

PARKINSON

journalen

I/2018

**Golfprojekt i Skåne
tar sporten ut i landet**

**Stenbergs tankar:
Envar sin egen doktor**

**Kampanj för fler
förtroendevalda**

**Hjärngymnastik ska
ge bättre minne**



Vem tar tag i framtiden?

Jag lyssnade för ett tag sedan på Filosofiska rummet i radions P1. Det handlade om tiden och vårt förhållande till den. Den Förflutna tiden, nutiden och framtiden. Vi förhåller oss hela tiden till tidsbegreppen även om vi inte uttrycker oss i filosofiska termer.

Närvaron av förfluten tid, som är minnet, närvaron av nutiden, som är iakttagelsen och närvaron av framtiden, som är förväntningarna.

Det är högaktuellt så här en bit in på det nya året.

Det är årsmötestid och styrelserna i de olika Länsföreningarna försöker minnas vad som hänt under 2017. Allt för att få ihop en verksamhetsberättelse inför årsmötet. Utgående från nuet och vad vi i dagsläget kan iaktta försöker man blicka framåt och formulera förväntningarna på kommande verksamhetsår i en verksamhetsplan och passa in dessa i en budget.

PARKINSONFÖRBUNDET INGÅR I en viktig demokratisk tradition. Intresseorganisationerna, som är en viktig del av det moderna civilsamhället, formades ur det tidiga 1900-talets folkrörelser. Då propagerade och arbetade man för att filantropi och välgörenhet skulle ersättas med skattefinansierad verksamhet och lagstadgade sociala rättigheter.

Det är viktigt att ha med sig i arbetet framåt. Inte glömma att den sjukvård och de sociala

skyddsnet som finns i vårt samhälle i dag är resultatet av våra föregångares engagemang.

MEN TIDEN GÅR och samhället utvecklas. Det gäller att vara lyhörd och iaktta vad som händer runt omkring oss. Motsvarar vår verksamhet dagens behov? För Parkinsonförbundets del är verksamheten stabil, men till en del befinner vi oss i en brytpunkt. Nya medlemmar söker nya vägar för utbyte av erfarenheter. Nya livsmönster ställer andra krav på organisationen.

Vi har en aktiv omvärldsbevakning och är medvetna om att delvis andra krav ställs på oss, inte bara sen, utan redan nu. Forskningsframgångar inom olika områden sker kontinuerligt. Patientens roll och ställning i vården är under genomgripande omvandling. Våra förväntningar inför framtiden är starkt positiva och vi är i högsta grad med och formar den.

ELEONOR HÖGSTRÖM
förbundsordförande



"Parkinsonförbundet ingår i en viktig demokratisk tradition. Intresseorganisationerna, som är en viktig del av det moderna civilsamhället, formades ur det tidiga 1900-talets folkrörelser."

PARKINSONLINJEN

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

08-666 20 77

Måndag och onsdag kl 19-21 / Tisdag och torsdag kl 10-12



GOLFPROJEKTET I SKÅNE

- Christer och Maud spelar med ett nytt kompisgäng 4
 Alla kan svinga en klubba på Oxie 6
 Erfarenheterna från Skåne sprids över landet 7

IDEELLT ARBETE

- Stort engagemang men svårt rekrytera förtroendevalda 8
 Du har Parkinson – Ulla Kristenssons råd till eldsjälur 10

AKTUELLT

- Hjärngymna för bättre minne 13
 Nya riktlinjer för fysioterapi 14
 Ny nationell studie ska minska fallolyckor 43

FRÅN LANDET

- Stockholm satsar på rehabresor igen 16
 Antar du Örnsköldsviks utmaning? 16

STENBERGS TANKAR

- Envar sin egen doktor 18

FÖRDJUPNING

- Avancerad behandling i fokus 20

KÅSERI

- Mr P ger sig ut på vift 22

VÅRKRYSET

- 23

TANDVÅRD

- Så påverkas munhälsan av Parkinson 26

PARKINSONFONDEN

- På väg mot den avgörande frågan 28
 Möt våra forskare: Angela Cenci Nilsson 33

VETENSKAP

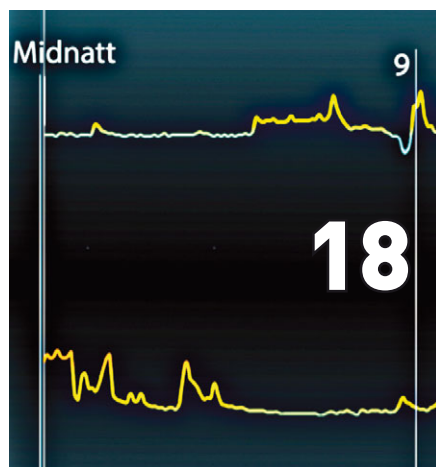
- Rätt behandling lindrar ångest 34
 DBS – det avancerade förstahandsvalet 36
 Många studier om att bromsa sjukdomsförloppet 40
 Så är det att delta i en forskningsstudie 42

BUTIKEN

- 44

ADRESSER

- 47



OMSLAGSBILD: FOTO: LARS STRANDBERG

ParkinsonJournalen

är Parkinsonförbundets medlemstidning och distribueras bland annat till Parkinsonförbundets medlemmar.

Upplaga: 7 500 exemplar.

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

Utebliven tidning? Fel adress?

Ring till registeransvarige: 08-666 20 70

Ansvarig utgivare:

Eleonor Högström
 0733-124394

Redaktörer:

Curt Lundberg
Susanne Rydell
Parkinsonförbundet
Skeppargatan 52 nb
114 58 Stockholm

Redaktionskommitté:

Susanna Lindvall
Bernt Johansson
Anna Wedin
Inger Lundgren
Lenart Pettersson
Eleonor Högström
Pär Ohrberg

Annonser:

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

→ GOLFPROJEKTET I SKÅNE →

FOTO LARS STRANDBERG



Christer och Maud spelar med ett nytt kompisgäng



Christer och Maud Eker är två av medlemmarna i Parkinson Skånes golfgrupp.

– När jag spelar golf får jag bättre balans efteråt. Balansen är ju en viktig del i golf, och det tycker jag märks när jag spelar, säger Christer Eker.

Christer Eker började spela golf innan han fick sin parkinsonsdiagnos, och han tror att fler skulle kunna ha glädje av att fortsätta spela.

– Det är socialt och trevligt och en inspiration att komma ut och spela med andra, säger han.

Han tycker att många fler skulle kunna prova golf.

– En del tror att man inte kan på grund av sjukdomen, men det går att lösa. Man kan spela på olika sätt, säger Christer Eker.

Han hoppas att fler golfklubbar och föreningar ska ta efter projektet i Skåne och starta grupper för personer med Parkinson (lär mer i artikeln på nästa uppslag).

– Det som är bra att tänka på är att se till att få backup och ha tillgång till en instruktör för att komma igång. Då är det bra också att man är en grupp, säger han.

Maud Eker är suppleant i Parkinson Skånes styrelse och ivrig golfspelare.

– Vi har spelat golf i 20–25 år, och det är fantastiskt när man har en möjlighet att komma med i ett sånt här projekt. Det är ett sätt att komma ut, och att träffa en grupp som blir som ett kompisgäng, säger hon.

Även Maud Eker tror att fler skulle ha glädje av att spela golf.

– Man bryr sig inte om sjukdomen utan man är med i ett gäng som spelar och har trevligt. Alla spelar efter egen förmåga och man kanske inte går hela banan, utan två-tre hål. Om det är kuperat kan man åka golfbil, säger hon.

Att man inte har spelat tidigare behöver inte vara något hinder.

– Det är inte så komplicerat, man kan börja träna golf när som helst i livet. Det behövs bara någon som hjälper en tillrätta, säger hon.

– Var inte rädd för att pröva, du får igen så mycket.

SUSANNE RYDELL

Alla kan svinga en klubba på Oxie

– Vi hittar en lösning om någon har problem med balansen eller inte orkar gå så långt, säger Jacob Nilsson, projektledare för ett två-årigt projekt med golf för personer som har Parkinson eller har haft stroke.

Erfarenheterna från de senaste två årens projekt med golf för personer med Parkinson ska nu spridas vidare och resultera i fler golfgrupper över landet, hoppas Jacob Nilsson.

– Vi har gjort ett inspirationsmaterial med information och instruktioner. Skälet till att vi har fått medel från Allmänna arvsfonden är det inte funnits den här typen av material för personer med Parkinson eller stroke, säger han.

Under de två åren med pilotprojektet har en grupp med ett 20-tal personer med Parkinson varit med och spelat golf.

– Under vintern har vi haft en inomhustid i en gymnastiksal som är utrustad med chipmattor, puttmattor och nät, så att man kan träna alla slag där. Vi har också haft en utomhustid varje vecka eftersom det går att spela utomhus i Skåne hela året om det inte snöar för mycket, säger Jacob Nilsson.

OXIES GOLFBANA HAR konstgräs på greenerna vilket gör säsongen längre. Det gör det också möjligt att köra upp på greenen.

– Vi tittar på lösningar och utgår från det som man kan göra. Alla kanske inte kan spela en 18-hålsbana på 3000 meter, men man kanske kan spela en korthålsbana eller ta sig runt med hjälp av en golfbil, säger Jacob Nilsson.

Tanken är att fler golfklubbar i landet nu ska kunna starta grupper för personer som har Parkinson.

– Vi vill visa att det är en inkluderande sport, och det är viktigt att komma ihåg att det är en av de största idrotterna för vuxna människor. Det finns flera hundra tusen utövare i Sverige, säger Jacob Nilsson.

Han betonar att projektet också är viktigt ur golfklubbarnas synvinkel.

– Det är viktigt för golfklubbarna att göra det möjligt för medlemmar att fortsätta spela golf även högre upp i åldrarna, och även om man har till exempel balansproblem eller någon annan funktionsnedsättning, säger han.

Jacob Nilsson är van vid frågor om golf inte är dyrt, och om det inte är en överklassport.

– Det är en myt som lever kvar sedan tidigare. Men man kan använda vanliga gypadojor och vanliga kläder. Det är inte längre så att man måste ha vissa kläder. Ett begagnat set med golfklubbor kan man få för några hundra kronor, säger han.

Han råder alla som vill starta en golfgrupp att gå via sin lokala parkinsonförening och sedan gemensamt kontakta en golfgrupp i närheten.

– Vi har flera personer i vår verksamhet nu som inte har spelat golf tidigare. Vi vill att alla ska få möjlighet att upptäcka att det är socialt och roligt och bra träning, säger Jacob Nilsson.

SUSANNE RYDELL



Anders Olsson, tränare, instruerar gruppen från Parkinson Skåne där bland andra Monica Vikingsson, ordförande i länsföreningen, ingår. Christer och Maud Eker är två av de andra spelarna (spalten t h). De är också kända för många av Parkinsonsjournalens läsare för de anhängkurser som de håller runt om i landet.

Erfarenheterna från Skåne ska spridas över landet

Parkinsonföreningen i Skåne har, med stöd från Arvsfonden, under 2016 och 2017 genomfört Re:Action-projektet. Projektet har drivits av Oxie GK, som även samarbetat med Strokeförbundet.

Resultatet av projektet är ett nytt självinstruerande metodmaterial om golf för personer i olika åldrar som har Parkinson. Projektet syftar till att stärka deltagarna motoriskt och öka balans- och koordinationsförmåga. Projektet vill även främja social gemenskap och god hälsa.

Metodmaterialet ska nu spridas genom alla deltagande organisationer, golfklubbar och Svenska Golf förbundet så att fler upptäcker golf och kan ta del av och använda metoderna som utvecklats.

Fyra viktiga dimensioner

Projektet har arbetat fram olika metoder för hur man kan träffa bollen trots att man kanske har dålig balans eller dålig koordination, svårt med motoriken eller någon annan funktionsnedsättning.

BALANS Projektet och alla deltagare har arbetat intensivt med att hitta bra och roliga balansövningar både på och utanför banan. Vi har provat på allt möjligt från att borsta tänderna stående på en fot till att träna golfsvingar med vikten centrerad på insidan av fötterna genom hela svingen. Deltagarna har därigenom förbättrat både balansen och sin golfsving. Många övningar kan göras hemma i olika vardagssituationer. En deltagare berättade att han kom på sig själv med att stå i Ica-kön och klämma ihop fötterna och försökte hitta balansen. Han stod ju ändå där så då tyckte han att han kunde träna samtidigt.

KOORDINATION En stor del av golfsvingen går ut på att koordinera kroppens rörelser så att de bildar en flödande sekvens. Deltagarna har genom sin ihärdiga träning gjort sig medvetna om rörel-

serna i de olika kroppsdelarna för att sedan fläta samman dessa till en effektiv och koordinerad rörelse. För att få en bra sving och träffa bollen rätt behöver man träna koordinationen av öga och hand. Då har man också roligt med golfen och får en bättre kroppsordination på köpet.

MOTORIK Motoriken är för golfaren en färskvara som hela tiden måste underhållas och övas. Deltagarna har genom projektet tagit fram enkla och roliga övningar för att förbättra sin motoriska förmåga. Man kan träna på att böja sig ner och vrida överkroppen på ett bra sätt när man tar ut tallrikar ur diskmaskinen. Ett annat exempel är axelvridningen som är en övning som kan göras sittande eller stående framför tv:n medan man tittar på nyheterna. Man lägger armarna i kors över bröstet och roterar och drar åt sidorna. Då tränar man hjärnan på att säga till musklerna att nu är det bara vissa partier som ska röra sig.

KONCENTRATION Under projektets gång har vi upplevt ännu en fördel för deltagarna med att träna golf. Vi såg att många hade fått en försämrad koncentrationsförmåga på grund av sin stroke eller Parkinson. I golf är just koncentration en viktig del av träningen och avgörande för utförandet av en golfsving. Detta har vi tagit fasta på och gjort deltagarna medvetna om.

Ut i friska luften

En annan fiffig sak med att spela golf är att man kommer ut i friska luften och får motion. Orken blir mycket bättre. Den starkaste drivkraften för många är den sociala dimensionen.

JACOB NILSSON

Läs mer om projektet och se alla filmer på www.oxiegk.se/reaction/
För mer information och deltagande kontakta monica@parkinsonskane.se.



Stort engagemang – men svårt rekrytera förtroendevalda

Öka livskvaliteten för medlemmar, informera och påverka beslutsfattare. Det är några av drivkrafterna för de hundratals personer som engagerar sig som förtroendevalda i parkinsonföreningar över hela landet, visar en ny undersökning. Men många av föreningarna har svårt att rekrytera förtroendevalda.

TEXT SUSANNE RYDELL

Parkinsonförbundets länsföreningar är aktiva. Flera av dem, till exempel Skåne och Stockholm, har hundratals aktiviteter varje år. Det visar en ny undersökning som Parkinsonförbundet gjort, undersökningen ”Hur är läget i landet” skickades ut till länsföreningarna i höstas.

Men det största hindret för att utveckla verksamheten i många föreningar är svårigheten att hitta personer som vill engagera sig som förtroendevalda, visar enkäten. En stor majoritet av föreningarna svarar att detta är svårt, medan ett fåtal föreningar svarar att rekryteringen går bra.

Enkäten visar också att arbetsinsatsen för olika styrelseledamöter varierar stort. Det kan handla om allt från några timmar per vecka till upp emot 25 timmar varje vecka.

UNDERSÖKNINGEN SKICKADES UT i höstas och besvarades av 18 länsföreningar och fyra lokalföreningar. Resultatet följs nu upp på flera sätt från Parkinsonförbundet.

– Vi har beslutat att ta fram en enkel guide, en sorts mall för styrelsearbetet. Det kan underlätta för nya styrelsemedlemmar och visa att det inte är så jobbigt eller krångligt som man kanske tror att vara med i en styrelse, säger Inger Lundgren, Parkinsonförbundets generalsekreterare.

Hon tror att det finns flera konkreta sätt att underlätta för styrelsemedlemmar.

– Man kan anlita en bokföringsbyrå för att få hjälp med redovisningen, då behöver det inte vara så krångligt att vara kassör. Ett annat sätt att underlätta kan vara att dela på ordförandeskapet, säger Inger Lundgren.

Hon vill också lyfta fram de positiva delarna

– Det är inte bara ett jobb. Det är roligt att sitta i en styrelse också och tanken är nu att vi ska underlätta de administrativa delarna, säger hon.

I undersökningen visar också frågan om varför man engagerar sig att det finns många tydliga drivkrafter. De förtroendevalda vill skapa förutsättningar för ett bättre liv för personer som har Parkinson och ge möjlighet till social samvaro. Andra drivkrafter är viljan att informera och skapa förståelse för sjukdomen. I det sammanhanget är en viktig drivkraft också att påverka beslutsfattare.

EN ANNAN AV FRÅGORNA i undersökningen handlar om medlemsvärvning. Parkinsonförbundet har just nu strax över 9000 medlemmar och många läns- och lokalföreningar arbetar aktivt med frågan. Det kan exempelvis handla om att sprida information på vårdcentraler, ta personliga kontakter och delta i olika arrangemang.

– Parkinsonförbundet har till skillnad från många andra föreningar haft en viss ökning av antalet medlemmar. Men det är en generell trend i samhället att det svårt att rekrytera medlemmar och förtroendevalda till föreningar, säger Inger Lundgren.

Förbundet satsar nu på både rekrytering av förtroendevalda och av medlemmar. Förutom ett nytt informationsmaterial som ska underlätta styrelsearbetet så kommer två träffar att ha dessa frågor på agendan. Vårens ordförandekonferens, för ordförande i länsföreningar, har fokus på detta och på rekrytering.

I höst kommer det att arrangeras en riksomfattande konferens med enbart fokus på rekrytering av medlemmar. Tanken är föreningarna ska kunna dela med sig av sina erfarenheter och tips.

– Förbundsstyrelsen har satt en tuff utmaning som mål att vi ska öka med 10 procent varje år de närmaste åren, säger Inger Lundgren.

– Vi försöker hela tiden utveckla vårt arbete så att det syns vilket värde man får som medlem i Parkinsonförbundet, säger hon. ■

Skåne, Västmanland, Norrbotten – så tänker tre föreningar

Parkinson Skåne har en omfattande verksamhet men har erfarenhet av svårigheter att rekrytera förtroendevalda till sina lokalföreningar. Monica Vikingsson hoppas på att korta kurser och förenkling av arbetet kan vända utvecklingen.

– Vi har samma problem som de flesta ideella föreningar; vi har tio lokalföreningar och till ungefär fyra av dem har vi svårt att få folk till styrelserna, säger Monica Vikingsson, ordförande i Parkinson Skåne.



Lösningen har blivit att låta styrelseledamöterna från länsföreningens centrala styrelse arbeta i de lokala föreningarna.

– Vi har gjort så att styrelseledamöter från Parkinson Skåne går in, men samtidigt är det viktigt att inte köra slut på människor som engagerar sig, säger Monica Vikingsson.

I Parkinson Skåne försöker man förenkla så mycket som möjligt när det gäller lokalföreningarnas administration.

– En del delar måste förstås finnas, som årsmötesprotokoll, verksamhetsberättelse och ekonomisk redovisning. Men vi försöker förenkla administrationen däremellan och inte ha så formella möten med dagordning och protokoll. Jag tycker att man ska förenkla där det går, säger hon.

Monica Vikingsson skulle också vilja införa korta kurser för nya styrelseledamöter.

– Jag tror att det är viktigt att vi har kurser för våra nya styrelseledamöter, så att det blir tydligt vad förväntas av en styrelseledamot. Det kan vara en enkel halvdagskurs, kanske i samarbete med ett studieförbund, säger hon.

En annan viktig fråga är digitaliseringen, enligt Monica Vikingsson.

– Vi som är upp vuxna med föreningar är vana vid det sättet att jobba, men nu ställs det kanske andra krav på oss som ideell förening. Vi behöver tänka mer på hur vi kan använda till exempel sociala medier, säger hon.

Eva Strandell har lång erfarenhet av att arbeta för att få in nya förtroendevalda i föreningen. Hon är nu vice ordförande i Parkinson Västmanland och har tidigare varit ordförande i sju år. Ett av hennes råd är att det är viktigt att ge potentiella styrelsemedlemmar en bra bild av vad engagemanget innebär.

– Många har en föreställning om att det är knepigt att vara med i en styrelse. Att det är svårt med protokoll och årsberättelse och allt annat. Det är viktigt att berätta att det inte behöver vara så märkvärdigt. Vi hjälps åt och ser till att alla som är nya får stöd för att komma in i arbetet, säger Eva Strandell.



Parkinson Västmanland har generellt inte haft svårt att rekrytera nya förtroendevalda, men vid ett tillfälle fanns det för få kandidater. Då skickade Eva Strandell ut vykort till medlemmar och bjöd in till fika hemma hos sig. Där berättade hon mer om vad det kan innebära att vara med i styrelsen.

– Det är roligt och trevligt att vara med i styrelsen, och vi vill att de som kan bli nya styrelsemedlemmar får se att det inte behöver vara krångligt, säger hon.

Eva Strandell betonar också vikten av att ta hand om nya styrelsemedlemmar.

– Man ska inte bli invald och sedan bara sitta av tiden. Alla vill bli sedda och få en uppgift som är lagom. Man ska ha någon att fråga och vi som är med sedan tidigare behöver komma ihåg att det kan ta ett eller två år för nya att komma in i arbetet.

Det ideella engagemanget är en möjlighet till utveckling och till nya erfarenheter, konstaterar hon.

– Det är jätteroligt och socialt, man träffar så många människor och man känner att man kan göra en insats, säger Eva Strandell.

I länsföreningen i Norrbotten har rekryteringen av förtroendevalda generellt sett gått bra. Tore Nordhamn, som varit engagerad i parkinsonföreningen i mer än tio år ser flera tänkbara förklaringar till detta.

– På olika sätt har vi försökt se till att det ska vara positivt att vara med. Det ska till exempel inte kosta pengar för någon att jobba för föreningen, säger Tore Nordhamn som är vice ordförande i Norrbotten, ordförande i lokalföreningen Luleå och medlem i förbundsstyrelsen.



Ett sätt att säkra att det inte blir extra utgifter är att styrelsemedlemmar får låna en dator av föreningen för att kunna sköta sitt engagemang.

– Vi ger ju ingen lön, men man ska ha verktyg att arbeta med, säger han.

Parkinson Norrbotten uppmuntrar också engagemang i andra nätverk inom Parkinsonförbundet, som Nätverket för yngre med Parkinson (NYP).

– Vi kan erbjuda bidrag generellt åt yngre medlemmar som vill åka till NYP-träffar men de som sitter i styrelsen och vill åka får ett större bidrag, säger Tore Nordhamn.

Han vill att styrelsearbetet ska kännas som en möjlighet.

– Man ska känna att det är en möjlighet att utvecklas. Det ska inte vara en utgift att vara med i styrelsen, säger Tore Nordhamn.

En annan del i styrelsearbetet i Norrbotten är att alla är styrelsemedlemmar, istället för att några är suppleanter.

– Alla är med på samma villkor. Man ska känna sig jämlik, alla ska känna att de har samma ansvar och inflytande över vad som händer i styrelsen. Alla som är ordförande i en lokalförening sitter också med i Parkinson Norrbottens styrelse. Då får de insyn och kan vidarebefordra vad som händer, säger Tore Nordhamn.

Ulla Kristensson är 89 år och fick sin diagnos när hon var 75 år. Under flera år var hon engagerad i Parkinson Halland. Läs Ulla Kristenssons råd till alla som vill engagera sig i förbundet och hennes handledning om hur det är att leva med Parkinson: före, under och efter diagnos.

”Du har Parkinson”

”Du har Parkinson”. Ja, det har jag sagt länge men ingen tror mig.

Äntligen möter jag någon, som lyssnar och ser att det är Parkinsons sjukdom jag drabbats av. Äntligen får jag hjälp och läkemedel, som lindrar symtomen. Det finns ännu inga läkemedel, som botar eller bromsar sjukdomen. Har man en gång fått Parkinsons sjukdom (PS) har man den sedan resten av livet och måste alltid medicinera.

Mitt liv, före diagnos

När jag var i 60-årsåldern började jag få skakningar i höger hand. Det kändes väldigt obehagligt och förvärrades vid stressituationer. Efter några år infann sig andra symtom. Jag upplevde att jag hade dålig balans av och till, ibland fick jag yrsel. Långa tider däremellan var jag symtomfri.

Efter ett tiotal år, alltså i 70-årsåldern förvärrades mina symtom ytterligare. Jag gick till min vårdcentral för att få diagnos och adekvat behandling. På frågan vad jag själv trodde att det var, förklarade jag att jag trodde att jag drabbats av Parkinsons sjukdom. Det trodde dock inte läkaren. Efter neurologisk status, som inte visade något speciellt avvikande, kom vi överens om att träffas om ett halvår igen.

Forska i min bakgrund

Jag hade vuxit upp som fosterbarn. Mina fosterföräldrar var ett lantbrukarpar med två vuxna döttrar och två fosterbarn, varav det ena fosterbarnet var jag, och det andra en pojke, som var ett år äldre. Vi kom att växa upp tillsammans som syskon. Jag hade alltså inga biologiska syskon.

Min biologiska mamma skulle, enligt hörsägen, ha drabbats av ”danssjuka” i samband med min födsel. Hon vårdades på Lillhagens sjukhus. Vad hon vårdades för, blev aldrig utrett. Alla gamla journaler hade förstörts i samband med att Lillhagens mentalsjukhus avvecklades.

Min biologiska pappa hade hastigt avlidit vid 70 års ålder, troligen i hjärtinfarkt. Han hade då diagnosen Parkinson. Jag hade en mycket sporadisk kontakt med min biologiska pappa under barndomsåren och ingen kontakt alls med min mamma. Ingen uppmuntrade mig heller till några kontakter. Självt ville jag helst glömma.

Ärftlig belastning?

Efter år av sökande i böcker, och diskussioner med läkare har jag förstått att Parkinson till viss del kan vara ärftlig. I dag bedöms ärftlig

bakgrund till cirka 16 procent, men den drabbar även de som inte har några kända symtom från tidigare generationer.

Livet går vidare

Under åren som gått hade min make och jag utbildat oss, byggt hus och bildat familj. Vi hade fått tre underbara barn, till synes friska och fina. Vi hade allt vi kunde önska oss. Vi började nu fråga oss om Parkinson hunnit ikapp oss, väl medvetna om att det med hörsägen kunde varit värre. Läkare jag talade med rädde mig att låta det ”hela bero” då det ändå inte gick att få fram några säkra svar.

Vi talade med våra barn om vad som kanske kunde drabba oss. Vi var helt överens om att leva i nuet helt och fullt. Skulle någon förändring inträffa så skulle vi finnas till för varandra!

Jag får min diagnos

Det skulle dröja ytterligare fem år innan jag fick en diagnos. Symtomen förvärrades underhand. Balansen blev allt sämre. En del nya symtom kom till. Värk i leder, långdragna förkylningar och ihållande hosta. Kort sagt, jag kände inte igen min kropp längre.

Jag uppehåller mig nu vid de svårigheter min familj och jag upplevde i väntan på att få en diagnos. Det medverkade nämligen till att jag senare kom att engagera mig i frågor rörande bemötande i vården.

Vi uppsökte olika vårdcentraler, och fick ständigt uppmaningen, att vänta på vår plats i kön. Till slut bestämde vi oss för att åka till akutintaget vid Varbergs sjukhus och inte lämna det med mindre än att vi fått träffa en läkare och fått en diagnos. Vår envishet räckte dock inte till. Jag såg inte ut som en parkinsonspatient. Därmed fick jag åka hem med oförrättat ärende.

Vår dotter Eva, kom oväntat hem samma kväll, som vi besökt Varbergs sjukhus. När hon såg i vilket skick jag var, ringde hon sjukhuset och meddelade att vi tänkte återkomma följande morgon klockan åtta. Hon tog därefter resolut kommandot och hjälpte mig åter till akutmottagningen för att få hjälp. Självt hade jag ingen ork att bry mig längre. Jag minns bara att det var väldigt jobbigt och kränkande med alla diskussionerna.

Så småningom, samma dag, insåg personalen på mottagningen, att vi verkligen tänkte stanna, oavsett vad de sa. En säng ställdes fram och jag ombads lägga mig. Därefter skulle jag avvakta besked på en medicinavdelning. Vi åkte hiss upp. När den stannade mötte vi en läkarrond, som visade sig vara neurologronden. De informerades om vårt ärende, vi hänvisades till ett rum och jag ombads gå ett varv runt rummet.



FOTO EVA KRISTENSSON

Ulla Kristensson, under många år engagerad i Parkinsonförbundet, ger en lång rad inspirerande råd i sin artikel.

Du har Parkinson hörde jag bara. I det ögonblicket kändes det skönt att få ord på det onda. Det enda jag kände var tacksamhet över att ha fått en diagnos.

När jag väl blev inlagd på sjukhuset blev jag väl bemött av personalen. Redan samma dag startade behandlingen, med sedvanlig parkinsonmedicinering.

Livet efter diagnos

I läkarperspektiv räknar man sjukdomstiden från den dag diagnosen ställs. Jag fick min diagnos augusti 2004, jag var då 75 år. Diagnosen skulle ställas av en neurolog, en specialläkare på hjärnsjukdomar. I början av 2000-talet var det ont om neurologer i så gott som hela landet. Detta bidrog naturligtvis till att väntetiderna på diagnos blev långa. När jag då, 2004, fått diagnos på min sjukdom och behandling inletts blev jag snart bättre. Jag började dock ana att jag varit på sjukdomen en längre tid.

Enligt egen uppfattning kom jag fram till att jag redan i 45-årsåldern började få symtom på Parkinsons sjukdom. Jag nämnde tidigare i texten, att jag i stressituationer började skaka på höger hand. Eftersom mitt arbete till största

Ulla Kristenssons råd till kommande eldsjälär

- **Acceptera din sjukdom.**
- **Ta kontakt med din parkinsonförening.**
- **Gör dig inte till offer.**
- **Tänk på att tiden är kort.**
- **Du ska verka medan tid är, de fem första åren efter diagnos har du mycket energi och röstresurser kvar.**
- **Medverka till att öppenhet och samtal blir ett naturligt sätt att umgås, inte minst inom familjen.**
- **Var inte rädd för att ta nya kontakter.**
- **Förmedla dina tankar och idéer.**
- **Delta i kurser och konferenser.**
- **Våga röra och beröra den du ställer dina frågor till.**
- **Uppdatera dig om sjukdomen – läs Parkinsonjournalen.**
- **Engagera dig!**

delen handlade om provtagningar, funderade jag på om jag kanske skulle välja en annan inriktning på tjänst. Symtomen måste ha varit ganska påtagliga, eftersom jag övervägde att byta tjänst.

Det jag mest minns var den långa väntan på en diagnos. Att uppleva en stark sjukdomskänsla och inte kunna få någon hjälp. Den dag då du möter en neurolog, som äntligen ställer diagnosen och behandling kan påbörjas, är man tacksam, även om diagnosen är: Du har Parkinson.

Engagemang

Varför engagerar du dig? Den frågan får jag ofta. Om det är frågor som intresserar mig, och om jag tror att jag kan påverka utvecklingen till något bättre engagerar jag mig. Då vill jag veta mer, är mitt svar.

När jag fick diagnosen Parkinson, visste jag inte mycket om sjukdomen som sådan. Jag bestämde mig för att lära mig mer om den. Ju mer jag lärde mig desto mer ville jag veta.

Varför ser man t ex så sällan gravt handikappade Parkinsonsjuka "ute på stan"? Kan det vara så att "Vi går in i garderoben" som någon uttryckte det. Det behöver vi inte göra. Det sociala rummet är till för alla.

Detta sa jag så hurtfriskt för fyra år sedan. Nu förstår jag varför man går in i garderoben. Nu undviker jag själv att vistas i det sociala rummet.

Är det kanske vi som inte gärna vill förknippas med Parkinson (PS)? Parkinson smyger sig ofta på den drabbade. Därför kan man ha Parkinson under lång tid utan att den blir ett verkligt handikapp. Slutligen blir dock symtomen så påträngande, att diagnosen är ett faktum. Sjukdomen går inte att dölja längre.

Tyvärr tar krafterna också slut. Den parkinsonsjuke orkar helt enkelt inte strida för sin rätt längre. "Det är som det är. Man får vara glad för den hjälp man får". Så småningom →

→ hamnar ofta den parkinsonsjuke på ett äldreboende. Ofta i samband med en akut försämring.

I bästa fall finns det kompetent personal, som vet hur sjukdomen fungerar. Vet hur viktigt det är att patienten får den medicin som han är så beroende av i rätt tid och i rätt förhållande till måltiderna. Tyvärr har inte alltid vårdpersonalen den kompetensen. Kanske har patienten förlorat förmågan att kommunicera. Han kan inte göra sig förstådd. Fungerar inte kommunikationen kan tillståndet snabbt försämrans.

Ett liv med Parkinson är ett liv där varje dag bjuder på nya utmaningar. ”Vissa dagar kan man gå snabbt, ju fortare desto bättre. Andra dagar kan man knappt flytta fötterna, och i bästa fall har man en släpande gång”, citat av Hanne Aalborg, som själv har Parkinson, Danmark.

Ett liv med Parkinson är att aldrig veta hur dagsformen blir. Kanske är det DETTA som är anmärkningsvärt, att vi inte vågar och vill visa att vi har Parkinson.

Kanske borde vi istället låta höra oss, medan vi ännu har rösten och kraften kvar. Tala om varför man har en framåtlutad gång, varför mimiken blir utslätad och rädslan för att falla finns med hela tiden. Tala om varför din personliga charm – inte är så stark längre. Du suckar och undrar vad ska jag göra åt detta?

Ett liv med Parkinson är att leva i en bubbla, där man tillämpar långsamhetens lov. Där man i den bästa av världar delar denna ro med sin familj, barn och barnbarn, som ibland behöver gå ner i varv. I den världen behöver man inte leverera och inte prestera, men umgås desto mera. Vi tar en dag i sänder!

Engagemang i Parkinsonförbundet

När medicinerna anpassats till mina behov och vardagen fungerade tämligen bra, bestämde jag mig för att lära så mycket som möjligt om ”Mr Parkinson” som tydligen skulle bli min ständige följeslagare, för att om möjligt ”mota Olle i grind”.

Jag blev engagerad i Parkinson Halland (länsförening). De hade en intressant föreningskampanj på gång inför riksdagsvalet 2010. Kampanjen gick under namnet ”I valet och kvalet inför valet”. Kampanjen skulle genomföras över hela landet och avslutas med en politikerdebatt den 14 september. Det var en stor och djärv satsning för Parkinsonförbundet. Det var viktigt att alla ”hängde på”.

Vi skulle fokusera på tre viktiga frågor:

Fler neurologer

Rätt medicin vid rätt tillfälle

Rätt till lika vård och behandling oavsett bostadsort

Syftet med kampanjen, var naturligtvis också att synliggöra och lyfta fram patienter med Parkinsons sjukdom. Vid en fika i en behaglig miljö, visade vi en film som belyste parkinsonsjukas vardag, med och utan mediciner och behandling.

Samtliga politiker berördes påtagligt av det de såg. Vi lyckades verkligen med, att få mötesdeltagarna engagerade. Debatten som sedan följde tonades ner till ”det goda samtalets nivå” för att undvika politiskt ordklyveri. Var och en av politikerna, ett tiotal, fick redovisa hur de trodde, att deras parti såg på frågorna? Några löften från poli-

tikerna fick vi naturligtvis inte. De lovade dock, att på olika politiska nivåer, inom kommuner och landsting, föra frågan vidare.

Vi hade flera goda exempel på konferenser och sammankomster som ledde verksamheten framåt. Parkinson började bli ett känt begrepp. Jag hade möjligheten att framföra både mina och förbundets synpunkter vid flera intervjuer och berätta hur det är att ha en neurologisk diagnos.

Resultat av vårt arbete i förbundet

Kampanjen lyckades, som vi uppfattade det. Visst kunde vi se en ökning av neurologer i Halland. Plötsligt fick vi mer tid för gymnastik och träning under professionell ledning. ”Samtal med den egna doktorn” var ingen utopi längre.

Det som skedde var en samverkan av många goda krafter. Det ger som regel resultat.

Vi hade god nytta av att ha knutit kontakter med politiker. Vi kunde nämligen under hösten påtala att medel som avsatts till parkinsonsjukas operationer i stället gått till annan verksamhet.

Om det hade med de goda relationerna med verksamheterna att göra, det vet jag inte. Men vi hade goda möjligheter att påverka.

Jag kom att samarbeta med Parkinson Halland fem år efter min diagnos, de så kallade goda åren. Sedan hände det som oftast händer frivilligorganisationer. Eldsjälar tar slut. I bästa fall kommer det nya. Parkinson Halland har fortfarande eldsjälar kvar och de ska ha all heder för sitt arbete.

Det talas mycket om att Parkinson blir allt mer individualiserad. Vi som har Parkinson känner allt för väl igen symtomen. Det är viktigt att den synpunkten också får sitt fokus. Det kanske är så att det beror på vilken fas man befinner sig i.

Leva med en neurologisk diagnos

Så hur gick det att leva med neurologisk diagnos? Jag hänvisar till mitt svar på en fråga ställd vid konferensen Framtidens boende den 15 maj 2014.

Med lämplig medicinering fick jag fem goda år efter diagnosen och därefter åtta år med allt sämre hälsa. Parkinson är en progressiv sjukdom, man blir hela tiden sämre. Nu vid snart 89 års ålder mår jag ganska dåligt. Jag kan inte vänta mig annat och jag är väl införstådd med det. Sedan ett år tillbaka bor jag på ett äldreboende i Kungsbacka.

Jag önskade mig: ett värdigt omhändertagande, ett bra boende, en ljus miljö och en inredning väl anpassad efter de boendes önskemål. Tillgång till musik och uppläsningar. Fick jag dessutom lite taktil massage på mina onda fötter när ångesten sätter in skulle det vara välsignat.

Mina önskemål har uppfyllts.

Ja, så har mitt liv med Parkinson tett sig. Inget dåligt liv måste jag säga. Stort tack till min underbara familj. Stort tack till hemvården och äldrevården i Kungsbacka för otroligt god omvårdnad, värme och empati.

ULLA KRISTENSSON,

12 februari 2018

Hjärngympa för bättre minne – ny studie om Parkinson

En ny studie ska ta undersöka träning av arbetsminnet. Anna Stigsdotter Neely, professor i psykologi vid Karlstads universitet samverkar med forskare vid Umeå universitet för att ta reda på om träning av arbetsminnets processer för uppdatering skulle kunna vara ett sätt att öka hjärnans aktivitet, minneskapacitet och mängden dopamin hos personer med Parkinson.

Hjärnans celler står ständigt i kontakt med varandra. Nervsignaler skickas från en cell till en annan med hjälp av kemiska ämnen, så kallade signalsubstanser. Hur mycket signalsubstans som ska skickas och när regleras noggrant av system i hjärnan. Dessa kan både bromsa och aktivera nervcellerna. En signalsubstans är dopamin som hjärnan använder bland annat för att kontrollera de nervsignaler som styr kroppens rörelser. Hos personer med Parkinsons sjukdom förstörs celler som tillverkar dopamin. Brist på dopamin gör att nervimpulserna förändras och personen kan inte kontrollera sina rörelser lika bra som vanligt.

DE ALLRA FLESTA förknippar Parkinsons sjukdom med de fysiska symptomen, skakningar i kroppen, fumlighet, stelhet och svårigheter att kontrollera sina rörelser. Idag kan dessa dämpas framgångsrikt med läkemedel. Men det finns också kognitiva symptom förknippade med Parkinson, till exempel



FOTO: LINN MALMÉN

Anna Stigsdotter Neely vill hitta metoder som förbättrar sjukas livskvalitet.

nedsättningar i uppmärksamhet och minnesfunktioner. Här finns idag få behandlingar att tillgå.

– Våra kognitiva förmågor, det vill säga vår förmåga att behålla uppmärksamhet, lägga något på minnet, fatta beslut och lösa problem, betyder oerhört mycket för vår livskvalitet. Därför är det

en viktig uppgift att hitta metoder och åtgärder för att motverka kognitiva funktionsnedsätt-

ningar, säger Anna Stigsdotter Neely.

FORSKARNA HAR TIDIGARE

studerat träning av arbetsminnets processer för uppdatering hos friska yngre och äldre personer. Det visar sig att träning av uppdatering leder till bättre prestation även i icke-tränade uppdateringsuppgifter. Dessa förbättringar är kopplade till ökad hjärnaktivitet och utsöndring av signalsubstansen dopamin – en substans som personer med Parkinsons lider brist på.

– Vår pilotstudie visar att uppdateringsträning kan påverka hjärnaktiviteten i den del av storhjärnan som heter striatum, hos en person med Parkinson. Nu utökar vi studien till att omfatta fler personer. Vi kommer att kartlägga hjärnan med hjälp av hjärnabbildning i en magnetkamera. Där kan vi bland annat följa blodflöden i hjärnan. Sammantaget betyder detta mycket för både teori och praktik och ger hopp om möjliga behandlingar som komplement till läkemedel. Det ger oss också en förståelse för de mekanismer som driver förbättringen av minnesprestationen, säger Anna Stigsdotter Neely.

Källa: Karlstads universitet

VETENSKAPSRÅDET BEVILJADE nyligen 3,5 miljoner kronor till forskningen om träning av minneskapaciteten hos personer med Parkinson. Forskningen drivs i samarbete mellan Anna Stigsdotter Neely vid Karlstads universitet samt Magdalena Domellöf, Lars Forsgren, Lars Nyberg och Carl-Johan Boraxbekk vid Umeå universitet.

Nya riktlinjer för fysioterapi

Fysioterapeuterna har tagit fram riktlinjer för fysioterapi vid Parkinsons sjukdom. Fysioterapeuterna är ett professions- och fackförbundet för Sveriges fysioterapeuter.

Målet med riktlinjerna är att på ett lättillgängligt och komprimerat sätt sammanställa befintlig evidens gällande fysioterapeutiska insatser för personer med Parkinsons sjukdom samt ge rekommendationer för klinisk användning.

Riktlinjerna fokuserar på fem nyckelområden; fysisk aktivitet, gång, balans, fall och förflyttningar. För varje nyckelområde ges en kort bakgrund och evidensbaserade fysioterapeutiska åtgärder. Riktlinjerna tar också upp mätmetoder och instrument som är lämpliga för målgruppen.

Forskningen gällande fysioterapeutiska behandlingsmetoder vid Parkinsons sjukdom har under de senaste åren ökat och det kan vara svårt att hänga

med i den senaste evidensen och ha uppdaterade kunskaper.

Arbetet med att ta fram riktlinjerna har gjorts genom att utvärdera och sammanställa befintlig evidens gällande fysioterapeutiska insatser för personer med Parkinsons sjukdom. Riktlinjerna fokuserar på de fem nyckelområden som svenska fysioterapeuter vid en workshop identifierat som mest viktiga för personer med Parkinsons sjukdom. För fördjupad läsning rekommenderas de europeiska riktlinjerna.

Nu påbörjas arbetet med att sprida och implementera riktlinjerna samt att öka kunskapen om fysioterapi vid Parkinsons sjukdom genom artiklar, föreläsningar och workshops. Intentionen är att riktlinjerna ska användas av fysioterapeuter i det dagliga arbetet i mötet med personer med Parkinsons sjukdom.

Källa: Fysioterapeuterna

Karolinska inför behandling via videokommunikation permanent

Personer med Parkinsons sjukdom som provar ut sin medicin hemifrån via videomöte med personal på sjukhuset kan slippa tillbringa över en vecka på sjukhus. Resultaten av studien presenteras i Journal of Parkinsons Disease och metoden har nu införts permanent vid Karolinska Universitetssjukhuset.

– Studien visar många fördelar, bland annat att det tar betydligt kortare tid. I sin hemmiljö har patienten en mer normal aktivitetsnivå, något som är viktigt för att ställa in rätt dos. För personer med Parkinsons sjukdom kan det vara stressande att vara inlagda på sjukhus, säger Thomas Willows, läkare på Karolinska Universitetssjukhuset och huvudansvarig för studien.

I studien har patienter med Parkinsons sjukdom

observerats när de provat ut en medicin med läkemedelspump hemifrån. Kontakten med vårdpersonalen sker med hjälp av videokommunikation och patienten behöver inte läggas in på sjukhus, vilket annars tar cirka en vecka. Mediantiden för patienterna i studien var 2,8 dagar.

– Att prova ut sin medicin hemma ger en större möjlighet för patienter som har förmåga och vilja att använda nya metoder. På Karolinska Universitetssjukhuset har vi infört detta i vår verksamhet och vi har möte var fjärde vecka där vi diskuterar vilka patienter som är aktuella för en så kallad avancerad Parkinson behandling, däribland pumpbehandling, säger Thomas Willows.

Läs mer: <http://content.iospress.com/articles/journal-of-parkinsons-disease/jpd161048>

Källa: Karolinska Universitetssjukhuset

Boka in årets NYP-träff i Falsterbo

Nätverket för yngre med Parkinson, NYP, träffas i år i Falsterbo. Årets träff blir den 31 augusti–2 september. Boka in dagarna redan nu i din kalender. Program och möjlighet att anmäla sig finns på förbundets webbsida www.parkinsonforbundet.se



Internationella källor översätts till svenska

VILL DU LÄSA MER om Parkinsons sjukdom, från internationella källor?

EPDA, den Europeiska Parkinsonsfederationen, har det största on-line biblioteket i Europa för Parkinsons sjukdom. Nytt för i år är att Google Translate är kopplat direkt till EPDA:s hemsida så att du kan få texterna direktöversatta till svenska. Du hittar knappen "Select Language" överst på höger sida när du går in på www.epda.eu.com.

Livet med Parkinson – läs internationellt online-magasin

PARKINSON'S LIFE är en online livsstilstidskrift för personer som drabbats av Parkinsons sjukdom. Det är en röst för det internationella parkinsonsamhället. Du hittar tips för att förbättra ditt välbefinnande, nyheter om forskning, möten och konferenser, erfarenheter från verkliga livet, statistik, nya filmer och mycket, mycket annat. Du kan prenumrera så att du får tidskriften direkt via mejl.

Mer info finns på
<http://parkinsonslife.eu>

Stenbergs texter samlade

PARKINSONJOURNALEN HAR UNDER flera år publicerat en rad artiklar av Georg Stenberg, professor emeritus i psykologi. På ett humoristiskt och inkännande sätt delar han med sig av sina egna erfarenheter av Parkinsons sjukdom. Förbundet har nu samlat hans artiklar i en liten bok som kommer att skickas som en gåva till alla nya medlemmar. Den finns också att beställa till självkostnadspris, se sid 45.

Så här skriver han:



”När jag fick diagnosen var jag professor i psykologi, ett arbete som jag älskade och ville fortsätta med så länge jag kunde. I min forskning hade jag sysslat mycket med neuropsykologi och därmed frågor som hade legat nära Parkinson och andra sjukdomar i nervsystemet. Många har frågat mig om det har varit en fördel för mig att ha lite kunskaper med mig från början. Jag brukade avfärda det med att säga: ’Det är inte roligare att bli överkörd för att man är bilmekaniker’. Men sedan har jag tänkt efter och funnit att kunskap naturligtvis är viktig och gör det lättare att leva med sjukdomen. ... Det jag framför allt vill förmedla är en känsla av hopp. Parkinson är en allvarlig sjukdom, det är sant, men man kan leva med den långt bättre än de flesta tror.”

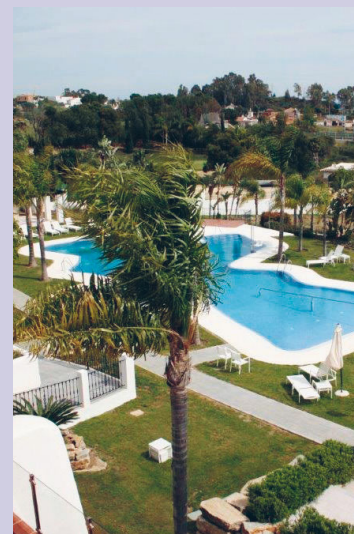
Läs Georg Stenbergs artikel i detta nummer på sidan 18.



PARKINSONGUIDEN GER kvalitetssäkrad och korrekt information om Parkinsons sjukdom och vänder sig till personer med Parkinson, deras anhöriga och andra som vill veta mer om sjukdomen. Innehållet granskas av specialistläkare. Sedan årsskiftet finns Parkinsonsguiden på parkinsonförbundet.se, under rubriken ”Om Parkinsons sjukdom”. Där finns information om symtom, behandlingar, tips för att få en bättre vardag, och mycket annat.

Parkinsonbehandling i Spanien

7 maj och 1 oktober



Enriched life erbjuder ett kvalificerat och modernt behandlingsprogram med svensk personal. Du kan få ersättning för din behandling - vi hjälper dig att söka.

08-663 33 49
info@enrichedlife.se

enriched life

Precis den rehab du behöver!



Neurologisk rehabilitering med känsla!

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

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

Läs mer på vår hemsida www.furuhojden.com

Varmt välkomna!



Furuhöjden
Rehabiliteringshem
Gribbylundsvägen 75
Täby
08-6308900



Furuhöjden Hälsa &
Rehabcenter
Enhagsvägen 16
Täby
08-6308350

Stockholm satsar på rehab-resor igen

Parkinson Stockholm ordnade under 2015 två rehabiliteringsresor. Då åkte medlemmar till en rehab-anläggning och tränade och diskuterade tillsammans.

I år satsar länsföreningen i Stockholm på att ordna rehab-resor igen. En förfrågan har gått ut tidigare om en rehab-resa i maj, och nu undersöker föreningen även möjligheten att ordna en resa i höst.

Tanken är att en tre veckor lång höstresa ska bli av någon gång under perioden 10 september till 20 oktober.

”Målsättningen är att förbättra den fysiska hälsan, men även om möjligt skapa nya kontakter och goda vänner. Tidigare rehabiliteringar har visat att när man är 15-20 personer som har Parkinson men har olika yrkesbakgrund, olika kön och olika levnadsvillkor så blir det många tillfällen där man diskuterar sin sjukdom och sina livsvillkor”, skriver Berndt Lindholm som är suppleant i styrelsen för Parkinson Stockholm och arrangerar av resan.

Den som är intresserad behöver en rehabremiss som gäller för slutna vård, det är viktigt att det inte är dagvård, påminner Berndt Lindholm.

Parkinson Stockholm kommer att ha ett informationsmöte under våren. Anmäl ditt intresse till stockholmsföreningens kansli, tel 08-678 01 22. Berndt Lindholm kan svara på frågor, telefon 08-643 21 63 eller 072-3364510.

Örnsköldsvik utmanar!

VI UTMANA ALLA föreningar att stödja forskningen om Parkinsons sjukdom och det brådskar. Det behövs mer forskning och därmed ökad finansiering. Parkinsonsfonden måste varje år ge avslag på åtskilliga projekt som förtjänade bättre. Vi hurrade när man började prata om stamceller som en permanent lösning på alla problem, som vi parkinsonsjuka dras med. Även stora problem är till för att övervinnas tänkte vi i Örnsköldsviks Parkinsonförening. Därför gräver vi ett stort hål i vår kassa.

Vi skänker 5 000 kr till forskningen och utmanar alla lokala föreningar i Sverige att haka på. Det är vi medlemmar som vinner på det här initiativet som kanske för oss närmare en stamcellsbehandling eller annan behandling som ger oss möjlighet till att leva ett normalt liv. Det är bättre att kunna bidra till samhällets bästa, arbeta och betala skatt, istället för att som nu vara tärande på det resurser vi vill att våra barn ska kunna ta del av. Parkinsonföreningens drygt 100 medlemmar i Örnsköldsvik avstår gärna en aktivitet och vill istället bidra till forskningen som till slut gynnar alla oss med Parkinsons sjukdom, slut upp och anta utmaningen.

GUNNAR WESTIN,
Örnsköldsviks Parkinsonförening



Muscular System

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

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

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

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

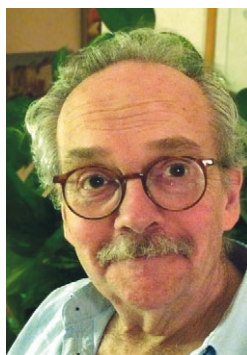
Metropolitan Rehab erbjuder dig även effektiv rehabilitering hos erfarna fysioterapeuter, arbetsterapeuter och dietist. Vi har spetskompetens och högteknologisk utrustning. Varmt välkommen till Metropolitan Rehab!

METROPOLITAN
REHAB AB
metropolitanrehab.se

Envar sin egen doktor

Egna iakttagelser kan göra skillnad för personer som har Parkinson. Georg Stenberg, psykolog, har testat en app för att kunna se vad ger honom bäst förutsättningar att sova bra.

Sara Riggare, forskare vid Karolinska Institutet, har gjort mycket för att sprida insikten att våra läkare inte har en möjlighet att få inblick i allt som händer med oss. Det lilla prov vi visar på vårt sjukdomstillstånd vid besöket på mottagningen kan rimligtvis inte ge en komplett bild. Men vi kan göra mycket för att komplettera bilden själva. Iakttagelser och bedömningar som görs regelbundet kan bli till stor nytta. Att skatta sina besvär på en skala är snabbt och enkelt och kräver inte mer än papper och penna.



Men skattningsskalor har en tendens att bli lite otillförlitliga. När man besvarar samma fråga många gånger kan ens kriterier flytta på sig. Det man tyckte var ”mycket” i början kanske vanan har klassat ner till ett ”ganska”. Det är mycket svårt att bli säker på att varje skalsteg behåller sin betydelse över tid.

Därför har objektiva mått en stor betydelse, och vi har genom teknikens utveckling fått tillgång till datainsamlare av objektiva data till överkomliga priser. Armband som vi kan bära i vardagen kan samla in data om oss via sensorer. En sensor kan mäta acceleration det vill säga rörelse, en annan kan ta in en GPS-signal och bestämma exakt var vi befinner oss, en tredje kan känna av när pulsen passerar under armbandet genom förändringar i en reflekterad ljusstråle som armbandet riktar mot huden.

VART TAR DESSA DATA VÄGEN? De går upp i ”molnet”, som vi numera säger om de ofantliga lagringsutrymmen som utgörs av ständigt susande hårddiskar i enorma datorhallar, ofta placerade i Norrlands inland eller på något annat ställe där kolden hjälper till med kylningen och håller elkostnaderna nere.

Där kan appar i våra smarta telefoner hämta dem, bearbeta dem och presentera dem för oss som inblickar i vår egen hälsa. Vi kan se hur vår hjärtfrekvens förändras över dygnet, vi kan se när vi gick, sprang eller satt stilla.

Många känner den ständiga datainsamlingen som ett hot. Stora företag som Google, Amazon, Apple och Facebook har redan tillgång till gigantiska datamängder om oss, ska de nu få komma oss in på bara kroppen, tänker kanske någon. Jag oroar mig inte så mycket för det. ”There is safety in numbers”, tänker jag. När de nu har så mycket data om så många, varför skulle någon intressera sig för just mig? Kanske

är jag naiv i min förtröstan, men det får framtiden utvisa.

Innan den framtiden har kommit, kan vi ju utnyttja de data som samlas in för ett vettigt syfte, nämligen vår egen hälsa. Jag har ett armband från tillverkaren Fitbit (kanske inte det optimala produkt-namnet för den svenska marknaden, men det får bli deras problem). Det levererar – minut för minut – data om antal steg, energiförbrukning, tillryggalagd sträcka och hjärtfrekvens. Resultaten presenteras översiktligt i en app, och man kan dessutom – efter lite mekande – ladda ner rådata. Liknande faciliteter finns även hos smarta telefoner, till exempel Apple Watch.

VAD VILL JAG DÅ GÖRA MED DEM? Jag har använt dessa data för att försöka hantera två problem relaterade till min sjukdom: sömnrörningar och överörlighet.

Jag har haft svårt att sova lugnt och ostört hela nätter, och erbjudits läkemedel som ska hjälpa mig att sova bättre. När hösten började hade jag två läkemedel, den ena i två doser, den andra i tre, alltså sammanlagt sex kombinationer. Jag bestämde mig för att prova mig igenom dessa systematiskt, eller så systematiskt man kan göra det. Om detta skulle göras enligt alla konstens regler skulle de sex kombinationerna placeras ut slumpmässigt över min kalender, tills var och en av dem får sammanlagt åtminstone det förutbestämda antalet – låt oss säga tio – dagar.

Så renlärig har jag inte varit att jag har dragit lott för varje natt vilken medicin jag skulle ta. Strängt taget skulle jag också vara ”blind”, det vill säga ovetande om vilken jag får. Man kan inte göra allt perfekt IRL (in real life), så vi får nöja oss med att varje pillerkombination fick sina chanser, när jag hade lust att ta dem.

NU KOMMER DEN SVÅRA FRÅGAN. Hur ska vi mäta den goda sömnen?

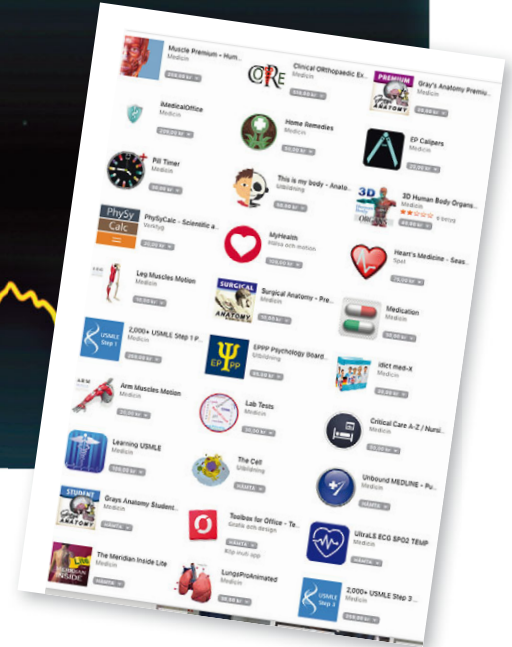
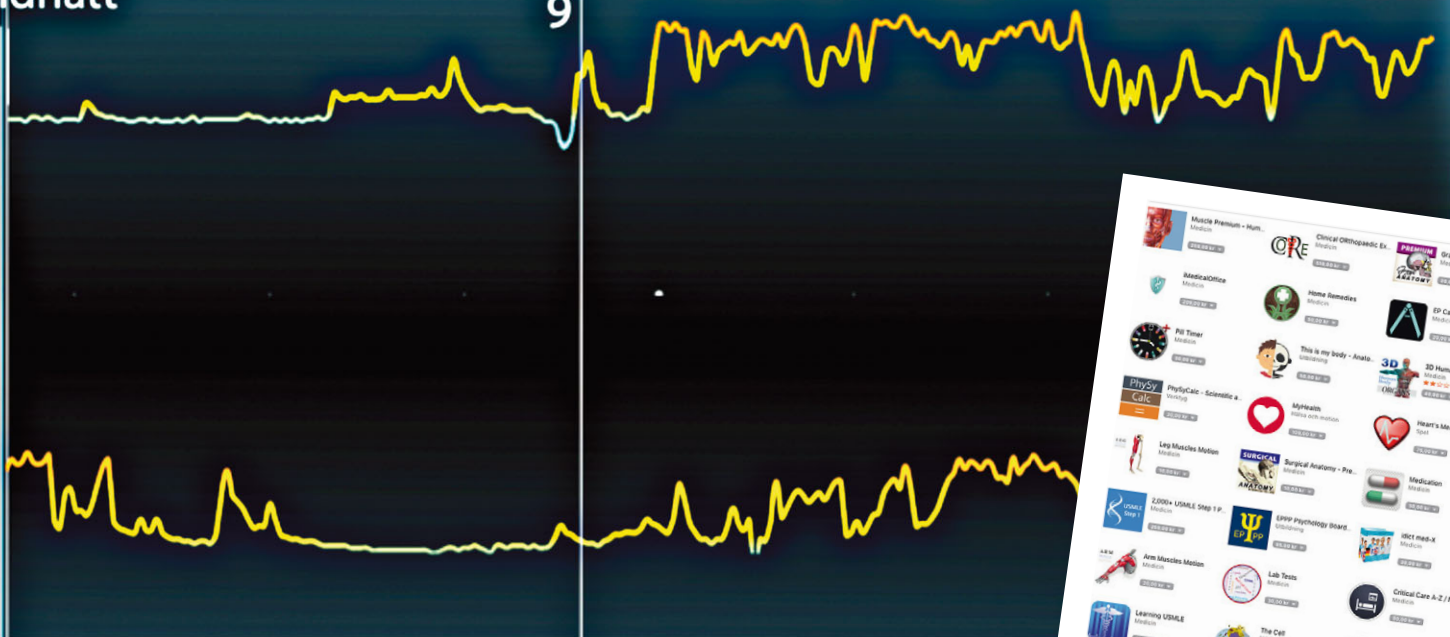
Vi kan naturligtvis varje morgon tänka efter om vi känner oss utvilade, titta på klockan och notera hur många timmar vi har legat till sängs (vilket inte är detsamma som hur många timmar vi har sovit). Vi ser svårigheterna torna upp sig med detta förfarande. Vi kan inte bedöma hur länge vi har legat vakna, och när vi bedömer hur utvilade vi är – på en skala – råkar vi lätt ut för den glidning i kriterierna som jag nämnde tidigare.

Då kan vi i stället ta vårt armband med oss till sängs, för den tillhörande appen har ganska mycket att säga om vår sömn. Den säger oss hur länge vi har sovit, på riktigt, och den talar också om för oss sömnkvaliteten, det vill säga hur stor del av tiden vi har tillbringat i olika stadier. Appen skiljer på tre sömnstadier: Lätt sömn, djup sömn och drömsömn.

Klassificeringen gör appen på basis av två typer av mätvärden: hjärtfrekvens och rörelse. Det vi vet om normal sömn säger oss att de tre sömntyperna borde kunna skiljas åt. Jag har ingen inblick i vilka algoritmer som används, men jag kan improvisera några gissningar. Om vi för enkelhets skull tänker oss nattens data indelade i bara två klasser för vardera variabeln: höga och låga värden, erhåller vi fyra grupper

Midnatt

9



Hälsoapparna för smarta telefoner är många. Georg Stenberg kollar sin egen sömn och konstaterar att den övre kurvan visar en natt med god och lätt sömn medan den undre visar sen insomning och några timmars djup sömn.

av mätvärden; hög rörlighet med hög hjärtfrekvens, hög rörlighet med låg hjärtfrekvens, låg rörlighet med hög hjärtfrekvens samt låg rörlighet med låg hjärtfrekvens.

Då tänker jag mig att djup sömn karakteriseras av kombinationen Låg/Låg, lätt sömn av kombinationen Hög/Hög och normal drömsömn av Hög hjärtfrekvens och Låg rörlighet. När friska människor drömmer, blir hjärnan frikopplad från alla muskler, utom från dem som styr ögonrörelserna. Tennisentusiasten kan alltså drömma att han sitter på Båstads huvudläktare och följer en slagväxling genom att låta blicken följa bollens väg fram och tillbaka över nätet, men han kan inte höja händerna till en applåd efter en dödande smash eller en finurlig stoppboll.

Just dessa livliga ögonrörelser har gett drömsömnens dess vetenskapliga namn, REM-sleep (Rapid Eye Movements). Men det jag just sagt gäller inte oss med Parkinson! I tidiga stadier får många av oss RSBD (REM Sleep Behaviour Disorder), vilket innebär att bromsklossarna lossas för alla våra muskler, så att vi kan inte bara applådera i sömnen, utan också ropa uppmuntrande tillrop, stampa otåligt med fötterna, och göra mycket annat som inte anses passande på läktaren i Båstad.

I senare stadier uppslukas drömsömnens i stället av den allmänna hypokinesin (orörligheten), som gör att vi kan ligga helt orörliga i våra sängar – som på lit de parade. Rörelsedata blir ju då helt värdelösa.

VI PARKINSONS JUKA STÄLLER TILL med stor förvirring i appen som ska klassificera sömnstadierna. Appen märker svårigheten och kastar ibland in handduken. Ibland försöker den, men ger orimliga resultat.

Men vi behöver inte ge upp bara för att algoritmen gör det. Vi har ju våra data om hjärtfrekvensen, som räcker en lång väg.

Hjärtfrekvensen sjunker, föga överraskande, när vi sover. Inte lika självklart är det kanske att variationen minskar markant. På dagtid svänger vår puls upp och ner i vilda och oförutsägbara mönster. Och det är en fördel! Ett hjärta som tuffar på i jämn takt som dunket från en fiskebåt mitt i dagens støj och stök är inte riktigt friskt.

Men i vår nattregistrering bör vi vänta oss en låg och jämn nivå, ju lägre desto bättre (så länge den inte går ner till noll!). Om man tittar på de grafer som appen producerar kan man lätt urskilja nätter med god sömn och nätter med orolig sömn. (Se figur). Och man kan sätta siffror på det, vilket gläder ett forskarhjärta. ”If you can’t count it, it doesn’t count”, sade en klok metodlärare till oss.

FIGUREN VISAR ÖVERST en natt med god sömn, som övergår i lätt sömn och ett par korta uppvaknanden innan dagens hastigare puls tar över. Den nedre bilden visar en sen insomning (det är nyårsnatten) men sedan några timmars djup sömn

Med hjälp av dessa beräkningar hittade jag den av mina sex läkemedelskombinationer som gav bäst resultat. Utan att gå in på detaljer kan jag säga att en insomningshjälpmedel tillsammans med melatonin fungerar bra, allt i låg dos. Melatonin justerar dygnsrytmen hos oss som har ett inre dygn som är längre än det solen har bestämt sig för. Vi förskjuter då aktiviteten till allt senare timmar så fort vi får chansen att kapa förtöjningarna till det övriga samhällets tider. Med melatonin kan vi synkronisera vår inre klocka med majoritetens. ■

Avancerad behandling, icke-motoriska symtom och nya behandlingsmöjligheter var i fokus på Swemodis årliga möte. Mötet samlade ett hundratal neurologer, geriatriker och parkinson-sjuksköterskor för inhämtning av kunskap och utbyte av erfarenheter

TEXT OCH FOTO HELENA NORDLUND

Forskarmöte om Parkinson i komplikationsfas

Avancerad behandling i fokus

Den 9–10 november 2017 anordnades det fjärde årliga utbildningsmötet kring Parkinsons sjukdom i komplikationsfas, då tablettbehandling inte längre är tillräcklig. Här beskrivs kortfattat några av de ämnen som togs upp. Deltagarna hälsades välkomna av Swemodis, som representerades av Per Odin och Håkan Widner, båda från Lunds universitet.

Val av avancerad behandling

Professor Angelo Antonini från universitetet i Padua, Italien berättade att fördröjd magsäckstömning, så kallad gastropares, kan leda till att läkemedel i tablettform blir kvar i magsäcken så länge att effekten fördröjs eller helt uteblir. Då kan avancerad behandling bli aktuell. De tre alternativ som finns att tillgå är apomorfinpump, Duodopa (levodopa och karbidopa som tillförs direkt till tarmen via en bärbar pump) och djup hjärnstimulering (deep brain stimulation, DBS).

En grupp experter har enats om att de viktigaste indikationerna för avancerad behandling är motoriska fluktuationer och besvärande dyskinesier trots optimal tablettbehandling. En enkel tumregel är 5-2-1: levodopa fem gånger om dagen, två timmar om dagen med off-symtom och en timme om dagen med besvärande dyskinesier (1).

Professor Ray Chaudhury från Kings College i London,

England talade om apomorfin. Han framhöll att behandlingen av Parkinsons sjukdom behöver bli mer individanpassad, med hänsyn tagen till bland annat symtom, ålder, andra sjukdomar, livsstil och egna preferenser.

En jämförande studie från tolv europeiska centra visar att apomorfinfusion och Duodopa minskar de motoriska symtomen och förbättrar livskvaliteten i likvärdig omfattning, men att biverkningarna är lindrigare för apomorfin (2). Det finns även studier som tyder på att apomorfin kan skydda mot kognitiv nedsättning (3).

Docent Dag Nyholm från Akademiska sjukhuset i Uppsala diskuterade om man bör avvakta med att ge levodopa i tidiga skeden eftersom behandlingen anses kunna framkalla dyskinesier. Allt mer tyder dock på att dyskinesier har mindre att göra med levodopa i sig än med att behandlingen ges intermittent snarare än kontinuerligt (4).

Eftersom tablettbehandling påverkas av gastropares har man utvecklat alternativa sätt att administrera levodopa redan innan Duodopa kan bli aktuellt, exempelvis som infusion i underhuds fettet eller som tablett som får smälta under tungan. Ett sätt som även gör det möjligt att finjustera doseringen är att använda mikrotabletter som löses upp i vatten före användning (5).

Skattning av motoriska symtom kan bland annat göras med Parkinson Kinetigraph (PKG), som registrerar rörelser via en mätenhet som bärs runt handleden. En första svensk studie som använt PKG för att styra behandlingen visar klar förbättring av symtomen jämfört med behandling som följs upp på vanligt sätt (6).

– Vi kan nästan alltid förbättra behandlingen för våra patienter genom att individanpassa den, sa Dag Nyholm.

Professor Lars Timmermann från Marburg och Köln i Tyskland berättade att många undrar varför man måste vänta så länge med DBS att många viktiga funktioner hinna gå förlorade. I EARLYSTIM-studien, som inkluderade patienter under 61 års ålder som haft motoriska fluktuationer i högst tre år, medförde DBS ökad livskvalitet, förbättrad social situation och färre biverkningar jämfört med bästa möjliga läkemedelsbehandling (7). Man kan dock inte

Swemodismötet i korthet

Behandlingen kan oftast förbättras genom att den individualiseras. Det finns hjälp att få även för icke-motoriska symtom som sömnproblem, depression och apati.

Långsam magtömning är en vanlig orsak till fördröjd eller utebliven läkemedelseffekt.

DBS kan troligen bli aktuellt i tidigare sjukdomsskeden, men inte alltför tidigt.

Nya läkemedel och nya administreringsformer är under utveckling men botande behandling verkar fortfarande vara långt borta.



operera hur tidigt som helst; effekten är bäst för patienter med mer motoriska symtom och sämre livskvalitet vid operationstillfället (8).

– Hur patienten upplever resultatet av en DBS-operation beror mycket på förväntningarna, förklarade Lars Timmermann. Därför är det viktigt att patienten är tydlig med vilka symtom han eller hon är mest angelägen om att få bukt med och att vårdpersonalen är tydlig med vilka symtom metoden har bäst effekt på.

Professor Walter Pirker från Wien, Österrike höll ett föredrag om att välja rätt avancerad behandling för rätt patient i rätt tid. De tre avancerade behandlingsalternativen har likartade indikationer och kontraindikationer, och alla kräver att symtomen svarar bra på levodopa.

När det gäller tidsaspekten bör man åtminstone vänta till tills patienten har haft sin diagnos i fem år, bland annat för att minimera risken för att diagnosen är felaktig.

– Väntar man å andra sidan för länge så ökar risken för att patienten hinner utveckla fler levodopa-resistenta symtom och drabbas av sociala problem. Dessutom ökar kontraindikationerna med tiden, sa Walter Pirker.

Apomorfininfusion är den avancerade behandling som har lägst barriär; man kan testa och om det inte fungerar kan man alltid gå tillbaka till tablettbehandling, medan Duodopa har störst tidsfönster, vilket innebär att behandlingen även kan ges till äldre patienter, liksom till patienter med mild demens. Många yngre patienter tycker att det är besvärande att bära runt på en pump och föredrar där-

för DBS, medan andra känner obehag inför ett kirurgiskt ingrepp i hjärnan.

Professor Håkan Widner från Lund redogjorde för olika sätt att optimera behandlingen för patienter som inte uppfyller kriterierna för avancerad behandling. Han framhöll att optimering kräver noggrann utvärdering av symtomen och kunskap om vilka effekter den nuvarande behandlingen har, exempelvis hur den första dosen på morgonen upplevs och vad som händer om man glömmet en dos.

Ett exempel på behandlingsoptimering är samtidig behandling med två olika dopaminagonister istället för att kombinera en dopaminagonist med levodopa, ett annat att öka frisättningen av dopamin från de kvarvarande cellerna med amantadin. Det finns även en rad olika läkemedel som verkar via andra system i kroppen än det dopaminerga – Parkinsons sjukdom förändrar ju inte bara nivåerna av dopamin utan även av andra signalämnen som acetylkolin och →

Professor Lars Timmermann från Tyskland föreläser.

Vad är Swemodis?

The Swedish Movement Disorder Society är en ideell förening som har målsättningen att öka intresset för Parkinsons sjukdom och andra rörelsesjukdomar samt att förbättra möjligheterna till forskning, klinisk behandling och utbildning av forskare och läkare. Ett huvudintresse är att stimulera kontakter mellan teoretisk (preklinisk) och klinisk forskning för ett snabbare överförande av forskningsresultat till kliniska behandlingsmöjligheter.



Joaquim Ferreira från Lisabon (t v) och Filip Berquist, två i den internationellt kända föreläsarlistan.



→ serotonin. Därför kan demensläkemedel som rivastigmin och memantin vara till nytta för vissa patienter, liksom antidepressiva och läkemedel som förbättrar sömnen, till exempel melatonin eller agomelatin.

– Obehandlad depression kan ibland misstas för långt framskriden sjukdom, något som det naturligtvis är mycket viktigt att uppmärksamma, avslutade Håkan Widner.

Icke-motoriska symtom

Professor Dag Aarsland vid King's College i London berättade att både psykos och depression är vanliga icke-motoriska symtom. Parkinson-psykos yttrar sig ofta som visuella illusioner och hallucinationer, till exempel att man tycker sig se någon röra sig i rummet eller luta sig över sängen. De viktigaste åtgärderna är att optimera anti-parkinson-behandlingen, utesluta andra orsaker till symtomen och förklara för patienten att symtomen hör samman med sjukdomen. Det finns även en del coping-strategier man kan tipsa om, som att fokusera direkt på eller försöka röra vid hallucinationen och att ha en lampa tänd nattetid om det är i mörkret hallucinationerna uppstår. Antipsykos-behandling bör bara sättas in om det är nödvändigt eftersom effekten ofta är dålig och risken för biverkningar hög.

Även vid depression kan optimering av anti-parkinson-behandlingen vara en viktig åtgärd. Vid milda symtom kan kognitiv beteendeterapi (KBT) ha god effekt. Vid allvarliga symtom kan antidepressiv behandling prövas, med tricykliska antidepressiva (t ex klozapin) hellre än SSRI-preparat (9).

Psykolog Richard Brown, även han professor vid King's College, talade om fatigue och apati. Fatigue brukar beskrivas som sjuklig trötthet som inte går att vila bort. Fatigue går inte heller att mäta objektivt och specifik behandling saknas. Rasagilin (MAOB-häm-

mare), modafinil (centralstimulerande) och doxepin (antidepressivt) har alla visat positiva effekter i vissa studier men kunskapen är begränsad (10).

Apati kännetecknas av initiativlöshet, ointresse och likgiltighet. Symtomet hör samman med störningar i hjärnans belöningssystem och risken att drabbas ökar med stigande ålder, motoriska symtom och kognitiv nedsättning. Antidepressiva verkar inte ha någon effekt, utan tycks i vissa fall kunna orsaka symtomen, som då försvinner när behandlingen sätts ut (11).

Dr Lisa Klingelhoefer från Dresden i Tyskland berättade att sömnstörningar vid Parkinsons sjukdom kan orsakas av såväl sjukdomen i sig som av behandlingen och uppträda under alla sjukdomsfaser. Så kallad REM-sömnstörning, som innebär att man agerar ut sina drömmar, kan uppträda många år innan de motoriska symtomen, och friska personer med REM-sömnstörning löper kraftigt förhöjd risk att senare i livet utveckla Parkinsons sjukdom.

Sömnstörningar kan utvärderas med så kallad polysomnografi, som dock kräver tillgång till ett sömnlaboratorium. En första utvärdering kan istället göras i hemmet med PKG (12).

Professor Michele Tinazzi från Verona, Italien berättade att smärta drabbar två av tre patienter med Parkinsons sjukdom. Man tror att de mekanismer som orsakar smärta åtminstone delvis är samma som de som orsakar dyskinesier (13).

Dopaminerga läkemedel kan förbättra smärttillstånd, även sådana som inte har med motorik att göra. Därför bör den första åtgärden vid smärta vara att optimera den dopaminerga behandlingen.

Dr Alfonso Fasano från Toronto, Canada förklarade att symtom från mag-tarmkanalen är bland de vanligaste och mest besvärande icke-motoriska symtomen vid Parkinsons sjukdom. Långsamma tarmrörelser,

i kombination med överväxt av bakterier i tunntarmen och infektion med *helicobacter pylori* i magsäckens slemhinna, gör även att upptaget av läkemedel som tas i tablettform fördröjs och försämras (14). Kanske kommer antibiotika i framtiden att bli en del av behandlingen av Parkinsons sjukdom, liksom nyttiga bakterier, så kallade probiotika.

Man frågar sig också om infektioner i mag-tarmkanalen kan ge upphov till Parkinson sjukdom. Man har kunnat påvisa samband mellan nedsatt tarmfunktion och försämrat luktsinne, vilket tyder på att dessa symtom har samma ursprung (15).

Nya behandlingsmöjligheter

Professor Olivier Rascol från Toulouse, Frankrike konstaterade att en sjukdomsmodifierande behandling för Parkinson fortfarande ter sig avlägsen.

– Men det är inte helt mörkt. Det finns en hel del ljusglimtar och jag känner mig mer hoppfull idag än jag gjorde för fem eller tio år sedan, sa Olivier Rascol.

Ett exempel är försök att på olika sätt avlägsna eller förhindra spridningen av alfasynuklein, som ansamlas i hjärnan vid Parkinsons sjukdom. Man har även kunnat visa att sjukdomsutvecklingen kan fördröjas hos vissa patienter genom avlägsnande av järn som finns inlagrat i cellerna. GLP-1-analoger är ett diabetesläkemedel som åtminstone i djurförsök har skyddande effekter mot Parkinson-symtom (16). En möjlig framtida behandling är så kallade A2a-adenosinreceptorantagonister, en typ av hjärtmedicin som nu testas på människa för Parkinsons sjukdom.

Dr Joaquim Ferreira från Lissabon, Portugal talade om effekterna av fysisk aktivitet vid Parkinsons sjukdom. Han framhöll att vi ofta är alltför okritiska mot studier på fysisk aktivitet, trots att de ofta är alldeles för korta för att några långsiktiga hälsovinster ska kunna konstateras och att de sällan är placebokontrollerade.

– Det vi vet är att fysisk inaktivitet är den fjärde största riskfaktorn för död i världen och att man genom att vara fysiskt aktiv minskar risken för en rad olika sjukdomar, inklusive kognitiv nedsättning. Så oavsett om man har Parkinsons sjukdom eller inte är det alltid bra att röra på sig, konstaterade Joaquim Ferreira.

En studie som jämfört tai chi med stretching och tyngdlyftning vid Parkinsons sjukdom visar att tai chi genomgående har bättre effekter än båda de andra träningsformerna, även på humöret (17).

Docent Filip Bergquist från Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg talade om hur man mäter och utvärderar behandling vid Parkinsons sjukdom. Det vanligaste sättet är att patienten själv får berätta om hur han eller hon upplever behandlingen eller fylla i olika skattningsskalor.

Motoriska fluktuationer kan utvärderas subjektivt med dagböcker och bedömning på sjukhus men även objektivt med t ex PKG. I en australiensk studie på 28 patienter visades 24 inte vara optimalt behandlade. Bland 16 av dessa kunde bristerna upptäckas med vanligt samtal, men för åtta behövdes PKG (18). Man arbetar nu med att utveckla en tröja med flera sensorer som kan mäta fler rörelser och även andra variabler, till exempel blodtryck.

Professor Per Odin, Lund och dr Sven Pålhagen från Karolinska

Universitetssjukhuset i Stockholm berättade om de nationella riktlinjerna och patientregistret för Parkinsons sjukdom. Riktlinjerna innehåller prioriteringar för olika åtgärder och har utvecklats för att bidra till en mer jämlik och god vård och omsorg. Till de viktigaste rekommendationerna hör att patienter ska få träffa en neurolog två gånger per år, ha tillgång till en parkinsonsköterska och tas om hand av ett multidisciplinärt team.

Inför eventuell avancerad behandling ska patienten erbjudas en behandlingskonferens med deltagare som har kunskap om och erfarenhet av alla tre behandlingsalternativen. Det innebär troligen att beslut om avancerad behandling i framtiden kommer att fattas på universitetssjukhusen. Tack vare att utgifterna för den kommunala omsorgen minskar har man gjort bedömningen att samhällets kostnader för all avancerad behandling är noll! Riktlinjerna finns att läsa i sin helhet på Socialstyrelsens hemsida (19). ■

Mötet arrangerades av SWEMODIS och sponsrades av AbbVie AB, Global Kinetics Corporation, Grünenthal Sweden AB, Lobsor Pharmaceuticals AB, Medtronic AB, NordiciInfu Care AB, PharmSwed, Sensidose AB, UCB AB och Zambon Nigaard Pharma.

Referenser

1. Antonini A et al. Implementing a Delphi Panel to Improve Understanding of Patient Characteristics of Advanced Parkinson's Disease. Presented at the 19th MDS Congress 2015, San Diego, California, US.
2. Martinez-Martin P et al. EuroInf: a multicenter comparative observational study of apomorphine and levodopa infusion in Parkinson's disease. *Mov Disord* 2015; 30: 510–6.
3. Yarnall AJ et al. Apomorphine: A potential modifier of amyloid deposition in Parkinson's disease? *Mov Disord* 2016; 31: 668–75.
4. Espay AJ, Lang AE. Levodopa and Parkinson Disease-Myths Revisited-Reply. *JAMA Neurol* 2017; 74: 1270–1.
5. Senek M et al. First clinical experience with levodopa/carbidopa microtablets in Parkinson's disease. *Acta Neurol Scand* 2017; 136: 727–31.
6. Johansson D et al, submitted.
7. Schuepbach WM et al. Neurostimulation for Parkinson's disease with early motor complications. *N Engl J Med* 2013; 368: 610–22.
8. Schuepbach M et al. Predictors of outcome of STN-DBS in Parkinson's disease with early motor complications. Late-breaking abstract, MDS 2016.
9. Timmer MHM et al. What a neurologist should know about depression in Parkinson's disease. *Pract Neurol* 2017; 17: 359–68.
10. Elbers RG et al. Treatment of Fatigue in Parkinson Disease. *JAMA* 2016; 315: 2340–1.
11. Sansone RA et al. SSRI-Induced Indifference. *Psychiatry (Edgmont)* 2010; 7: 14–18.
12. Klingelhöfer L et al. Night-time sleep in Parkinson's disease - the potential use of Parkinson's KinetiGraph: a prospective comparative study. *Eur J Neurol* 2016; 23: 1275–88.
13. Lim SY et al. Do dyskinesia and pain share common pathophysiological mechanisms in Parkinson's disease? *Mov Disord* 2008; 15: 23: 1689–95.
14. Fasano A et al. Gastrointestinal dysfunction in Parkinson's disease. *Lancet Neurol* 2015; 14: 625–39.
15. Passali GC et al. New olfactometric findings in Parkinson's disease. *Clin Otolaryngol* 2017; 42: 837–43.
16. Athauda D, Foltynie T. Protective effects of the GLP-1 mimetic exendin-4 in Parkinson's disease. *Neuropharmacology* 2017, Epub ahead of print.
17. Li F et al. Tai chi and postural stability in patients with Parkinson's disease. *N Engl J Med* 2012; 366: 511–9.
18. Farzanehfar P, Horne M. Evaluation of the Parkinson's KinetiGraph in monitoring and managing Parkinson's disease. *Expert Rev Med Devices* 2017; 14: 583–91.
19. www.socialstyrelsen.se/nationellariktlinjermsochparkinsonssjukdom.

Mr P ger sig ut på vift

– Murrurr! Det här är inte skönt!

Jag, djupt inne i spelet om den Försvunna Diamanten, lyfter på huvudet:

– Va? Samtidigt känner jag att min vänsterfot har lagt sig i hans knä. Jag rodnar, mumlar något och drar ner benet på golvet för att sen fortsätta min väg mot det ouppnåeliga Målet, en resa som oftast får motspelaren att plötsligt ”komma på” regler som hittills varit okända??

När jag berättar om mr P:s uppförande för gubben-min, säger han att han också lagt märke till vederbörandes nya ohysade beteende.

– Man måste inte dansa cancan när man står mitt i ett viktigt matlagningsmoment.

– Men jag kan väl inte dansa cancan! fräser jag. Det här är ju ytterst irriterande.

– Nej, säger maken, det kan tyvärr inte mr P heller. Men varje gång du koncentrerar dig på något, så kommer han och tar hela uppmärksamheten.

– Ja, och det räcker inte med det, fortsätter mannen i mitt liv obarmhärtigt. Mr P har också ambitioner vad gäller armrörelser: när

du promenerar helt lugnt så får han armen att se ut som Döende svanen. (När gav jag maken tillstånd att vara såhär rak?)

”Den döende svanen” har jag tyvärr gemensamt med ökadiktator med liten svart mustasch – bara det gör att jag undrar om mr P slutar med skakandet om armen skulle ”försvinna”...?

Som ”tröst” nämner dottern att hon och motsvarande diktator, Stalin, har det gemensamt att båda sover på soffan. Hmmm?

Nähä gott folk! Sparka ut den lede mr P! Tänk på det hägrande Nobelpriset, vilket inte lär bli inom fredsområdet vad mr P anbe-
lingar.

Jag sitter på T-banan och funderar över hur livet har blivit med mr P, när damen mitt emot mig piper något. Till min fasa upptäcker jag att min vänsterfot är ute på äventyr. Jag flämtar:

– Oj då, förlåt, det var inte meningen, reser på mig och kliver av. Det är mycket nyttigare med en långpromenad.



ANNEMARIE ROTHSCHILD

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 Parkinsondrabbade läraren från Biberach a. d. Riss tränar sedan flera år tillbaka regelbundet med MOTOmed.



Primed.ab
fysio Rehab

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

Flera studier har funnit att personer med Parkinsons sjukdom har sämre munhälsa med fler hål och mer tandlossning än friska personer i samma ålder. Skillnaderna ökar med antal år man haft sjukdomen. Charlotta Elleby, sjukhustandläkare, skriver om de vetenskapliga sambanden.

Så påverkas munhälsan av Parkinson

DET ÄR INTE SÅ SVÅRT att räkna ut att det blir svårare att hålla rent i munnen när man skakar, är stel eller överrörlig, men det finns flera sjukdomar eller tillstånd i munnen som kan drabba den som har Parkinsons sjukdom. Detta kan bero både på själva sjukdomen och på medicinerna man får för att hålla symtomen i schack. Vi vet inte riktigt varför ännu, men vi kan ändå konstatera följande samband och föreslagna orsaker:

Vilka problem i munnen kan man få vid Parkinsons sjukdom?

KARIES (HÅL I TÄNDERNA): Ökad risk för karies. För att få karies behövs tänder, bakterier och socker. Bakterierna bildar, och finns i, plack på tänderna där de bildar syra när vi äter socker eller stärkelse. Syran fräter på tänderna och det blir hål. Det blir lättast hål där det är svårt att hålla rent, till exempel mellan tänderna. Emaljen som finns runt tandkronan står emot syraattacker ganska bra, men när man blir äldre blir tandhalsen, som inte är täckt av emalj, ofta blottad och den är därmed mycket känsligare för syra.

TÄNKBARA ORSAKER TILL ökad kariesrisk hos patienter med Parkinsons sjukdom:

- Svårt att hålla rent på grund av motoriska problem, skakningar, stelhet eller hyperrörlighet.
- Minskad rörlighet i och mun- och ansiktsmuskulaturen som gör att mat ligger kvar längre i munnen.
- Mindre saliv på grund av muntorrhet orsakad antingen av själva sjukdomen, mediciner eller depression.

Ökat sötsaksug orsakat av trötthet, sämre lukt- och/eller smaksinne eller för att få en ”kick”. Man har kopplat samman låga dopaminnivåer vid Parkinsons sjukdom med kicksökande aktiviteter och försämrad impuls kontroll. Det finns teorier om att det kan vara samma mekanism bakom ökad sockerkonsumtion.

Minskad benägenhet eller förmåga att hålla rent på grund av trötthet, depression eller demensutveckling.

TANDLOSSNING: ökad risk för tandlossning och risken ökar ju längre man haft sjukdomen.

Det finns forskning som föreslår att en pågående inflam-



Charlotta Elleby går igenom hur munhälsan kan påverkas av Parkinsons sjukdom.

mation i kroppen, till exempel i tandköttet, kan påverka hjärnan och göra att parkinsonsjukdomen fortskrider snabbare.

Tandlossning beror på att plack på tänderna orsakar inflammation av tandköttet. En del personer reagerar så kraftigt att det blir tandköttfickor och benet runt tanden bryts ner vilket resulterar i tandlossning.

I första hand beror detta på att det finns mer plack på tänderna. Orsaken till detta kan vara:

- Svårt att hålla rent på grund av motoriska problem, skakningar, stelhet eller hyperrörlighet.
- Minskad rörlighet i mun- och ansiktsmuskulaturen som gör att mat ligger kvar längre
- Minskad benägenhet eller förmåga att hålla rent på grund av trötthet, depression eller demens.
- Mindre saliv på grund av muntorrhet orsakad av själva sjukdomen, mediciner eller depression.



I ParkinsonJournalen nr 4/2017 kan du läsa mer om hur mycket du kan göra själv och hur egenvård av tänderna ger effekt.

MUNTORRHET: Ungefär hälften av alla med Parkinsons sjukdom har också muntorrhet. Det debuterar ofta tidigt i sjukdomsförloppet. Muntorrhet kan göra det svårt att bära proteser.

Mindre saliv med sämre kvalitet innebär minskad motståndskraft mot infektioner i slemhinnan och ökad risk för framför allt karies men även för tandlossning.

Orsaker:

- Sjukdomen i sig
- Mediciner. Muntorrhet är en vanlig läkemedelsbiverkan. Flera av medicinerna mot parkinsonsymtom kan ge muntorrhet. Risken ökar ytterligare vid kombination av flera mediciner.
- Depression

DREGLING: Är också vanligt hos personer med Parkinson, men det kommer främst senare i sjukdomsförloppet. Dregling är dubbelt så vanligt hos män som hos kvinnor och det kan leda till sår i munvinklarna, ofta infekterade med svamp.

Orsaker:

- Sväljsvårigheter eller minskad sväljfrekvens
- Ökad salivproduktion är mindre vanligt men det kan dock förekomma som en biverkning av mediciner.

SVÄLJSVÅRIGHETER: vanligt, särskilt i senare faser av sjukdomen.

Orsaker:

- Att svälja är en komplicerad process där ett fyrtiotal olika muskler ska samarbeta och fungera väl. Vid neurologiska sjukdomar är det vanligt med sväljproblematik.
- Muntorrhet kan göra att det är svårare att svälja
- Stelhet och sämre funktion i munnens muskler kan göra att det är svårare att få maten vältuggad och lätt att svälja.

Anhöriga till patienter som sätter i halsen tror ofta att det beror på dåliga tänder eller proteser, men det är mindre vanligt.

MUNSVEDA: också ett känt, relativt vanligt, symtom vid Parkinsons sjukdom. Det kan upplevas som en brännande känsla på tunga, gom eller läppar, men det syns ingenting på slemhinnan.

Det förekommer ibland vid muntorrhet eller vid svampinfektion i munnen, men vad som orsakar det är oklart och troligen beror det på flera faktorer. Här behövs mer forskning.

NEDSATT LUKT- OCH SMAKSINNEN: Nedsatt luktsinne kan vara ett tidigt symtom på Parkinsons sjukdom. Det kan leda till att man gärna väljer mer söta saker att äta, eftersom det smakar bättre då. Men personer med Parkinson kan även uppleva nedsatt smaksinne vilket även det kan leda till ökad sockerkonsumtion med ökad kariesrisk. Viktnedgång kan hänga ihop med nedsatta lukt- och smaksinnet, eftersom maten smakar mindre. ■

CHARLOTTA ELLEBY

REHABILITERING med kvalitet och personlighet



FRYK CENTER
REHABILITERING

Tel 0560-47260 info@frykcenter.org www.frykcenter.org

Antero har under många år arrangerat resor för personer med funktionsnedsättningar och samarbetat med Eria, det hotell utsetts till bästa hotellet för funktionsnedsatta.



Följ med till världens bästa hotell för personer med funktionsnedsättningar!

Hotellet på Kreta har 13 rum och är från början byggt och utrustat för personer med funktionsnedsättningar. Alla rum har badrum med anpassad dusch och toalett och i varje rum finns en hög och sänkbar säng, duschpall, larm, air-condition mm. Utomhuspoolen är tempererad.

Nästa resa till Kreta: 27 april – 11 maj 2018

Prisexempel: Del i dubbelrum 15 850 kronor/person. I priserna ingår halvpension d.v.s. frukost och middag, transfer, morgongymnastik och avspänning. Pris för flygresor tur och retur Arlanda-Kreta 27 april – 6 maj: 3 100 kr/person. Alternativa hemresedatum kan diskuteras.



Läs mer på www.anteroab.se | E-post kerstin@anteroab.se | Telefon Kerstin Karlstedt 070-788 15 46



Lennart Pettersson
Ordförande i Stiftelsen
ParkinsonFörbundets
forskningsfond.

**Stiftelsen Parkinsonförbundets
Forskningsfond**

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

På väg mot den avgörande frågan

Under de senaste årtiondena har cell- och molekylärbiologin fått en rad nya och revolutionerande redskap att arbeta med. Det är numera möjligt att studera enzymer, receptorer och andra biomolekyler i minsta detalj och kunskapen om sambandet mellan molekylernas tredimensionella struktur och funktion blir allt större. Det tycks inte finnas någon gräns för forskarnas förmåga att ständigt utveckla nya metoder som gör det möjligt att flytta fram positionerna och undersöka förlopp som tidigare inte lät sig studeras på samma sätt. Ett aktuellt exempel är utvecklingen av kryoelektronmikroskopi, som tilldelades 2017 års Nobelpris i kemi för att tekniken möjliggör högupplösande strukturbestämning av biomolekyler i lösning. Vill man spetsa till

”Ändå har Mr P en besvärande förmåga att inte låta sig avslöjas. Kanske beror det på att ingen har lyckats ställa den avgörande frågan.”

det, så verkar det alltid gå genom tekniska framsteg få svar de frågor man ställer och att den största svårigheten för forskarna kanske snarast ligger i att ställa de rätta frågorna och hitta nya infallsvinklar.

Mitt intryck är att den svenska parkinsonforskningen håller en mycket god kvalitet. Undan för undan skaffar vi oss en allt bättre bild av vad som händer i hjärnan i samband med att sjukdomen utvecklas. Ändå har Mr P en besvärande förmåga att inte låta sig avslöjas. Kanske beror det på att ingen har lyckats ställa den avgörande frågan. Låt oss i så fall hoppas att 2018 blir ett år då det sker en ändring på den punkten.

LENNART PETERSSON

Ett särskilt tack

Vi tackar alldeles särskilt nedanstående bidragsgivare för ytterst uppskattade gåvor:

- Karl-Olof Rosengren, Halmstad
- Elmhults Screentryck AB, Älmhult
- Kjell Andersson, Ulricehamn
- Föreningen Senapskornet, Värnamo
- Parkinson Västmanland
- Parkinson Norra Sörmland
- Björn Vistedt och Irene Andersson, Vallentuna
- Hilding Löfstedt, Dalhem
- Aptahem AB, Malmö

GE EN GÅVA TILL PARKINSON- FONDEN!

**Genom ditt stöd
till Parkinsonfonden,
pg 90 07 94-9
eller bg 900-7949**

**stöder du aktivt lovande forskare i
Sverige och du försäkrar dig samti-
digt om att nya och viktiga forskar-
rön snabbare kommer till nytta för
dig själv och alla andra drabbade.**

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

Parkinsonlinjen

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

08-666 20 77

**Måndag och Onsdag kl 19-21
Tisdag och Torsdag kl 10-12**

Nätverkande feedback i Dublin

FONDENS
ANSLAG
GÖR NYTTA

NECTAR (Network for European CNS Transplantation & Restoration) är en årlig europeisk konferens som riktar sig till forskare och kliniker som är intresserade av reparation av hjärnan och det centrala nervsystemet. Sara Nolbrant fick stöd för att delta på konferensen i december 2017

TEXT SARA NOLBRANT

doktorand, Developmental and Regenerative Neurobiology,
Wallenberg Neuroscience Center, Lunds universitet

Konferensen är intim och väldigt fokuserad och drar till sig en blandning av människor i olika steg av karriären. Det ges stort utrymme till unga forskare och doktorander och därför lämpar sig konferensen ytterst väl att deltaga i om du är i ett tidigt skede av karriären. Under NECTAR får du en möjlighet att presentera dina data muntligt inför en stor publik och kan på så vis få värdefull feedback och input på ditt projekt.

Under konferensen presenterade jag mitt projekt Refining Stem Cell Therapy for Parkinson's disease towards clinical applications. I detta har jag arbetat med att utveckla förbättrade protokoll som ska användas för stamcellsbase-rad cellterapi för Parkinsons sjukdom. Jag har arbetat med att göra våra protokoll kliniskt kompatibla så att de så småningom ska kunna användas i kliniska prövningar. Jag har dessutom arbetat med att ta fram markörer för de celler som på ett säkert sätt kan transplanteras till parkinsonpatienter och på ett förutsägbart vis leda till en förbättring av sjukdomens symptom. Detta passade ytterst väl in på konferensen och var av intresse för många.

En stor fördel med NECTAR är att konferensen genom sitt upplägg är ett strålande tillfälle att skapa nya kontakter och att stärka redan etablerade. Detta är något jag värdesätter väldigt högt, eftersom det inte bara gynnar det pågående projektet utan även kan leda till framtida samarbeten och stärkta nätverk.

Därför vill jag med stor glädje tacka Parkinsonfonden för det resebidrag som gjorde resan till NECTAR i Dublin möjlig.



REHABILITERING MED KUNSKAP OCH KÄNSLA



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

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

Från 1 januari 2015 kan du som bor utanför Stockholms län söka dagrehabilitering hos oss. Landstinget bekostar din dagrehabilitering som är på 15 eller 25 dagar. Resan och boendet står du för själv.

FONDENS
ANSLAG
GÖR NYTTA

Nejonögon kan lära oss förstå hur ögonmusklerna påverkas

En forskargrupp har studerat nejonögon, en typ av fisk, för att förstå mer om hur ögonmusklerna påverkas. Parkinsons sjukdom kan påverka ögonmotoriken.

TEXT **JUAN PEREZ-FERNANDEZ**

post doc, Inst. för Neurovetenskap, Karolinska Institutet

ETT TIDIGT SYMPTOM på Parkinsons sjukdom är nedsatt förmåga att utföra exakta ögonrörelser och att läsa. Sjukdomen beror på att antalet dopaminceller i hjärnan har minskat till en mycket låg nivå, vilket gör att den struktur som till stor del styr våra rörelser, de basala ganglierna, fungerar sämre, eftersom den är beroende av dopamin för sin funktion. Den nedsatta ögonfunktionen har antagits bero på dessa effekter, men vi har nu visat att samma dopaminceller som försörjer de basala ganglierna också skickar nervtrådar direkt till de centra i hjärnstammen som styr ögon- och orienteringsrörelserna.

Vi har analyserat detta i nejonögat, en rundmun som är det äldsta i dag levande ryggradsdjuret, där vi kunnat utveckla experimentella metoder som inte är möjliga i andra djurmodeller. Vi har nu visat, att det vid stimulering av de dopaminproducerande cellerna, frisätts dopamin i den del av mitthjärnan som kallas tectum och som har

betydelse för synsinnet och ögonrörelserna. Därvid moduleras retbarheten hos två typer av tectums nervceller som uttrycker dopaminreceptorerna D1 och D2. Dopamin ökar retbarheten hos D1-uttryckande celler och minskar retbarheten hos D2-uttryckande. Detta förändrar förmågan hos dessa celler att svara på synstimuli och därmed också på de motoriska signaler som kommer från tectum.

Vi har också visat, att denna dopaminmodulering spelar en viktig roll för att reglera ögonrörelsernas precision som svar på synstimuli genom direkta effekter på den del av tectum som har med synsinnet att göra. Eftersom de nervtrådar som förmedlar effekterna också finns hos däggdjur är det sannolikt att samma mekanismer finns hos människa.

Studier av detta slag kan således lära oss att förstå hur ögonmotoriksymptomen vid Parkinsons sjukdom uppkommer och därmed i förlängningen ge möjligheter till behandling.

Resultaten har presenterats på the 47th Annual Meeting of the Society of Neuroscience, ett möte med cirka 30 000 deltagare, som ägde rum i Washington DC. Resultaten har nu också publicerats i den vetenskapliga tidskriften *Neuron*.

Perez-Fernandez, J., Kardamakis, A.A., Suzuki, D.G., Robertson, B., och Grillner, S. (2017) Direct Dopaminergic Projections from the SNc Modulate Visuomotor Transformation in the Lamprey Tectum, *Neuron* 96, 910-924 e5.

Forskningen tar hjälp av nejonögon.



Forskarmöte visade vikten av samarbete

Ett forskarmöte, Stockholm-Okazaki Workshop, i januari fokuserade på de basala ganglierna och deras funktioner vid hälsa och sjukdom.

TEXT LENNART PETERSSON

MÅLET MED MÖTET var att belysa och sammanfatta ny kunskap om de basala gangliernas anatomi, hjärnans aktivitet och om hur olika grupper av nervceller använder kemikalier som dopamin och serotonin för att samspela med varandra, ett fenomen som kallas neuromodulering.

Utgångspunkten var, att kunskap om de basala gangliernas funktion och betydelse kräver en mångsidig forskning, där experiment på den morfologiska, genetiska, kemiska och molekylära nivån kombineras med studier av hjärnans elektriska aktivitet och individens beteende. Mötesprogrammet innehöll presentationer av såväl teoretiker som experimentella forskare. Antalet deltagare var cirka 40. Parkinsonfonden var en av finansierarna.

Undertecknad deltog i mötets dag två, som bjöd på nio föredrag, varav flera hade direkt bäring på Parkinsons sjukdom. Det vore en överdrift att påstå att jag förstod allt som sades från talarstolen. Ändå fick jag en bild av forskningens komplexitet och betydelsen av samarbete mellan forskare som studerar till synes vitt skilda problem.

EN DEL FÖREDRAG hade direkt bäring på Parkinsons sjukdom. Bland dem kan nämnas ett av Per Petersson, Lunds universitet, som talade om vad som kännetecknar hjärnans aktivitet vid motoriska störningar i samband med Parkinsons sjukdom. Data från djurförsök presenterades och diskuterades i anslutning till olika patofysiologiska modeller av sjukdomen. Särskilt diskuterades den elektriska aktiviteten i olika grupper av nervceller i relation till tecken på parkinsonism, levodopa-inducerade dyskinesier och icke-motoriska symptom. Vidare nämndes att det fanns resultat som visade att motoriken förbättrades om högfrekvent ryggmärgsstimulering användes som komplement till DBS.

I ett annat föredrag presenterade Angela Cenci Nilsson, Lunds universitet, de experimentella data som ligger bakom artikeln ”Både gas och broms behövs” i Parkinsonjournalen 1/2017. I korthet visar forskningen att en struktur som kallas Striatum påverkar motoriken via två nervbanor och att balansen mellan dem är viktig om man vill uppnå förbättrad motorik utan att det uppträder ofrivilliga rörelser, s.k. dyskinesier.

Avslutningsvis konstaterades att den experimentella forskningen fått fler och bättre metoder och därför numera kan leverera bättre data som underlag till dem som utvecklar teoretiska modeller, vilket i sin tur torde leda till att framtida teoretiska modeller kan ge bättre input till den experimentella forskningen än vad som hittills varit fallet.

SENAST BEVILJADE ANSLAG

Forskargrupp i Lund studerar inflammatoriska förändringar

En grupp i forskare i Lund ska använda synkrotronbaserad teknik för att upptäcka tidig proteinaggregation och inflammatoriska förändringar vid Parkinsons sjukdom

Mottagare:

TOMAS DEIERBORG,

Docent, Exp. Neuroinflammation, BMC, Lunds universitet

Vid Parkinsons sjukdom föreligger det en pågående inflammation i hjärnan. Den del av hjärnan som framför allt är drabbad vid Parkinsons sjukdom, substantia nigra, är känd för att ha en hög koncentration av hjärnans inflammatoriska celler, de så kallade mikroglia-cellerna. Dessa celler är aktiva vid Parkinsons sjukdom och tros bidra till nervcelldöden.

Gruppen tror att proteinaggregat som bildas tidigt i sjukdomen, av till exempel alfasynuklein, känns igen av hjärnans inflammatoriska mikroglia-celler som då aktiveras och startar inflammatoriska processer som påskyndar celldöden av dopaminerga celler i substantia nigra. I det aktuella projektet vill gruppen använda avancerad synkrotronbaserad teknik, som ger möjlighet att använda elektromagnetisk strålning för att studera molekyler och atomer, för att studera tidiga förändringar i hjärnvävnad och se om de är kopplade till inflammatoriska förändringar. På det sättet hoppas gruppen kunna fånga upp tidiga strukturförändringar, kopplade till sjukdomen, som inte kan upptäckas med konventionella metoder, till exempel immunhistokemi.

Gruppen kommer att studera hjärnvävnad från såväl parkinsonpatienter som hjärnvävnad från experimentella djurmodeller av sjukdomen. Genom att hitta tidigare förändringar som ger upphov till skadlig aktivering av mikroglia-celler, tror man sig kunna bidra med kunskap om hur sjukdomsprocessen kan hämmas.

Beviljat anslag: 220 000 kronor

Parkinsonjournalen
finns även
som digitalt blädderex!
parkinsonforbundet.se

SENAST BEVILJADE ANSLAG

Varför är vissa nervceller mer motståndskraftiga?

En forskargrupp från Karolinska Institutet ska undersöka av nervcellers "sårbarhetsmönster" vid Parkinsons sjukdom.

MOTTAGARE

EVA HEDLUND,

docent, Inst. för Neurovetenskap,
Karolinska Institutet

NEURODEGENERATIVA SJUKDOMAR som Parkinsons sjukdom kännetecknas av celldöd som drabbar specifika grupper av nervceller. Det är ännu inte känt varför vissa nervceller är känsliga, medan andra är motståndskraftiga. Gruppens mål är att undersöka hur nerv-

cellernas känslighet för degeneration påverkas av inre faktorer. Förhoppningen är att sådan kunskap ska kunna användas i framtida terapier för att bromsa sjukdomsutvecklingen. För att uppnå detta mål vill gruppen undersöka vilka gener som är aktiva (uttrycks) i distinkta grupper av nervceller som alla är känsliga vid Parkinsons sjukdom och sedan jämföra med vilka gener som uttrycks i grupper av motståndskraftiga celler. På det sättet hoppas man kunna se, om nervceller som degenererar vid Parkinsons sjukdom har en gemensam "känslighetsSignatur". Gruppen avser att isolera individuella celler från mänsklig hjärnvävnad och analysera den globala (totala) genaktiviteten. För att förstå varför stigande ålder

är en stor riskfaktor för Parkinsons sjukdom, kommer vävnad från olika ådersgrupper att analyseras. Dessa data kommer sedan att följas upp med funktionella studier, där man undersöker om utvalda gener kan framkalla åldrande och därmed ökad känslighet i odlade stamcells-deriverade nervceller.

Gruppen tror att denna kombinerade analys kan identifiera faktorer som är kopplade till den selektiva förlusten av nervceller vid Parkinsons sjukdom och att dessa faktorer i framtiden ska kunna påverkas för att förhindra fortsatt degeneration.

Beviljat anslag: 395 000 kronor



PROTECTA[®]
Medical AB



EasyRoll
systemet

Se instruktionsfilmer!

på förflyttnings- & inkontinenshjälpmedel
www.protecta.nu



InkoGlid, 4-way Draglakan Svävaren
Glidlakan Glidlakan AntiHalk - förstärkta bromszoner Glidlakan m. Vätskespärr
Haklappar

Nämnd "Parkinson Journalen" - få 10% extra rabatt

Parkvägen 5
913 34 HOLMSUND

Tel. 090 - 14 26 25
Fax. 090 - 13 64 52

www.protecta.nu
info@protecta.nu



Mälargården
Rehabilitering som gör skillnad

**Framgångsrik rehabilitering
i naturskön miljö.**

Hos oss möter du mycket kunnig och engagerad personal. I våra lokaler finns varmvattenbassäng 34 grader, handikappanpassat gym och gymnastiksal. Här bor du i enkelrum med dusch/WC. Vi lagar all mat från grunden och har egen kökspersonal.

Nya program börjar var tredje vecka. För mera information ring vår koordinator Lena 08-594 936 34 eller ring via växel 08-594 936 30.



Läs mer på www.malargarden.se

→ TRÄFFA VÅRA FORSKARE →

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

Angela Cenci Nilsson är professor i experimentell medicinsk vetenskap och leder en forskargrupp i Lund. Hennes intresse för forskning väcktes på en specialistutbildning vid en neurologisk klinik i Italien. Forskning om Parkinson kan leda till konkreta förbättringar, konstaterar Angela Cenci Nilsson.

”Forskning kan leda till konkreta förbättringar”

När och hur väcktes ditt intresse för forskning?

Framför allt under min tid som specialiststuderande på Veronas neurologiska klinik, då jag kände mig maktlös inför så många hjärt-skärande fall.

Hur skulle du vilja beskriva din forskning?

Att utnyttja grundforskningens verktyg för att försöka lösa medicinskt angelägna frågor. Det är tacksamt att forska om Parkinsons sjukdom, jag tror att vår forskning inom detta område kan leda till konkreta förbättringar för de drabbade personerna...och gärna redan under min livstid.

På vilket sätt har Parkinsonfonden bidragit till din forskning?

Parkinsonfonden har haft en avgörande betydelse vid flera kritiska punkter under min forskarkarriär, framförallt när jag behövde stöd till projekt som krävde stor uthållighet.

Vad kommer din forskning att betyda för parkinsonpatienter?

En ökad förståelse för hur sjukdomen och dess behandlingar påverkar hjärnan, samt nya behandlingsprinciper.

När kommer dina forskningsframsteg att komma till nytta för Parkinsonsjuka?

Redan nu vad gäller ny kunskap, om fem år vad gäller att få veta resultat från kliniska prövningar av nya behandlingsprinciper



Namn: Angela Cenci Nilsson

Titel: Professor i Experimentell Medicinsk Vetenskap.

Arbetsplats: Lunds Universitet

Född: 1961, i Noventa Vicentina (Italien)

Bor: i Lund

Familj: Maken Ola G. Nilsson (neurokirurg på SUS) och två söner, födda 1994 och 1995.

Karriär: Läkarexamen (1986) samt specialistexamen i neurologi (1990) vid Veronas Universitet (Italien); doktorsexamen i neurobiologi (1993), docentur (2000), och professur (2008) vid Lunds Universitet.

Gör idag: Leder en forskargrupp på tolv personer, har rådgivande uppdrag vid flera nationella och internationella vetenskapliga organisationer.

Musiksmak: Bra musik av alla genrer och från alla tidsperioder.

Läser: Jag har inte mycket tid över för skönlitteratur, men läser flera tidskrifter och tidningar regelbundet, och älskar Grönköpings Veckoblad.

Favoritmat just nu: Vegetarisk kost, gärna med nötter.

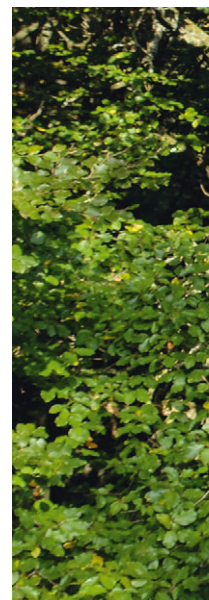
Kopplar av med: Bra filmer (på en TV-skärm placerad framför en skön soffa).

Ångest kan drabba alla – lidandet finns med både i Tove Janssons muminvärld och hos filosofen Sören Kierkegaard. Men rätt behandling kan ofta lindra symptomen. Mellan 20 och 50 procent av personer som har Parkinson tros lida av ångest.

TEXT **JONATHAN TIMPKA,**

forskarstuderande i klinisk medicin med inriktning neurologi vid Lunds universitet,
AT-läkare vid Skånes universitetssjukhus i Lund.

Rätt behandling lindrar ofta ångest



ÅNGEST OCH NEDSTÄMDHET kan drabba oss alla oavsett var vi befinner oss i livet, men vi kan också råka ut för livshändelser som ökar risken för ett försämrat mående. Att uppleva oro och ångest i någon utsträckning är helt normalt – ångestkänslan kan bidra till att vi undviker att utsätta oss för kortsiktiga faror (tänk hög höjd och farliga djur). En mildare oro kan också fungera som en motivation för att uträtta saker som inte är helt behagliga i stunden, men som vi hoppas ska leda till positiva följder på lång sikt: till exempel pensionssparande eller vardagstjantande på sitt barn för att förmå det att göra sina läxor.

Den danske filosofen och författaren Søren Kierkegaard skrev i ”Begrebet Angest” från år 1844 att ”den som har lärt sig att känna ångest på rätt sätt, han har lärt det största”. Om vi antar att det finns ett ”rätt” sätt som gör nytta, hur känns då ångest när den är ”fel”?

När ångesten inte längre står i proportion till den faktiska faran börjar de negativa följderna överväga de positiva och ångesten leder då istället bara till ökat illabefinnande. Oron kan då förekomma oftare än inte, vara ihållande över tid, upplevas som svårt att kontrollera och kan skifta mellan flera olika fokus; ibland kan den kretsa kring den egna hälsan, barnen eller privatekonomin, medan den i andra stunder handlar om bilen, bostaden eller det kommande julfirandet.

Många av symptomen vid ångest förekommer redan i högre utsträckning hos personer med Parkinson (till exempel försämrad koncentration, muskelsmärter och sömnsvårigheter). Detta gör att den läkare som ställer en ångestdiagnos alltid måste ta ställning till om det i själva verket är någon annan sjukdom som bättre förklarar symptomen. Många personer som besväras av ångest upplever också att det är svårt att få omgivningen att förstå hur man upplever sin situation. Det är vanligt att man upplever att man från familj och vänner ofta får råd som

fokuserar på handfast problemlösning, men som kanske inte alltid berör kärnan – det dåliga måendet.

Ett exempel på en problemlösande inställning kommer från författaren Tove Jansson i ”Det osynliga barnet” från 1962 och ett samtal mellan de två väninnorna Filifjonkan och Gafsan. Filifjonkan försöker vädra sin oro om en annalkande storm, medan Gafsan blir väldigt obekvämt och hellre vill prata om vilket tvättmedel Filifjonkan använder. Till slut måste Filifjonkan berätta som det är: ”Men allra mest talar jag om mig själv, fast jag vet att det inte är fint sätt. Jag vet att det kommer att gå på tok. Jag tänker på det hela tiden. Till och med när jag tvättar min trasmatta. Kan ni förstå det? Känner ni likadant?” Istället för att lyssna och be henne berätta mer föreslår då Gafsan att Filifjonkan ska prova att tillsätta lite ättika i sköljvattnet eftersom detta bevarar färgerna bättre. Precis som Gafsan vill man som anhörig vara till hands när en närstående mår dåligt och det är också lätt hänt att man känner sig otillräcklig när denna hjälp inte är nog. Huruvida ättikan i sköljvattnet bevarar färgerna i tvätten låter jag vara osagt, men hur är det med ångesten – vad kan man göra åt den?

UPPGIFTERNA SKILJER SIG åt mellan studier, men ungefär 20–50 procent av personer med Parkinsons sjukdom tros lida av ångest som är så pass allvarlig att den bör behandlas. Ångest och depression är överlappande sjukdomsgrupper och man har sett att en majoritet av personer med Parkinson som lever med ett ångestsyndrom samtidigt är drabbade av en depressionssjukdom. Depression och ångest är relativt vanligt i befolkningen i stort, men de anses också vara några av de tidigaste symptomen på Parkinson. Personer som senare diagnosticerats med Parkinson är överrepresenterade bland dem som har drabbats av depression och ångest – detta redan tio år innan uppkomsten av motoriska symptom har lett till en diagnos.



Ångest kan lindras med rätt behandling, hävdar Johathan Timpka.

Ångest och depression behandlas vanligen med antidepressiva läkemedel och kognitiv beteendeterapi (KBT), antingen var för sig eller i kombination. Inom KBT så fokuserar terapeuten och patienten tillsammans på att identifiera källor till ångest och nedstämdhet och att utarbeta verktyg för att bryta negativa beteendemönster. Tanken är att man som patient själv ska vara aktiv i sin behandling och därefter ska kunna fortsätta använda dessa färdigheter även efter det att serien av träffar med terapeuten är slut. Det är flera studier som har studerat effekten av antidepressiv medicinering och KBT hos personer med Parkinson. Baserat på dessa studier har man i Socialstyrelsens Nationella riktlinjer rekommenderat att sjukvården bör erbjuda KBT och antidepressiv medicinering vid depression hos personer med Parkinson.

DET RAPPORTERAS OFTA om de ökade sjukfrånvarotalen i samhället och mest av allt ökar sjukligheten till följd av psykiskt illabefinnande. Ett fåtal studier i Sverige och internationellt har undersökt sambandet mellan ångest och deltagande i arbetslivet vid Parkinsons sjukdom. Man har då sett att förekomst av ångest ökar sannolikheten för att personer som är i arbete kommer att lämna arbetslivet, men också att ångest är vanligare hos personer som inte arbetar än hos dem som fortfarande är i arbete. När man läser den typen av resultat är det dock viktigt att tänka på det inte är helt klarlagt vad som är en huvudsaklig orsak och verkan – är det så att en försämrad arbetsförmåga leder till ökad ångest eller leder ökad ångest till en försämrad arbetsförmåga?

Det finns nu en tilltagande medvetenhet om att ångest och andra icke-motoriska symptom vid Parkinson kan upplevas som minst lika besvärliga som mer synbara symptom som skakningar eller stelhet. När denna medvetenheten ökar förbättras också förutsättningarna för att de som är drabbade ska få hjälp. Ångest kan nämligen ofta lindras med rätt behandling, men en förutsättning är då att Filifjonkan och andra får möjlighet att berätta om sina besvär. ■

SVIKTFAS

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



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

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

15-MA034-01-2017-11-14

EMST 150™

EMST150™ är ett träningshjälpmedel för utandningsmuskulaturen, speciellt utformad för de som vill förbättra sin svälj- och andningsfunktion.



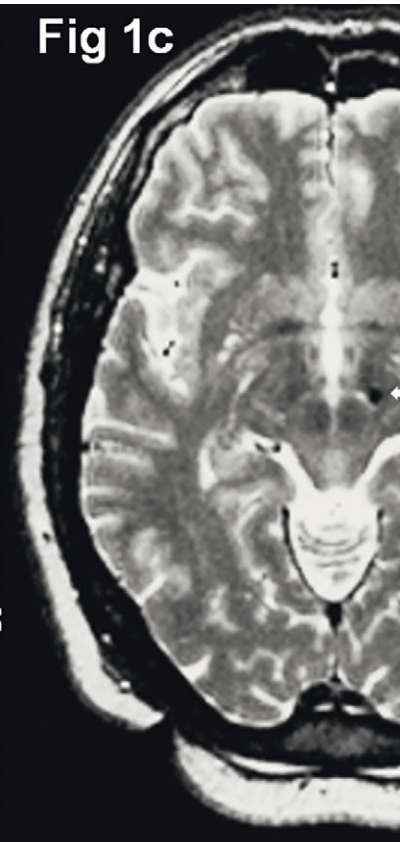
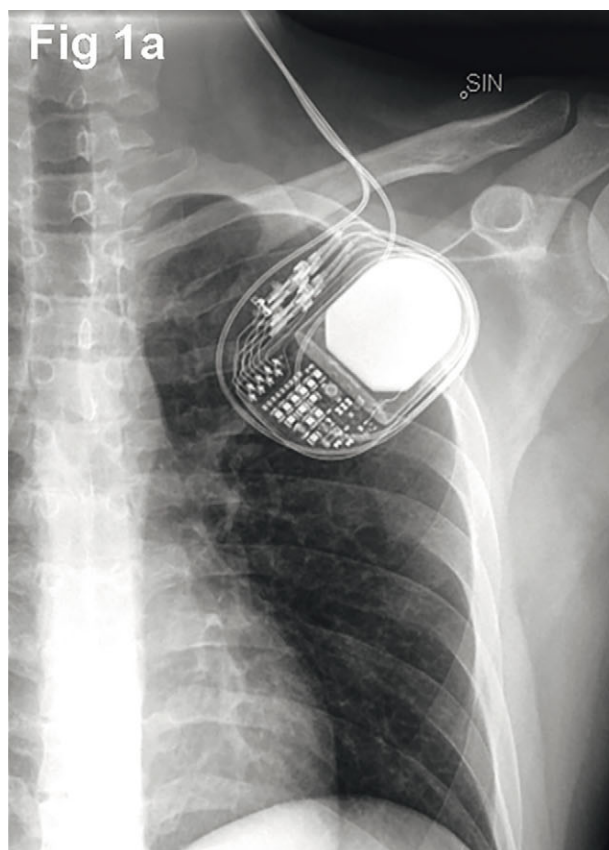
Studier visar att man vid Parkinsons sjukdom och träning med EMST150 kan få resultat som:

- **Förbättrad sväljförmåga,**
Trache med kollegor (2010)
- **Starkare hoststöt,**
Pitts med kollegor (2009)
- **Kraftigare tryck vid utandning,**
Pitts med kollegor (2009)

Varje EMST150 levereras med munstycke, näsklämma och instruktion om hur den ska användas.

Se vidare artikel om EMST150 i detta nummer av Parkinsonjournalen.





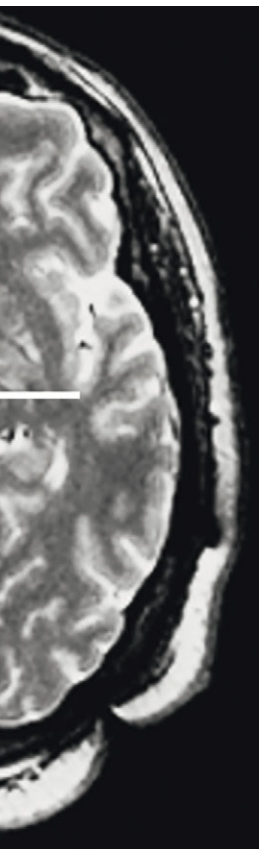
DBS – förstahandsvalet

Deep brain stimulation (DBS), eller djup hjärnstimulering, är en teknik som har revolutionerat behandlingen av Parkinsons sjukdom och andra rörelsestörningar. Det är idag en etablerad och evidensbaserad behandling som enligt Socialstyrelsens nationella riktlinjer för Parkinsons sjukdom ska utgöra förstahandsvalet bland de avancerade terapierna.

TEXT **PATRIC BLOMSTEDT, MARWAN HARIZ, ANNA FREDRICKS, LINDA ERIKSSON, JAN LINDER,**
Enheten för Deep Brain Stimulation, Norrlands Universitetssjukhus

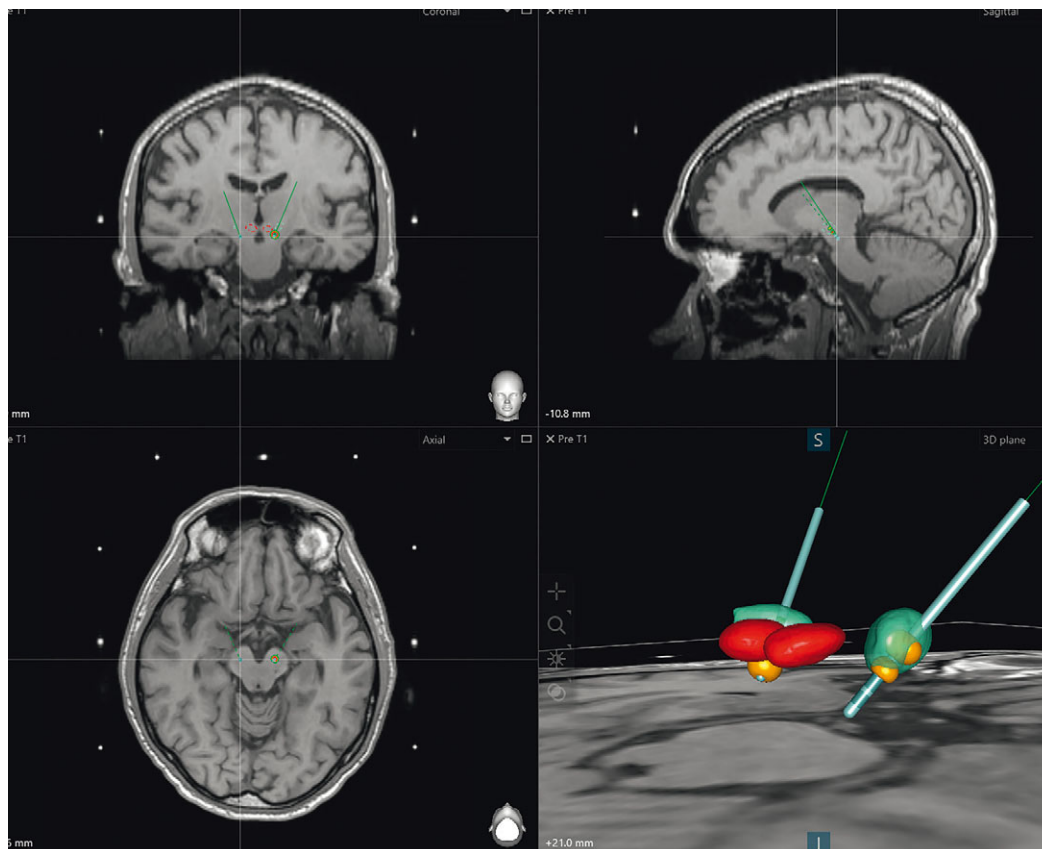
ÄVEN OM DETTA rör sig om en tekniskt avancerad behandling stadd i snabb utveckling, så har den dock en lång förhistoria. Stereotaktisk funktionell neurokirurgi har använts för Parkinsons sjukdom sedan snart 70 år. Det som definierar denna teknik är användandet av en stereotaktisk ram som fästs vid patientens huvud. Med hjälp av röntgen eller magnetkamera kan därefter läget av varje punkt i hjärnan beräknas i förhållande till ramen. På grundval av detta kan man därefter med hög säkerhet nå djupt liggande strukturer i hjärnan för att med olika metoder korrigera funktionen i dessa.

När man i början av 50-talet introducerade denna metod så var det den första verkligt effektiva behandlingen för Parkinsons sjukdom, och redan 1965 hade mer än 25 000 patienter opererats. Senare kom dock introduktionen av en ny och effektiv medicin, L-dopa, att leda till att den kirurgiska behandlingen mer eller mindre föll i glömska. Även om L-dopa än i denna dag är den mest effektiva medicinen vid Parkinsons sjukdom så visade det sig efter hand att den



T v: Röntgenbild som visar pacemaker, elektrod i hjärnan, samt magnetröntgen av hjärnan med elektrod.

T h: En bild som visar elektroden i hjärnan med nucleus subthalamicus i grönt samt simulerat stimuleringsområde i gult.



bland avancerade terapier

var förknippad med vissa biverkningar och på sikt ej tillräcklig hos vissa patienter. Från att ha varit karakteriserad av skakningar, stelhet och nedsatt rörlighet ledde L-dopa behandlingen till att en ny sjukdomsbild utvecklades med symtom som ofrivillig överrörlighet och kraftiga svängningar mellan överrörlighet och stelhet, så kallade on-off fenomen. 1992 i Umeå kunde dock Lauri Laitinen och Marwan Hariz i en studie visa att en stereotaktisk operation inte bara var effektiv mot de klassiska parkinsonistiska symtomen, utan också mot de nya biverkningarna av L-dopa. Detta har kallats Renässansen för den stereotaktiska funktionella neurokirurgin och metoden spred sig återigen snabbt över världen.

Vid denna tid utförde man fortfarande stereotaktiska lesioner, det vill säga, man gick in med en tunn elektrod och brände bort ett område om några millimeter i diameter vid spetsen av elektroden.

Symtomen vid Parkinsons sjukdom orsakas av en spridning av felaktiga nervimpulser i hjärnans signalsystem.

Genom att utföra en liten lesion i en nervbana med patologiska signaler, kan man förhindra att dessa sprider sig vidare till andra delar av hjärnan och aktiviteten i hjärnan normaliseras därför till viss grad. Dessa lesioner var ofta effektiva, men bekymret var att de är irreversibla. Om man brände på fel ställe så kunde man få biverkningar som var permanenta som exempelvis balansproblem, talstörningar, eller synnedsättning.

Det var med anledning av detta som Alim-Louis Benabid i Grenoble 1987 inledde försök med en ny teknik, deep brain stimulation. I stället för att göra en irreversibel lesion implanterade han elektroder i hjärnan kopplade till en pacemaker under huden på bröstet. Genom att överstimulera området runt elektroden kunde effekten av en lesion efterliknas. Den stora fördelen med DBS var att det är en reversibel metod. Om biverkningar uppstår kan stimuleringen ändras, eller i värsta fall stängas av, varvid också eventuella biverkningar upphör. DBS blev ett effektivt behandlingsalternativ när man 1993 började implan-





Tre av artikel-författarna från DBS-teamet vid Norrlands universitetssjukhus: Jan Linder, Anna Fredricks och Patric Blomstedt. Foto: Jan Alfredsson, Västerbottens läns landsting.

→ tera en ny målstruktur i hjärnan, den subthalamiska kärnan (STN). DBS har efter millennieskiftet kommit att ersätta lesionerna och idag har mer än 150 000 personer opererats med denna teknik runt om i världen.

Vem bör opereras?

De flesta patienter med Parkinsons sjukdom bör inte behandlas med DBS. Vissa patienter har en god effekt av den medicinska behandlingen, andra har symtom som en operation inte kan komma åt, medan åter andra har tillstånd som gör att en operation skulle vara för riskfylld.

De patienter som är aktuella för operation är de som nått vad man brukar kalla en komplikationsfas där den medicinska behandlingen inte är tillräckligt effektiv eller där den ger upphov till biverkningar som inte tolereras.

DBS används förutom i den subthalamiska kärnan också i två andra strukturer i hjärnan. Effekterna varierar mellan dessa strukturer, men rent generellt så har DBS bäst effekt på tremor, dystona kramper, överrörlighet, on-off fenomen och nedsatt rörlighet. Behandlingen har vanligtvis ingen positiv effekt på talstörningar, balansproblem, psykiatriska problem, minnespåverkan och liknande.

Då alla patienter skiljer sig åt så går det inte att ge ett uttömmande svar på vem som är lämplig för en operation. När frågan har väckts bör detta diskuteras med en specialist i neurologi. Patienter som kan komma ifråga för en DBS-operation ska utredas av ett multidisciplinärt team innefattande rörelsestötningsneurolog, specialist sköterska, neurokirurg och neuropsykolog.

Utredningen innefattar bl.a. ett så kallat L-dopa test där patienten bedöms först på morgonen innan medicinintag för att kvantifiera rörelseproblematiken enligt en vedertagen skala; därefter får patienten en hög dos L-dopa och

motoriken skattas på nytt för att mäta graden av förbättringen som L-dopa ger. Detta är nödvändigt för att kunna bedöma vilket målområde i hjärnan som lämpar sig för DBS hos den enskilda patienten samt vilka symtom som har god chans att förbättras av DBS. Vidare genomgår patienten olika minnestester och liknande, samt en MRI-undersökning av hjärnan.

Hur går behandlingen till?

DBS utförs vid samtliga universitetssjukhus i Sverige. Hur operationen går till varierar dock något mellan olika kliniker, varför vi här berättar hur operationen utförs vid Norrlands Universitetssjukhus i Umeå.

Patienten blir inlagd ett par dagar före operationen på neurologklinikens vårdavdelning för allmän provtagning. På operationsdagens morgon transporteras patienten till operationsavdelningen, och blir sövd. Huruvida patienten opereras i vaket eller sövt tillstånd varierar mellan olika kliniker. Vi föredrar att operera patienterna i sövt tillstånd då vi upplever detta som skonsammare för patienten. På andra ställen föredrar man operation i vaket tillstånd för att direkt utvärdera effekten av behandlingen. En annan detalj som kan skilja mellan olika kliniker är huruvida huvudet rakas eller ej. Vi brukar föreslå att man rakar huvudet av tidsmässiga och hygieniska skäl, men är det viktigt för patienten att behålla håret så går detta också bra.

Efter att patienten sövts fästs den stereotaktiska ramen på huvudet med fyra skruvar. En MRI-undersökning av hjärnan företas därefter och bilderna importeras till ett datoriserat navigationssystem. I detta navigationssystem kan vi i detalj titta på olika målstrukturen i hjärnan och bestämma exakt hur elektroderna bör placeras. Vi kan vidare följa elektrodens bana på väg till målet, millimeter för millimeter, för att säkerställa att den inte kommer i närheten av känsliga strukturer såsom blodkärl.

När mål och elektrod bana är bestämda är det dags för själva operationen. Ett cirka fyra cm långt snitt tas upp i huden på den sida som ska opereras. Hos vissa patienter opereras båda sidorna och hos andra bara en. Därefter borras ett hål om 14 mm i diameter i skallbenet. Under skallbenet ligger den hårda hjärnhinnan. I denna görs ett litet hål så att den underliggande hjärnan skymtar fram. En båge fästs i den stereotaktiska ramen och centreras över målstrukturen i hjärnan, varefter elektroden med hjälp av bågen försiktigt guidas in till denna.

När elektroden är väl på plats täpps borrhålet igen med ett vävnadslim och elektroden fästs till borrhålet som täcks med en liten platta i plast. I nästa steg görs ett hudsnitt på bröstskogen nedom nyckelbenet och en ficka skapas i underhuds fett för neuropacemakern. I det sista steget dras en förlängningskabel via ett hudsnitt bakom örat från neuropacemakern till elektroden och kopplas ihop med den. Såren sys och operationen är därmed över och patienten

ten väcks. Typiskt blir man sövd 08.30 på morgonen och väcks 12.30. Själva operationstiden för en ensidig operation är dock endast en timme. Den mesta tiden går till förberedelser, magnetkameraundersökning och till att bestämma hur elektroden ska placeras.

Efter operationen är patienten vanligtvis lite trött men de flesta har återhämtat sig väl till kvällen. Vanligtvis är man huvudsakligen återställd redan dagen efter och återvänder hem cirka tre dagar efter operationen. En del äldre eller mer allvarligt sjuka patienter med Parkinsons sjukdom är dock tämligen utslagna dagen efter operation och behöver lite mer tid för att återhämta sig.

Efter operationen

Vi startar inte stimuleringen direkt efter operationen, då området runt själva elektroden är lite svullet och detta påverkar hur strömmen sprids. Patienten återkommer efter fyra veckor för uppstart. Patienten får då sitta på en stol medan vi testar alla kontakter på elektroden för att se vilka positiva effekter och vilka biverkningar som vi kan få med stimulering. Varje elektrod har mellan fyra till åtta kontakter och den eller de kontakter som ger den bästa effekten i frånvaro av biverkningar väljs för behandlingen och vi finjusterar strömstyrka och andra stimuleringsparametrar. Hos patienter med endast tremor är detta ofta en ganska enkel och snabb process. Hos patienter med mer avancerad sjukdom är detta mer komplicerat då man måste balansera stimuleringen mot patientens mediciner, och detta kan kräva några dagar i anspråk. Typiskt kommer man därefter tillbaka ett par gånger under första året för optimering av stimuleringen och därefter på en kontroll årligen. Batteriet i neuropacemakern räcker omkring fyra år, varefter det byts med en mindre operation. I vissa fall väljer man istället ett uppladdningsbart batteri. Patienten kan själv kontrollera batteriet med hjälp av en fjärrkontroll som ibland används också för att finjustera stimuleringen.

Vad är resultatet av behandlingen?

Det finns olika varianter av operationen som väljs för olika patienter. Den vanligaste behandlingen är DBS i den subthalamiska kärnan. Här kan man förvänta sig en genomsnittlig symtomminskning med 50 procent av stimuleringen. DBS kombineras dock också med mediciner för att uppnå bästa möjliga effekt. Det är viktigt att komma ihåg att detta bara är ett medelvärde. Vissa patienter får en bättre effekt, medan andra patienter endast får en blygsam effekt. Det är också viktigt att komma ihåg att effekten varierar mellan olika symtom. Skakningar brukar i det närmaste försvinna helt, överrörlighet brukar reduceras kraftigt och patienten får mindre svängningar mellan nedsatt rörlighet och överrörlighet. En god effekt brukar också fås på dystona kramper och sömnproblem till följd av dessa. Andra symtom har man mindre eller ingen effekt på.

Vilka är riskerna med operationen?

I erfarna händer är DBS en operation förenad med mycket få risker. Vi har utfört denna operation sedan snart 25 år och har mycket få komplikationer av allvarlig natur. Det vanligaste är biverkningar av stimuleringen under inställningsperioden. Detta kan exempelvis röra sig om påverkan på tal eller balans innan man hittat den optimala inställningen. Det vi är mest rädda för är dock infektioner och blödningar. Infektioner är ovanliga (cirka två procent) och vanligtvis inte förenade med några dramatiska symtom. Dock så leder de till att implantaten måste tas bort och operationen göras om. Blödningar kan vara potentiellt livshotande. Vi har dock bara haft en enda blödning vid operation på mer än 500 opererade patienter och det rörde sig här om en mindre blödning med snabbt övergående symtom.

Från patientens perspektiv är nog den största risken med en operation att man inte får en så god effekt av behandlingen som man hade hoppats.

Sammanfattning

DBS är idag en etablerad rutinbehandling som bör föreslås som ett förstahandsalternativ vid Parkinsons sjukdom i komplikationsfas. Resultaten av operationen är goda och riskerna tämligen små. DBS är ungefär lika effektiv som medicinsk behandling, men den är effektivare på vissa symtom. Det är dock viktigt att komma ihåg att denna behandling inte botar sjukdomen utan endast lindrar symtomen. ■



DBS-teamet på Norrlands universitetssjukhus

Många studier om att bromsa

Det pågår flera terapistudier med potentiellt skyddande tillväxtfaktor och precisionsmedicin för att bromsa sjukdomsförloppet vid Parkinsons sjukdom.

TEXT PER SVENNINGSSON,

professor vid Karolinska Institutet och överläkare vid Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm



Professor Per Svenningsson

UNGEFÄR 25 000 PERSONER i Sverige har Parkinsons sjukdom (PS). De flesta insjuknar mellan 55-65 år. PS diagnosen baseras på klinisk undersökning och förekomst av rörelseförlängsamning, tillsammans med muskelrigiditet och/eller skakningar. De motoriska symtomen härrör ifrån degeneration av dopaminerga neuron och detta visualiseras i den levande patienten med SPECT/PET, ex [¹²³I]ioflupane (DaTscan[®]) av DAT. De motoriska symtomen vid PS kan behandlas med farmaka som stimulerar dopaminerg transmission. Vanligtvis så inleds behandlingen med dopamin D₂ receptor agonist och följs av behandling med L-dopa, MAO B hämmare och COMT hämmare. Efter en tid utvecklar vissa personer med PS komplikationer såsom fluktuationer, L-dopa-inducerade dyskinesier och låsningar. De kan då erbjudas avancerad terapi med pumpbehandling eller djup hjärnstimulering.

Utöver motoriska symtom så lider personer med PS ofta också av icke-motoriska symtom såsom sömnsvårigheter, depression, hallucinationer, ortostatism och demens. Flera företag försöker att ta fram riktad behandling mot icke-motoriska symtom. Exempelvis så undersöker för närvarande ett flertal kliniker i Sverige effekten av en monoaminergic stabilisator, IRL752, mot kognitiv svikt. PS är dock en progressiv sjukdom och vi saknar terapi för att bromsa sjukdomsförloppet. Det stora genombrottet för behandlingen vid PS vore en terapi som tydligt bromsar sjukdomsförloppet genom att påverka den underliggande sjukdomsprocessen. Det finns många initiativ att finna sådana bromsande behandlingar varav några redovisas här.

LEWY KROPPAR, VARS huvudbeståndsdel är α -Synuklein, är typiskt för PS och sprids ifrån hjärnstammen till större delen av hjärnan under sjukdomsförloppet. Studier visar att det är lösliga mellanstora former av α -Synuklein, oligomerer/protofibriller, som framför allt orsakar neurodegeneration. Flera företag (inklusive Biogen, Prothena/Roche, AFFiRiS, UCB och BioArctic) har pågående forskningsprogram i eller nära klinisk fas för att interferera med α -Synuklein fibrillisering, aggregering och/eller spridning. Nervceller hos personer med PS klarar inte av att bryta ned vissa proteiner, inklusive α -Synuklein, som därför aggregeras. Denna process styrs av en rad olika mekanismer i cellorganeller som lysosomen, proteasomen och det endoplasma-

sjukdomsförloppet

tiska retiklet. Vi genomför för närvarande två studier som förhoppningsvis kan underlätta och påskynda nedbrytningen av proteiner. Båda dessa terapier har visat mycket övertygande resultat i djurmodeller av PS.

Intrapataminal tillförsel av Cerebral Dopamin Neutrofisk Faktor (CDNF) vid PS

I Stockholm, Lund och Helsingfors genomförs för närvarande en fas I-II, randomiserad, dubbelblind, placebo-kontrollerad, säkerhet- och tolerabilitetsstudie av intermittent bilateral intrapataminal cerebral dopamineneutrofisk faktor (CDNF) infusion till patienter med PS av måttlig svårighetsgrad. Studien har fått EU stöd och sponsorn är Herantis Pharma (<https://treater.eu>; ClinicalTrials.gov Identifier: NCT03295786). CDNF är ett kroppseget protein tillhör en grupp som kallas neurotrofiska faktorer. Man har nyligen genomfört en studie i England som inkluderade 42 personer med PS med en annan neurotrofisk faktor, GDNF. Det finns dock evidens ifrån djurstudier att CDNF kan spridas bättre i hjärnvävnad än GDNF, en egenskap som naturligtvis är viktigt då man vill skydda större hjärnområden som dopaminerga nigrala nervceller som går till putamen. I en rad djurstudier har man sett att CDNF har kunnat förhindra degeneration och nedbrytning av dopaminproducerande nervceller och att stimulera tillväxten och funktionen av dessa celler. CDNF interagerar med lipider, med särskild affinitet för oxiderade fosfolipider, vilka är anrikade i nervceller som degenererar. Dessutom avlastar CDNF det endoplasmatiska retiklet ifrån en stress som leder till ackumulering av skadliga proteiner, inkl α -Synuklein. Eftersom CDNF är ett protein så kan det inte tas som en tablett eller injiceras eftersom kroppen då inte kan transportera det vidare in i hjärnan. Vi följer därför samma protokoll som den genomförda engelska studien med GDNF och tillför CDNF med hjälp av ett administreringssystem som implanteras i hjärnan.

Detta system, som utvecklats av företaget Renishaw, opereras in i hjärnan med hjälp av en operationsrobot, som redan finns tillgänglig på marknaden. Denna studie har två delar. Den första delen hade som syfte att fastställa den bästa dosen av aktivt studieläkemedel, det vill säga CDNF. Under den första delen tilldelas deltagare slumpmässigt antingen CDNF eller placebo. I den andra delen av studien får alla deltagare aktivt CDNF i en optimerad dos.

”Precisionsbehandling” med läkemedel för PS patienter med GBA mutation

De flesta fall av PS är sporadiska utan uppenbar hereditet. Det finns dock familjära former och riskgener. Den vanligaste genetiska associationen till PS är mutationer, framför allt E326K, N370S och L444P, i GBA-genen. Dessa mutationer minskar enzymaktiviteten av lysosomalt glukocerebrosidas, som kodas av GBA. Både heterozygota och homozygota (dvs Gaucher patienter) mutationsbärare har en flerdaldigt ökad risk att utveckla PS. Vidare så leder en GBA-mutation till ökade halter av en lipidkomponent i hjärnceller. Det finns evidens att den ökade lipidkomponenten i hjärnan kan störa normal hjärnfunktion. I PS, så har en rad studier visat att försämrad aktivitet av glukocerebrosidas leder till ökad ackumulering och aggregering av α -Synuklein.

Vi är nu med i multicenter, randomiserad, dubbelblind, placebokontrollerad studie för att utvärdera effekt, säkerhet, farmakokinetik och farmakodynamik hos GZ/SAR 402761 för personer med PS i ett tidigt stadium som har en GBA-mutation. Sponsorn är Sanofi Genzyme (<http://news.genzyme.com/press-release/sanofi-initiates-phase-2-clinical-trial-evaluate-therapy-genetic-form-parkinsons-disease>; ClinicalTrials.gov Identifier: NCT02906020). Denna studie är den första studien särskilt avsedd för GBA-PS-patienter. Läkemedlet, GZ/SAR 402761, som studeras förhindrar syntesen av de lipider som normalt bryts ned av glukocerebrosidas. Denna ”substrat hämning” bromsar degeneration av dopaminproducerande nervceller och framskridandet av motoriska symtom i djurmodeller. Precis som i CDNF-studien så har denna studie två delar. Den första delen klargör optimerad dos. I andra delen får alla studiedeltagare ett aktivt studieläkemedel. Denna studie leds ifrån Stockholm, men sker i samarbete med läkare i Västerbotten och Norrbotten.

UTÖVER DESSA STUDIER så finns det en rad andra angreppssätt för att finna en bromsande medicinering vid PS. Det finns exempelvis evidens för en lågradig inflammation i hjärnan vid PS och vi har nyligen visat att denna inflammation kan dämpas av en myeloperoxidase hämmare. Det återstår nu att se om denna, eller liknande substanser, även kan bromsa upp sjukdomsförloppet vid PS. En annan substans där det nyligen publicerades data på en bromsan- →

"Vi får sannerligen hoppas på att någon/några av dessa angreppssätt leder till en bromsande medicinering vid PS."

→ de effekt heter exenatid. Detta är en så kallad GLP1 agonist som använts inom behandlingen för diabetes mellitus typ 2 (DM2) under många år. GLP1 är en peptid som bryts ned av ett enzym som heter DPP-4 och även hämmare av DPP-4 används som terapi mot DM2. Vi har nyligen funnit preliminära epidemiologiska evidens för att patienter med DM2 som medicinerar med GLP-1 agonist eller DPP-4 hämmare har en något mindre risk att få PS än de DM2 patienter som får annan behandling. Verkningsmekanismen för GLP-1 agonister i hjärnan är ej helt känd, men de tycks stimulera nybildning av nervceller i djurmodeller. Långt gångna planer på att starta en klinisk studie med exenatid i Sverige finns. En annan mekanism som på ett övertygande sätt modifierar sjukdomsförloppet i djurmodeller av PS bygger på Sigma 1 receptor modulering. Detta leder till en skyddande effekt på dopaminerga nervceller via mekansimer i det endoplasmatiska retiklet som påminner om CDNF. Även för denna typ av substans finns långt gångna planer på att starta en klinisk studie ledd ifrån Lund.

Vi får sannerligen hoppas på att någon/några av dessa angreppssätt leder till en bromsande medicinering vid PS. Att det går att bromsa sjukdomsförlopp vid neurologiska sjukdomar vet vi efter de stora framgångarna med sjukdomsmodifierande behandlingar av multipel skleros.

OM NÅGON ÄR INTRESSERAD av att veta mer om någon/några av dessa studier så kan de kontakta författaren (per.svenningsson@sll.se). ■

Ur patientens perspektiv

Så är det att delta i en forskningsstudie

Att du bara vågar. Vad modig du är. Jag möter både skepsis och beundran när jag berättar att jag deltar i en klinisk forskningsstudie, för att testa en ny läkemedelsbehandling mot Parkinsons sjukdom. Studien är en FAS I-II studie. Det betyder att studieläkemedlet för första gången testas på människor och för första gången också på personer som har Parkinsons sjukdom.

Läkemedlet måste ges direkt in i hjärnan för att ha effekt. Till det krävs ett neurokirurgiskt ingrepp. Något för mig stort och lite skrämmande. Trots det hade jag inte svårt att bestämma mig för att delta i den aktuella studien. För mig var det en exklusiv chans, som jag inte hade råd att tacka

nej till. Vad de eventuella resultaten kan betyda får min tanke att svindla.

JAG FÖRSTÅR ATT forskning för att ta fram nya behandlingsmetoder är resurskrävande. En försöksperson i en studie av den här kalibern måste vara beredd att de egna behoven och rutinerna får stå tillbaka. Stundtals kretsar allt runt studien.

Tidscheman, dokumentationer och undersökningar tar all tid som finns. Familjen blir också svårt prövad. Det frestar på att behöva lyssna på långa utläggningar om svåra stunder i samband med MR- och PET-scanning eller om tidskrävande, händelselösa observationer.

"Det är viktigt att familjen är införstådd med vad som händer och förväntas. Familjen är inte bara ett stöd för den som deltar i studien. Familjen har ett stort eget behov av information och kontakt med studieansvariga."

Det är viktigt att familjen är införstådd med vad som händer och förväntas. Familjen är inte bara ett stöd för den som deltar i studien. Familjen har ett stort eget behov av information och kontakt med studieansvariga. Kontakten med studieansvariga är avgörande för att man som försöksperson med gott mod utsätter sig för de obehag och krav som det ofrånkomligen innebär. När man är försöksperson ingår man i vårdorganisationen, men man står samtidigt utanför den ordinarie sjukvården. För att vara trygg i en sådan situation är möjligheten att lätt få kontakt med studieansvariga, helt avgörande. Ibland blir det lite ensamt. Oron smyger sig på.

VARFÖR GÖR JAG DET HÄR? Pionjärandan sviktar. Skälen till varför olika personer deltar i kliniska forskningsstudier är självklart varierande, personliga, egoistiska och allmänt goda och generösa. Alla orsaker förekommer samtidigt i en och samma person. Det skulle inte förvåna mig om det finns evolutionära skäl gömda någonstans också. Men bara det att min prövade skulle kunna vara till nytta för någon räcker ganska långt.



FOTO SÖREN FRÖBERG

ELEONOR HÖGSTRÖM

Ny nationell utbildning ska minska fallolyckor

Socialstyrelsen har tagit fram en nationell webbaserad utbildning i syfte att öka kunskapen om och förebygga fallolyckor. Lillemor Lundin-Olsson och Erik Rosendahl, båda professorer i fysioterapi vid Institutionen för samhällsmedicin och rehabilitering i Umeå, har deltagit som experter i arbetet med ett helt utbildningspaket.

Varje år faller bortåt 70 000 personer så illa att de behöver söka vård, men många fallolyckor kan förhindras. En viktig del i arbetet med fallprevention är att stärka kompetensen hos personal inom vård och omsorg. Det utbildningspaket som lanseras 14 december 2017 riktar sig till de som arbetar inom hälso- och sjukvård och social omsorg.

– Den absolut vanligaste riskgruppen är äldre personer generellt. Även exempelvis neurologiska och kognitiva sjukdomar som



Lillemor Lundin-Olsson har varit med om att ta fram ett utbildningspaket för ökad kompetens vad gäller risken för fallolyckor.

FOTO: MATTIAS PETERSSON

stroke, demens eller Parkinsons sjukdom innebär en ökad risk för fallolyckor, säger Lillemor Lundin-Olsson.

Prevention kan handla om fysisk träning, att se över läkemedel eller förbättra nutritionen. Eftersom riskfaktorerna berör många olika kompetensområden kräver arbetet med fallprevention teamarbete inom hälso- och sjukvård och social omsorg.

UTBILDNINGSPAKET SOM innehåller både teoretiska avsnitt och praktiskt stöd syftar därför till att stimulera till ett ökat samarbete mellan olika kompetenser inom vården och mellan vården och omsorgen.

Läs mer: www.socialstyrelsen.se/fallolyckor/stodochutbildning

Källa: Umeå universitet

Uje Brandelius och Per Svenningsson i gemensam tv-intervju

SE UJE BRANDELIUS, ARTIST OCH Per Svenningsson, professor vid Karolinska institutet i en intervju med Malou von Sivers på TV4. Uje Brandelius, som också är ambassadör för Parkinsonfonden, berättar om sitt liv efter att han fått diagnosen och Per Svenningsson berättar kort om behandling och forskning.

Uje Brandelius är också aktuell med föreställningen Spring, Uje, spring som han fortsätter att turnera med och som bland annat spelats på Dramaten i Stockholm i år. Föreställningen handlar om livet, kärleken och dagishämtningar – och allt som ska hinnas med däremellan. Om hur livet tar vändningar du inte kunde fantisera om. Om vad du måste hinna innan du dör. Och vad du inte måste hinna.

TV-intervjun med Uje Brandelius och Per Svenningsson finns att se hos TV4, www.tv4play.se/program/malou-eftertio/3957907

Nya regler för klagomål på vården

FRÅN OCH MED den 1 januari 2018 gäller nya regler för hur patienter och närstående ska göra för att lämna klagomål eller synpunkter på vården.

Man ska i första hand kontakta den verksamhet som ansvarat för vården. Verksamheten ska bekräfta att de tagit emot klagomålet och bör lämna ett svar inom fyra veckor. Svaret ska innehålla en förklaring till vad som hänt och formuleras så att det är lätt för patienten att förstå.

IVO, Inspektionen för vård och omsorg, kommer från och med nu inte att utreda anmälningar från patienter och anhöriga annat än i vissa fall, t ex om patienten fått en bestående skada, ett väsentligt ökat behov av vård eller avlidit. Läs mer om det nya regelverket på www.socialstyrelsen.se på 1177.se.

TANKAR om Georg Stenbergs artikel i nr 4-2017

EFTER ATT HA LÄST ARTIKELN ganska hastigt tyckte vi båda att den var mycket informativ, om än lite vemodig. Vi läste igenom den en gång till, nu tillsammans, och fördjupade oss i tabellen som visade sig perfekt utformad för att befästa texten i minnet.

Vid denna andra genomläsning fann vi också flera mycket positiva budskap inbäddade i texten. Vi vill gärna lyfta fram följande två:

Georg Stenberg, som ju själv haft Parkinson en tid, är ett perfekt exempel på vad vi alla vet men ofta inte tänker på, nämligen att sjukdomen inte tycks påverka den kognitiva förmågan. Det som möjligtvis händer är att tankeverksamheten ibland går långsammare, vilket emellertid inte påverkar tankskärpan. Men det är ju egalt för läsaren om det hon läser och finner intressant tagit dagar eller timmar att få ner på papperet. Vi noterade också att sjukdomen inte rår på sinnet för humor. Stenberg visar detta på ett lysande burleskt sätt i slutraderna om förstoppning och hemorrojder. ”Lidandet blir dubbelt genom att det inte kan delas med andra; man kan inte ens få lindring genom att be sin käresta blåsa på det onda.”

GUNILLA EKBOM, Varberg / KARI VARTIA, Frillesås



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



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



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

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



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

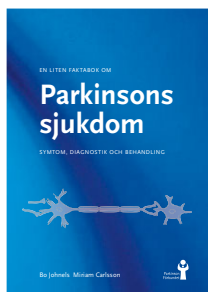


Parkinson, docent Bo Johnels. Pocket. 120 sid. Pris 150 kr

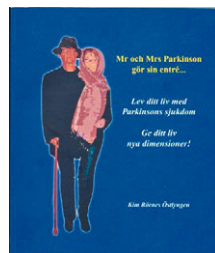


Parkinson för närstående
 För dig som har någon som du står nära som fått Parkinson. Pris 30 kr

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



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



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



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



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

Terapimöjligheter för Parkinsons sjukdom i avancerad fas

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



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

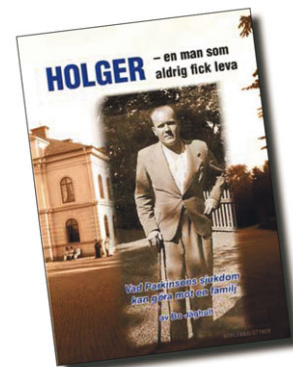


Två diktsamlingar Gråhunden försvann... Är det därför...

P A Ydrefelt
 Pris: 90 kr/styck

Holger – en man som aldrig fick leva

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



4 x Annika Laack:

Lilla blå, 150 kr
Min sämre hälft, 150 kr



Mr P i mina fotspår.

Pris 150 kr
Mr P och jag.
 Pris 150 kr



Häxbländning

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



Parkinson med livskvalitet

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



Stenbergs tankar - erfarenheter av Parkinsons sjukdom

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

Andra publikationer m m:

- **Mitt nya liv med Parkinson.** DVD med Suzzie Tapper. Pris 75 kr
- **Jag kan Parkinson. Fritidsaktiviteter - resor.** Pris 20 kr
- **Faktafolder om Parkinsons sjukdom.** Beställes mot fraktkostnad.
- **Till dig som fått diagnosen Parkinsons sjukdom.** Häfte A5, utan kostnad.
- **Internationella parkinsonnålen EPDA.** Pris 20 kr
- **Hälsokort** (ID att bära med sig). Pris 20 kr inkl frakt
- **Parkinsonnålen.** Pris 50 kr inkl frakt
- **Atypiska parkinsonsjukdomar Parkinson Plus.** Pris 50 kr
- **Fatigue. En folder om kronisk trötthet och kraftlöshet.** Pris 25 kr
- **Vykort/korrespondenskortspaket** 10 kort. Pris 20 kr



Nyhet



Serveringsbricka

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

Gymnastikprogram Träning för äldre - träning för livet

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

Yoga-paket

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



Termos och mugg med förbundets logotyp

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



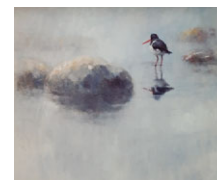
Nyhet



Ryggsäck

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

Gratulationskort /vykort



Strandskata
21x21 cm
Pris: 15 kr



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



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

Jag beställer följande produkter:

(Moms ingår i alla priser. Frakt tillkommer).

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

NAMN

ADRESS

POSTNUMMER

POSTADRESS

TELEFON

Fullmatat program väntar i Lund

NÅGRA AV SVERIGES LEDANDE parkinsonforskare är på plats när Parkinson Skåne tillsammans med Lunds Universitet och Studieförbundet Vuxenskolan bjuder in till Världsparkinsonsdagen den 11 april. Temat för årets event är ”Ökat välbefinnande”. Att leva med Parkinsons kan se väldigt annorlunda ut från en person till en annan. Symtomen är skiftande och drabbar människor olika hårt. Forskarna berättar om hur man med olika åtgärder kan öka sitt välbefinnande.

Program:

- 13.00 – 13.15 Introduktion – moderator Lisa Kirsebom
Presentation Parkinson Skåne – ordförande Monica Vikingsson
- 13.15 – 13.45 Fysisk aktivitet och hjärnan – Tomas Deierborg
Parkinsonsjuka anser att det största problemet är trötthet men vad beror tröttheten på? Beror tröttheten på inflammation i hjärnan eller på annat? Kan rörelse som medicin vara ett medel mot trötthet? Och därmed ökat välbefinnande?
- 13.45 – 14.15 Kommunikation – Lucie Forester
Näst största problemet är kommunikation med otydligt tal som största problemet följt av svårigheter att hitta ord och därefter följt av otydlig artikulation och sist en rädsla att tappa tråden när man pratar. Med rätt redskap så ökar säkerheten och välbefinnandet.
- 14.15 – 14.45 Mediciner – Gesine Paul-Visse
Hur optimerar man sitt medicinintag för att uppnå bästa välbefinnande?
- 14.45 – 15.30 Kaffepaus.
- 15.30 – 16.00 Parkinsondemens – Sara Hall
Många parkinsonsjuka utvecklar parkinsondemens och lindriga kognitiva problem är vanligt i sjukdomen. Hur utredes man och behandlar kognitiv svikt och demens vid Parkinsons sjukdom och var står forskningen idag?
- 16.00 – 16.30 Vad händer i komplikationsfasen? – Per Odin
Atypisk parkinsonism, demens mm – vilka behandlingsmetoder finns det? Hur kan man uppnå ett ökat välbefinnande?
- 16.30 – 17.00 Diskussionsstund och frågor till föreläsarna.

Arrangemanget är kostnadsfritt och Parkinson Skåne bjuder på fika
Platsen är Scandic Star Hotel, Glimmervägen 5 i Lund.

Anmälan om deltagande senast den 7/4 till 046-10 26 60.

Antal platser är begränsade – först till kvarn....!

Världsparkinsonsdagen 11 april
Ha koll på lokala arrangemang genom parkinsonforbundet.se

Alla välkomna i Trollhättan

NORRA ÄLVSBERG-BOHUSLÄN arrangerar på Världsparkinsonsdagen den 11 april föreläsningar på Strömkarlsgården i Trollhättan med start 15.00.

Specialistläkare i neurologi, Mattias Andreasson från Karolinska Institutet, föreläser om ”Parkinsons sjukdom och dess behandling och om den forskning som bedrivs”. Verksamhetschef Magnus Lekman, neurologen på NÄL och verksamhetschef Pia Andersson på Närhälsan Rehab informerar om situationen för parkinsonsjuka och svarar på frågor. Alla är hjärtligt välkomna. Anmälan senast 21 mars till parkinson.nu@hotmail.se

Vad händer i länsföreningarna?

I Parkinsonjournalen försöker vi även spegla vad som händer i förbundets länsföreningar. Men vi behöver din hjälp. Skicka rapporter och bilder till oss så vi på länsidorna kan visa litet av den stora aktivitet som alltid pågår.

Hör gärna av dig med ett mail eller brev och kom gärna med förslag på reportage och artiklar.

De vann i vinterkrysset

Här är lösningen och korsordsvinnarna från Parkinsonjournalens vinterkryss i nr 4/17:
1:a pris Torsten Brodén, Södertälje
2:a pris Per-Olof Eklund, Jönköping
3:e pris Birgitta Ludvigsson, Stenkullen



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

MEDLEMSKAP inklusive Parkinsonjournalen: 300 kr/år.

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

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

Adress:

Parkinsonförbundet, Skeppargatan 52 nb, 114 58 Stockholm

Växel: 08-666 20 70

parkinsonforbundet@telia.com

www.parkinsonforbundet.se

Parkinson Förbundet



Parkinson Blekinge

Sture Karlsson
Svanhalla
373 00 Jämfjö
0455 - 511 09

Parkinson Dalarna

Margareta Taavola Eriksson
Orselforsvägen 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
0725-62 12 84

Parkinson Jämtland/Härjedalen

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

Parkinson Jönköping

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

Parkinson Kalmar län

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

Parkinson Kronoberg

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

Parkinson Norra Älvsborg/Bohuslän

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

Parkinson Norrbotten

Thorbjörn Lindström
Tunastigen 5
973 44 Luleå
0702-50 67 50

Parkinson Skaraborg

Ulla Larsson
Skarstad Vitagården 2
534 95 Vara
0512 21230

Parkinson Skåne

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

Parkinson Stockholm

Bo Jäghult
Nybrokajen 7
111 48 Stockholm
08-678 01 22

Parkinson Södra Älvsborg

Caarlo Skogster
Tunnlandsgatan 9
507 44 Borås
0706-66 86 68

Parkinson Sörmland

Vakant

Parkinson Uppland

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

Parkinson Värmland

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

Parkinson Västerbotten

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

Parkinson Västmanland

Eva Strandell
Flygplansgatan 4 C
723 48 Västerås
070-7500218

Parkinson Västra Sverige

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

Parkinson Västernorrland

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

Parkinson Örebro

Eva Fryxell
Stationsgatan 2, 4 tr
692 35 Kumla
0702-09 55 43

Parkinson Östergötland

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

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
0703-47 75 85
asaholmgren66@gmail.com

Region Syd:

Lena Schalin
Sundholmogatan 4
216 41 Limhamn
0703-43 33 79
midwife.lenaschalin@gmail.com

Region Öst:

Britta Djurberg
Östra Islands gatan 31
802 80 Gävle
0731-57 22 41
britta.djurberg@gavle.se

Region Väst:

Vakant

Kontaktpersoner uppdateras i det kommande numret av Parkinsonjournalen.

STIFTELSEN

PARKINSONFÖRBUNDETS FORSKNINGSFOND

Ordförande Lennart Pettersson

Fonden delar årligen ut forskningsstipendier.

Skeppargatan 52 nb

114 58 Stockholm

Tel: 08-666 20 78

E-post:

lennartpettersson1@yahoo.se

Plusgiro 90 07 94-9

Bankgiro 900-7949

www.parkinsonfonden.se

Parkinsonjournalen 2018

	Utgivning	Materialdag
Nr 2	21 maj	17 april
Nr 3	1 oktober	31 augusti
Nr 4	10 december	9 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

1/1 sida 21 000 kr

1/2 sida 11 000 kr

1/4 sida 5 500 kr

1/8 sida 2 500 kr

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

BALETTAKADEMIEN

Vill du dansa i Dalarna?

Välkommen till ett läger för personer med Parkinson där få du uppleva dansen på ett roligt, stimulerande och kreativt sätt. Danslägret är för dig som älskar att dansa, eller vill prova på dans för första gången. Lektionerna är speciellt anpassade för personer med Parkinson och är ledda av utbildade danspedagoger från olika grupper i Sverige. Anhöriga är också välkomna. Inga förkunskaper krävs!

Tid: Måndag 11 juni-onsdag 13 juni, ankomst 10 juni, avresa 14 juni

Plats: Knotgården vid sjön Opplimmen, Sjugare by nära Leksand

Boende: Boka boende på Knotgårdens stugor eller rum på Leksands Folkhögskola. Kostnad från 400 kr/natt. Bägge är handikappanpassade. Du behöver inte bo på några av de alternativ som vi erbjuder.

Knotgården: mail@knotgarden.se

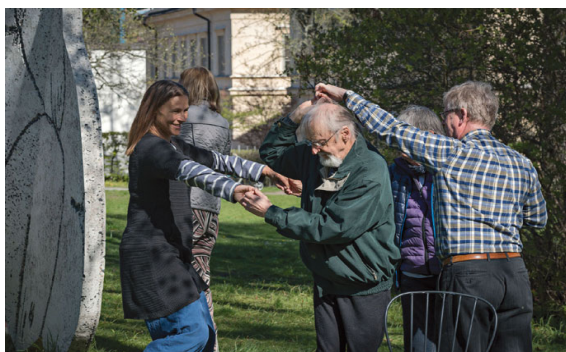
Leksands folkhögskola: info@leksand.fhsk.se

Innehåll

- En-två dansklasser varje dag • Morgonövningar • Föreläsningar
- Kyrkbåtsrodd • Utflykter till olika lokala sevärdheter. Under våra utflykter kommer vi dansa i olika miljöer.

Anmäl dig på Balettakademiens hemsida www.balettakademien.se

Pris: 1.800 kr eller 600 kr/dag, måltider ingår.



Kontakt

Åsa N. Åström

Ämnesansvarig Danshälsa
Balettakademien

asa.n.astrom@folkuniversitetet.se

www.balettakademien.se/stockholm

Danslägret stöds av Parkinsonförbundet, Balettakademien Stockholm, Region Jönköpings län, Region Halland och Parkinson Dalarna.