noga med kvalitet av racket, bollar och annan utrustning. Vid något tillfälle har man fått låna elitspelarnas racket för att få tillfälle



Ulf Omnell står beredd att ta emot en eventuellt smash.

att prova och utveckla sitt spel. Uppmuntrande och positiva kommentarer bidrar till att lyfta självförtroende och tilliten till sin förmåga att utvecklas ytterligare. Spelarnas skicklighet är olika beroende på tidigare erfarenhet men trots det har alla kunnat spela och utmana varandra.

– Det har varit fantastiskt trevligt, säger Anders.

– Pingisen har gett kamratskap, skratt, glädje, social gemenskap, inflikar Bertil.

Spelandet har lett till ökad gruppkänsla med trygghet där man har lärt känna varandra på flera plan. Samtalen kan kretsa kring medicin, fritid, familj, jobb och mycket annat. Kontakter mellan deltagarna i gruppen har underlättats genom att skapa en studiecirkel och en grupp i sociala medier. Fler yngre har anslutit sig till Parkinsonföreningen i Luleå genom att delta i föreningens möten och börjat engagera sig i olika sakfrågor.

– Pingis är rätt slags motion för Parkinsonpatienter. Hoppas vi fortsätter till hösten, menar Anders.

MÅNGA I GRUPPEN har en viss nedsättning i arbetstiden på grund av begränsningar i fysisk kapacitet och en känsla av gränsdragning av vad kroppen klarar av är naturlig. Trots det så är det viktigt att man vågar utmana sig själv att göra aktiviteter som man i början inte tror sig att man klarar av, på grund av brist på ork,



Hur ska vi lägga upp vidare taktik, diskuterar Anders Olsson och Kent Tiensuu.

förmåga, kunskap eller tid. Genom att prova att "live outside the box" kan man lära sig nya saker och fortsätta att leva livet. När man vågar kliva över gränser kan man riskera bakslag, där en lösning kan vara att bli medveten på kroppens signaler, därigenom anpassa nivån efter sin förmåga och nå en lagom balans.

– Mer insikt i vad kroppen klarar fastän det fortfarande varierar från dag till dag..., säger Torbjörn.

– Det har inte direkt blivit sämre än före spelandet, mest att man måste sluta i tid innan gränsen för dagsformen sätter krokben för en, fortsätter han.

Spelskickligheten kan också öka även om man tränat tidigare.

– Insikten är att man kan förbättra sig inom idrott fast man har Parkinson och varit aktiv tidigare, säger Bertil när han beskriver träningarna.

Vårens grupp brukar spela 2–3 timmar, några gånger per vecka och en naturlig fråga för framtiden är hur man behåller intresset att fortsätta träna pingis och att fånga in nya deltagare. Våra tankar är att fokusera på egenvård, där man själv är aktiv och medverkar till en bättre hälsa genom ett aktivt fysiskt liv.

Sedan tidigare finns FAR, fysisk aktivitet på recept, som en väg och metod att ordinera olika former av träning till patienter. Pingis som aktivitet kan vara en del i systemet FAR på grund av att det är lättillgängligt, enkelt,

billigt och relativt oberoende av deltagarens fysiska kapacitet.

SPELETS KOMPLEXITET MEDFÖR specifikt en god träning av hjärnan. Allt eftersom man spelar så upptäcker man att man blir bättre vilket ger motivation att ytterligare finslipa sin teknik, flexibilitet, inhiberingsförmåga och att dölja sina avsikter för motspelaren. Det kan jämföras med schack och att använda plan B när motståndaren inte gör som förväntat. Genom att möta olika spelare stöter man på nya utmaningar då ingen spelar likt den andre. En del spelar offensivt, andra defensivt och några har finurliga slag med skruv samt varierande hårdhet.

Dr. Wendy Suzuki, NY University: "...we have enhanced motor, strategy, and long-term memory functions?" "Table tennis works parts

of the brain that are responsible for movement, fine motor skills and strategy?"

Det är lätt att uppnå social samvaro då spelet sker inomhus på en liten yta med flera deltagare och man agerar i grupp med lika-sinnande. Det är en form av ytlig bekantskap som så småningom kan fördjupas när tilliten till varandra blir större och samtalen mer detaljerade och bredare.

De fysiska aktiviteter som vi har bedrivit, kan vara en del av den enskildes aktiva egenvård. För att gå vidare ställer vi frågan om det finns något liknande program i övriga delar av Sverige? Sådana som är inriktade på fysiska aktiviteter som stimulerar hjärnans förmåga till kompensation vid en degenererande kronisk sjukdom som Parkinson. Vad säger vetenskapen, är det en möjlig väg att följa, undersöka, mäta, utvärdera och utveckla?

Aktiviteterna har lett till att jag själv sedan ett par månader loggar och mäter min hälsa regelbundet. Anledningen är att få en mer objektiv bas för att kunna påvisa förändringar av den egna hälsan och på så sätt påverka och förändra mitt dagliga liv. Mätningarna är både kvalitativa med parametrar som sömn, medicinintag, fysisk hälsa, aktiviteter och kvantitativa som balans och rörelseförmåga i fingermotorik. Resultatet visar redan nu en tydlig förbättring i livs- och sömnkvalité. Något som är märkbart är att en aktiv vardag med fysisk aktivitet är betydelsefullt för ett bättre välbefinnande, det fungerar som en effektiv medicin.

När var och en tar ett större ansvar för sin egenvård, är aktiv i sina dagliga val och söker kunskap avseende den egna kroppens förmågor och begränsningar bidrar man till minskade kostnader samhället. Det är sannolikt värt att investera i större utbud av aktiviteter som kan ingå i rehabiliteringsprogram där samhället stödjer den enskilde.

MARITHA JUHLIN



Roger Orwén, fd bordtennisförbundets tränare ger tips och råd.

”Dans för dig med Parkinson” sprids över Sverige. Sedan 2013 har Region Jönköpings län erbjudit personer med Parkinsons sjukdom dans som ett komplement till traditionell sjukgymnastik och den farmakologiska behandlingen med mediciner. Dansinstruktörer från hela landet, från Skåne i söder och till Norrbotten i norr, deltog i en tvådagarskonferens i Jönköping där erfarenheter och kunskaper förmedlades.

TEXT **LENA VON POST, IDA-KLARA JOHANSSON, MIKAEL BERGSTRÖM, KATARZYNA FILIPOWICZ**

FOTO **JOHAN WAVBY**



Dans ett viktigt komplement

– VI VILL SPRIDA KUNSKAP om denna speciella dansform för personer med Parkinson, för vi vet att den betyder så otroligt mycket för våra deltagare, säger Ida-Klara Johansson, dansare och arbetsterapeut på Folkhälsosektionen, Region Jönköpings län.

Tillsammans med danstereuten Katarzyna Filipowicz arrangerade hon ’Dans för livet’ en tvådagars inspirationskonferens och workshop på Kulturhuset Spira i Jönköping. Danskonceptet utvecklades i början av 2000-talet i USA av bland annat David Leventhal från Mark Morris Dance Group i samverkan med Brooklyn Parkinson Group.

Överläkare Örjan Skogar inledde konferensen med en genomgång av vad Parkinsons sjukdom är, tätt följd av fysioterapeut Samuel Ånfors som talade om vikten av fysisk aktivitet för att bromsa utvecklingen av motoriska och kognitiva symptom i sjukdomsförloppet. Därefter ägnades dagen åt vad olika dansformer kan tillföra i sammanhanget. Deltagarna fick också prova på ett danspass tillsammans med den lokala dansgruppen och hade möjlighet att ställa frågor till några av deltagarna.

– DANS INNEFATTAR MÅNGA olika aspekter som är värdefulla för personer med Parkinson. Den är en fysisk och kognitiv aktivitet

som sammanbinder hjärna och kropp och leder till förbättring av motoriska funktioner. Dansen är speciellt anpassad för deltagarna för att bl.a. hitta rytmen i kroppen, träna balans, koordination och minska stelhet i musklerna.

Ida-Klara Johansson och Katarzyna Filipowicz arbetar i dansen mycket med att förlänga och sträcka ut, att öka rörligheten i bröstkorgen. Med bättre balans och ökad steglängd och muskelstyrka minskar också exempelvis fallrisken.

Dans tränar inte bara kroppen utan har även en positiv psykosocial påverkan. En aspekt är den sociala interaktionen i dansen; man känner gemenskap och delaktighet i gruppen och man får då lättare att acceptera sina begränsningar, kan slappna av och vara sig själv. Dansen och den levande musiken ger rikare sinnesupplevelser och lockar många gånger fram deltagarnas känslor.

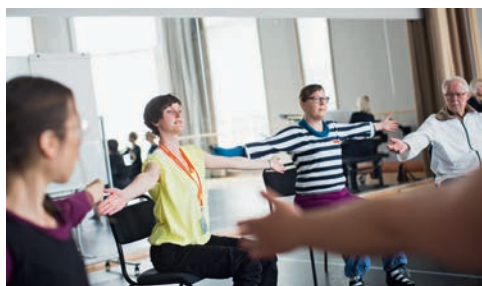
PETER BUCHARS FÖRELÄSNING om Argentinsk tango hade ett helt annat perspektiv på dans. Han framhöll tangon som en nästan meditativ övning i syfte att skapa lugn och harmoni inombords.

– Det finns en enkelhet och närvaro i dansen. Man blir uppmärksam och fokuserad på vad som händer i den egna kroppen säger

Peter Buchar och gör jämförelser med Tai chi och Qi-gong. Detta ger förutsättningar för minskad stress, något som är extra viktigt för personer med Parkinson eftersom man ofta är mycket stresskänslig. I tangon tränar man dessutom muskelstyrka, balans, start/stopp och tempoväxlingar.

DR SARA HOUSTON FRÅN Roehamptonuniversitetet i Storbritannien föreläste om sin egen och andras forskning om dansens inverkan på personer med Parkinson. Det är inget stort forskningsfält, men det finns studier från flera länder runt om i världen. De flesta studier konstaterar att dans ger förbättringar i balans, stabilitet, gångförmåga och minskad risk för fall. I jämförande studier har dansen klart bättre resultat inom dessa områden än sjukgymnastik. Även större smidighet som t ex underlättar när man klär sig har rapporterats. En japansk studie fann också att dansgruppen hade en mer positiv effekt på kognitiva funktioner, apati och depression än kontrollgruppen som fick vanlig parkinsonsgympa.

I flera fall nämns att deltagarna i dansgrupperna uppvisar en ökad tillförsikt angående sin egen motoriska förmåga och en större säkerhet i rörelserna. Flera studier betonar att dans har positiva effekter på social interaktion även mellan danstillfällena. Dansgruppen



fungerar också som en fristad – ett sammanhang där man accepterades som man var, med sina parkinsonsymptom, där man var förstådd utan att man behövde förklara sig.

Sara Houston arbetar med en stor studie där man gjort omfattande undersökningar av dansens effekter under tre år. Förutom att titta på fysiska och motoriska effekter undersöker man också hur livskvaliteten påverkas. Resultaten beräknas vara klara i september.

Referenser till forskningsstudier om dans och parkinson hittar du på parkinsonförbundets hemsida: www.parkinsonforbundet.se. Här finns även tips om en introduktionskurs för dansinstruktörer

UNDER WORKSHOPEN PÅ konferensens andra dag fick dansare, danslärare samt terapeuter inom hälsa och rehabilitering grundläggande kunskap och inspiration till rörelser för att kunna starta egna dansgrupper. Workshopen leddes av två välmeriterade dansinstruktörer, Amanda Fogg och Joanne Duffe. Amanda har arbetat med 'Dance for PD' sedan 2001 då hon startade den första gruppen i Storbritannien.

– Det viktiga är att få med sig grundkonceptet, vilka utmaningar som finns i dans för människor med Parkinson, samt förståelse för

musikens roll, menar Ida-Klara Johansson. Musik väcker både emotionella och fysiska minnen, vilket i sin tur påverkar rörelseglädjen och kreativiteten men också motoriken – en tydlig rytm kan till exempel underlätta att spontant initiera rörelser.

Hon betonar samtidigt att dans är ett komplement till traditionell medicinsk behandling, liksom till exempel musikterapi. Allt mer forskning visar att kulturaktiviteter som ett komplement till medicinsk vård har en viktig påverkan på hälsa och livsstil samt har betydelse både i förebyggande och i rehabiliterande syfte.

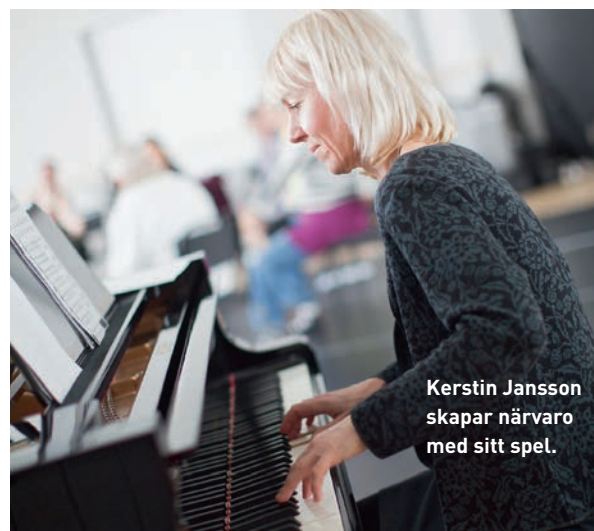
– Det är viktigt att bygga en bro mellan kultur och hälsa och sjukvård, att andra metoder inte uppfattas som konkurrerande utan just kompletterande.

PERSPEKTIVET FLYTTAS SNABBT från sjukdom till hälsa i takt med att deltagarna börjar röra sig till musiken inne i de vackra lokalerna på kulturhuset Spira. Dansen utförs allt som oftast till levande musik av konsertpianist Kerstin Jansson som med sin lyhördhet och precision anpassar tempo och dynamik utefter gruppens förmåga och dagsform. Även inspelad musik fungerar, men den levande musiken skapar en påtaglig närvaro och samspel

med deltagarna som gärna dröjer sig kvar i kroppen efter dansen är slut.

Närvaron är hög, enligt deltagarna återfinns motivationen i just det lustfyllda - dansen, musiken, rörelseglädjen och gemenskapen – därför blir träningen också av vecka efter vecka!

Konferensen 'Dans för livet' arrangerades av Region Jönköpings län, Smålands Musik & Teater, Parkinsonförbundet, Studieförbundet Vuxenskolan samt Dance for Parkinson's network i Storbritannien.



Kerstin Jansson skapar närvaro med sitt spel.

Att bli lycklig är kanske ett mål för oss, men inte för Naturen. Där är den ett medel för att få oss att göra det vi ska. Läs Georg Stenbergs råd om varför vi ska vara försiktiga när belöningsystemet svämmar över av lyckokänslor.

Parkinson för nybörjade del III:

Se upp för belöningsystemet – om Ikaros, shopping och parkinsonmedicin

Idet förra avsnittet nämnde jag att översvämningar i vårt belöningscentrum, orsakade av medicineringen, kan ge en känsla av eufori. Det känns underbart, men bör hanteras med en viss försiktighet.

I detta avsnitt ska jag förklara mera i detalj varför man behöver vara försiktig. Till att börja med kan vi konstatera att Naturen inte gav oss ett belöningscentrum för vårt höga nöjes skull. Vårt belöningscentrum har en funktion, liksom axlar, knän, tarmar och allt annat i vår organism. Det fungerar som en inlärningsmaskin, som ska lära oss nya beteenden, i överlevnadens tjänst, noga räknat i genernas överlevnads tjänst.

Att bli lycklig är kanske ett mål för oss, men inte för Naturen. Där är den ett medel för att få oss att göra det vi ska. Det är naturens påfund för att ständigt dingla en morot framför nosen på oss.

Jag nämnde att det kommer två sorters besked från belöningscentrum. Den första sorten var den toniska signalen, som anger grundstämningen. Den andra sorten kallas den fasiska, och är mycket mer informationsbärande. Det är den som talar om ifall den handling du just utfört föll väl ut eller ej. Om den toniska signalen liknar den summerade dagskassan i en butik, liknar de fasiska signalerna de enskilda transaktionerna – köp eller sälj – med deras plus eller minus.

De fasiska signalerna är mer finurliga än man kan tro. De talar inte om ifall handlingen du gjorde var bra eller dålig; den talar om ifall den var bättre eller sämre än förväntat. För att inse behovet av denna extra komplikation, tänk dig ett mänskligt exempel. Du har rekommenderat något åt en vän, en viss ost eller ett nytt vin, som han blir förtjust i och en trogen konsument av. Antag att du träffar honom varje dag, och att han varje gång framhäver ostens förträfflighet och vinets fullödighet. Ett sådant mönster skulle efter ett par dagar bli besynnerligt, efter en vecka irriterande, och efter en månad olidligt.

Vi har alltså behov av ett system som kan bortse från det redan kända och notera endast avvikelserna. Just dessa egenskaper har vårt belöningsystem. Du kan alltså stå i centrum

för jubel och hyllningar och ändå känna ett stygn av besvikelse, därför att hyllningarna var mindre än förväntat. (Jag antar att det är därför operadivor är så noga med att räkna antalet inropningar.) Du kan vara den minste, svagaste och mest utmobbade förstaklassaren på skolgården och ändå, efter bara ett leende från flickan med flätorna, gå hem med en större lycka och svikt i stegen än den romerske kejsare som från sin triumfvagn mottog folkets hyllningar.

DENNA FINESS I BERÄKNINGARNA kräver tillgång till en stor databas av tidigare erfarenheter i liknande situationer. Dessa finns av allt att döma lagrade i de basala ganglierna, och vår sjukdom medför att vi får sämre tillgång till denna dyrköpt lagrade erfarenhet. Dessutom får vi även svårare att lära in nya belöningsmönster.

Hjärnans nervceller kommunicerar via avfyrningsfrekvens. Det betyder att det som ändras är hur nära varandra i tiden impulserna kommer. Det finns en grundfrekvens, och när nervbanan vill signalera en belöning, ökar den takten, så att det kommer fler signaler per tidsenhet. När den vill signalera utebliven belöning, minskar den frekvensen. Observera nu hur klokt det var att notera avvikelser från förväntningar. Då kan vi ju lära både av det som går bra och det som går mindre bra.

Tänk dig att du sitter ute i skogen med en djungeltrumma och vill meddela dig med någon som lyssnar långt borta. Ni har kommit överens om att du börjar trumma med en viss grundfrekvens, för att få din vän att börja lyssna och vara beredd. Om du har ett positivt besked att lämna, till exempel att du har funnit ett ställe med gott jaktbyte, ökar du hastigheten. Om du har ett negativt besked, att du har letat och inte funnit något av värde, minskar du hastigheten.

Så långt är allt gott och väl. Men antag nu att du blir så upphetsad när du finner jaktbytet att du slår grundfrekvensen för snabbt. Då har du inte ork nog att öka, när du ska komma till det positiva beskedet. Skillnaden mellan de två delarna blir för liten, och lyssnaren kan inte höra skillnaden. Då har du inte överfört någon information alls. Antag att du



Georg Stenberg

Jag är professor emeritus i psykologi, och har en parkinsondiagnos sedan tio år. Jag är av naturliga skäl intresserad av sjukdomens psykologi och skriver eller talar om den ibland. Då föredrar jag att tala om "vi" snarare än om "de parkinsonsjuka" och hoppas att det ökar inlevelsen utan att äventyra sakligheten.

en annan dag letar och letar utan att finna något. Uttröttad slår du dig ner – och slår en alltför långsam grundrytm. När sänkningen sedan ska komma blir den för liten och omärklig för lyssnaren. Åter står lyssnaren tomhänt.

Dopaminbrist och – överflöd har just dessa effekter. Både för lite och för mycket dopamin påverkar grundfrekvensen och hindrar den fasiska informationsöverföringen, och därmed inläringen. Men vad spelar det för roll, tänker du kanske, du är ju gammal och är klar med din skolgång. Tyvärr har du fel, inläring pågår ständigt, i alla livets situationer, och om den inte fungerar bra, kan du få betala ett högt pris för det.

Vi står nu i en förvirrande situation där vi får toniska signaler, som ofta rapporterar stark lycka eller olycka, på grund av medicinens kamp med sjukdomen, där den ena fyller på tanken med dopamin och den andra tömmer den, och båda växelvis kan få övertaget. Å andra sidan får vi inga pålitliga fasiska signaler, som skulle kunna tala om för oss varför vi är lyckliga, det vill säga vilka beteenden vi har gjort rätt.

DET ÄR EN INSTABIL SITUATION. Människan är en tänkande varelse, som vill veta inte bara hur vi känner oss, utan varför. Så vi sätter ihop en förklaring, som utgår från den bästa gissning vi kan göra. Och den bästa gissningen är förstas att det är något som har gjort oss lyckliga i det förflutna som har gjort oss lyckliga igen.

Gamla favoriter plockas nu fram ur minnet. Alla har vi något som brukar lyfta humöret: mat, alkohol, sex, shopping, spel och spänning. Vi prövar vår hypotes genom att äta, dricka o.ch så vidare och se – hypotesen stämmer! Vi känner oss faktiskt lyckliga.

Här är det dags att avslöja något mycket genant om oss människor. Vi är visserligen mycket ivriga att tänka och framkasta förklaringar, men vi är riktigt dåliga på att pröva dem. Vi letar efter exempel som stöder våra hypoteser, inte efter exempel som skulle kunna kullkasta dem, vilket vore ett mycket effektivare sätt att gå till väga.

Medan vi håller på att testa om mat etc. gör oss lyckliga, håller vi i själva verket på att utveckla ett beroende av vår speciella lyckobringare! Låt oss använda spelberoendet som exempel. De flesta som utvecklar ett spelberoende har haft turen (läs: oturen) att vinna mycket i början. Sekvensen [jag spelar – jag vinner – jag blir lycklig] upprepas ett antal gånger och präglar in det inlärd sambandet. Man prövar inte om man kanske skulle vara lycklig även utan att spela, och får därför inte chansen att upptäcka att lyckokänslan kommer

från medicinen som man tar. Nej, inte ens när sekvensen [jag spelar – jag förlorar – jag blir lycklig] börjar uppträda, anar man oråd. Man kan bära förlusterna i början och spelet ger ju alltid spänning och adrenalinpåslag, även om man förlorar. När sekvensen [jag spelar – jag förlorar – jag blir olycklig] uppträder, är det ofta för sent. Förlusterna ökar med svindlande hastighet. På Internets poker- och gambling sajter kan man förlora hundratusentals kronor på en natt.

Det finns en hel familj av beroendeåkommor av den här typen, som går under det gemensamma namnet impuls-kontrollstörningar. De blir ett allt vanligare problem hos oss som har Parkinson. Alla parkinsonmediciner kan bidra till att utveckla dem, men farligast i det avseendet är gruppen dopaminagonister, till vilken pramipexol (sifrol), apomorfin och requip hör. Deras verkningssätt gör att de starkt bidrar till den toniska signaleringen, men de kan inte delta i den fasiska. Dopaminet (både det kroppsegna och det som uppstår genom omvandling av tillfört l-dopa) uppträder disciplinerat som vältränade soldater, håller sig i sina kaserner tills de får order att göra en framstöt, drar sig sedan hastigt in i skydd igen och kan därför producera väl synkroniserade fasiska belönings signaler. Dopaminagonisterna uppträder som friskyttar eller gerillasoldater, de driver fritt omkring i terrängen och attackerar slumpvis en receptor här eller där, på ett helt osynkroniserat sätt och är därmed värdelösa för inläringssyften.

LYCKAN ÄR EN VÄLKOMMEN GÄST, men tro inte att du kan göra honom till inneboende – då kommer han att äta dig ur huset. Grekernas mytologi berättar om Ikaros. Han lärde sig flyga med hjälp av vingar bestående av fågelfjädrar som han hade fäst vid kroppen med vax. Han lyckades lyfta från marken, han steg och steg. Berusad av framgången märkte han inte att han kom allt närmare solen, och att värmen från solstrålarna smälte vaxet. Fjädrarna lossnade och han störtade till sin död.

Insikten att den lycka vi strävar mot kan utgöra vår undergång, om vi kommer för nära den, uttrycks också i Goethes dikt Selige Sehnsucht, där en ensam, brinnande stearinlåga i nattens mörker lockar en fjäril med sitt ljus och sin värme:

*Fången, tvingad och berusad
flyger du, mot ljuset vänd,
fjäril, tills du eldomsusad
äntligt är förtärd och bränd.*

*Karin Boyes översättning
av Goethes Selige Sehnsucht.*

Vi behöver ditt aktiva stöd – mer än någonsin!

Carl Kjellgren drabbades för flera år sedan av Parkinson. En sjukdom som kan drabba både gammal som ung. Sjukdomsförloppet kommer smygande och det kan till en början vara svårt att skilja Parkinson från andra sjukdomar.

För Carl är det viktigt att fortsätta arbetet som regissör och skådespelare och numera även som ambassadör för Parkinsonfonden.

Idag läggs stora resurser ner på forskning för att lösa fråga om varför Parkinson uppstår och för att finna medicin för att bromsa upp sjukdomsförloppet. För att klara av denna viktiga uppgift måste vi alla hjälpas åt. Ett bidrag på 100 kronor i månaden till forskning till Parkinsonfonden betyder oerhört mycket för att vi skall lösa varför sjukdomen uppstår och hur vi skall förebygga och stoppa sjukdomen.

Vill du också vara med och stödja Parkinsonforskningen fyller du i Medgivandeblanketten och skickar in den till:

Parkinsonfonden, Skeppargatan 52 nb, 114 58 Stockholm



Ett stort tack till alla ni som stödjer Parkinsonfonden. Jag vet att forskningen behöver mycket pengar. Ett bidrag på hundra kronor eller mer gör att vi snabbare kommer fram till hur sjukdomen kan bromsas och så småningom också botas.

***Tack för din gåva.
Carl Kjellgren***

Medgivande Autogiro



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

Bidrag per månad: _____ Kronor

Jag vill betala genom mitt:

Konto/konto innehavare:

_____ - _____
Clearingnummer Bankkonto/Personkonto/PG Bankens namn

Namn: _____ Personnummer: _____

Gatu- och postadress: _____

Datum: _____ Namnteckning: _____ Tfn dagtid: _____



Susanna Lindvall,
Ordförande i Stiftelsen ParkinsonFörbundets forskningsfond och vice ordförande i EPDA, den Europeiska Parkinsonfederationen.

Stiftelsen Parkinsonförbundets Forskningsfond

Ordf. Susanna Lindvall
Fonden delar årligen ut forskningsstipendier.
Skeppargatan 52 nb
114 58 Stockholm
Tel: 08-666 20 78
E-post: susanna.lindvall@swipnet.se
www.parkinsonfonden.se
Plusgiro: 90 07 94-9
Bankgiro: 900-7949

GE EN GÅVA TILL PARKINSONFONDEN!

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

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

Provocerande politiker

I samband med olika möten och seminarier träffar vi politiker som har med sjukvårdsplanering att göra. Vid ett sådant tillfälle alldeles nyligen lyfte vi frågan: Hur ser er planering ut vad gäller neurosjukvården, då vi vet att antalet personer med neurologiska sjukdomar, däribland Parkinsons sjukdom, kommer att fördubblas till år 2030?

Med en axelryckning konstaterade den rutinerade politikern, som för övrigt sitter i styrelsen för en av våra stora sjukhus: Det får de politiker som sitter vid makten då lösa! Det är extra provocerande med politiker som identifierar ett problem utan att göra något åt det, utan att vilja göra något åt det. Tyvärr verkar detta vara ett vanligt mönster hos politiker nuförtiden: vi gör ingenting så löser säkert någon annan det där problemet längre fram. Är det ren slöhet? Är det oförmåga? Brist på respekt för sina väljare är det alldeles säkert. Och många räknar med att skulle de själva drabbas en gång, har de någon gräddfil att utnyttja för egen del.

Det är vår uppgift och vårt ansvar att tänka ett par decennier in i framtiden. Förmå beslutsfattare att se till att sjuka får bra vård och service och att vi har starka forskningsmiljöer.

Två nya forskningscenter är resultatet av en stor life science-satsning från Knut och Alice Wallenbergs stiftelse – och fler satsningar är på gång. En i Lund och en i Göteborg. Syftet är att stärka svensk medicinsk forskning. Det är mycket lovande för forskningen.

Parkinsonfonden fortsätter att dela ut anslag av avgörande betydelse. Det är stimulerande för forskare att kunna lägga ner sin energi på ett område där forskningsframsteg kommer att ge stor nytta för de drabbade. Senast i raden av uppmärksammade framsteg är studien som ger en ny förklaring till varför celler dör, en studie som Parkinsonfonden stödjer.

Var med du också och var en del av lösningen på Parkinsons gåta!

Susanna Lindvall

Ett särskilt tack

Vi tackar alldeles särskilt nedanstående bidragsgivare för ytterst uppskattade gåvor:

| | | |
|-------------------------------------|--|---|
| Christina Dicander Skoog, Kalmar | Marilyn Barden, Värmdö Henrik Tell, Enskede | Geir Gihlemon, Rönning Parkinson Skaraborg |
| Lars Attmarsson, Skogstorp | Palne Mogensen, Djursholm | Parkinson Kronoberg |

Skattereduktion för gåvor till fonden

DEN 1 JANUARI 2012 infördes nya skatteregler som innebär att privatpersoner kan göra skatteavdrag om 25 procent för gåvor till ideella organisationer godkända av Skatteverket. Parkinsonfonden är godkänd av Skatteverket sedan 7 januari 2013 vilket innebär att du kan göra avdrag för gåvor skänkta från det datumet.

För att få göra skatteavdrag gäller följande:

- Gåvan måste uppgå till minst 200 kronor per tillfälle.
- Ditt totala gåvobelopp måste under året uppgå till minst 2 000 kr. Högsta belopp som kan ge skattereduktion är 6 000 kr och den maximala skattereduktionen är 1 500 kr (25 procent av 6 000 kr).
- Du måste fylla 18 år senast den 31 december det år du ger gåvan.

Exempel: Om du ger 200 kr i månaden får du tillbaka 50 kr per månad i skattereduktion – på årsbasis blir det hela 600 kr som du får tillbaka. Parkinsonfonden får 2400 kronor, du ger 1800 kronor.

Du behöver inte göra något för att få skattereduktionen. Vi rapporterar in allt till Skatteverket och som sedan förtrycker skattereduktionen på din deklaration. Det enda vi behöver från dig är fullständiga personuppgifter. För att få skattereduktion måste du ange namn, adress och personnummer. Vid betalning online, med sms eller swish måste du maila dessa uppgifter samt belopp och datum till ekonomi@parkinsonfonden.se.

Mer information om skattereduktion för gåvor till ideella organisationer hittar du på Skatteverkets hemsida, www.skatteverket.se. Där finns även listan för godkända organisationer.

SENAST BEVILJADE ANSLAG

Mer forskning om genterapi

Det finns ett stort behov av att vidareutveckla behandlingen av Parkinson. En forskargrupp kommer att arbeta med att utveckla nya metoder för genöverföring av tillväxtfaktorsreceptorer som kan motverka Parkinsons sjukdom.

Cecilia Lundberg, professor, BMC, Lund

Centrala nervsystemets begränsade kapacitet för läkning av skador har stimulerat till omfattande forskning för att hitta nya terapeutiska strategier vid hjärnskador. Eftersom generna för många tillväxtfaktorer och neurotransmittorsyntetiserande proteiner är kända, öppnas möjligheten att försöka rekonstruera neuronala nätverk efter skada med hjälp av genöverföring. Man har beräknat att det finns drygt 22 000 patienter med Parkinsons sjukdom i Sverige och varje år diagnostiseras ca 2 000 nya fall, vilket innebär att Parkinsons sjukdom är den näst vanligaste neurodegenerativa sjukdomen efter Alzheimers sjukdom.

Många av parkinsonpatienterna upplever svåra biverkningar av mediciner och efter ett antal år kan dessa vara mer invalidiserande än själva sjukdomen. Det finns alltså ett stort behov att vidareutveckla behandlingen av Parkinsons sjukdom.

Gruppen kommer att arbeta med att utveckla nya metoder för genöverföring av tillväxtfaktorsreceptorer som kan motverka Parkinsons sjukdom. De kommer att vidareutveckla ett nytt system för att reglera nivån på de överförda generna. Detta är viktigt för att kunna öka dosen under senare skeden av sjukdomen och för att kunna minska dosen om biverkningar uppstår.

Genterapifältet har utvecklats mycket snabbt under de senaste åren. Trots det faktum att många forskargrupper har varit aktiva i fältet under denna tid är många grundläggande

problem olösta. Det finns dock redan kliniska försök med genterapi mot Parkinsons sjukdom vilket visar på att teknologin har utvecklats från att vara science fiction till att vara en del av den framtida kliniska verkligheten. Detta faktum understryker även hur viktig utvecklingen av nya, effektiva metoder för genöverföring samt kritisk, systematisk analys av resultaten är.

Beviljat anslag: 500 000 kronor

Hur sprids Parkinson i hjärnan?

En forskargrupp ska undersöka hur Parkinsons sjukdom sprids i hjärnan, bland annat vilka cellulära mekanismer som är inblandade.

Martin Hallbeck, lektor/överläkare, Klinisk Patologi, Universitetssjukhuset i Linköping

Vi vet att den som drabbas av Parkinsons sjukdom och andra neurodegenerativa sjukdomar långsamt, men kontinuerligt försämras med tilltagande symptom. Det beror på att sjukdomen breder ut sig till nya områden i hjärnan. Om vi kan förstå vad som orsakar denna spridning kanske vi kan hitta sätt att bromsa den och därmed undvika att patienter försämras i sin sjukdom.

Vid Parkinsons sjukdom och vid Lewy body demens bildas ansamlingar av ett protein, alfasynuklein, som är inblandat i sjukdomsutvecklingen och bildar Lewykroppar. Troligen är ansamlingar av alfa-synuklein budbäraren vid utbredning av Parkinson till nya delar av hjärnan. Men vi vet inte hur denna spridning av alfa-synuklein går till och något sätt att bromsa spridningen är inte känt.

Gruppen har utvecklat en unik nervcellmodell och med den har de, som första grupp, visat på överföring av det sjukliga Alzheimer proteinet beta-amyloid mellan nervceller. De utvecklar nu

denna modell för att kunna studera hur spridningen av ansamlingar av alfasynuklein går till och vilka cellulära mekanismer som är inblandade. De vill också undersöka om det finns möjligheter att bromsa överföringen och därmed fortskridandet av Parkinson relaterade sjukdomar.

Deras projekt använder grundvetenskapliga metoder för att svara på komplexa samband av stor klinisk vikt och kan bidra med ny och innovativ kunskap kring varför Parkinsons sjukdom är progressiv. Projektet kan också bidra till att hitta nya terapeutiska möjligheter i kampen mot Parkinsons sjukdom.

Beviljat anslag: 300 000 kronor

Ny forskning för effektivare DBS-behandling

En forskargrupp ska arbeta med förbättrad DBS-effektivitet. DBS brukar inriktas mot den subthalamiska kärnan (STN), som spelar en central roll i styrning av motorik. Forskargruppen söker fördjupad förståelse om hur den subthalamiska kärnan med sitt komplexa nätverk ser ut och fungerar.

Åsa MacKenzie, docent, Uppsala universitet, Institutionen för Neurovetenskap

”Vi vet egentligen inte riktigt vad det är som händer i hjärnan. Vi vet bara att det funkar.”

Citatet kommer från en neurokirurg i ett reportage om djup hjärnstimulering (DBS) (DN 2008-05-24) som används som terapi mot skakningar i kroppen hos patienter med Parkinsons sjukdom. Den subthalamiska kärnan (STN), som spelar en central roll i styrning av motorik och som är överaktiv hos parkinsonpatienter, är den hjärnregion som DBS

mest framgångsrikt riktas mot. Fördelarna med metoden är många men till nackdelarna hör biverkningar på kognitiva och affektiva funktioner vilket kan innebära personlighetsförändringar. Förbättrad DBS-effektivitet och avskaffande av biverkningar kan uppnås om man lär sig förstå mer om den subtalammiska kärnan med sitt komplexa nätverk ser ut och fungerar.

Gruppen föreslår ett fokuserat forskningsprogram för att skapa förbättrad DBS-behandling vid Parkinsons sjukdom genom att implementera så kallad optogenetik i möss för att identifiera och optimera stimuleringsparadigmerna i DBS.

Optogenetiken har revolutionerat den prekliniska hjärnforskningen under de senaste åren och nu är det hög tid att använda denna teknologi för att utöka kunskapen kring STN-DBS.

De har en unik möjlighet att implementera optogenetisk-STN-DBS i möss med syftet är att finna en stimulering som när den överförs till klinisk STN-DBS ger en klar förbättring av den metoden. Eftersom de redan har etablerat teknologin och de har redan identifierat den mest selektiva STN-markören har de starkt ”proof-of-concept” för sitt förslag. Deras nya data och deras expertis i området möjliggör stor genomförbarhet för det förslagna projektet.

Tvåhundra år efter den första karaktäristiska beskrivningen av Parkinson sjukdom "...the unhappy sufferer has considered it as an evil, from the domination of which he had no prospect of escape." Från "An essay on the shaking palsy" by J. Parkinson, 1817⁴ har de nu en unik möjlighet att utnyttja prekliniska forskningsframsteg för att kraftfullt lindra patienternas upplevelser av sin svåra sjukdom. Deras forskning beräknas ge patientnytta inom 5 år.

Beviljat anslag: 500 000 kronor

Ny förklaring till varför celler dör vid Parkinsons sjukdom

Forskare från Karolinska Institutet och Ludwiginstitutet för cancerforskning beskriver i en studie en ny regleringsmekanism för så kallad autofagi, och så småningom celldöd, hos dopaminproducerande nervceller vid Parkinsons sjukdom. Resultaten publiceras i den vetenskapliga tidskriften Nature Neuroscience. Forskningen stöds av bland andra Parkinsonfonden.

Autofagi är en grundläggande mekanism i kroppens celler som involverar nedbrytning av onödiga eller skadade cellkomponenter, och kopplingen mellan autofagi och Parkinsons sjukdom har rönt mycket uppmärksamhet inom forskningen under senare år. Vid Parkinsons sjukdom bryts de nervceller i hjärnan som producerar signalsubstansen dopamin ner. Dopamin behövs i sin tur bland annat för hjärnans förmåga att styra kroppsrörelser.

I den nu aktuella studien påvisar forskarna under ledning av professor Thomas Perlmann en mekanism som är viktig för att kontrollera autofagi funktion i just dopaminproducerande nervceller. När regleringen togs bort i möss framkallades Parkinson-liknande sjukdom. Enligt forskarna verkar denna reglering även vara dysfunktionell i patienter med Parkinsons sjukdom och bidrar där till att cellerna så småningom dör.

Forskningen har finansierats genom anslag från bland annat Vetenskapsrådet, Stiftelsen för Strategisk Forskning (SSF), Hjärnfonden, Parkinsonfonden och EU:s sjunde ramprogram.

Källa: Karolinska Institutet

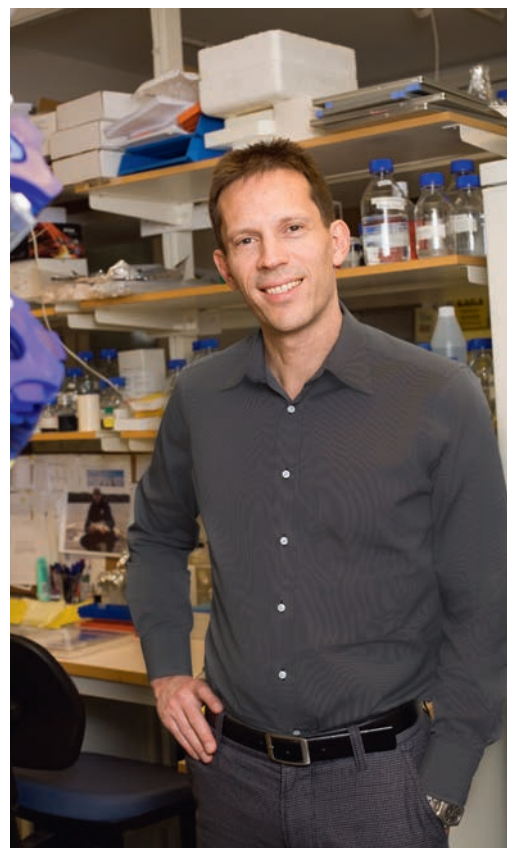


FOTO: CAMILLA SVENSK

Thomas Perlman leder studien.

Publikation

Dopaminergic control of autophagic-lysosomal function implicates Lmx1b in Parkinson's disease.

Ariadna Laguna, Nicoletta Schintu, AndréNobre, Alexandra Alvarsson, Nikolaos Volakakis, Jesper Kjaer Jacobsen, Marta Gómez-Galán, Elena Sopova, Eliza Joodmardi, Takashi Yoshitake, Qiaolin Deng, Jan Kehr, Johan Ericson, Per Svenningsson, Oleg Shupliakov och Thomas Perlmann.
Nature Neuroscience, advance online publication 27 April 2015, doi: 10.1038/nn.4004

Ge en gåva via SMS till Parkinsonforskningen!

För att skänka en gåva via SMS skicka text:

park (för att skänka 50kr)

park 100 (för att skänka 100 kr)

park 200 (skänker man 200 kr)

till nummer 72 970

Stort tack för din gåva!

Parkinsonfondens anslag gör nytta på olika sätt.
Här skriver en av de forskare vi stöder om sitt arbete:

Ny djurmodell för att studera Parkinson

PARKINSON- FONDENS ANSLAG GÖR NYTTA

Forskning pågår om så kallad alfa-synuclein-toxicitet vid Parkinsons sjukdom.

Projektet syftar till att utvärdera effekterna av molekylen FN075 injicerad i normala möss. FN075 aggregerar α -synuclein in vitro, och tanken är att skapa en ny djurmodell för Parkinsons sjukdom, där det avses att få hjärnans friska egna α -synuclein att börja aggregera och bilda oligomerer.

– Anslaget från Parkinsonfonden för att genomföra detta projekt har varit helt avgörande för att projektet ska kunna ta fart. Projektet är tids- och resurs-krävande men vi ser en

stor fördel med denna nya djurmodell då vi utgår från djurets egna friska nivåer av alfa-synuclein till att bli parkinsonsjuka, säger Ingrid Strömberg, professor i Integrativ Medicinsk Biologi vid Umeå Universitet.

Studie på MSA Laurent Roybon, adjunkt vid Lunds universitet skriver så här:

– Tack vare stödet från Parkinsonfonden har vårt projekt kunnat framskrida. Vi erhöll 300 000 kr 2012 för ett projekt som avsåg att studera multipel systematrofi (MSA). Projektet syftade till att ta fram Inducera-

de pluripotenta stamceller, iPSC, från MSA-patienter, och utveckla de cellerna till oligodendrocyter, i syfte att studera uttryckt alfasynuclein, aSYN, som ett potentiellt mål för läkemedelsterapi för MSA. Vi har kunnat visa för första gången att aSYN uttrycks i väldigt höga nivåer av oligodendrocyter, och detta kan vara skälet till att patienter utvecklar MSA, en svår sjukdom som i många fall feldiagnosticeras som Parkinsons sjukdom i början av sjukdomsförloppet. I detta projekt, så har vi för första gången rapporterat att aSYN uttrycks av humana oligodendrocyter.

Kvalificerad rehabilitering!

På Neuroförbundets anläggningar Valjeviken och Humlegården har du möjligheter att under hela året komma på rehabilitering. Vi tar emot patienter från hela Sverige.

Valjeviken erbjuder:

Rehabilitering/träning

– med sjukgymnast, arbetsterapeut och kurator

Rekreation

– i en vacker, rogivande miljö, boende med hotellstandard

Diagnoskurser

– ALS, MS, MG, Parkinson, Stroke, CP, NMD, Ataxi m.fl.

Aktivitetskurser

– testa dina gränser

Humlegården erbjuder:

Rehabiliteringsprogram, neurologiska diagnoser

– med sjukgymnast, arbetsterapeut och kurator

Dagrehabilitering/träning

– inom Stockholms läns landsting finns möjligheten att välja dagrehabilitering

Diagnoskurser

– Lär dig mer om din diagnos, träning och rehabilitering



Telefon: 0456-151 15



Telefon: 08-598 833 00

På valjeviken.se finner du också information om utbildningar och kurser på vår folkhögskola samt vårt utbud i Mättinge, Trosa och Sundbyvik, Örebro.



info@valjeviken.se, www.valjeviken.se / info@humlegarden.a.se, www.humlegarden.a.se

→ TRÄFFA VÅRA FORSKARE →

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

Malin Parmars intressantaste forskningsfynd:

Hudceller kan programmeras om till dopaminceller

**Malin Parmars forskargrupp arbetar med att utveckla cellterapi för Parkinsons. Gruppen försöker skapa dopaminceller från stamceller eller från omprogrammerade hudceller. Hennes eget intresse för naturvetenskap väcktes redan i barn-
domen – sitt första mikroskop köpte hon som 10-åring.**

När väcktes ditt intresse för forskning?

– När jag läste på Universitet i Kanada gjorde jag ett första projekt med sjoborror och sedan dess har jag vetat att det är forska jag vill göra. Men jag har alltid varit nyfiken och intresserad av naturvetenskap. Sparade länge veckopengen och köpte mitt första mikroskop vid 10 års ålder.

Vad går din forskning ut på?

– Min grupp jobbar med att utveckla cellterapi för Parkinsons. Vi studerar hur dopaminceller bildas normalt, och försöker sen skapa dopaminceller från stamceller eller från omprogrammerade hudceller.

Vad betyder det att ha en egen grupp?

– Det är både roligt och viktigt att ha en egen grupp. Det betyder att jag får utveckla den forskning som jag tycker är mest intressant och dessutom får jag göra det med en grupp fantastiska medarbetare. Det kan tyckas en klyscha men jag har faktiskt roligt varje dag på jobbet!

Vad är det mest intressanta som ni hittills har funnit?

– Jag tror att det mest intressanta fyndet vi funnit hittills är att det går att programmera om hudceller till dopaminceller.

På vilket sätt har Parkinsonfonden bidragit till din forskning?

– Parkinsonfonden har varit viktig för min forskning under många år. Som ung forskare var

ett av mina första anslag från Parkinsonfonden vilket var viktigt för att etablera min forskning och min egen grupp. De tidiga anslagen gav också självförtroende och stolthet. Fortfarande är finansieringen från Parkinsonfonden viktig för mig. Det gör att vi kan inrikta vår forskning inom stamcellsbiologi mot just dopaminceller och Parkinsons sjukdom. Det medför också att vi snabbt kan jobba med nya idéer och på så sätt driva fältet framåt på en internationell nivå.

När kommer dina forskningsframsteg att komma till nytta för Parkinsonsjuka?

– Just nu är jag med i en klinisk studie i Lund som heter TransEuro där patienter transplanteras med fetal vävnad. Det är dock en stor brist på dessa celler så endast ett fåtal individer kan vara med i denna studien. Samtidigt jobbar vi med full fart på att producera stamceller som är godkända för klinisk användning och när dessa celler är färdiga (troligen 2018) hoppas vi inleda den första patientstudien med stamceller.

”Det kan tyckas en klyscha men jag har faktiskt roligt varje dag på jobbet!”

Malin Parmar, docent, utvecklings- och regenerativ neurobiologi, Lunds universitet

Född: 11 december 1973

Bor: Lund

Familj: Man och två barn som heter Vikram (10 år) och Vidar (7 år)

Karriär: Läste min grundutbildning i Vancouver i Kanada, doktorerade i Lund och gjorde sen postdoc i Edinburgh i Skottland.

Gör idag: Forskare vid Lunds Universitet.

Läser: Försöker hinna med en bok då och då.... Just nu läser jag Still Alice skriven av Lisa Genova. Jag läser också mycket med mina barn och favoriter är Harry Potter och Rasmus på luffen.

Favoritmat just nu: Fräscha sallader

Kopplar av med: För att koppla av brukar jag ge mig ut och springa, boxas eller lyssna på P1 på radion.



Prisas för forskning om demens och motorik

I Sverige finns omkring 22 000 personer som lider av Parkinsons sjukdom. Parkinsonfondens Elsa och Inge Anderssons Pris på 100 000 kronor, går i år till forskaren Magdalena Eriksson Domellöf som har doktorerat i Umeå.

Avhandling visar att de patienter som utvecklade demens försämrades snabbare motoriskt än de som inte utvecklade demens vid Parkinson.

Magdalena Eriksson Domellöf är anställd vid institutionen för farmakologi och klinisk neurovetenskap, Umeå universitet. För drygt ett år sedan försvarade hon sin avhandling ”Cognitive and motor dysfunction in the early phase of Parkinson’s Disease”.

Avhandlingens syfte var att förbättra förståelsen av kognitiva (intellektuella) nedsättningar vid Parkinsons sjukdom samt

att utforska relationen mellan motoriska och kognitiva problem i ett tidigt skede av sjukdomen. Avhandlingen visade att kognitiva nedsättningar är vanliga redan tidigt i utvecklingen av Parkinsons sjukdom samt att dessa tidiga kognitiva nedsättningar gav en avsevärt högre risk att utveckla demens inom fem år.

Resultaten visade också att olika typer av kognitiva nedsättningar var kopplade till olika rörelsestörningar. Avhandlingen påvisade för första gången i en studie där man följt nydiagnostiserade patienter med Parkinsons sjukdom, att de som under uppföljningstiden utvecklade demens försämrades snabbare motoriskt än de som inte utvecklade demens. Den skillnaden var störst för gång- och balansrubbningar.

– Jag känner mig mycket hedrad av att tilldelas Elsa och Inge Anderssons pris från



Parkinsonfonden. Priset är ett erkännande för att problematiken kring kognitiva nedsättningar vid Parkinsons sjukdom tas på allvar samtidigt som det ger mig ytterligare motivation för fortsatt forskning inom Parkinsonområdet, säger Magdalena Eriksson Domellöf.

Priset delades ut i april i Umeå, på Världsparkinsondagen.

Sök Susanna Lindvalls stipendium för ungdomar

För att intressera fler att så småningom arbeta i vården och öka kunskapen om sjukdomen har Parkinsonförbundet instiftat en stipendiefond ”Susanna Lindvalls Stipendiefond”. Ändamålet för fonden är att premiera och uppmuntra ungdomar under 18 år som visar intresse, samlat kunskap och informerat andra om Parkinsons sjukdom.

Maxbeloppet för utdelning är 10 000 kronor.

Kanske känner du någon elev som tänker skriva en uppsats eller

på annat sätt i enlighet med fondens intentioner vill fördjupa sig i och sprida kunskap om sjukdomen.

Ansökan om stipendiet samt dokumentation kring vad som har gjorts sänds in till Parkinsonförbundet, Skeppargatan 52, 114 58 Stockholm, eller via e-post till: parkinsonforbundet@telia.com

Sprid gärna denna information bland släkt, vänner och bekanta!

Parkinsonförbundet

För oss är kvaliteten i vården själva vinsten.

Stockholms Sjukhem erbjuder rehabilitering för dig som har en neurologisk sjukdom eller skada. Vi har både inläggande rehabilitering och rehabilitering i dagvård. Vi erbjuder även planerad neurologisk rehabilitering och primärvårdsrehabilitering inom Stockholms läns landstings vårdvalssystem. Ingen remiss behövs för primärvårdsrehab.

Stockholms Sjukhem drivs och ägs sedan bildandet 1867 av en stiftelse utan vinstsyfte. Här finns det aldrig någon konflikt mellan kvalitet och vinstintresse – för oss är kvaliteten i vård och omsorg själva vinsten.

Läs mer på www.stockholmssjukhem.se

 **Stockholms Sjukhem**



Depression kan vara tidigt tecken på Parkinson

En genomgången depression ger mer än tre gånger ökad risk för utveckling av Parkinsons sjukdom senare i livet. Det konstaterar forskare vid Umeå universitet i en studie som publiceras i tidskriften Neurology.

– I studien ser vi att det finns en tydligt ökad risk för personer som har haft en depression att drabbas av Parkinsons sjukdom. Även om risken avtar så sträcker den sig över mer än tjugo års tid efter depressionen. Vi vet inte exakt hur sambandet mellan sjukdomarna ser ut, men antingen kan en depression vara ett mycket tidigt tecken på Parkinsons sjukdom, eller en riskfaktor för sjukdomen, säger Helena Gustafsson, doktorand vid Institutionen för samhällsmedicin och rehabilitering, Umeå universitet, som är studiens huvudförfattare.

I studien gjorde forskarna en genomgång av alla svenska medborgare som var över 50 år i slutet av 2005. Ur gruppen hämtades data om 140 688 personer som hade diagnostiserats med depression under perioden 1987 till 2012. Dessa individer matchades sedan med tre kontrolldeltagare, som hade samma kön och födelseår, men som inte hade fått diagnosen depression. Deltagarna följdes därefter i upp till 26 år.

Under tidsperioden utvecklade 1 485 personer, eller 1,1 procent, av dem som hade



Helena Gustafsson ser viktiga samband.

haft en depression, Parkinsons sjukdom. Motsvarande siffra för de 1 775 personer som inte hade haft en depression var 0,4 procent.

Utifrån dessa resultat beräknar forskarna att hos personer som hade haft en depression var risken att utveckla Parkinsons sjukdom ökad 3,2 gånger inom ett år, jämfört med dem som inte hade haft en depression. Riskskillnaden mellan grupperna minskade dock med tiden. 15-25 år efter en depression var risken för en Parkinsonsdiagnos ökad 1,5 gånger.

Studien visar vidare att personer med mer allvarliga fall av depression var mer benägna att utveckla Parkinsons sjukdom. De som hade varit inlagda på sjukhus för depression fem gånger eller fler hade 40 procent högre risk att utveckla Parkinsons sjukdom,

jämfört med personer som hade varit inlagda på sjukhus för depression endast en gång. De som hade varit inlagda på sjukhus för depression hade 3,5 gånger större risk att utveckla Parkinsons sjukdom, jämfört med personer som hade behandlats för depression i öppenvården.

Kopplingen mellan depression och Parkinsons sjukdom påverkades inte efter justering för exempelvis traumatisk hjärnskada, stroke och alkohol- och drogmissbruk, vilka är faktorer som också kan påverka risken för depression.

I studien undersökte forskarna också syskon för att se om kopplingen mellan depression och Parkinsons sjukdom kunde påverkas av genetiska faktorer och miljöfaktorer under uppväxten.

– Vi hittade inte någon sådan koppling, vilket förstärker vår uppfattning om att en depression i sig kan vara en del av en Parkinsonsutveckling, eller i alla fall utgöra en riskfaktor för sjukdomen. Om sjukdomarna orsakades av samma genetiska faktorer eller tidiga miljöfaktorer, då skulle vi se en kopplad förekomst av dessa båda sjukdomar hos syskon, men det gjorde vi alltså inte, säger Peter Nordström, professor vid Institutionen för samhällsmedicin och rehabilitering, som är en av studieförfattarna.

Källa: Umeå universitet

När tablettbehandlingen sviktar – lär dig mer om avancerad behandling

VÄLKOMMEN TILL INFORMATIONSMÖTE kring behandlingar vid Parkinsons sjukdom när tablettbehandlingen sviktar. På begäran, efter förra årets stora intresse, anordnar Parkinsonförbundet i år sex nya seminarier. Mötena hålls under hösten 2015:

TISDAG 22 SEPT, 13.00-17.00 i Sundsvall, Quality Hotel, Apotekaren

TORSDAG 24 SEPT, 13.00-17.00 i Halmstad, Halmstads Teater, Festsalen

MÅNDAG 5 OKT, 13.00-17.00 i Stockholm, Polstjärnan, Metropol Palais, Sveavägen 77

Du som lider av dosglapp, tar tabletter många gånger per dag, vill veta mer om icke tablettbaserade behandlingar eller funderar på att påbörja någon av dessa är hjärtligt välkommen att anmäla dig. Även du som redan har pumpbehandling eller DBS är välkommen att delta. Först till kvarn gäller! Mötena görs i samarbete med AbbVie AB, Global Kinetics Corp., Medtronic AB och NordicInfu Care AB.

ANMÄLAN GÖRS TILL Susanna Lindvall, koordinator för mötena. Susanna Lindvall nås via e-post: susanna.lindvall@swipnet.se och på tel. 070-811 27 98.

DELTAGANDET ÄR KOSTNADSFRETT och i samband med mötet bjuder vi på kaffe och kaka. Ta gärna även med en nära, yngre anhörig, till exempel son, dotter, brorsbarn... Vår erfarenhet är att de är både intresserade och kan fungera som stöd så att den som är sjuk får rätt vård.

Hjärtligt välkommen!

Behandlingsmål vid Parkinson: Vad

Vilka sjukdomsaspekter är väsentligast ur patienternas perspektiv? Vilka mål ska sättas för behandlingen? Livskvalitet, gångförmåga och rörlighet är några av de faktorer som visat sig viktiga att utvärdera.

TEXT PETER HAGELL

Leg. sjuksköterska, doktor i medicinsk vetenskap, professor i vårdvetenskap PROCARE-gruppen, Sektionen för hälsa och samhälle, Högskolan Kristianstad

PATIENTERS MEDVERKAN I FORSKNING är både central och självklar; utan deltagande patienter skulle i princip ingen klinisk forskning kunna genomföras. Under senare år har det dock skett en utökad och förändrad syn på patientmedverkan i forskningen såtillvida att man inte enbart ser patienten som deltagare i kliniska studier, utan även som en viktig samarbetspartner med inflytande över den forskning som bedrivs.

Att direkt involvera patientrepresentanter i forskning tillskrivits allt större vikt och anses generellt ha ett flertal fördelar genom den breddade expertis som patientperspektivet innebär, vilket i sin tur kan bidra till förbättrade upplägg av forskningsstudier, samt mer patientnära och relevanta prioriteringar, utfall och utfallsmått. Med utfall menas vad som utvärderas, exempelvis vilka symtom eller sjukdomsaspekter som utvärderas för att bedöma värdet av en behandling, medan utfallsmått avser hur denna utvärdering sker, det vill säga de ”verktyg”, instrument och metoder som används för att mäta och utvärdera utfall. Exempel på vanliga utfallsmått är skattningsskalor där sjukvårdspersonal bedömer förekomst och svårighetsgrad av olika symtom eller funktionshinder, samt så kallade patient-rapporterade skattningsskalor där patienten själv rapporterar till exempel upplevda symtom, funktionshinder och andra sjukdomsaspekter.

Vid Parkinsons sjukdom (PS) är patient-rapporterade skattningsskalor vanligt använda utfallsmått för upplevd hälsa och så kallade icke-motoriska symtom såsom trötthet, sömnkvalitet, depressiva symtom. Vi kommer i denna artikel att fokusera på vilka aspekter som tycks mest väsentliga för att sätta upp patientcenterade mål i behandlingen av PS. Denna diskussion baserar sig på vilka utfall som prioriteras och vilka sjuk-

domsaspekter som generellt förefaller väsentligast ur ett patientperspektiv.

Vilka sjukdomsaspekter är väsentliga för hälsa och livskvalitet vid PS?

En central fråga för att sätta behandlingsmål är vilka sjukdomsaspekter som har betydelse för patienters livskvalitet. Denna fråga låter sig dessvärre egentligen inte besvaras eftersom det hittills saknas tillfredsställande metoder för att mäta eller utvärdera livskvalitet vid PS. Detta till trots föreligger en ständigt strid ström av publikationer som rapporterar om livskvalitet och effekter avseende livskvalitet vid olika behandlingar vid PS. Hur hänger detta ihop? Det som ofta sker inom klinisk forskning är att man helt enkelt använder sig av utfallsmått som inte representerar livskvalitet utan något annat. Oftast rör det sig om patient-rapporterade skattningsskalor avseende aspekter av upplevd hälsa.

Detta är naturligtvis inte bara mycket olyckligt utan även ologiskt, eftersom det innebär att man därmed antar att god hälsa är detsamma som god livskvalitet (och tvärtom), samt att nedsatt hälsa inte kan vara associerat med god livskvalitet (och tvärtom). För att ”kompensera” för detta motsägelsefulla resonemang används ofta begreppet ”hälso-relaterad livskvalitet”. Detta är dock till föga tröst i den begreppsmässiga förvirringen men är alltså det som egentligen undersöks i det stora flertalet studier som gör anspråk på att uttala sig om ”livskvalitet” vid PS. Här används dock begreppet hälsa och inget annat, i ett försök att tydliggöra vad som faktiskt avses.

Ett relativt stort antal studier har genomförts för att kartlägga vilka faktorer som är väsentliga för upplevd hälsa vid PS. Stora variationer föreligger dock mellan dessa studier då det gäller till exempel vilka faktorer man tagit med i undersökningarna, vilket

försvårar möjligheterna att skapa sig en god samlad bild av kunskapsläget. Exempelvis har flertalet studier inkluderat depression (eller depressiva symtom) som en av de potentiellt bidragande faktorerna, medan endast ett fåtal studier samtidigt tagit hänsyn till vanliga problem såsom trötthet, sömnstörningar och motoriska symtom. En grupp australiensiska forskare gjorde dock en sammanställning av resultaten från 29 olika studier och fann att de aspekter som tycks ha störst betydelse för självrapporterad hälsa vid PS är depression, sjukdomens svårighetsgrad och graden av aktivitetsbegränsningar [1]. I en uppföljande egen studie fann samma forskargrupp att knappt 30 procent av variationen i deltagarnas självrapporterade hälsoproblem direkt kunde förklaras av gångsvårigheter, tidigare förekomst av fall, ålder och hur länge man haft PS. Därutöver fann man indirekta samband med sjukdomens svårighetsgrad samt motorisk och mental funktionsnedsättning [2]. Ur ett svenskt perspektiv undersökte vi betydelsen av en tämligen lång rad motoriska och icke-motoriska symtom för graden av patientrapporterad ”distress” vid PS [3]. ”Distress” är ett engelskt begrepp som inte har någon riktigt bra direkt motsvarighet på svenska men som kan liknas vid ”illabefinnande”. Bland de icke-motoriska sjukdomsaspekter som undersöktes visade sig trötthet, smärta, sömnkvalitet, depression och oro/ångest kunna förklara cirka 80 procent av variationen i patientrapporterad ”distress”, medan dagsömnighet, kognition, tankestörningar/hallucinationer, motivationsförmåga och hur länge man haft PS inte bidrog med något ytterligare förklaringsvärde. Avseende motoriska sjukdomsaspekter var det endast gångsvårigheter som visade sig kunna bidra till att förklara variationen i patientrapporterad ”distress” (med cirka 30 procent), medan Parkinsonsymtom (såsom skakningar, muskelstelhet, förlångsammade rörelser), dyskinesier (ofrivilliga rörelser, ”överrörlighet”), ”on”/”off”-fluktuationer (variationer i symtomsvårighet över dagen) och fall/balansproblem inte bidrog med något ytterligare förklaringsvärde. Att notera i sammanhanget är att flera av de aspekter som undersöktes [3] inte var med i

är viktigt för patientens livskvalitet?

| Personer med PS + sjukvårdspersonal | Personer med PS | Sjukvårdspersonal |
|-------------------------------------|------------------------|--------------------------|
| Livskvalitet | Livskvalitet | Livskvalitet |
| Gångförmåga | Gångförmåga | Depression |
| Sömn | Rörlighet | "On"/"off"-fluktuationer |
| Psykiskt välbefinnande | Psykiskt välbefinnande | Gångförmåga |
| Sjukdomskontroll | Sömn | Sömn |
| Rörlighet | Sjukdomskontroll | Fall |
| Åtsvårigheter | Skakningar | Vanföreställningar |
| Fall | Social förmåga | Psykiskt välbefinnande |
| Depression | Åtsvårigheter | Nedstämdhet |
| Balans | Smärta | Åtsvårigheter |

De 10 högst prioriterade utfallen att utvärdera vid behandling av PS enligt personer med PS och sjukvårdspersonal, kombinerat och separat

den tidigare refererade australiensiska studien [2], vilket kan ha bidragit till skillnaderna i resultaten. Sammantaget tycks dock befintliga erfarenheter tala för att gångsvårigheter, depression, trötthet och sömn tillhör de sjukdomsaspekter som är väsentligast för patientrapporterad hälsa och välbefinnande vid PS.

Vilka utfall prioriteras för att bedöma värdet av behandlingar vid PS ur ett patientperspektiv?

I en nyligen genomförd brittisk studie undersöktes vilka forskningsfrågor som anses mest prioriterade inom PS-forskningen [4]. Studien baserade sig på svar från 1000 personer med erfarenhet av PS (varav 60 procent var personer med PS; resten närstående till personer med PS och sjukvårdspersonal). Bland de 10 högst prioriterade forskningsfrågorna märktes bland annat att identifiera de bästa sätten att utvärdera behandlingsresultat. Frågan om vilka utfall som personer med PS anser vara mest väsentliga att utvärdera för att bedöma värdet av behandlingar är dock sparsamt undersökt, trots att den är av central vikt för att sätta behandlingsmål och öka relevansen av resultaten från kliniska behandlingsstudier. Nisenzon och medarbetare i USA bad dock personer med PS att gradera hur viktigt de ansåg vart och ett av 10 förutbestämda utfall vara vid utvärdering av behandlingar. De högst prioriterade områdena var gångförmåga, långsamhet, aktivitetsutförande i dagligt liv, trötthet, stelhet och sömn [5]. Även om dessa resultat är mycket intressanta och relevanta så finns det ett potentiellt problem med

att begränsa sig till 10 förbestämda utfall. Det är exempelvis möjligt att resultatet hade blivit ett annat om andra utfall tagits i beaktande och det kan även finnas högprioriterade utfall som inte tagits med.

För att förstå detta bättre genomförde vi en förutsättningslös, deltagarcentrerad studie bland personer med PS och sjukvårdspersonal med god erfarenhet av PS. Studiens syfte var att kartlägga hur patienter och sjukvårdspersonal ser på och prioriterar vilka utfall som är väsentliga vid utvärdering av behandling vid PS [6, 7]. För att uppnå detta använde vi oss av en metod som kallas "Group Concept Mapping". Först genomfördes ett antal grupptervjuer med personer med PS och sjukvårdspersonal (företrädelsevis läkare och sjuksköterskor), där deltagarna fick identifiera de utfall som de ansåg väsentliga att utvärdera vid behandling av PS. Därefter sorterades de identifierade utfallen konceptuellt, det vill säga personer med PS och sjukvårdspersonal grupperade dem enligt hur de ansåg att de hörde ihop med varandra. Avslutningsvis graderades respektive utfall avseende deras relativa väsentlighet. Totalt identifierades hela 99 väsentliga utfall. Resultaten visade att personer med PS och sjukvårdspersonal hade en relativt samstämmig syn såväl avseende de identifierade utfallens konceptuella gruppering som prioriteringen. Dock framkom även intressanta skillnader, vilka troligtvis reflekterar de olika perspektiv som upplevd erfarenhet respektive biomedicinskt skolad kunskap representerar. Exempelvis tenderade sorteringarna från personer med PS att

uppvisa en bild där motoriska och icke-motoriska, respektive fysiska och mentala aspekter ofta överlappade, medan sjukvårdspersonalens sorteringar gav ett mer uppdelat och separerat mönster. Tabell 1 redovisar de 10 högst prioriterade utfallen vid utvärdering av behandling, såväl gemensamt för personer med PS och sjukvårdspersonal som separat för de båda grupperna.

Som framgår av tabellen ovan är livskvalitet det som prioriterades högst av såväl personer med PS som sjukvårdspersonal. Därutöver var fyra av de 10 högst prioriterade utfallen gemensamma mellan de två grupperna: Gångförmåga, psykiskt välbefinnande, sömn och åtsvårigheter. Rörlighet, sjukdomskontroll, skakningar, social förmåga och smärta rankades bland de 10 viktigaste utfallen av personer med PS men inte av sjukvårdspersonal, medan det motsatta förhållandet sågs avseende depression, "on"/"off"-fluktuationer, fall, vanföreställningar och nedstämdhet. Noteras bör dock att det inte framkom några statistiskt säkerställda skillnader mellan patienternas och personalens graderingar. Intressant att notera är att förutom rörlighet, skakningar och "on"/"off"-fluktuationer så tillhör dessa prioriterade utfall inte de som generellt sett brukar användas som primära utfall i kliniska behandlingsstudier. Detta tyder på att det kan finnas anledning att omvärdera vad som bör ingå i den rutinmässiga utvärdering som sker för att bedöma värdet av behandlingar vid PS för att öka resultatens relevans för såväl personer med PS som för sjukvårdspersonal. För att uppnå detta krävs dock utfallsmått som är av hög kvalitet och som representerar dessa utfall, något som ännu så länge dessvärre saknas för flera av de prioriterade områdena. Inte minst för livskvalitet, som konstaterats ovan.

Slutsatser om livskvalitet

För att återgå till vår inledande frågeställning kan man mot bakgrund av befintliga forskningsresultat konstatera att det mest centrala behandlingsmålet inte helt oväntat är en förbättrad livskvalitet. Ser man till mer konkreta aspekter framstår generellt sett förbättrad gångförmåga, rörlighet, sömn, trötthet, de



→ pression, aktivitetsutförande, ätförmåga, social förmåga och sjukdomskontroll bland de mest angelägna ur ett patientperspektiv. Med tanke på patientperspektivets allt viktigare roll såväl inom sjukvård som forskning finns det all anledning att ta den typ av erfarenheter som presenterats här på största allvar för att öka personcentreringen inom PS-vården. Vi behöver inte bara anpassa vad vi utvärderar när vi bedömer behandlingsresultat, utan även identifiera behandlingar som riktar sig mot dessa problemområden, samt ta fram personcentrerade utfallsmått som möjliggör seriös och högkvalitativ utvärdering och mätning av prioriterade utfall. För utfall såsom trötthet, sömn och gång finns det idag lovande sådana metoder, medan de saknas för andra högprioriterade utfall såsom livskvalitet. Avslutningsvis får man inte glömma bort att PS ofta har unika konsekvenser för den drabbade individen och i det enskilda fallet behöver behandlingsmålen individanpassas. Vården ska vara personcentrerad och i största möjliga mån utgå från individen och hennes unika livsvärld, behov och perspektiv.

Referenser

1. Soh, S.E., M.E. Morris, and J.L. McGinley, Determinants of health-related quality of life in Parkinson's disease: a systematic review. *Parkinsonism Relat Disord*, 2011. 17(1): p. 1-9.
2. Soh, S.E., et al., Determinants of health-related quality of life in people with Parkinson's disease: a path analysis. *Qual Life Res*, 2013. 22(7): p. 1543-53.
3. Sjudahl Hammarlund, C., P. Hagell, and M.H. Nilsson, Motor and non-motor predictors of illness-related distress in Parkinson's disease. *Parkinsonism Relat Disord*, 2012. 18(3): p. 299-302.
4. Deane, K.H., et al., Priority setting partnership to identify the top 10 research priorities for the management of Parkinson's disease. *BMJ Open*, 2014. 4(12): p. e006434.
5. Nisenzon, A.N., et al., Measurement of patient-centered outcomes in Parkinson's disease: What do patients really want from their treatment? *Parkinsonism Relat Disord*, 2011. 17(2): p. 89-94.
6. Sjudahl Hammarlund, C., M.H. Nilsson, and P. Hagell, Measuring outcomes in Parkinson's disease: a multi-perspective concept mapping study. *Qual Life Res*, 2012. 21(3): p. 453-63.
7. Sjudahl Hammarlund, C., et al., Conceptualizing and prioritizing clinical trial outcomes from the perspectives of people with Parkinson's disease versus health care professionals: a concept mapping study. *Qual Life Res*, 2014.



Peter Hagell

ska fakulteten vid Lunds universitet och Region Skåne.

Fotnot: Författaren vill tacka deltagande patienter och sjukvårdspersonal, samt medarbetarna Catharina Sjudahl Hammarlund, Maria H. Nilsson, Markus Idvall och Scott R. Rosas för samarbete kring den egna forskning som ligger till grund för denna artikel och som genomförts inom forskningskonsortiet BAGADILICO (the Basal Ganglia Disorders Linnaeus Consortium), Lunds universitet och med stöd från Vetenskapsrådet, Svenska Parkinsonakademien, Högskolan Kristianstad, Medicinska fakulteten vid Lunds universitet och Region Skåne.

DBS för avancerad Park

Djup hjärnstimulering [Deep Brain Stimulation (DBS)] är numera en ganska vanlig och generellt sett effektiv behandlingsmetod vid avancerad Parkinsons sjukdom (PS). Dubbelt så många män som kvinnor med Parkinson behandlas med DBS i den subthalamiska kärnan (STN), vilket inte motsvaras av andelen kvinnor och män med sjukdomen. Det finns inte någon entydig förklaring till skillnaderna i operationsfrekvens men det pågår undersökningar för att bättre förstå dess orsaker.

TEXT **GUN-MARIE HARIZ**

lektor vid Institutionen för Samhällsmedicin och rehabilitering samt docent i arbetsterapi, Umeå universitet

DET FINNS ENDAST ett fåtal studier som undersökt betydelsen av DBS utifrån patientens kön: till exempel så framkommer det i en undersökning att kvinnor jämfört med män beskriver aktiviteter i det dagliga livet som lättare efter STN DBS, medan en annan studie visar att kvinnor i alla fall inledningsvis har sämre effekt av behandlingen. Inom forskningen efterfrågas därför studier som beskriver och förklarar skillnader och likheter mellan män och kvinnor vad gäller betydelsen av STN DBS, samt orsaken till skillnader i operationsfrekvens mellan könen. Ett bidrag till denna forskning är en studie från Umeå universitet som i samarbete med University College London undersökt skillnader i hälsorelaterad livskvalitet mellan kvinnor och män med avancerad Parkinson, före och cirka ett och ett halvt år efter STN DBS. Förbättrad livskvalitet är det yttersta målet med den kirurgiska behandlingen för Parkinsons sjukdom.

I studien deltog 49 patienter av vilka 18 (37 procent) var kvinnor. Patienternas symptom bedömdes av neurolog medan patienterna

själva värderade sin livskvalitet med hjälp av ett frågeformulär 'Parkinson's Disease Questionnaire' (PDQ-39). PDQ-39 omfattar följande åtta domäner av speciell betydelse för livskvalitet vid PS: Förflyttningar, Det dagliga livets aktiviteter (ADL), Känsломässigt välbefinnande, Stigma (med stigma menas här upplevelsen av eventuella sociala begränsningar på grund av sjukdomen), Socialt stöd, Kognition, Kommunikation och Kroppsligt obehag. PDQ-39 ger också ett sammanfattande mått eller ett så kallat index på patientens livskvalitet.

FÖRE OPERATIONEN FANNS inte någon skillnad mellan kvinnor och män vad gäller sjukdomens varaktighet, patienternas ålder eller grad av motoriska symptom, däremot hade kvinnor lägre medicin dos än männen. Livskvalitets-skattningarna före operationen visade att kvinnorna hade större svårigheter med förflyttningar jämfört med männen, medan männen beskrev större svårigheter att kommunicera. I övrigt framkom inte några skillnader vad gäl-

insson – lika bra för kvinnor som för män?

ler livskvalitet före operationen, mellan män och kvinnor.

ETT OCH ETT HALVT ÅR efter operationen hade både kvinnornas och männens motoriska symptom förbättrats med 61 procent respektive 50 procent. Trots en tämligen likartad förbättring av de motoriska symptomen fanns det skillnader mellan kvinnornas och männens livskvalitetsskattningar. Enligt både männen och kvinnorna förbättrades deras ADL förmåga, det var till exempel lättare att klä sig, att äta och att skriva efter operationen, men kvinnornas grad av förbättring var större än männens. När det gällde förflyttningar var det endast kvinnorna som beskrev en positiv förändring (26 procent) efter operationen och på så sätt utjämnades också de skillnader som fanns mellan kvinnor och män före operationen. Stigma var ett område som förbättrades (55 procent) för kvinnorna, men inte för männen, det innebar att de sociala begränsningarna på grund av sjukdomen minskade för kvinnorna efter operationen. Likaså upplevde kvinnorna att Kognitionen det vill säga minne och koncentration förbättrats (38 procent). Männen beskrev till skillnad från kvinnorna mindre muskelsmärter och mindre smärta i lederna. Inom följande tre domäner: Känslomässigt välbefinnande, Socialt stöd och Kommunikation beskrev varken kvinnor eller män några förändringar efter operationen. Det framkom inte heller några försämringar av patienternas livskvalitet inom någon av de åtta domänerna efter operationen.

Med hänsyn till att livskvalitet per definition är en subjektiv skattning som görs av patienten själv verkar kvinnorna mer nöjda med resultatet av operationen jämfört med männen. Detta trots att kvinnor och män hade samma grad av motoriska symptom före operationen och samma motoriska symptomlindring efter operationen, då enligt en mer objektiv bedömning av neurolog. Alltså, trots att STN DBS ger samma motoriska symptomlindring hos kvinnor och män, förbättras kvinnornas hälsorelaterade livskvalitet i större omfattning.

DRYGT EN TREDJEDEL av patienterna i den här undersökningen var kvinnor vilket bekräftar resultat från tidigare studier av litteraturen, gällande fördelningen av kvinnor och män som behandlas kirurgiskt för Parkinsons sjukdom. Forskning om bakomliggande orsaker till skillnaderna pågår och kommer bland annat att klargöra eventuella skillnader mellan kvinnor och män när det gäller sjukdomen som sådan men även attityder hos patienter och läkare till den kirurgiska behandlingen, kunskaper som förhoppningsvis kan bidra till att förklara skillnader i operationsfrekvens mellan könen.

SOM EN DEL av detta arbete har 42 andra patienter varav 11 kvinnor (26 procent) intervjuats om vägen fram till beslutet att genomgå kirurgisk behandling (DBS). Utifrån patienternas perspektiv kunde följande tre grupper urskiljas: I den största gruppen fanns 20 (48 procent) patienter vilkas egna initiativ och argument varit viktiga för beslut om operation. Här fanns 16 män och fyra kvinnor och det mest kännetecknande för gruppen var att många (80 procent) hade eller hade haft arbetsledande befattningar och de hade också en hög utbildningsnivå. Den andra något mindre gruppen bestod av 18 (43 procent) patienter varav 4 kvinnor. De efterfrågade inte DBS men samtyckte när läkaren själv föreslog operation. I den här gruppen hade färre personer arbetsledande befattningar och även en lägre utbildningsnivå. Den tredje och minsta gruppen om fyra patienter (9 procent) varav tre kvinnor hade föreslagits DBS av sin läkare, men de var mycket tveksamma och ville inledningsvis avvakta ingreppet, de uttryckte också en stark oro inför operationen. Här var utbildningsnivån lägre och ingen i gruppen hade haft arbetsledande befattningar.

MAJORITETEN AV MÄNNEN i studien tog endera eget initiativ till DBS eller tackade ja när de blev erbjudna kirurgi. Kvinnorna var jämt fördelade i alla tre grupperna och bland de intervjuade uttryckte flera kvinnor stor rädsla för komplikationer i samband med operationen.

Studien visar således att många patienter med avancerad Parkinsons sjukdom måste kämpa och argumentera med sin läkare för att bli remitterade till ett DBS-team. Det framkommer också att patienternas önskningsbeteende och position i samhället kan bidra till den ojämna fördelningen av patienter med Parkinsons sjukdom som behandlas med DBS.

Totalt var 67 procent av deltagarna i intervjustudien medlemmar i någon patientorganisation vilket också var tämligen jämt fördelat inom de tre olika grupperna. Att som patient vara välinformerad vad gäller sjukdomen och dess behandling kan innebära en styrka oavsett diagnos, och så var fallet även i den här studien.

Välinformerade patienter har större möjlighet att fråga och att argumentera för DBS och dessa insikter ökade förmodligen deras möjligheter att remitteras till ett DBS team. Dagstidningar, tv och internet var viktiga informationskällor men den mest betydelsefulla källan till information var medlemskap i en patientorganisation såsom Parkinsonförbundet, med dess möten och tidskrifter.

SAMMANFATTNING

■ Färre kvinnor än män med avancerad Parkinsons sjukdom opereras med STN DBS.

■ Kvinnors livskvalitet förbättras mer än männens efter STN DBS för avancerad PS.

■ Många patienter, både kvinnor och män, med avancerad Parkinsons sjukdom måste kämpa och argumentera med sin läkare för att få remiss till ett DBS-team.

■ Det kan vara så att patienternas önskningsbeteende och position i samhället bidrar till den skeva könsfördelningen när det gäller DBS för Parkinsons sjukdom.

■ Att gå med i en patientförening ansågs vara det bästa sättet att få ny kunskap och att hålla sig informerad om olika behandlingsmöjligheter.



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. REA: 50 kr (förr 80 kr)

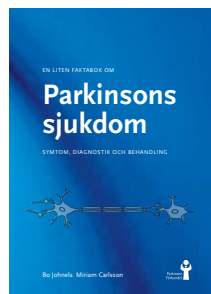
Jag lever trots allt Dikter av Örjan Inge-mansson. I april 2006 fick jag diagnosen Parkinsons, jag drabbades dessutom av spinal stenosis i ryggen. För att fördriva tiden och vänta på att kunna somna satte jag mig och började skriva. Pris 125 kr



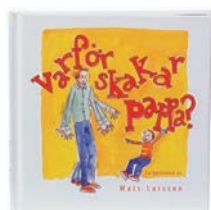
Den äldre Parkinsonpatienten Praktisk vägledning med instruktioner och uppslagsbok för handläggningen av den äldre parkinsonpatienter” Pris 100 kr



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



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



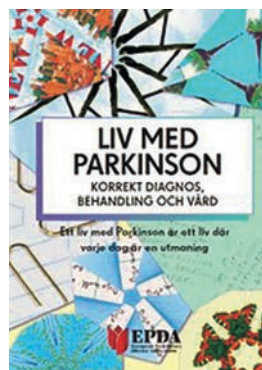
Varför skakar pappa?, Mats Larsson. Inbunden. Format: 15x15 cm. 48 sid. Pris 125 kr



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



Parkinsons sjukdom Vårt att veta. Boken är lättläst för en ickefackman. Här finns också en översikt över samhällets hjälpinsatser och patienträttigheter. Utgiven av Svenska Parkinsonstiftelsen. Pris 250 kr



Liv med Parkinson (del 3) Det här är den tredje och sista delen i EPDAs informationskampanj "Liv med Parkinson." Kärnbudskapet i denna sista utgåva är vikten av korrekt diagnos och rätt behandling för rätt person vid rätt tidpunkt. Gratis (frakt tillkommer)

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



4 x Annika Laack:



Lilla blå, 150 kr
Min sämre hälft, 150 kr



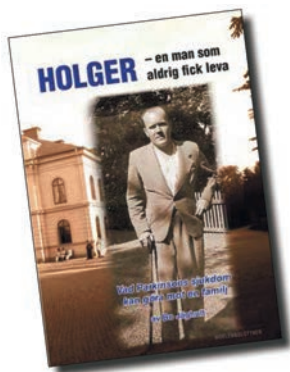
Mr P i mina fotspår. Pris 150 kr
Mr P och jag. Pris 150 kr

Parkinson Från A till Ö Tredje upplagan sammanställd av Anders Borgman. Pris: 200 kr



Lust till livet. Bok, lättläst för dig med eller utan PS. Perfekt som present! Pris 40 kr

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



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



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

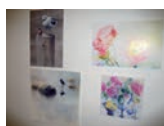


Yoga-paket
Träningsprogram anpassat för personer med Parkinsons sjukdom, som vill träna på egen hand. Häfte med cd.
Medlemspris: 125 kr



Tygkasse, mörkblå bomull med parkinsonlogga. Pris 95 kr

Vykort
Carpe Diem,
15 kr/st



Medicindosan
Pill Box Reminder
Pris: 105 kr



Gymnastikprogram
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



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!

Andra publikationer m m:

- **Mitt nya liv med Parkinson.** DVD med Suzzie Tapper. Pris 75 kr
- **Jag kan Parkinson. Fritidsaktiviteter – resor.** Pris 20 kr
- **Hur mäs det, information om Parkinsons sjukdom.** Beställes mot fraktkostnad.
- **Detta kan jag göra vid Parkinson.** En skrift sammanställd av Susanna Lindvall. Pris 30 kr
- **För dig som nyligen fått diagnosen Parkinsons sjukdom.** Häfte A5, utan kostnad.
- **Ärftlighet vid Parkinsons sjukdom.** Pris 25 kr
- **Internationella parkinsonnålen EPDA.** Pris 20 kr
- **Hälsokort** (ID att bära med sig), utan kostnad
- **Parkinsonnålen.** Pris 20 kr
- **Atypiska parkinsonsjukdomar Parkinson Plus.** Pris 90 kr
- **Sexualitet och Parkinson.** Pris 25 kr
- **Fatigue. En folder om kronisk trötthet och kraftlöshet.** Pris 25 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

.....



Lämna din e-postadress!

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

Mejla till:
parkinsonforbundet@telia.com

Flyttat eller bytt telefonnummer?



ILL.: ANNA ÖDLUND

NU KAN DU SJÄLV ändra dina kontaktuppgifter i Parkinsonförbundets medlemsregister

Inloggningen finner du på www.parkinsonforbundet.se, välj Medlemssidor och därefter Adressändring.

För att logga in behöver du ditt medlemsnummer. Det hittar du bland annat på baksidan av ditt nummer av Parkinsonjournalen.

Om du glömt eller saknar lösenord klicka på "glömt lösenord" och vi skickar ett nytt till den e-postadress du lämnat till oss.

Atypisk Parkinsonism

INOM PARKINSONFÖRBUNDET FINNS fyra stora medlemsgrupper, parkinsonsjuka, personer med atypisk parkinsonism, anhöriga/stödmedlemmar och yngre och yrkesverksamma med Parkinson.

En del får diagnosen atypisk parkinsonism direkt. Andra kan ha haft diagnosen Parkinsons sjukdom till att börja med. Men förloppet är snabbare och med andra symptom än Parkinsons sjukdom kan diagnosen så småningom ändras till atypisk parkinsonism.

Atypisk parkinsonism kräver en annan behandling och omvårdnad och framförallt en annan framförhållning till de olika symptomen, eftersom sjukdomen har ett snabbare förlopp. Man ska vara medveten om att symptomen kan vara mycket individuella för varje person.

KONTAKT:

Gun Lindahl, 070-736 12 63,
Viola Lundström, 070-634 63 35

Följande sjukdomar är de man vanligtvis kallar atypisk parkinsonism:

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

Den som har atypisk parkinsonism tillhör och deltar i länsföreningarnas verksamhet på samma sätt som övriga medlemmar, men kan vid behov kontakta någon av de kontaktpersoner som utsetts inom förbundet, för frågor runt diagnosen atypisk parkinsonism.

Vi önskar alla våra läsare en riktigt glad och skön sommar!



Nästa nummer av Parkinsonjournalen kommer 1 oktober.

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: 250 kr/år.

ANHÖRIG/STÖDMEDLEM: 100 kr/år [exklusive ParkinsonJournalen]. Bankgiro: 438-1729

ParkinsonFörbundet är medlem i Handikappförbundens Samarbetsorgan (HSO) Nordiska Parkinsonrådet (NPR) och i Europeiska Parkinsonfederationen (EPDA)

Adress:

ParkinsonFörbundet, Skeppargatan 52 nb, 114 58 Stockholm

Besöksadress: Skeppargatan 52 nb

Växel: 08-666 20 70

parkinsonforbundet@telia.com

www.parkinsonforbundet.se

Parkinson Förbundet



Parkinson Blekinge

Sture Karlsson
Svanhalla
373 00 Jämjö
0455 - 511 09

Parkinson Dalarna

Margareta Taavola Eriksson
Orsselforsvägen 11
785 42 Mockfjärd
0706-58 46 74

Parkinson Gotland

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

Parkinson Gävleborg

Sven-Erik Nilsson
Vretvägen 2 A
804 26 Gävle
026-19 13 99

Parkinson Halland

Göran Åkermark
Trädgårdsgatan 6
311 34 Falkenberg
0346-71 12 93

Parkinson Jämtland/Härjedalen

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

Parkinson Jönköping

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

Parkinson Kalmar län

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

Parkinson Kronoberg

Gerd Svensson
Södra Allén 3 A
352 59 Växjö
0470-669 96

Parkinson

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

Parkinson Norrbotten

Tore Nordhamn
Örarnavägen 250
975 97 Luleå
0920-703 11

Parkinson Skaraborg

Ann-Sofie Bengtsson
Smyckevägen 13
541 42 Skövde
0500-43 67 29
0709-39 17 59

Parkinson Skåne

Lars-Erik Olsson
046-13 05 70
Kansli: Katarina Alfredsson
070-258 36 06

Parkinson Stockholm

Eleonor Högström
Nybrokajen 7
111 48 Stockholm
08-678 01 22
0733-12 43 94

Parkinson Södra Älvsborg:

Göran Jaselius
Skiftesgatan 9
504 45 Borås
033-10 48 79

Parkinson Sörmland

Bo Erixon
c/o Handikappalliansen
Repslagargatan 43
611 32 Nyköping
0705-339730

Parkinson Uppland

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

Parkinson Värmland

Sonja Sakari
Kvällsvägen 3
655 92 Karlstad
054-834978

Parkinson Västerbotten

Bengt-Erik Johansson
Månskensvägen 9
906 37 Umeå
090-70 47 70

Parkinson Västmanland

Eva Strandell
Sportfiskargatan 58
723 49 Västerås
070-7500218

Parkinson Västra Sverige

Gull-Britt Axelsson
Storgatan 53
411 38 Göteborg
031-13 43 42
0704-52 43 68

Parkinson Västernorrland

Leif Hallams
Postvägen 8
892 32 Domsjö
0660-500 76

Erik Hansson

Dehlinsvägen 16 A
865 92 Alnö
070-24 030 25

Parkinson Örebro

Kristina Olsson
Karlsgatan 34 B
703 41 Örebro
019-33 23 40

Parkinson Östergötland

Agnetha Hernström
Danmarksgatan 6 D
582 31 Linköping
0703-17 39 87

Ung med Parkinson

Nätverket NYP (Nätverk för personer i Yrkesverksam ålder med Parkinson)
nyp@parkinsonforbundet.se

Region Norr:

Åsa Holmgren
Slipvägen 35
973 41 Luleå
asaholmgren66@gmail.com

Region Syd:

Katarina Alfredsson
070-482 52 29
nyp.skane@parkinsonforbundet.se

Region Öst:

Britta Djurberg
Vätterosvägen 11
806 28 Gävle
0731-57 22 41
britta.djurberg@gavle.se

Region Väst:

Roar Vik
Ludde Gentzels väg 11
435 42 Mölnlycke
roar.vik@telia.com

**Atypisk Parkinsonism
Parkinsonsjuksköterskor**

Gun Lindahl
Kardborrevägen 74
247 32 Södra Sandby
Tel 046-572 93

Viola Lundström
Sågforsvägen 9
918 32 Sävar
070-634 63 35

STIFTELSEN

PARKINSONFÖRBUNDETS FORSKNINGSFOND

Ordförande Susanna Lindvall
Fonden delar årligen ut forskningsstipendier.
Skeppargatan 52 nb
114 58 Stockholm
Tel: 08-666 20 78
E-post:
susanna.lindvall@swipnet.se
Plusgiro 90 07 94-9
Bankgiro 900-7949
www.parkinsonfonden.se

ParkinsonJournalen 2015

| | Utgivning | Materialdag |
|-------------|------------------|--------------------|
| Nr 3 | 1 oktober | 1 september |
| Nr 4 | 1 december | 2 november |

Annonsmaterial lämnas som högupplöst pdf.
Tidningens format: 220 x 285 mm
Helsida utfallande annons: 220 x 285 mm med 3 mm utfall runt om
Helsida, satsytan: 194 x 258 mm
Halvsida utfallande, liggande: 220 x 142 mm, utfallande + 3 mm

Halvsida satsytan, liggande: 194 x 128 mm
Halvsida stående: 95 x 258 mm.
Kvartssida: 95 x 128 mm
Helsida 17 000 kr
Omslag 20 000 kr
Halvsida 10 000 kr
Kvartssida 4 500 kr

PROTECTA[®] Medical AB



Nytt mjukt
salivskydd -
ProSoft Scarf



Glidlakan
AntiHalk
- förstärkta
bromszoner



Nya moderiktiga
haklappar

För info om upph.
sortiment samt priser,
se lista på vår hemsida
eller ring oss direkt.

NYHETER!



Dragbandet Björn XL
- 220 cm långt!

Se demofilmer:
www.protecta.nu



Unikt Förflyttningsystem:
InkoGlid

Protecta Medical AB är kvalitets-
och miljöcertifierade enligt
ISO 9001 och ISO 14001.