

PARKINSON

journalen

4/2016

Nya riktlinjer på plats

World Parkinson Congress

**Vad göra när
tablettorna inte räcker?**

Möt våra forskare

A close-up portrait of a man with dark, curly hair and a full brown beard. He is looking directly at the camera with a neutral expression. He is wearing a dark-colored shirt with orange and grey stripes. The background is a warm, orange-toned curtain.

Spring, Uje,
spring!

**Musikern Uje Brandelius
om sin hyllade föreställning**

Nobelpriset – en påminnelse om forskningen betydelse

Nobelpriserna har delats ut och Nobelfesten är överstökad. Återigen har medicinpriset delats ut till en person som antagligen kan påverka oss som har Parkinsons sjukdom.

Yoshinori Ohsumi har tilldelats 2016 års pris i fysiologi eller medicin. Nobelstiftelsen skriver i ett pressmeddelande att årets Nobelpristagare har upptäckt och klarlagt maskineriet som styr autofagi, en fundamental process för nedbrytning och återvinning av cellens egna beståndsdelar.

Yoshinori Ohsumi föddes 1945 i Fukuoka, Japan. Han doktorerade 1974 vid Tokyo University. Efter en treårig vistelse vid Rockefeller University, New York, USA, återvände han till Tokyo University där han etablerade sin forskargrupp 1988. Sedan 2009 är han professor vid Tokyo Institute of Technology.

OHSUMI HAR UPPTÄCKT maskineriet som visar att autofagi är fundamentalt för viktiga fysiologiska processer, bland annat för cellers förmåga att hantera näringsbrist och infektioner. Autofagi beskrivs som ett återvinningssystem för cellens egna beståndsdelar. Störningar i autofagi-processen kan bidra till bland annat cancer och neurologiska sjukdomar. Autofagi betyder ”självätande”.

Yoshinori Ohsumi upptäckte detta genom en serie briljanta experiment i vanlig bagerijäst under tidigt 1990-tal. Han identifierade gener som har betydelse för autofagi. Med dessa kunskaper som utgångspunkt kunde han sedan klarlägga de bakomliggande mekanismerna och visa att även celler från människa använder samma sofistikerade maskineri, skriver Karolinska Institutet i sitt pressmeddelande.

Upptäckten om autofagi kan förhoppningsvis leda till framtagandet av uppbromsande behandlingar av neurologiska sjukdomar som Parkinson, Huntington och Alzheimer.

ETT ANNAT KÄNT EXEMPEL på ett nobelpris som berör oss som har Parkinson är naturligtvis priset år 2000. Då fick Arvid Carlsson

”Vi hoppas förstås också att det genom de pengar som Parkinsonfonden och många andra fonder delar ut till forskning snart kommer ge en medicin som förbättrar vardagen och hela vårt liv.

Nobelpriset i medicin för sin banbrytande forskning kring hjärnans signalsubstanser.

Det pågår mycket forskning om neurologiska sjukdomar, och det är positivt att medicinpriset delats ut till en forskare som arbetar med de frågor som ligger oss varmast om hjärtat. Vi hoppas förstås också att

det genom de pengar som Parkinsonfonden och många andra fonder delar ut till forskning snart kommer ge en medicin som förbättrar vardagen och hela vårt liv.

Numera lämnar jag bidrag till Parkinsonfonden till exempel som minnesgåva.

Till sist vill jag passa på och önska alla våra medlemmar en God Jul och ett Gott Nytt År.

KRISTINA HAGSTRÖM

Ledamot i Parkinsonförbundets styrelse





PORTRÄTTET

Livet, kärleken och Parkinson 4

AKTUELLT

Nya riktlinjer för parkinsonvård på plats 8

Storsatsning på information i Jönköping 10

Nobelpris med anknytning till Parkinson 10

Tala med celler på cellers vis 19

Rekordintresse för möten 22

Hur påverkas livet – läkarnas viktiga frågor 25

WORLD PARKINSON CONGRESS

Föreläsningar, konst och kändisar 12

UTBILDNINGSDAG

Vad göra när tablettorna inte ger effekt? 14

KÅSERIER

Det skalbara morotsprojektet 18

Mr P –vart är vi på väg? 24

NYA BÖCKER

Nya böcker visar vägar till ett bättre liv 22

KORSORD 27

PARKINSONFONDEN

Handplockade projekt kan få crowdfunding 29

Senast beviljade anslag 30

Möt våra forskare: Per Svenningsson 32

VETENSKAP

Ökad livskvalitet med dans 34

Parkinsonvård i Västerbotten 37

Ny bok om neurologi: Handledd av en galning 38

DEBATT

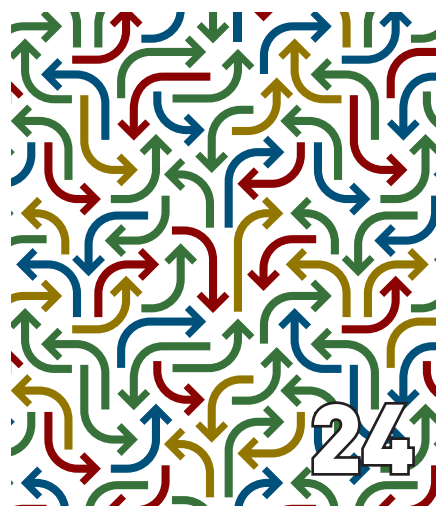
Enkla åtgärder förebygger ohälsa och skador 39

BUTIKEN

FRÅN PARKINSONFÖRBUNDET 40

ADRESSER 42

43



OMSLAGSBILD: SÖREN FRÖBERG

ParkinsonJournalen

är Parkinsonförbundets medlemstidning och distribueras bland annat till Parkinsonförbundets medlemmar.

Upplaga: 7 500 exemplar.

Tidningen utkommer i mars, juni, 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:

Bernt Johansson

0708-19 38 17

Redaktörer:

Curt Lundberg

Susanne Rydell

ParkinsonFörbundet

Skeppargatan 52 nb

114 58 Stockholm

Redaktionskommitté:

Susanna Lindvall

Bernt Johansson

Anna Wedin

Kjell Lindberg

Inger Lundgren

Lennart Pettersson

Annonser:

ParkinsonFörbundet

Tel: 08-666 20 70

Tryck:

Exaktaprinting AB

Malmö 2016

ISSN-1104-2435

Tryckt på miljögodkänt papper.

Livet, kärleken och Parkinson

Teaterscenen är liten. Dekoren är enkel. Tre musiker spelar och Uje Brandelius sjunger och pratar om livet, kärleken, dagishämtningar – och Parkinsons sjukdom. Det är den yttre inramningen kring föreställningen Spring, Uje, spring.

”Det finaste man kan se på en scen just nu”, skrev Dagens Nyheters recensent efter premiären i november.

TEXT SUSANNE RYDELL | FOTO SÖREN FRÖBERG



Under den första veckan i november var sångaren Uje Brandelius med i nyhetsprogram i tv, morgonsoffan i tv, radiointervjuer och tidningsintervjuer i alla de stora rikstäckande tidningarna. Intervjuerna handlade om hans kommande föreställning Spring, Uje, spring och om Parkinsons sjukdom.

– Det är en märklig känsla, plötsligt har jag under en vecka blivit Parkinson-nyllet nummer ett i Sverige. Jag är lite orolig för vad de som har haft Parkinson länge ska tycka. Har jag, som just har fått sjukdomen och mår bra, rätt att prata om det här? säger han när ParkinsonJournalen träffar honom några dagar efter premiären.

Uje Brandelius fick en parkinsonsdiagnos i februari i år, efter att han märkt att han blivit långsammare på att spela piano. Vänsterhanden hade börjat skaka. Men han kom fram till att man inte måste vara expert på sjukdomen för att prata om den. →



Uje Brandelius har sällskap på scenen av det blåklädda bandet: Clas Lassbo, Fredrik Myhr och Iris Viljanen.

– Jag har kommit fram till att jag har rätt att prata om det. Det är bara jag som kan beskriva hur jag har det.

Han passade också på att träffa medlemmar från NYP, Nätverket yngre med Parkinson, inför föreställningen och de intervjuer han skulle göra.

– Jag känner mig som en representant för sjukdomen, och vill inte säga något som är fel om Parkinson, säger han.

Men att scenföreställningen skulle ta upp Parkinson stod snabbt klart för honom sedan han fått diagnosen.

– Jag hade velat göra en föreställning länge där jag pratar om livet, kärleken och dagshämtningar och sjunger. Nu tog det en annan vändning när jag fick Parkinson. Jag har all-

tid hämtat stoff ur mitt eget liv, säger han.

DE FÖRSTA RECENSIONERNA från föreställningen har kommit samma dag som ParkinsonJournalen träffar Uje Brandelius. Dagens Nyheters recensent Po Tidholm ger föreställningen högsta betyg, fem plus, och skriver:

”Den här lilla föreställningen är nog det finaste man kan se på en scen just nu. Den borde skickas ut i landet, eller kanske filmas av och sändas i tv på jul-afton. Varje jul.”

Föreställningen handlar alltså om Uje Brandelius, om hans liv och om diagnosen. Det låter som en kliché men publiken både skrattar och gråter under premiärkvällen. DN:s recen-

sent beskriver Uje Brandelius som ett komiskt geni.

Får man skämta om Parkinsons sjukdom?

– Ja, jag har ju funderat på det och kommit fram till att jag får det. Mitt sätt att bearbeta är att skoja om det, jag vill kunna skämta. Det är min typ av humor också, jag har alltid tyckt om att skämta om drastiska saker, men det är hälften allvar och hälften skämt i det här, säger han.

Titeln på föreställningen, Spring, Uje, spring, är densamma som på det soloalbum Uje Brandelius släppte förra året. Musiken därifrån löper som en röd tråd genom föreställningen. Det handlar om att ha bråttom för att hinna leva.

– Det var väldigt märkligt hur

”Jag har spelat på tusentals konserter och gjort mycket mellansnack. Men jag har aldrig tidigare gjort något med manus, där allt hänger ihop. Det var en dröm för mig, nu blev det av och Parkinson gav mig eld i baken.”



låtarna som jag gav ut 2015 passade för temat. Det passade nästan kusligt bra, säger han.

– Föreställningen handlar om vad som är viktigt i livet, att känna att livet inte är oändligt och det känner alla människor.

HÖSTENS FÖRESTÄLLNINGAR BLEV

snabbt utsålda. Uje Brandelius utesluter inte att det kan bli en fortsättning längre fram, men inget är klart vid intervju tillfället. Han arbetar också vidare med ny musik.

– När jag fick diagnosen gick jag ner sex månader i källaren och skrev nya låtar. Det var mitt sätt att bearbeta ångesten. Egentligen skulle jag ha varit föräldraledig och tagit hand om mitt barn, men det var omöjligt. Min

sambo fick ta över, säger han.

Det stod också snabbt klart för honom att han skulle berätta öppet om parkinsondiagnosen.

– Jag tycker att det är jobbigt att ha hemlisar. Jag skulle känna att jag ljög om jag satt och pratade med folk om livet och inte skulle säga något om sjukdomen.

Den hyllade föreställningen han satte upp i höstas var också delvis ett resultat av diagnosen.

– Jag har spelat på tusentals konserter och gjort mycket mellansnack. Men jag har aldrig tidigare gjort något med manus, där allt hänger ihop. Det var en dröm för mig, nu blev det av och Parkinson gav mig eld i baken, säger han.



Solodebuten och ett par av Doktor Kosmos omslag.

Namn: Uje Brandelius

Aktuell: Föreställningen Spring, Uje, spring på Improvisationsteatern i Stockholm

Ålder: 45

Familj: Tre barn, sambo

Bor: Bredäng i södra Stockholm

Musik: Uje Brandelius är sångare i popbandet Doktor Kosmos. Han gav ut sitt första soloalbum Spring, Uje, spring år 2015.

Jobb: Nu politisk sekreterare i riksdagen för Vänsterpartiet, tidigare journalist och programledare på Sveriges Radio.

Socialstyrelsen har tagit fram de första nationella riktlinjerna för vård av Parkinson och MS. Riktlinjerna trädde i kraft den 1 december. Rekommendationerna ska ge fler patienter tillgång till personal med stor erfarenhet och öppna för att fler kan få avancerad behandling, enligt Socialstyrelsen. Sven Pålhagen, neurolog och forskare vid Karolinska institutet och medlem i Parkinsonförbundets styrelse berättar här vad riktlinjerna innebär för personer med Parkinson.

TEXT SUSANNE RYDELL

Nya riktlinjerna för par

Hur skulle du summera de viktigaste delarna i riktlinjerna?

– Riktlinjerna är rekommendationer som ska fungera som ett stöd för styrningen och fördelningen av resurser vid vård av Parkinsons sjukdom. De riktar sig i första hand till beslutsfattare på olika nivåer, det vill säga politiker, tjänstemän och verksamhetschefer. Men även personal inom vård och omsorg, liksom patienter, brukare och anhöriga tillhör målgrupperna.

De rekommendationer som förväntas få störst konsekvenser i parkinsonvården lyfts fram i de så kallade centrala rekommendationerna som omfattar i princip hela vårdkedjan. Där ingår allt ifrån att skapa bästa möjliga förutsättningar för tidig diagnostik och inledande av lämplig behandling, som sedan ska följas upp på ett ordnat sätt, till vård i stadier när komplikationer och behandlingssvikt inträder. Då ska patienterna ges möjlighet att få en samlad bedömning om avancerad behandling (DBS, eller olika pumpbehandlingar) vid en behandlingskonferens.

Vårdkedjan organiseras i form av ett team med en ansvarig läkare och en parkinsonsjuksköterska, båda med erfarenhet och aktuell kunskap om vård för personer med Parkinson. Det ska också finnas tillgång till ett multidisciplinärt team, exempelvis sjukgymnast, arbetsterapeut, logoped, dietist, kurator och neuropsykolog. Patientens behov avgör vilka som kopplas in och när. Detta multidisciplinära team ska ses som ett fortlöpande rehabiliteringsstöd – när mer omfattande rehabiliteringsinsatser behövs ska en period av sammanhängande rehabilitering erbjudas.

En sak som vi tyvärr inte fått med i dessa riktlinjer är atypisk parkinson. Dessa patienter har en mer komplex sjukdomsbild och kräver tydlig individualiserad behandling. Vi avser i vårt kvalitetsregister PARKreg samla personer med dessa diagnoser för att sedan längre fram kunna göra en utvidgad registrering av förlopp och behandling.

Parkinsonförbundet och många andra har arbetat hårt för att få tillstånd riktlinjer. Varför är det viktigt att de finns?

En fördröjd diagnos innebär förlorade år med sämre livskvalitet. Parkinsonförbundet sammanfattade sina övergripande krav inför arbetet med nationella riktlinjerna så här: ”Parkinsons sjukdom kräver en vårdkedja präglad av kvalitet, tillgänglighet och kontinuitet som ger en jämlik tillgång över hela landet”.

Det krävs specialismottagningar och parkinsonsteam för att säkra rätt vård. Regelbundna besök vid en parkinsonmottagning ger förutsättningar för ett fortsatt aktivt liv för personer med Parkinsons sjukdom.

Parkinsonförbundets tidigare enkät till vårdgivare och Socialstyrelsens genomlysning av parkinsonvården visade att det fanns stora variationer mellan landstingen när det gäller antalet återbesök, och tillgång till team. Det fanns också stora geografiska skillnader när det gäller antalet avancerade behandlingar.

De nya nationella riktlinjerna tillgodoser på ett klart och tydligt sätt Parkinsonförbundets krav. Nu återstår att bevaka att det verkligen blir en förändring. Parkinsonför-



– Jag är väldigt glad att det framgår tydligt vad som ska ske på läkarbesöken och att det finns krav på multidisciplinära team, säger Sven Pålhagen.

FOTO: HELENA NORDLUND

bundet planerar att göra nya patientenkäter kring detta liksom att ha direktkontakter med lokala vårdgivare. Socialstyrelsen planerar också uppföljande undersökningar. Myndigheten har tagit fram särskilda så kallade indikatorer för att följa vården. Indikatorerna är

”Det krävs specialistmottagningar och parkinsonsteam för att säkra rätt vård. Regelbundna besök vid en parkinsonmottagning ger förutsättningar för ett fortsatt aktivt liv för personer med Parkinsons sjukdom.”

Parkinsonvård på plats

kopplade till mål för exempelvis årliga återbesök, tillgång till parkinsonsjuksköterska och parkinsonsteam.

De nya riktlinjerna trädde i kraft den 1 december. Går det att förutspå när effekterna kommer att märkas i vården?

Remissversionen av de nationella riktlinjerna publicerades i februari 2016. Redan kort efter det så startade konferenser i alla fem sjukvårdsregionerna. Socialstyrelsens projektgrupp redovisade innehållet i riktlinjerna. Vårdens företrädare, i form av den ansvariga läkaren för parkinsonvård, fick redovisa vilka konsekvenser riktlinjerna får. Det handlade bland annat om organisationen och om undersökningar för de berörda patienterna. Därefter redogjorde verksamhetscheferna för hur detta kan klaras inom befintliga resurser eller om det krävs tillskott. I riktlinjerna finns också ett särskilt kapitel som berör de förväntade effekterna på organisation och ekonomi på kort och lång sikt.

Vårdkedjemodellen som krävs kan knappast ha undgått verksamhetschefer eller behandlande läkare. Det medicinska innehållet i riktlinjerna följer i princip terapirekommendationerna för Parkinsons sjukdom som specialistföreningen Swemodis ger ut årligen. Det är med största säkerhet välbekant för behandlande läkare och team.

Sedan några år finns ett behandlingsregister för patienter med Parkinsons sjukdom (PARKreg) som nu kompletteras. Förutom basdata om utredningsresultat, behandling, medicinering och vårdinsatser finns uppgifter om livskvalitet som nu också komplette-

ras med Socialstyrelsens indikatorer. Dessa indikatorer blir ett mått på hur väl vårdgivarna följer de uppsatta riktlinjerna. Allt sker i öppna jämförelser som vården och självklart patienter och deras anhöriga kan ta del av. Uppgifterna som jämförs är på så kallad gruppnivå, men den enskilda patienten kan tillsammans med sin behandlande läkare se den egna behandlingsutvecklingen.

Vad innebär de nya riktlinjerna för den enskilda patienten som har Parkinson? Ska man använda dem själv i kontakten med sjukvården?

Riktlinjerna tydliggör vårdkedjan. De slår fast att den enskilda individens sjukdomsbild och behov ska uppmärksammas och behandlas utifrån en helhetssyn av ett multidisciplinärt team.

Riktlinjerna är också tydliga när det gäller vad läkarbesöken och sjukvårdskontakterna ska innehålla; neurologisk undersökning, övervägande av rehabiliteringsbehov liksom aktuella förhållanden avseende det motoriska (stelhet, förlångsamhet, skakningar) och det icke-motoriska (såsom ångest, oro, depression, sömnstörningar, minnesproblem, etc.), överrörelser, svängningar i motorik, aktuell medicinering, annan behandling än läkemedel och livskvalitet.

Patienterna kommer också att få möjlighet till så kallade egenregistrering via webben och tjänsten ”Mina vårdkontakter”. Där kan patienter till exempel notera biverkningar och vården kan lägga ut frågeformulär, eller skicka dessa hem till patienten. Svaren kan vara ett underlag vid besöken i sjukvården.

Det blir nog också naturligt att patienter frågar efter att få vara med i kvalitetsregistret för parkinsonvården. Då kan man sedan fråga efter hur utfallet av min behandling är i jämförelse med andra patienter med Parkinson i regionen eller nationellt.

De nationella riktlinjerna kommer att vara en pådrivande kraft för en god och jämlik parkinsonvård i Sverige.

Har du några andra personliga reflektioner om innehållet?

Jag är väldigt glad att det framgår tydligt vad som ska ske på läkarbesöken och att det finns krav på multidisciplinära team. En fråga som tidigare inte har uppmärksammats tillräckligt i samband med Parkinsons sjukdomar är de icke-motoriska symtomen, till exempel ångest och oro som kan påverka livskvaliteten mycket. Nu framgår det att det är en fråga som måste tas upp vid läkarbesök. Tillsammans med de andra delar som ska tas upp innebär det att det också blir tydligt att det kanske inte räcker med 20 minuter för en patient. En förändring jämfört med remissversionen är också att vi har lyft fram betydelsen av fysioterapi i de centrala rekommendationerna.

Fotnot:

Sven Pålhagen har deltagit i Socialstyrelsens projektgrupp för arbetet med riktlinjer som prioriteringsordförande för Parkinsons sjukdom. Han är fortsatt kliniskt verksam som neurolog vid Karolinska sjukhuset, forskare vid KI och medlem i styrelsen för den vetenskapliga organisationen SWEMODIS, the Swedish Movement Disorder Society.

Storsatsning på information ger en bättre bild av Parkinson

Parkinsonföreningen i Jönköping har i år besökt 19 äldreboenden för att informera personalen.

– Det behövs mer kunskap om hur Parkinson fungerar. Personalen vet till exempel inte alltid att det inte går att skjuta upp medicintiderna, säger Ingemar Karlsson, ordförande i länsföreningen.

Den omfattande informationsturnén har skett i samarbete med Jönköpings kommun och Region Jönköpings län. Varje informationstillfälle pågår i ungefär 45 minuter och det är alltid minst två personer på plats på varje ställe: en person som har en parkinsondiagnos och en person som är anhörig.

– Båda perspektiven behövs för att vi ska kunna svara på frågor på ett bra sätt och vara trovärdiga, säger Ingemar Karlsson.

De äldreboenden som har fått besök har alla

någon eller några boende som har Parkinson. Ungefär ett halvår efter informationen har Ingemar Karlsson följt upp effekterna.

– Det är viktigt att skapa rutiner för att få det att fungera framöver också. Hittills ser det positivt ut, säger han.

TOTALT HAR NÄRMARE 200 vårdanställda i Jönköpings kommun varit med på parkinsonföreningens träffar hittills. Tanken är att det ska bli fler besök även i resten av länet de närmsta åren.

– Vi har fått många förfrågningar men vi börjar i kommunen här eftersom vi har ett samarbete. Tanken är nu att fler medlemmar ska gå en informatörskurs för att kunna åka ut och informera på olika ställen, säger Ingemar Karlsson.

Informatörskurserna arrangeras av Parkinsonförbundet.

SUSANNE RYDELL

Nobelpris med anknytning till Parkinson

Nobelpriset i fysiologi eller medicin delades 2016 ut till den japanske forskaren Yoshinori Ohsumi. Årets Nobelpristagare har upptäckt och klarlagt maskineriet som styr autofagi, en fundamental process för nedbrytning och återvinning av cellens egna beståndsdelar.

Begreppet autofagi härstammar från grekiskans auto som betyder ”själv” och phagein som betyder ”äta”. Autofagi betyder alltså ”självätande”. Begreppet myntades under 1960-talet då man observerade hur delar av cellens innehåll omslötts av membran och bildade så kallade vesiklar som sedan transporterades vidare till lysosomen, en cellulär återvinningsstation för nedbrytning av biologiskt material. På grund av svårigheter att studera fenomenet var det mesta okänt fram till dess att Yoshinori Ohsumi genom en serie briljanta experiment i vanlig bagerijäst under tidigt 1990-tal identifierade gener som har betydelse för autofagi. Med dessa kunskaper som utgångspunkt kunde han sedan klarlägga de bakomliggande mekanismerna och visa att även cel-

ler från människa använder samma sofistikerade maskineri.

OHSUMIS UPPTÄCKTER HAR resulterat i ett paradigmskifte i vår förståelse av hur celler bryter ner och återvinner cellulärt material. Genom att studera det maskineri som Ohsumi upptäckt, vet vi idag att autofagi är fundamentalt för viktiga fysiologiska processer, bland annat för cellers förmåga att hantera näringsbrist och infektioner. Mutationer i gener av betydelse för autofagi kan orsaka ärftliga sjukdomar. Störningar i autofagi-processen kan bidra till bland annat cancer och neurologiska sjukdomar, till exempel Parkinsons sjukdom.

Yoshinori Ohsumi föddes 1945 i Fukuoka, Japan. Han doktorerade 1974 vid Tokyo University. Efter en treårig vistelse vid Rockefeller University, New York, USA, återvände han till Tokyo University där han etablerade sin forskargrupp 1988. Sedan 2009 är han professor vid Tokyo Institute of Technology.

Källa: Karolinska Institutet

Passar dina mediciner ihop?

Om du har läkemedel på recept kan du be farmaceuten på apoteket att gå igenom dem med hjälp av Elektroniskt expertstöd – EES

Elektroniskt expertstöd (EES) är ett hjälpmedel som farmaceuten kan använda i samband med att recepten hanteras för att visa hur du får bäst nytta av dina läkemedel. EES underlättar för farmaceuten att upptäcka om det kan behövas någon justering av din medicinerings.

När du hämtar ut läkemedel på recept kan farmaceuten använda sig av EES för att ta reda på om du redan har en bra medicinerings, eller om något behöver göras för att förbättra den. Till exempel kan EES upptäcka om du har:

- Flera läkemedel med samma verkan
- Läkemedel som krockar med varandra
- Läkemedel som är olämpliga på grund av din ålder
- För hög dosering (gäller speciellt barn och äldre).

Elektroniskt expertstöd tar hänsyn till alla dina recept och syftet med EES är att förbättra din läkemedelsanvändning. Du kan själv be om en genomgång med EES när du hämtar ut dina läkemedel, men det kan också vara farmaceuten som föreslår att EES ska användas. En förutsättning är att dina recept är sparade elektroniskt.

Källa: eHälsomyndigheten

Parkinsonförbundets JOURTELEFON

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

08-666 20 77
Måndag och onsdag: 19-21
Tisdag och torsdag: 10-12

Kortet finns och kan beställas

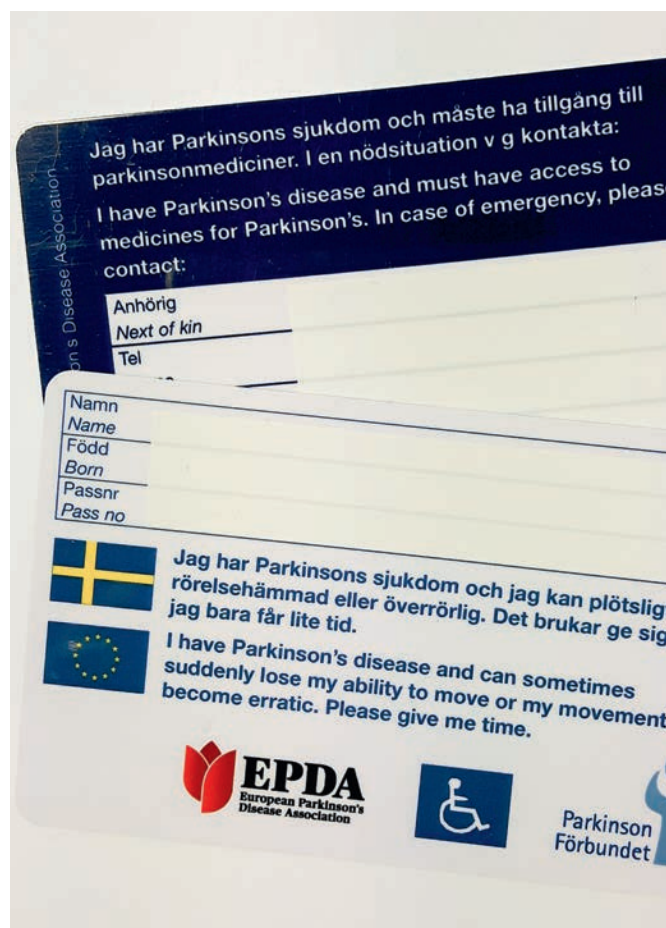
Fråga ParkinsonJournalen

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

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

Fråga: Jag har Parkinson och undrar om det inte finns något kort man kan använda för att visa att man har sjukdomen. Frågan blev aktuell senast på en flygplats när det var långa köer och jag hade behövt kunna sitta ner eller gå förbi kön.

SVAR: Det finns ett sådant kort. Du kan beställa det från Parkinsonförbundets kansli till självkostnadspris (20 kronor) och får det då hemskickat. Kortet är tänkt att kunna användas till exempel i situationer som frågeställaren beskriver eller i andra sammanhang för att underlätta.



SVERIGES FÖRSTA PARKINSONBOENDE

I över 10 år har vi på HSB Omsorg drivit och utvecklat ett boende specifikt inriktat för dig med Parkinsons sjukdom eller Atypisk Parkinsonism. Vi välkomnar boende från hela landet och även personer under 65 år.

Lägenheterna, lokalerna och inredningen har planerats i samråd med ParkinsonFörbundet. Våra medarbetare är utbildade inom Parkinson och vi är certifierade för vårt kvalitetsarbete, där vi sätter dig som boende i fokus.

Vi har utökat antalet platser och har därför kortare kötid. Varmt välkommen till oss!

HSB OMSORG

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



HSB – där möjligheterna bor

Föreläsningar, konst och kändisar på kongress

Kost, träning och förhållningssätt var några av ämnena på Världsparkinsonkongressen i Portland i USA höstas. Forskare, vårdpersonal och personer med Parkinson deltog. Kändisar som Michael J Fox och basketspelaren Brian Grant dök också upp. Här är en rapport från Lena Schalin och Åsa Holmgren, Nätverket yngre med Parkinson, som var med.

4 600 deltagare från större delen av världen deltog i denna kongress och vi var en liten skara från Sverige som också hade åkt till USA. Bland de svenska föreläsarna fanns Sara Riggare, forskare, Angela Cenci Nilsson, Patrik Brundin, professor och Malin Parmar, forskare från Lund. Sverige ligger långt fram i forskningen om Parkinson, fick vi bekräftat på kongressen.

Generellt talade många om hur viktigt det är med kost och framför allt träning för personer som har Parkinson. Förhållningssätt till att leva med sjukdomen var en annan sak som man pratade mycket om, "Feed things that feed you".

DEN NORSKA UTSTÄLLNINGEN "Dette er Parkinson" av Anders M.Leines, var en av de tre konstprojektet som visades. Denna fina fotoutställning gjorde stor succé.

"The Parkinson Quilt Project" var ett av de andra konstprojektet på WPC, som Parkinson Foundation, FDP Division, bidrog med. Det är det första globala quiltprojektet med fokus på att det finns nästan 1 miljon människor i USA och 6-10 miljoner över hela världen som lever med

Parkinson. Projektet syftar till att öka medvetenheten om de effekter som sjukdomen har på människor som lever med Parkinson, tillsammans med sina anhöriga, vänner och vårdgivare. Mer än 600 personer har varit med och bidragit med dessa fina quilt-paneler, i storlek cirka 40x40 cm. De visades på stora skärmar i hallen.

Det tredje konstprojektet på WPC var ett fantastiskt träd som var gjort av metall och på alla bladen stod det en liten historia, citat eller ett meddelande från någon i världen som lever med Parkinson på ett eller annat sätt. Vackert!

EN PERSON SOM GJORDE ett stort intryck på oss var en amerikansk tjej Jasmine Sturr, 22, med juvenil Parkinson. Läs mer och se en video på webbplatsen parkinsonslife.eu (på engelska, skriv in Jasmine Sturrs namn i "search"-fältet).

På invigningen var Mohammed Alis dotter, Maryum "May May" Ali, speciellt inbjuden gäst. Hon berättade om sin pappa och hans Parkinson. Fler kända ansikten på kongressen var Mikael J.Fox och Brian Grant, basketbollspelarare.

En kväll blev vi inviterade av Sara Riggare, till hennes hotell där vi fick träffa grundaren till musikprojektet "Light of Day", Bob Benjamin, och turnéledaren Joe D'Urso. De båda var i Portland för att delta i WPC. Det blev en liten livekonsert när Joe spelade och sjöng några låtar på sin gitarr för oss. Wow!

Det var fantastiskt att under samma tak finna både personer med Parkinson, forskare, läkare, vårdpersonal och olika organisationer med Parkinson i fokus. Det fanns ett stort urval av föreläsare med blandat innehåll och workshops av olika slag. Sedan fanns också en posterutställning där man kunde läsa om olika projekt som pågår runt om i världen.

Resan till WPC i Portland, sponsrades av Parkinsonförbundet och AbbVie.





Lena Shalin och Åsa Holmgren hann också med att besöka en del av Portlands sevärdheter.

David Laventhal från Mark Morrison Dance company, New York, var en av de tre som fick utmärkelsen "Distinguished Contribution to the Parkinson Community".

Han fick denna utmärkelse för sitt skapande av "Dans för Parkinson" David Laventhal har varit i Malmö och introducerat och haft workshops för de professionella dansarna på Skånes Dansteater. De håller nu dansklasser för oss med Parkinson i Skåne. Läs mer på webbplatsen www.danceforparkinsons.org.

LENA SCHALIN/ÅSA HOLMGREN



KONGRESS 2017

20-21 maj

Welcome Hotel

Stockholm Barkarby

Härmed utlyses Parkinsonförbundets ordinarie kongress 2017-05-20-21.

Kongressen är Parkinsonförbundets högsta beslutande organ. Till kongressen, som anordnas vartannat år, kommer medlemmar, ombud och ersättare.

På kongressen beslutas om förbundets verksamhet under de närmaste åren och vi väljer ordförande, ledamöter och ersättare.

Var med och påverka

Du som är medlem i Parkinsonförbundet har här en möjlighet att påverka förbundets verksamhet. Det gör du genom att lämna en motion till kongressen. Motionen ska dock först vara behandlad av länsföreningens årsmöte efter beredning av den egna föreningsstyrelsen. Motion ska vara förbundsstyrelsen tillhanda senast den 10 mars 2017. **Du som vill vara med och påverka – vänd dig till din länsordförande.**



ParkinsonFörbundet
Skeppargatan 52, 114 58 Stockholm
Tel 08-666 20 70

e-post: parkinsonforbundet@telia.com
www.parkinsonforbundet.se



Vad göra när tableterna i

Det finns mycket kvar att göra när det gäller avancerad behandling av Parkinsons sjukdom.

– Olika studier har uppskattat att avancerad behandling ges till 10–35 procent av de patienter som skulle kunna ha nytta av den, konstaterade Per Odin, en av talarna på höstens utbildningsmöte arrangerat av Swemodis, en organisation som har som mål att förbättra möjligheterna för forskning och behandling gällande Parkinsons sjukdom.

TEXT OCH FOTO HELENA NORDLUND

Den 13–14 oktober arrangerade Swemodis, The Swedish Movement Disorder Society, sitt tredje årliga utbildningsmöte under rubriken ”Behandling av Parkinsons sjukdom i komplikationsfas”. Mötet fokuserade på möjliga åtgärder när tablettbehandling inte längre är tillräcklig. Under mötet samlades neurologer, geriatriker och parkinsonsjuksköterskor för inhämtning av ny kunskap och utbyte av erfarenheter. Här sammanfattas några av de många intressanta föredragen.

Professor Alexander Storch, psykiater och forskare vid universitetet i Dresden, Tyskland, talade om icke-motoriska symtom som fluktuerar mellan motoriska ON- och OFF-perioder. Icke-motoriska symtom som är vanligare eller svårare i OFF är bland annat ångest, trötthet, depression och smärta, medan eufori, mental hyperaktivitet och hallucinationer är vanligare i ON. Man räknar med att omkring var tredje parkinsonspatient drabbas av icke-motoriska fluktuationer.

– Allvarlighetsgraden hos de icke-motoriska symtom som uppträder i OFF varierar; ibland är symtomen svåra, ibland lätta. Det gör det svårt för den drabbade att planera sin dag, och livskvaliteten för dessa patienter är därför ofta sämre än



nte ger tillräcklig effekt?

för dem som inte lider av icke-motoriska fluktuationer, förklarade Alexander Storch.

Man har nyligen kunnat visa att icke-motoriska fluktuationer är vanligare bland kvinnor än bland män.¹

De icke-motoriska fluktuationerna bedöms alltid i förhållande till de motoriska, men i en studie har professor Storchs forskargrupp undersökt om icke-motoriska fluktuationer även förekommer oberoende av motoriska dito.² I studien användes dagböcker som patienterna fick fylla i varje timme under fem dagar. Resultaten visade att icke-motoriskt OFF förekom under motoriskt ON vid vissa tidpunkter under dagen, och att övergången mellan motoriskt och icke-motoriskt ON respektive OFF inte alltid ägde rum samtidigt. Samtidig övergång skedde för kognitiva symtom som koncentrationsförmåga, minne och inlärning, liksom för humörförändringar, medan symtom som trötthet och yrsel verkade vara oberoende av de motoriska fluktuationerna.

I dagsläget vet man mycket lite om sambandet mellan icke-motoriska fluktuationer och fysiologiska förändringar, men åtminstone när det gäller flertalet psykiatriska symtom och humörförändringar verkar de dopaminerga och levo-

dopaminoberoende mekanismerna (dvs noradrenerga och serotonerga mekanismer) vara likartade de vid motoriska fluktuationer.

Kunskapen är också mycket begränsad när det gäller behandlingen av icke-motoriska fluktuationer. Den enda placebokontrollerade studie som har genomförts, RECOVER-studien, undersökte effekterna av dopaminagonisten rotigotin på OFF-symtom på morgonen jämfört med placebo.³ Resultaten bekräftar att de dopaminerga mekanismerna är inblandade; rotigotin förbättrade OFF-symtomen, med bäst effekt på psykiatriska symtom.

Nationella riktlinjer med rangordnade rekommendationer

Sven Pålhagen, neurolog vid Karolinska Universitetssjukhuset i Stockholm, berättade om det svenska Parkinsonregistret. Registret är under uppbyggnad som en del av det svenska Neuroregistret och har utvecklats tillsammans med MS-registret. Arbetet är ett regeringsuppdrag som består av flera olika delar.

En del av uppdraget är att ta fram nationella riktlinjer för →

Parkinsons sjukdom. I detta arbete har inte bara läkare deltagit utan även sjuksköterskor, sjukgymnaster, hälsoekonomer och representanter för patientföreningar. Det övergripande målet med riktlinjerna är att stärka människors möjlighet att få jämlik och god vård och omsorg.

Riktlinjerna är uppbyggda kring så kallade tillstånds- och åtgärdspar, vilket innebär att man identifierar tillstånd eller problem där det finns behov av vägledning och kopplar dessa till olika åtgärder. Själva riktlinjerna består av rekommendationer som rangordnats på en skala 1–10, där 1–3 ungefärligen motsvarar sådant som ska göras, 4–7 sådant som oftast ska göras men inte är helt nödvändigt och 8–10 är av mer frivillig karaktär. Publiceringen av riktlinjerna skedde den 1 december och finns att ladda ned på Socialstyrelsens hemsida.

Till de viktigaste rekommendationerna i de nya riktlinjerna hör att patienten ska erbjudas återkommande kontrollundersökningar hos läkare med betydande erfarenhet av Parkinsons sjukdom minst en gång per år (prioritet 2), tillgång till parkinsonsjuksköterska (prioritet 2) och omhändertagande av ett multidisciplinärt team (prioritet 3).

Inför eventuellt beslut om avancerad behandling ska patienten erbjudas en behandlingskonferens med deltagare som har kunskap om och erfarenhet av avancerad behandling (prioritet 2). De tre behandlingsalternativ som finns att tillgå är apomorfinpump, Duodopa (levodopa och karbidopa som tillförs direkt till tarmen via en bärbar pump, kallas även LCIG) och djup hjärnstimulering (deep brain stimulation, DBS).

Ett praktiskt problem för vården är att mer än 20 olika indikatorer från riktlinjerna ska läggas in i registret för varje patient, något som tar mycket tid.

– Här måste huvudmannen sätta av resurser för att det ska fungera, sa Sven Pålhagen. Över huvud taget kommer det förbättrade omhändertagandet att bli dyrare på kort sikt, men eftersom kostnaderna för den kommunala omsorgen samtidigt kommer att minska så jämnar det snart ut sig och blir kostnadsneutralt.

I Parkinsonregistret finns ännu så länge 3 217 av landets 17 000–18 000 patienter registrerade.



Dag Nyholm

Rätt behandling för rätt patient

Dag Nyholm, docent i neurologi vid Uppsala universitet, beskrev vilken typ av avancerad behandling som kan passa för olika grupper av patienter. Han konstaterade att svår demens och frånvaro av fluktuationer (ON-OFF-symtom) är två egenskaper som gör att de avancerade behandlingsalternativen inte kan komma ifråga.

– Den viktigaste indikationen för de två pumpbehandlingarna och DBS är just motoriska fluktuationer med svåra OFF-perioder under minst 1–2 timmar per dag trots optimerad tablettbehandling. Dessa patienter bör remitteras för bedömning hos en specialist med erfarenhet av alla tre behandlingsalternativen, konstaterade Dag Nyholm.

Till detta kommer en rad olika egenskaper och symptom som behöver beaktas inför valet av behandlingsme-

Antero har under många år arrangerat resor för personer med funktionsnedsättningar och rekommenderas av flera assistansbolag. Att den väl anpassade och stimulerade miljön hjälper våra gäster att må bra gör att de kommer tillbaka igen och igen.... Antalet platser är begränsat så boka din resa redan nu!

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.

Vårens resa till Kreta 29 april-13 maj 2017

Prisexempel: Del i dubbelrum 15 750 kronor/person. Pris för flygresan tur och retur Arlanda-Kreta: 3 750 kr/person.

Höstens resa till Kreta 30 sep-13 okt 2017

Prisexempel: Del i dubbelrum 15 950 kronor/person. Pris för flygresan tur och retur Arlanda-Kreta: Kommer inom kort



Antero AB

OBS! priserna ingår halvpension d.v.s. frukost och middag, transfer, morgongymnastik och avspänning.

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

tod, exempelvis hur pass invasiva de olika metoderna är. Apomorfinpumpen är minst invasiv och enklast att testa, medan DBS innebär att elektroder opereras in i hjärnan och Duodopa insättning av en sond i tarmen. Vidare påverkas valet av patientens och de närståendes erfarenheter av och förväntningar på behandlingen, och detsamma gäller läkaren och parkinsonsjuksköterskan.⁵ Även ekonomiska faktorer kan påverka valet,⁶ liksom kön – en svensk studie visar till exempel att kvinnor DBS-opereras betydligt mer sällan än män.⁷

När behandling bör sättas in är en avvägningsfråga.

– Man bör inte vänta alltför länge med att sätta in avancerad behandling, men man bör heller inte ha för bråttom. Rätt tid för kirurgi är då behovet och de förväntade behandlingstvinsterna överstiger riskerna, sammanfattade Dag Nyholm.

Ett effektivt sätt att mäta graden av motoriska symtom vid Parkinsons sjukdom är Parkinson Kinetigraph (PKG). Med PKG registreras rörelser via en mätenhet som bärs runt handleden medan man lever sitt liv som vanligt.⁸

NAVIGATE PD

– beslutsstöd för avancerad behandling

Avslutningsvis diskuterade professor Per Odin från Lunds universitet hur man som läkare fattar beslut om när avancerad behandling bör sättas in och hur man väljer rätt behandlingsalternativ. Han konstaterade att flera studier har visat att man inte bör vänta alltför länge. EARLYSTIM-studien visade till exempel goda resultat av DBS på patienter med en genomsnittlig ålder på 52 år som haft motoriska fluktuationer i högst tre år,⁹ och en analys av GLORIA-studien visade bättre resultat av behandling med Duodopa för patienter under 60 års ålder med mindre än tio års sjukdomsduration jämfört med äldre patienter som haft sjukdomen under längre tid.¹⁰ Däremot saknas ännu kunskap om effekterna av tidigt insatt behandling hos äldre patienter.

NAVIGATE PD är ett beslutsstöd för läkare i valet av avancerad behandling, när den bör sättas in och hur den ska hanteras.¹¹ Det är ett konsensusdokument där 103 experter från 13 länder deltagit i arbetet med rekommendationerna. Här konstateras att de patienter som kan komma ifråga för avancerad behandling är de som trots bästa möjliga tablettbehandling har mer än 1–2 timmars OFF-tid dagligen eller besvärande dyskinesier. Dessa patienter bör remitteras till en specialist på rörelsesjukdomar med erfarenhet av samtliga tre avancerade behandlingsalternativ.

Experterna har även enats om att information om möjligheten till avancerad behandling bör ges relativt tidigt i sjukdomsskedet, inte minst eftersom det är ett stort beslut som patienten kan behöva tid på sig för att fatta. Informationen behöver också ges i flera steg och på olika sätt, där ett av de mest effektiva och uppskattade är att få träffa andra patienter med erfarenheter av de olika behandlings-

alternativen. Det är också viktigt att patienterna har realistiska förväntningar: behandlingen påverkar inte sjukdomsutvecklingen utan bara symtomen, den tar inte bort alla symtom, och inte minst pumparna kräver en del arbete.

När det gäller vilken typ av behandling som kan bli aktuell är det framför allt ålder och kognition som styr valet. Hög ålder talar till förmån för pumpbehandling och kognitiva svårigheter (t.ex. demens) talar emot DBS. Likaså innebär svårare depression att man bör vara försiktig med DBS. Till detta kommer en rad olika symtom och andra faktorer som kan påverka valet, exempelvis förekomst av hallucinationer, impulskontrollstörning och sömnproblem.

– Det finns mycket kvar att göra på det här området. Olika studier har uppskattat att avancerad behandling ges till 10–35 procent av de patienter som skulle kunna ha nytta av den, konstaterade Per Odin.

Mötet arrangerades av SWEMODIS och sponsrades av AbbVie, GlobalKinetics, NordicInfu Care, PharmSwed, Sensidose, UCB och Zambon Nigaard Pharma. Artikeln publicerades först i tidskriften Neurologi i Sverige.

Referenser

1. Picillo M et al. Gender and non motor fluctuations in Parkinson's disease: A prospective study. *Parkinsonism Relat Disord* 2016; 27:89–92.
2. Ossig C et al. Assessment of Nonmotor Fluctuations Using a Diary in Advanced Parkinson's disease. *J Parkinsons Dis* 2016; 6: 597–607.
3. Trenkwalder C et al. Rotigotine effects on early morning motor function and sleep in Parkinson's disease: a double-blind, randomized, placebo-controlled study (RECOVER). *Mov Disord* 2011; 26:90–99.
4. www.socialstyrelsen.se/riktlinjer/nationellariktlinjer/msochparkinsonssjukdom.
5. Nijhuis FA et al. Choosing an Advanced Therapy in Parkinson's Disease; is it an Evidence-Based Decision in Current Practice? *J Parkinsons Dis* 2016; 6:533–543.
6. Reddy P et al. Intrajejunal levodopa versus conventional therapy in Parkinson disease: motor and nonmotor effects. *Clin Neuropharmacol* 2012; 35: 205–207.
7. Hamberg K, Hariz GM. The decision-making process leading to deep brain stimulation in men and women with parkinson's disease – an interview study. *BMC Neurol*. 2014; 14:89.
8. Griffiths RI et al. Automated assessment of bradykinesia and dyskinesia in Parkinson's disease. *J Parkinsons Dis* 2012; 2:47–55.
9. Schuepbach WM et al. Neurostimulation for Parkinson's disease with early motor complications. *N Engl J Med* 2013; 368: 610–622.
10. Antonini A et al. Efficacy and safety of levodopa-carbidopa intestinal gel in patients with less than 10 years of Parkinson's disease – Interim results from the GLORIA long-term registry. *MDS Congress* 2015, Poster 175.
11. Odin P et al. Collective physician perspectives on non-oral medication approaches for the management of clinically relevant unresolved issues in Parkinson's disease: Consensus from an international survey and discussion program. *Parkinsonism Relat Disord* 2015; 21:1133–1144.

Det skalbara morotsprojektet

Man blir långsammare. Alla vi som haft Parkinson några år känner nog till fenomenet. Man får anpassa sig, inte haka upp sig eller reta sig på, utan bara acceptera.

Kan man göra nånting åt det?

Ja, det hjälper i alla fall inte att tjata på mig, då blir jag bara ännu långsammare. Många gånger är det så att ju mer pressen på mig ökar, desto trögare blir jag, både i kroppen och i huvudet. Som kommissarien i Povel Ramels visa:

Kommissarie Larsen, med den stora mustaschen,

Aha, jag tror jag förstår!

Han tänker mycket när han tänker, men han tänker för sakta.

Går det att mäta hur mycket långsammare har jag blivit? Det vore ju intressant att veta, på samma sätt som jag kan väga mig eller mäta min längd? Att sakligt registrera ger en liten känsla av kontroll, långsamheten blir så att säga synligare.

GEORG STENBERG ÄR professor emeritus i psykologi och har en parkinsondiagnos sedan tio år. Han skrev i Parkinsonjournalen nummer 2, 2014, följande:

”När du började resan med Parkinson, hade dygnet 24 timmar. Det har det inte längre. Tiden krymper för dig med en hastighet av – låt oss säga – åtta procent om året, vilket ger en halveringstid på ca tio år.”

Se där, vad bra, då finns det siffror på ”för-långsammandet”. Men man skulle ju vilja testa att det stämmer i verkligheten: att jag efter 11 år med Parkinson behöver mer än den dubbla tiden för en aktivitet.

Men vilken aktivitet vore lämplig att testa med? Hmm, inte för svårt (knyppla spetsar? Nej, nej), men inte heller för lätt. Tål att tänka på. Lösningen fanns på nära håll. Det var middagsdags och morötter skulle skalas. En uppgift med lagom blandning vrida, vicka, pilla, vända. Nästan ingen är super snabb



Tre morötter och en skalare. Hur lång tid tar för dig?

på att skala, de flesta vet dock hur man gör. Morötter är lätta att få tag i och kan ätas upp efteråt.

Fast jag har ju ingen mätning av hur lång tid det tog för mej att skala morötter förr i världen. Min vikt och längd är dokumenterad från BB för 68 år sen och fram till nu, diplom från scouterna att knyta knopar, facklig kurs med HLR, m.m. Ingenstans nånting om morotsskalning på tid. Det kanske borde ha testats redan när jag fick parkinsondiagnosen för 11 år sen, men så skedde inte.

Naturligtvis finns det en lösning på detta: skapa en referensgrupp av ett halvdussin vänner, män i min ålder (65–70år) och utan parkinsondiagnos. Tanken är alltså att de är motoriskt i samma skick nu som för 10 år sen, medan jag har saktat ner på grund av Parkinson. (Visst kan det hända ett de inte till 100% har samma rörlighet nu som då, men låt oss ändå säga så). De står alltså nu 2016 kvar på samma nivå som 2006, medan jag har saktat ner.

NÄR JAG PRESENTERADE den praktiska uppgiften för referensgruppen, kunde man förnimma en viss tveksamhet; var detta på allvar eller var det ett skämt, fanns det några underliggande motiv? Jag lyckades lugna dem,

lovade full anonymitet och varsitt ex av forskningsrapporten.

Uppdraget till referensgruppen:

Plocka fram alla grejerna, så att de ligger redo framför dej, starta tidtagningen och börja skala de tre morötterna i lugn takt. Det är ingen tävling, det är inget rekordförsök. Notera tiden, maila den till mej.

Utrustning:

1 st skalare av valfri modell

3 st morötter, längd mellan 10-15 cm, tjocklek 3-5cm (alltså, måtten är inte så kinkiga)

Klocka att ta tid med

Så kom det sig alltså att ett halvdussin 60+ män frivilligt utbad sig att få skala morötter till middagen. Detta väckte stor förvåning hos deras hustrur, kanske också en fåfång förhoppning om permanent ökat manligt skalande i köket, men detta var ju en engångsföreteelse.

Resultaten började så småningom droppa in till min Inbox och medelvärdet för referensgruppen att skala tre morötter visade sig vara 83 sekunder. Min tid för samma sak var 260 sekunder.

Det tar alltså cirka tre gånger så lång tid för mej, vilket stämmer rätt bra med professor Stenbergs påstående. För mig känns det bra att kunna tala i klartext och säga att jag behöver 3 gånger så lång tid som ni andra för att göra saker.

Vad kan man dra för slutsatser av detta morotsprojekt?

Jo, bland annat att de förändringar som Parkinson medför visserligen kan vara en källa till bekymmer, men också till upptäckarglädje och att man ska inte dra sig för att be vänner om hjälp. Som Dionne Warwick sjöng: That's What Friends Are For.

KRÅKFAR

Du kanske vill lyssna på den musik som nämns?

Hör Povel Ramel sjunga om Kommissarie

Larsen: <https://youtu.be/M0IhAhsjyQ>

Hör Dionne Warwick i That's What Friends Are

For: <https://youtu.be/HyTpu6BmE88>

Tala med celler på cellers vis

Med en mikrometerstor jonpump i organisk elektronik kan joner skickas till nerv- eller muskelceller med nervsystemets egen hastighet och med cellens precision.

– Nu kan vi börja utveckla komponenter som talar kroppens eget språk, säger Daniel Simon, forskningsledare inom bioelektronik, Laboratoriet för organisk elektronik, Linköpings universitet, Campus Norrköping.

Våra nerv- och muskelceller signalerar till varandra med joner och molekyler. Vissa ämnen, som neurotransmittorn GABA (gammaaminosmörsyra) är en viktig signalsubstans i hela vårt centrala nervsystem. För ett och ett halvt år sedan kunde forskarna vid Laboratoriet för organisk elektronik demonstrera en jonpump med vars hjälp forskare vid Karolinska Institutet kunde reducera förmåelse av smärta hos fritt rörliga råttor. Jonpumpen levererade GABA till råttans ryggmärg. Nyheten att forskarna nu kan leverera kroppens egna neurotransmittorer publ-

icerades i Science Advances och väckte stor uppmärksamhet världen över.

FORSKARGRUPPEN VID Laboratoriet för organisk elektronik har nu tagit ett stort steg vidare och utvecklat en betydligt mindre och snabbare jonpump som skickar signaler nästan lika snabbt som cellerna själva och med en pricksäkerhet och upplösning på enstaka celler. Även denna gång publiceras resultaten i Science Advances.

– Våra skickliga doktorander, Amanda Jonsson och Theresia Arbring Sjöström, har lyckats med den sista viktiga pusselbiten i utvecklingen av jonpumpen. När en signal passerar mellan två synapser tar det 1-10 millisekunder, vi ligger nu mycket nära nervsystemets egen hastighet, säger Magnus Berggren, professor i organisk elektronik och huvudansvarig för forskningen vid Laboratoriet för organisk elektronik.

– Vi kan konstatera att vi har åstadkommit artificiella nerver som kan kommunicera på

nervsystemets egna villkor. Efter mer än tio års forskning har vi äntligen alla pusselbitar på plats, säger han.

JONDIODEN ÄR NYUTVECKLAD liksom det material som utgör grunden för den nya snabba jonpumpen.

– De nya materialen gör det möjligt att bygga med en precision och tillförlitlighet som inte varit möjlig i tidigare versioner av jonpumpen, säger Daniel Simon.

Ännu så länge testas den nya jonpumpen i labbet. Nästa steg är att testa den med celler och i förlängningen hoppas forskarna att kunna lindra smärta, stoppa epileptiska anfall eller lindra Parkinsons sjukdom, med exakt den dos som behövs och i exakt de celler som berörs. På cellernas eget språk och med cellernas egen hastighet. Forskningen finansieras av Knut och Alice Wallenbergs stiftelse, Vetenskapsrådet och Vinnova.

Källa: Linköpings universitet

Kvalificerad rehabilitering!

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

Valjeviken erbjuder:

Rehabilitering/träning

– med fysioterapeut, arbetsterapeut och kurator

Rekreation

– i en vacker, rogivande miljö, boende med hotellstandard

Diagnoskurser 2017

– ALS, MS, Parkinson, Stroke, CP, polyneuropati, sällsynta diagnoser bl.a. CMT, ryggskada/RMB med inriktning idrott.

Temakurser 2017

– Smärta, hjärntrötthet/kognitiva besvär, ung rehab (för dig under 40), aktiv rehabilitering i ur och skur/idrott/rullstolsteknik, fatigue, ridning, ataxi.

Humlegården erbjuder:

Rehabiliteringsprogram, neurologiska diagnoser

– med fysioterapeut, arbetsterapeut, logoped, sjuksköterska och kurator

Dagrehabilitering/träning

– inom Stockholms läns länsting finns möjligheten att välja dagrehabilitering

Diagnoskurser och temakurser

– Lär dig mer om din diagnos, träning och rehabilitering

Vi hjälper dig att söka kostnadsansvar. Beställ våra nya broschyrer för mer information!



VALJEVIKEN

Telefon: 0456-151 15



Humlegården

Telefon: 08-598 833 00

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



Parkinson i komplikationsfas – rekordintresse för möten

Årets möten om avancerade behandlingsmetoder har slagit rekord. I fjol var det drygt 700 personer på sju möten. I år drygt 1 200 personer på sex möten. I Stockholm var mötet fulltecknat redan en månad i förväg. Utvärderingen visar att de allra flesta rekommenderar mötet till andra och betygen är över fyra på en femgradig skala.

En del som missade eller inte fick plats på Stockholmsmötet åkte till Norrköping, och det finns personer som redan nu har anmält sig till seminarier för 2017. Årets möten hölls i Lund, Göteborg, Västerås, Gävle, Stockholm och Norrköping. I nästa nummer av ParkinsonJournalen kommer vi att kunna meddela på vilka orter mötena kommer att hållas under 2017.

HÄR ÄR ETT REFERAT från ett av mötena, i Stockholm. Anders Johansson, neurolog, talade om Parkinsons sjukdom i komplikationsfas och behandlingsmöjligheter. Hans avsikt var att försöka förmedla till åhörarna hur de skulle kunna veta om de är i ”komplikationsfas” av Parkinson och att ge en översikt över vad det finns för olika behandlingar.

Han beskrev ett vanligt förlopp av Parkinsonsjukdomen över åren. Först den tidiga, stabila fasen med ganska jämn behandlingseffekt. Senare den tidiga komplikationsfasen med dosglapp, där man tydligare känner av effekten av enskilda doser av levodopa och noterar tydligare hur effekten av läkemedel går ur innan nästa dos får effekt. Sjukdomen glider sedan över i den senare komplikationsfasen med mer uttalade svängningar mellan god och dålig rörelseförmåga, då ofta också förenat med ofrivillig överrörlighet, följt av den mycket avancerade fasen av sjukdom där det är vanligt med påtagligt nedsatt balansfunktion och betydande kognitiva svårigheter. Han betonade att långt ifrån alla patienter följer detta schematiska förlopp och

att alla patienter inte får alla dessa faser.

Därefter gav han en översikt över hur dopamin-medicineringen kan se ut i olika faser:

Tidig fas: Ofta endast levodopa-behandling, ibland endast dopaminagonist. I dosglappsfasen kan man sedan ha nytta av dosspridning av levodopa, tillägg av läkemedel som hämmar enzymerna COMT (entakapon och tolkapon) eller MAO-B (selegilin, rasagilin, safinamid) och/eller tillägg av dopaminagonister (pramipexol, ropinirol, rotigotin, apomorfininjektioner). I mer komplicerad fluktuationsfas utnyttjar man dessa kombinationer så långt det går och om överrörlighet förekommer överväger man att använda Amantadin, som förskrivs via licens. När/om det trots sådana medicinjusteringsförsök kvarstår betydande variationer av rörelseförmåga mellan god och dålig rörlighet kan det vara aktuellt med pump- eller DBS-behandling, som var temat för denna dag. Om man däremot har en genomgående besvärlig situation med exempelvis stora balansproblem, kognitiva svårigheter eller något annat symptom där det inte ens kortvarigt hjälper brukar sällan DBS eller pumpbehandling hjälpa bra heller. Ett undantag är att DBS kan hjälpa mot tremor (skakningar) som inte medicineringen har effekt mot.

DE AVANCERADE BEHANDLINGAR som berördes var pumpbehandling med apomorfin i underhuds fett, levodopa-carbidopa-gel (Duodopa) direkt i tunntarmen via sond genom magen samt högfrekvent elektrodstimulering djupt i hjärnan (DBS, deep brain stimulation). Anders Johansson poängterade att detta kan vara mycket effektiva behandlingar för rätt personer och att hur bra man kan bli av de olika behandlingarna är beroende på den individuella patientens sjukdomsbild. Parkinsons sjukdom är inte likadan för alla, utan alla har sin unika kombination av symp-

tom. Bara för att du har träffat en patient som mår mycket bra och har en viss behandling betyder det inte med självklarhet att just denna behandling är den bästa för dig, utan man bör vara öppen för att diskutera olika alternativ. Det är värdefullt om den diskussionen kan ske med en enhet som arbetar med alla tre avancerade behandlingsalternativen när man rimligt uttömt vad som går att göra med tabletter och medicinplåster. De vetenskapliga bevisen för pump- och DBS-behandlingarnas effekt är starkast för DBS följt av levodopa-carbidopa gel. Även om det vetenskapliga stödet är olika starkt är effektens storlek ungefär lika stor (i de observationer man har), med i genomsnitt ungefär en halvering av tid i ”off”, det vill säga tiden med långsamhet, stelhet, skakningar.

ALLA BEHANDLINGARNA HAR nu varit i bruk ganska länge, så det finns utöver vetenskapliga bevis klinisk erfarenhet att luta sig mot i val av behandling. Ingen av behandlingarna är utan risker eller möjliga obehag, men har man en tillräckligt svår situation och har prövat allt annat samt har tillräckligt stor chans för lindring av pump- eller DBS-behandling av just sina värsta symptom kan det överväga dessa möjliga obehag. Obehagen eller riskerna kan vara exempelvis besväret att bära pump, smärta där sonden går in i magen, knutor i underhuds fett av apomorfin eller de mycket ovanliga men potentiellt allvarliga riskerna med inoperation av DBS.

Även nya preparat som till exempel Flexilev och Xadago omnämndes samt en objektiv mätmetod, PKG, som allt fler läkare använder.

SUSANNA LINDVALL

Fotnot: Projektledare och moderator var Susanna Lindvall. Deltagandet var kostnadsfritt. Mötena gjordes i samarbete med AbbVie, Global Kinetics, Medtronic, NordicInfu Care och Sensidose.

”I vår studie fanns ingen skillnad i kostens tiamintäthet mellan fall, det vill säga de personer som senare skulle drabbas av Parkinsons sjukdom, och kontroller vid hälsoundersökningen. Det var först med fokus på luktsinnet vid diagnosen som vi kunde avslöja ett samband mellan låg tiamintäthet och nedsatt luktförmåga.”

Tiamin – näringsämne som behövs

B-vitaminer deltar aktivt i omsättningen av protein, fett och kolhydrater och behövs därigenom för att utvinna energi för celler och vävnader. Tiamin, även kallat vitamin B1, kan vara kopplat till nedsatt luktsinne.

Resultatet från vår första studie som nu är publicerad, visade att mängden tiamin i maten i förhållande till totala energiintaget hade betydelse för luktförmågan vid diagnos av Parkinsons sjukdom. Tiamintätheten, beräknat på registrerat matintag det vill säga tiamin i mg/energimängd (megajoul), var lägre i kosten hos personer som vid diagnos av Parkinsons sjukdom hade nedsatt luktförmåga.

Information om matintaget och beräkningen av energi och näringsämnen kommer från ett livsmedelsformulär som fyllts i under en hälsoundersökning 2-8 år innan diagnosen är fastställd.

VID PLANERING AV ett kosthåll används 0.12 mg tiamin/1 MJ som rekommendation vilket motsvarar 1.2 mg på ca 2500 kcal (10 MJ). Den kosten har alltså en hög näringsstäthet. I vår studie fanns ingen skillnad i kostens tiamintäthet mellan fall, det vill säga de personer som senare skulle drabbas av Parkinsons sjukdom, och kontroller vid hälsoundersökningen. Det

Livsmedel	mg/1 M	Mg/portion i gram
Skinka /griskött	2.02	0.81/100
Gröna ärter, frysta	1.07	0.27/75
Lever, kalv	0.45	0.23/100
Havregryn, ångprep	0.42	0.20/30
Råris	0.31	0.14/30
Mellanmjölk	0.30	0.12/200
Grahamsmjöl	0.27	0.12/30
Strömming	0.17	0.13/115
Torsk	0.16	0.06/115
Ägg	0.11	0.04/60

I tabellen återges mängden tiamin som del av hur mycket energi som livsmedlet ger.

var först med fokus på luktsinnet vid diagnosen som vi kunde avslöja ett samband mellan låg tiamintäthet och nedsatt luktförmåga.

Uppskattat genomsnittsbbehov av tiamin för vuxna är 0.9 mg för kvinnor och 1.2 mg för män. Lägsta intag då risken för bristsymtom är hög motsvarar 0.5 mg tiamin för kvinnor och 0.6 för män. Bristssymtom kan utvecklas, även över denna nedre gräns och då i samband med till exempel ett stort kolhydratintag.

I TABELLEN HÄR ovan återges mängden tiamin som del av hur mycket energi som livsmedlet ger. Det ger ett bra underlag för att bedöma tiamintätheten snarare än mängden per 100 g eftersom man normalt inte konsumerar 100 gram av flera livsmedel som

har hög halt tiamin. Tiaminmängd per portion ger också en bra bild av vad man skall äta för att få i sig tiamin. Fläskkött, inälvsmat, bönor, ärtor, sparris, vetegroddar, jäst och spannmål (berikat) är bra tiaminkällor. Spannmål med låg utmalningsgrad bidrar med upp till 40 procent till vår försörjning av tiamin medan köttprodukter ger cirka 30 procent, grönsaker 12 procent och mjölkprodukter 8 procent. I tabell 1 återges tiamintätheten för några vanliga livsmedel för att ha som jämförelse. Mängden tiamin i en normalportion får betydelse för hur stort bidraget blir till den dagliga försörjningen.

UNGEFÄR 30 MG tiamin finns i en vuxen människas kropp och hälften av detta i musklerna. Förrådet är inte stort och det behöver fyllas på dagligen för att undvika uppkomst av brist.

Tillgången på tiamin (Vitamin B1) är avgörande för energiproduktionen i kroppens olika vävnader och vid brist drabbas nervsystemet. Den första kunskapen om tiamin kom i slutet på 1800-talet då man upptäckte att man förlorade ett viktigt näringsämne vid polering av ris. Det fanns samband med neuropati och brist på detta näringsämne. Mat från växtriket ger fritt tiamin medan tiamin från animaliska livsmedel finns i fosforylerad form.

LENA HÅGLIN

docent i Klinisk Näringslära, Umeå universitet



PARKINSONSKOLA!

Stockholms Sjukhem erbjuder Parkinsonskola för dig som har diagnosen Parkinsons sjukdom. Vi startar vecka 10, i mars 2017, och träffas ett tillfälle i veckan under nio veckor. Föreläsningar och diskussioner kombineras med din övriga träning på dagrehab. För att delta behövs remiss till neurologisk dagrehabilitering. Din husläkare eller neurolog kan skriva remiss, läs mer på: www.stockholmssjukhem.se/parkinsonskola



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

Bo Ågren är läkare och specialist i rehabiliteringsmedicin. För sju år sedan fick han diagnosen Parkinson. I boken ”12 läkemedel om dagen – att få en bra vardag med Parkinsons sjukdom” berättar han om sin vardag och delar med sig av goda råd, till exempel om motivation för att träna. Richard Jändel är journalist och lärare. I boken ”Hurrah jag lever – min tid med Parkinson” berättar han om sina personliga erfarenheter, bland annat hur han hittat ny livsglädje.

Nya böcker visar vägar



Richard Jändel har just kommit med boken ”Hurrah jag lever – min tid med Parkinson” på Lumenos förlag.

Richard Jändel, arbetar som författare, journalist och lärare och är bosatt i Göteborg.

RICHARD JÄNDEL

Hur kom du i kontakt med/fick diagnosen Parkinson?

– Jag fick diagnosen för sju-åtta år sedan. Jag spelade korpfboll på den tiden, och var säkert Sveriges sämsta fotbollsspelare. Men jag tyckte att det var roligt. Under spelandet blev jag stel i ena benet, och gick till husläkaren som skickade en remiss till en neurolog. Där fick jag ganska snabbt diagnosen och det var en chock. Jag hade erfarenhet av att som ung ha jobbat med äldre parkinsonpatienter och associerade till det, utan att veta att behandlingarna är annorlunda idag.

Varför har du skrivit boken?

Det finns flera skäl. Ett är att sätta fokus på Parkinson som sjukdom. Ibland har jag fått konstiga reaktioner när jag berättar att jag har Parkinson, det är som ett folk tar ett steg tar ett steg tillbaka.

– Ett annat skäl är att berätta att det går att hitta livsglädje även om man är sjuk. Man kan göra väldigt mycket fast man är sjuk. Det gäller att inte låta sjukdomen begränsa en. Istället kanske man kan använda sjukdomen som en sorts nystart i livet, det har jag själv delvis gjort. Jag vill ge hopp.

– Ytterligare ett skäl är att ge sjukdomen ett ansikte, för att bidra till att öka anslagen till forskning. Jag tycker att Parkinson är en lite bortglömd sjukdom. Jag har hopp om att bli frisk

om forskningen får tillräckliga anslag.

Var kan man köpa boken?

– Enklast via Parkinsonförbundet, annars via förlaget.

Kan du berätta något om innehållet?

– Det handlar om min mentala resa. Allt är inte negativt med sjukdomen. Jag var tidigare en människa som gick rakt fram genom livet och levde mer i det förgångna eller i framtiden än i nuet. Boken handlar om hur jag förändras. Jag började lära mig att uppskatta livet mer, jag är på sätt och vis mer nöjd med livet idag än tidigare. Jag lever mer fullt ut.



Kan beställas genom Butiken på sidan 41.

till ett bättre liv

BO ÅGREN

Hur kom du i kontakt med diagnosen Parkinson?

– Som läkare har jag mött många patienter med sjukdomen. För sju år sedan fick jag själv symtom som gjorde att jag sökte mig till en neurolog i Helsingborg. Där fick jag så småningom diagnosen Parkinson.

Varför har ni skrivit boken?

Min första tanke var att skriva en liten bok för mina närstående. Men med min erfarenhet av att både vara läkare och patient kände jag att mina tankar kanske kan vara ett stöd för de som möter Parkinsons sjukdom. Min ena dotter arbetar som journalist och hon har varit en spännande samarbetspartner i arbetet med att ge boken ett mer levande språk än mitt torra läkarspråk.

Var kan man köpa boken?

– Via Parkinsonförbundets tidning/hemsida eller via bokens facebookside ”12 läkemedel om dagen”.

Kan du berätta något om innehållet?

– När jag fick veta att jag hade Parkinsons sjukdom blev jag rädd för vad som väntade. Nu sex år efter diagnosen upplever jag mig ha en hygglig livskvalitet och jag vill gärna dela med mig av hur min vardag ser ut. Med utgångspunkt från tio frågor har jag i min lilla bok försökt beskriva hur jag finner motivation till att leva livet trots

en vardag som periodvis är besvärlig.

– Mina största problem har varit blodtrycksfall och trötthet. Trots ett tiotal mediciner har jag haft dålig utdelning när det gäller att hitta medicin som förebygger blodtrycksfallen och den dominerande tröttheten.

– I boken beskriver jag hur jag försöker hitta en bra balans mellan vila och aktiviteter. Som många andra kan jag vara lite bekväm av naturen. För att motverka den sidan har jag nyligen köpt en hund som ger mig draghjälp. Jag använder också pumpstavar, ett underskattat hjälpmedel. Det gäller ju att inte tappa viktig muskelmassa som kan bli en följd om man slutar röra på sig. Som rehabiliteringsläkare tar jag också upp hur motivationen kan stärkas genom besök på en rehabiliteringsanläggning. Den möjligheten borde fler parkinsonpatienter utnyttja.

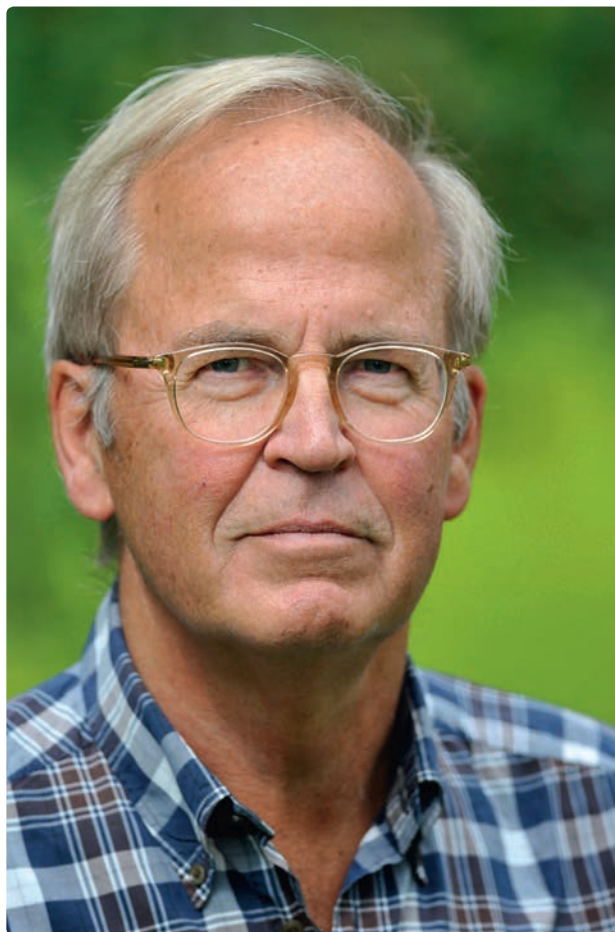
Tolv läkemedel om dagen – att få en bra vardag med Parkinsons sjukdom. (Minnesbyrå, 2016).

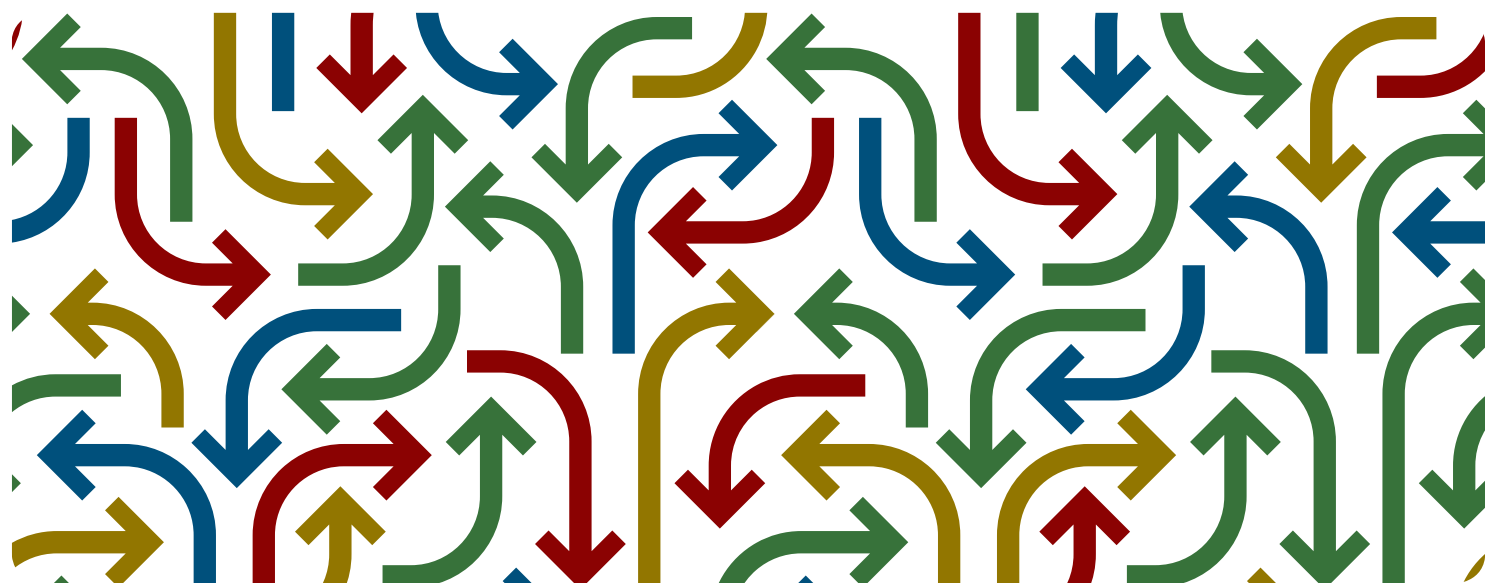
Bo Ågren är före detta överläkare vid medicinkliniken i Helsingborg, specialist i rehabiliteringsmedicin. Arbetade under några år som konsult vid Rehabcentrum Lund-Orup, Sommarsols Rehabiliteringsanläggning och Socialstyrelsen. Samarbetspartner är journalisten Charlotte Ågren.

En personligt skriven faktabok som diskuterar hur man kan få en bättre vardag trots att kroppen hela tiden blir sämre.



Kan beställas genom Butiken på sidan 41.





Mr P – vart är vi på väg?

– Ååh, en ny väg – här har jag aldrig varit förut. Vad trevligt det ser ut...

– Nämen Annemarie – den här vägen har vi åkt de senaste 30 åren!

Doktorn vid första besöket då domen gavs: Om du vill läsa på om Parkinsons sjukdom, kan du låna den här boken. Han överräcker en skrift om min nya åkomma. Jag försöker se intresserad ut och bläddrar i den. Ögonen faller på ett avsnitt där det står: ”om du inte hittar till toaletten på natten, kan du markera vägen med självlysande...” Skakad släpper jag boken med en duns i doktors skrivbord. Här ska minsann inte markeras några vägar till toaletten!

L Efter förskolan tog gubben-min och jag med arvingarna till en badsjö i närheten. Vi badade och lekte tills det var dags att gå hem. Morfar tog med den lille mannen i bilen medan jag och prinsessan skulle göra en trevlig promenad på en kvart i villaområdet. Efter några minuter somnade den lilla raringen i en väldigt obekvämt ställning i sulkyn. Jag stretade på bland villorna. Hmmm, här borde avtagsvägen ligga – nej, där är den! Jag drar på den, vid det här laget, tunga vagnen med sovande prinsessa. Nej det var inte rätt. Så det kan bli. Tur att den lilla tösen sover och inte kommer med någon näsvis fråga.

Jag vänder på vagnen och går åt andra hållet – det är klart att det är dit vi ska! Badet ligger ju där borta, resonerar jag med mig själv medan jag läser vägskyltar med helt okända namn. Vad i herrans namn heter gatorna här egentligen! När jag till slut är vid en motorväg som leder till närmaste ort, ringer jag maken: ”Kom och hämta mig...”

Han suckar lätt: ”Var ska jag hämta er om du inte vet var ni är...?”

Efter en del trassel hittade vi hem. Har han helt tappat lokalsinnet, han, mr P?

2 När jag en dag skulle hälsa på moster Helga, den här gången inte med bil utan med buss/T-bana, hände samma sak – vägarna verkade ha flyttats åt alldeles fel håll, vilket medförde att min tänkta promenad på 10 minuter tog en timme. Jag vandrade med slokan-de blombukett i industriområden, frågade invånarna efter vägen utan att få några bra svar, och hamnade till slut vid motorvägen mot grannstad. (Mr P! Vad är det som är så roligt med motorvägar?) Till slut ringde jag mosters dotter som gav mig det klipska rådet att beställa taxi! Hurra vilken bra idé, men vart ska den komma?

Även den här gången kom jag till slut fram.

3 I Rostock på väg till hotellet – gubben-min sitter sammanbiten bakom ratten – ”den där j-a vägen till hotellet ska ligga här”, dottern i baksätet och jag fram, sitter både med karta och bra idéer. Gubben-min stirrar ömsom på vägen ömsom på GPS-en och har en min av Noli me tangere. Dottern och jag har ett hotande skrattanfall på gång. Jag tar mod till mig och pekar på kartan: var är vi? Jag får en irriterad hand med spretande fingrar över hela delstaten Mecklenburg-Vorpommern: Här!

Dottern och jag stirrar på varandra: han ÄR snurrig. Då vrålar vår pappa-kär av glädje: ”HÄR, jag visste det!” och svänger segervisst in framför hotellet.

Det är inte bara Mr P som har problem med att hitta...



ANNEMARIE ROTHSCHILD

Hur påverkas livet – läkarnas viktiga frågor

Läkare kan behöva ställa många olika frågor till patienter med Parkinson. I Stockholms landstings Janusinfo, kommersiellt obunden läkemedelsinformation riktad till läkare och sjukvårdspersonal, finns några råd, hämtade från ett föredrag av Anders Johansson, neurolog. I artikeln finns exempel på frågor som läkare kan ställa till sina patienter.

Den första frågan handlar om aktiviteter i det dagliga livet. Ofta kommer man långt med enkla frågor, enligt Anders Johansson: ”Finns det någonting som du kunde göra förut och som du

inte kan göra längre? Har du blivit långsammare i vardagen? Hur mycket?”

Texten i Janusinfo tar också upp att behandlingar med Levodopa och framför allt dopaminagonister kan ge störning av impuls kontroll. ”Patienten kan då utveckla ett beroendeliknande förhållande till exempelvis sex, shopping, mat eller spel. Det är därför viktigt att fråga om detta även om det kan vara känsligt.

Anders Johansson tipsade om att ställa frågan såhär: Har du fått något nytt starkt intresse av något av livets roliga som upptar en stor del av din tid och som andra kanske tycker att du borde ägna dig mindre åt?



Anders Johansson ger råd till sina läkarkollegor.

Märker du någon påverkan på tankeförmågan? är en fråga som Anders Johansson menar fungerar mycket bra för att ta reda

på om patienten fått kognitiva besvär till följd av sin parkinsonsjukdom.”



Rehabilitering med kunskap och känsla



Sedan starten 2010 har Olivia Rehabilitering fått förtroendet att ta emot många personer med neurologiska besvär efter bland annat Parkinson, MS, stroke, polio eller muskelsjukdom. 2014 var Parkinson vår vanligaste diagnos.

Vi som arbetar på Olivia Rehabilitering har lång erfarenhet från rehabilitering och omvårdnad i olika former. Vi erbjuder sjukgymnastik, arbetsterapi, logoped, kurator, läkare, fysisk träning, sport, mindfulness, vattengymnastik, ridning, stavgång, rullstolsskola med mera.

Hos oss får du ett familjärt mottagande i våra fina lokaler i Danderyd (nära Danderyds Sjukhus) som andas kultur och framåtanda. Sedan våren 2014 erbjuder vi även assistans, mad aktiva förtecken.

För mer information, besök www.oliviarehabilitering.se. Där kan du även se en kortfilm om vår verksamhet.

Nyheter: Från 1 januari 2015 kan du som bor utanför Stockholms län söka dagrehabilitering hos oss. Du står själv för resan och boendet men kan få 15 eller 25 dagars dagrehabilitering.

Var noga med din medicinering

Ta medicinen vid exakt de tider som läkaren förskrivit, gärna tillsammans med ett stort glas vatten, och vänta sedan ca 30 minuter innan du äter. Känsliga magar kan dock behöva ett kex eller liknande då medicinen tas.

Lite frukt eller russin kan göra så att medicinen verkar snabbare. Om man missat att ta sin medicin är det vanligen bättre att vänta tills nästa dostillfälle än att ta två doser nära inpå varandra.

Ta hand om dig själv

Ägna en stund varje dag åt att göra något för din egen skull, för att det är skönt eller gör dig glad. Vad är det som får dig att njuta av livet?

Undvik stress

Räkna med att allt tar längre tid än du tror, förbered dig noga och tillåt dig själv att vara flexibel – allt måste inte ske just precis när och på det sätt som du hade planerat. Tänk också på att planera aktiviteterna efter dagsformen, och efter vilken tid på da-

gen du är piggast och medicinerna fungerar som bäst.

Håll intellektet i form

Hjärnan behöver träning på samma sätt som kroppen. Hjärn-gymnastik kan ta sig många olika uttryck, från att lösa korsord el-

ler spela sällskapsspel till att läsa böcker eller diskutera politik. Prova gärna avslappningsövningar och försök få så många timmars sömn som möjligt – helst nattetid.

Tips för att bryta rörelsestopp

Om du har problem med rörelsestopp kan du prova att föreställa dig ett hinder eller ett trappsteg framför dig som du ska kliva över eller upp på. Ett annat sätt är att klatscha till dig själv på låren för att därigenom sätta igång rörelsen. Eller att "räkna igång" rörelsen (ett, två och tre!). Vid promenader kan gästavar hjälpa.

Undvik att falla

Fallolyckor sker ofta i hemmet, men i många fall kan riskerna undanröjas relativt enkelt. Ex-

empelvis är det bra att ha en lättåtkomlig telefon (gärna bärbar), ta bort mattor eller låga halkskydd under dem, ta bort trösklar och fästa lösa sladdar vid väggarna. Bra belysning underlättar, och en nattlampa kan öka säkerheten om du till exempel vaknar och behöver gå på toaletten. Skaffa gärna ett par halkfria inneskor som sitter stadigt på foten, och tänk på att hålla glasögonen rena. I badrummet ska både golv och badkar/dusch vara halkfria, och ett handtag i väggen vid badkaret eller duschen kan vara till hjälp när man kliver i och ur. Utomhus ger broddar ökad säkerhet vid halka.

Hjälpt att tänka positivt

Den livskvalitet vi har handlar mycket om hur vi förhåller oss till vår verklighet och hur vi tänker i olika situationer. När det är jobbigt i livet är det ibland svårt att bryta negativa tankar. Ett sätt kan vara att skriva ner ett antal situationer man tycker är roliga och behagliga. En promenad i skogen eller parken, att sitta och ta en kopp kaffe på ett café, att påta i sin trädgård, möta barnbarnen är några exempel.

• Läs mer på www.parkinsonguiden.se

TIPS FRÅN

Parkinson guiden

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.

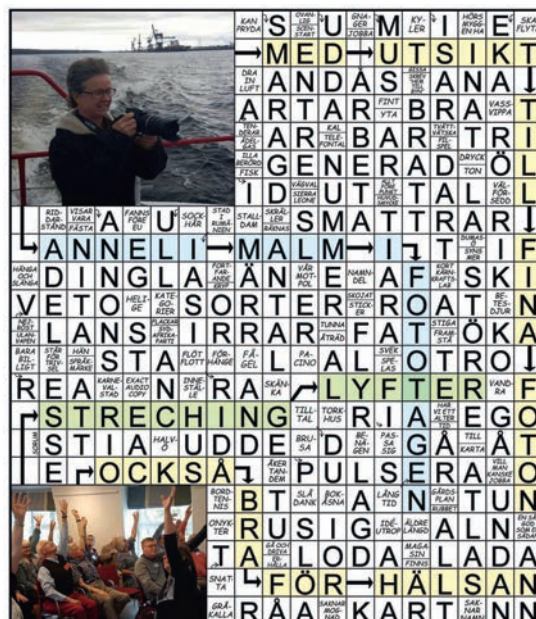


Läs mer på www.malargarden.se

Här är vinnarna i höstkrysset

Här är lösningen och korsordsvinnarna från Parkinsonjournalens höstkryss i nr 3/16:

- 1:a pris Thure Johansson, Skellefteå
- 2:a pris Stig Wallin, Norrtälje
- 3:e pris Ulla Markusson, Uddevalla





Lennart Pettersson
Ordförande i Stiftelsen
ParkinsonFörbundets
forskningsfond.

**Stiftelsen Parkinsonförbundets
Forskningsfond**

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

**GE EN GÅVA
TILL 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

Handplockade projekt kan få crowdfunding

När jag skriver de här raderna har Parkinsonfondens styrelse just fördelat 10,5 miljoner kronor till forskningen. Det känns bra. Det är ett välbehövt tillskott till den svenska parkinsonforskningen, men av totalt 80 ansökningar var det ungefär hälften som blev utan och nästan alla som fick anslag fick tyvärr nöja sig med mindre än de ansökt om. Jag kan bara hoppas att det går att hitta

annan finansiering som gör det möjligt att fullfölja projekten så som det var tänkt.

Självklart har fondens styrelse funderat på vad som kan göras för att öka möjligheterna till finansiering. Det har lett till att vi under 2016 och 2017 kommer att göra ett försök med så kallad crowdfunding (gräsrotsfinansiering). Ett begränsat antal forskare kommer få chansen att fylla på sitt anslag genom att presentera projektet på fondens hemsida och därifrån hoppas vi att det ska ske en spridning via sociala medier. Den som tilltalas av ett speciellt projekt kan sedan donera pengar som är öronmärkta för projektet ifråga. Det blir således möjligt att själv

”Den som tilltalas av ett speciellt projekt kan sedan donera pengar som är öronmärkta för projektet ifråga. Det blir således möjligt att själv bestämma vart gåvan ska gå. Som tack och belöning kommer givarna få lägesrapporter om projektets utveckling och det kommer också bli möjligt att ställa frågor till projektledaren via e-post.”

bestämma vart gåvan ska gå. Som tack och belöning kommer givarna få lägesrapporter om projektets utveckling och det kommer också bli möjligt att ställa frågor till projektledaren via e-post.

Nästa steg i processen är att en lekmanakommitté ska gå igenom projektansökningarnas populärvetenskapliga sammanfattning för att på det sättet försöka

identifiera de projekt som har störst chanser att attrahera givare. Vi tror, att om vi vill ha reda på vad som intresserar allmänheten, så ska man fråga just allmänheten. Lekmanakommittén är inte utsedd än, men den kommer att leda av Eleonor Högström, ordförande i Parkinson Stockholm och medlem i Parkinsonfondens styrelse. Förhoppningsvis är allt klart innan årets slut och då kommer projektpresentationerna att uppenbara sig på en uppdaterad och förbättrad hemsida.

Sedan får vi se hur det går. Det blir spännande.

LENNART PETERSSON

Ett särskilt tack

Vi tackar alldeles särskilt nedanstående bidragsgivare för ytterst uppskattade gåvor:

- Lokalföreningen Parkinson Gislaved
- Britt-Marie och Torsten Hammarbäck, Smedjebacken.

Alla som under året bidragit till forskningen genom att beställa minnes- eller högtidsbrev från Parkinsonfonden

LÄMNA DIN E-POSTADRESS!

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

SENAST
BEVILJADE
ANSLAG

Forskare söker nya metoder för överföring av gener

En forskargrupp i Lund ska arbeta med att utveckla nya metoder för överföring av gener för tillväxtfaktorsreceptorer som kan motverka Parkinsons sjukdom.

TEXT CECILIA LUNDBERG,
professor, Lunds universitet

Man har beräknat att det finns minst 20 000 patienter med Parkinsons sjukdom i Sverige och varje år diagnostiseras cirka 200 nya fall, vilket innebär att Parkinsons sjukdom är den näst vanligaste neurodegenerativa sjukdomen efter Alzheimers sjukdom.

Många Parkinsonpatienter upplever svåra biverkningar av den nu tillgängliga medicineringen och efter ett antal år kan dessa vara mer invalidiserande än själva sjukdomen. Det finns

alltså ett stort behov att vidareutveckla behandlingen av Parkinsons sjukdom. Detta, och centrala nervsystemets begränsade kapacitet för läkning av skador, har stimulerat till omfattande forskning för att hitta nya behandlingsmetoder vid hjärnskador. Eftersom generna för många proteiner av betydelse vid syntes av tillväxtfaktorer och neurotransmittorer är kända, öppnas möjligheter att försöka rekonstruera skadade neuronala nätverk med hjälp av genöverföring.

Forskargruppen kommer att arbeta med att utveckla nya metoder för överföring av gener för tillväxtfaktorsreceptorer som kan motverka Parkinsons sjukdom. Den kommer också att vidareutveckla ett nytt system för att reglera nivån på de överförda generna.

Detta är viktigt för att kunna öka dosen under senare skeden av sjukdomen och för att kunna minska dosen om biverkningar uppstår.

Genterapiområdet har utvecklats mycket snabbt under de senaste åren. Trots det faktum att många forskargrupper har varit aktiva i fältet under denna tid är många grundläggande problem olösta. Det finns dock redan kliniska försök med genterapi mot Parkinsons sjukdom, vilket visar på att teknologin har utvecklats från att vara science fiction till att vara en realistisk möjlighet i den framtida vården. Detta faktum understryker även hur viktig utvecklingen av nya, effektiva metoder för genöverföring samt kritisk, systematisk analys av resultaten är.

Beviljat anslag: 500 000 kronor

Forskare till utveckla PET-diagnostik

Den medicinska avbildningstekniken positronemissionstomografi (PET) har under senare år blivit allt vanligare för att studera hjärnans sjukdomar. En forskargrupp letar nu nya sätt att diagnostisera Parkinsons sjukdom och utvärdera effekter av läkemedel vars syfte är att stoppa sjukdomsprocessen.

TEXT STINA SYVÄNEN,
docent, Uppsala universitet

Parkinsons sjukdom är ett stort folkhälsoproblem, som ökar med en åldrande befolkning. Idag finns det behandling som lindrar symtomen, men inga läkemedel som hindrar den sjukdomsprocess som sker i hjärnan och som så småningom leder till att hjärnans nervceller dör. Stora forskningsresurser läggs därför idag på utveckling av läkemedel mot sjukdomen, men det har visat sig vara svårt att utvärdera hur effektiva de

är, eftersom det saknas riktigt bra verktyg för att kunna följa sjukdomens förlopp och behandlingens effekt på molekylär nivå.

Den medicinska avbildningstekniken positronemissionstomografi (PET) har under senare år blivit en allt vanligare metod för att studera hjärnans sjukdomar. Vid PET använder man sig av en radioaktivt märkt substans (PET-radioligand) som binder till den målmolekyl i hjärnan man vill studera. Baserat på hur mycket radioaktivitet som detekteras i hjärnan kan man sedan avgöra hur mycket av målmolekylen som finns i hjärnan. PET som diagnosmetod för Alzheimers sjukdom har under senaste år blivit ett viktigt verktyg för att kvantifiera det protein, amyloid-beta, som orsakar Alzheimers sjukdom. I den nu aktuella ansökan vill forskargruppen utveckla PET-diagnostik för Parkinsons sjukdom genom att gene-

rera en PET-radioligand för proteinet alfa-synuklein som är det protein som tros vara orsaken till nervcells-döden vid Parkinsons sjukdom.

Gruppen har tidigare visat att antikroppar, som vanligtvis inte transporteras in i hjärnan på grund av sin stora storlek, kan modifieras så att de även binder till en receptor vars normala uppgift är att förse hjärnan med järn. Denna modifiering ökar upptaget av antikroppen 10-100 gånger och antikroppen kan då användas som en mycket specifik PET-radioligand.

Gruppen kommer därför att modifiera antikroppar som binder alfa-synuklein så att de transporteras in i hjärnan i så hög grad att de efter märkning med en radionuklid kan användas som PET-ligander för att diagnostisera Parkinsons sjukdom och för att utvärdera effekter av läkemedel vars syfte är att stoppa sjukdomsprocessen i hjärnan.

Beviljat anslag: 300 000 kronor

Stamcellsforskare diskuterade kunskapspridning

PARKINSON-
FONDENS
ANSLAG
GÖR NYTTA

TEXT **SARA NOLBRANT**

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

Varje år i september samlas ledande forskare inom stamcellsfältet på den lilla ön Hydra utanför Greklands kust, för att utbilda nya förmågor och unga forskare. I år hade jag den stora glädjen att ta del av denna utbildning tillsammans med 60 andra doktorander och postdoks. Dagarna fylldes av intressanta föreläsningar, som var inspirerande och som bidrog till ökad kunskap och förståelse om allt som har med stamceller att göra. Kvällarna ägnades åt posterpresentationer, där man fick chansen att diskutera och presentera sin egen forskning och ta del av vad de övriga deltagarna sysslade med på forskningsfronten.

Att få möjlighet att ge och ta feedback från andra människor, inte bara inom ens eget direkta fält, utan även från närliggande fält, ser jag som något oerhört lärorikt. Jag hade även lyckan att bli utvald till en av de tre bästa posterpresentationerna, vilket innebar att jag fick möjligheten att presentera ytterligare en gång, muntligt, inför hela gruppen. Efter en bedömning av den muntliga presentationen vann jag även det stora poster-priset och fick där-

med ta emot en trofé, som delades ut i ära till Paolo Bianco, en nyligen avliden forskare med stort engagemang inom EuroStemCell.

Under veckan fick vi även lära oss mer om ”public engagement”, om hur man kan interagera och dela sin forskning med allmänheten. Detta är något som jag tycker är väldigt viktigt och på samma gång roligt och inspirerande. Därför kontaktade jag de personer från EuroStemCell som organiserar denna typ av aktiviteter efter kursens avslut och jag har till följd av detta nu börjat hjälpa till med att skriva populärvetenskap för EuroStemCells hemsida.

En viktig del av Hydra var möjligheten att knyta nya kontakter som kommer vara till stora nytta i våra framtida karriärer. Under kursen lärde jag känna många människor som jag förhoppningsvis kan ha mycket att göra med i framtiden. Nya vänner, som jag med all säkerhet kommer att stöta på igen under kommande konferenser och möten.

Så för att sammanfatta, Hydra XII – Den europeiska sommarskolan för stamcellsforskare, september 2016, erbjöd fantastiska nya erfarenheter, massor av ny kunskap och möjligheter till framtida fruktsamma samarbeten. Därför vill jag med stor glädje tacka Parkinsonfonden för det resebidrag som gjorde resan möjlig.

Londonmöte om ny bedömningskala

MÅNGA MEDLEMSLÄNDER VAR representerade på årets EPDA (European Parkinson's Disease Association) medlemmöte som gick av stapeln den 24-25 oktober i London. Nordborna hade ovanligt många deltagare på plats. Föredragen och workshopen handlade bland annat om den kommande bedömningskalan (Composit Scale) som just håller på att testas i stor skala bland annat i Sverige. Det handlar om hur man kan påverka sjukvårdspolitik för att uppnå bättre behandlingsresultat för personer med Parkinson, och om hur det går att göra sin röst hörd.

En session handlade om utbyte av



Inger Lundgren, generalsekreterare i Parkinsonförbundet, tillsammans med Hanna Mattila (generalsekreterare) och Markku Partinen (ordförande) i Finlands Parkinsonförbund.

olika erfarenheter och det gavs flera tillfällen att ventilera angelägna frågor och diskutera med varandra.

ALLA RAPPORTER FINNS att läsa på EPDA:s webbplats: www.epda.eu.com/en/about-the-epda/our-members/ga-and-members-meeting/2016/

Från Parkinsonförbundet deltog Inger Lundgren, generalsekreterare och vice ordförande Sven Pålhagen. Många var intresserade av Parkinsonregistret som håller på att byggas upp i Sverige, med Sven Pålhagen som primus motor.

SUSANNA LINDVALL
vice ordförande EPDA

Per Svenningsson

Forskning kan leda till nydanande

Som läkare är Per Svenningsson mycket aktiv i att introducera nya behandlingssätt samt utveckla biomarkörer. Förhoppningen är att hans egen forskning ska bidra till nydanande behandlingssätt. Sedan 2014 är Per Svenningsson också medlem i Nobelkommittén vid Karolinska Institutet.

När och hur väcktes ditt intresse för forskning?

– Som läkarstudent började jag under 1992 som forskningspraktikant vid Farmakologiska institutionen på Karolinska Institutet. Jag arbetade volontärt på helger och lov. Jag blev inspirerad av möjligheten att på ett självständigt sätt finna ny kunskap om hjärnans funktioner. Mina studier kretsade kring att förstå funktionen av adenosin A2A receptorer i de basala ganglierna. Studierna ledde sedermera till en avhandling 1998.

Hur skulle du vilja beskriva din forskning?

– Min forskning berör både basala och kliniska frågeställningar kring Parkinsons sjukdom. Under mina postdoktorala studier hos nobelpristagaren Paul Greengard vid Rockefeller Universitet i New York gjorde jag några fundamentala vetenskapliga upptäckter kring receptor-medierade funktioner som framförallt påverkar serotonerg och dopaminerg neurotransmission. Dessa studier fortgår, men genom åren har jag även utvecklat klinisk forskning med inriktning på att finna biomarkörer och nya terapier, framförallt läkemedelsbaserade, vid Parkinsons sjukdom. Jag finner det stimulerande att föra upptäckter från laboratoriet till kliniken. I nuläget finner jag en stark drivkraft i att finna bromsmediciner mot Parkinsons sjukdom. Att detta är möjligt ser vi dagligen på neurologkliniken då vi möter personer med multipel skleros som har betydligt mindre problem nu än för några år sedan. Det är vidare angeläget att finna nya terapier mot överrörlighet och en rad icke-motoriska symtom vid Parkinsons



PER SVENNINGSSON

Forskargrupsledare, professor/bitr överläkare, Neurologi, Karolinska Institutet och Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm

Född: 19 december 1968.

Bor: Stockholm.

Familj: Hustru, en son.

Karriär: Legitimerad läkare 1999, filosofie doktor 1998, docent 2002, professor i neurologi 2011.

Gör idag: Professor i neurologi med kombinationstjänst där jag kombinerar läkartjänstgöring med forskning.

Musiksmak: Husgudar är John Coltrane och Jaco Pastorius.

Läser: Andrew Lees senaste bok med självbiografiska inslag.

Favorit mat just nu: Fransk och japansk, gärna som fusion.

Kopplar av med: Umgås med familjen och läser skönlitteratur.

sjukdom. I nuläget är således min kompetens bred, men kanske lite ytligare än under de postdoktorala studierna. Då jag är ansatt av tvivel brukar jag dock tänka att mångfald är bättre än enfald. Jag har bra samarbetspartners och medarbetare både i labbet och på kliniken som säkerställer en hög produktion av gedigen forskning. Jag tror vidare att det var min förmåga att förstå såväl basal som klinisk forskning som låg till grunden att jag valdes in i Nobelkommittén vid Karolinska Institutet under 2014.

På vilket sätt har Parkinsonfonden bidragit till din forskning?

– Parkinsonfonden har underlättat för mig att påbörja forskning med stark klinisk förankring där jag ej har anslag ifrån andra källor såsom Vetenskapsrådet. Detta gäller i synnerhet anslaget som jag tilldelades under 2016. Bakgrunden till detta projekt är att mutationer i GBA genen är den vanligaste genetiska riskfaktorn för att utveckla Parkinsons sjukdom. Jag har sedan några år identifierat och följt patienter med mutationer i GBA genen. Med anslaget ifrån Parkinsonfonden så kan jag göra det på ett mer systematiskt sätt.

Vad kommer din forskning att betyda för parkinsonpatienter?

– I min roll som läkare är jag mycket aktiv i att introducera nya behandlingssätt samt utveckla biomarkörer. Urvalet för dessa studier är att de verkligen skall vara av potentiell klinisk vikt oavsett om jag själv ligger bakom upptäckterna eller ej. Min förhoppning är dock att min egen forskning skall bidra till nydanande behandlingssätt. Exempelvis så tror jag att det stöd som jag har fått av Parkinsonfonden under 2016 att identifiera och karakterisera personer och patienter med GBA mutationer att bidra till genombrott i behandlingen av Parkinsons sjukdom. GBA kodar för ett protein som heter glucocerebrosidas som är mycket betydelsefullt för lysosomal funktion. Vid mutationer i GBA så ansamlas felvecklade proteiner i lysosomer,

behandling

inklusive alpha-Synuclein, och bildar olösliga proteinaggregat. Jag kommer under 2017 att medverka i en internationell läkemedelsstudie som riktar sig specifikt till parkinsonpatienter med GBA mutationer. I denna kliniska studie testas en ny tänkbar bromsmedicin mot Parkinsons sjukdom som påverkar glucocerebrasidas och förhoppningsvis minskar olösliga proteinaggregat.

– Jag arbetar också vidare med att utveckla och implementera nya terapier mot överörlighet vid Parkinsons sjukdom samt att finna biomarkörer och i förlängningen terapier mot en rad icke-motoriska symtom.

När kommer dina forskningsframsteg att komma till nytta för parkinsonsjuka?

– Jag genomför i nuläget flera kliniska studier som riktar sig till patienter i olika faser av Parkinsons sjukdom så genombrott kan komma inom en snar framtid. Jag är samtidigt medveten om att det varit många misslyckande att ta fram nya läkemedel och terapier mot Parkinsons sjukdom. Mot denna bakgrund tror jag att studier av grundläggande mekanismer är av kritisk betydelse och jag försöker att vara kreativ och även driva viss basal forskning. Den kliniska betydelsen av sådan forskning ligger många år framåt i tiden.

– Det sker många förändringar inom sjukvården i Stockholm och det skall bli spännande att utveckla ett nytt kliniskt "Center of Excellence" för Parkinsons sjukdom i Stockholm. Det beslutades ju nyligen av landstingspolitikerna i Stockholm att man skall göra en särskild satsning på Parkinsons sjukdom i samarbete med Karolinska Institutet. Hörnstenar i detta projekt blir adekvat och uppdaterad behandling av patienter med Parkinson, utbildning och forskning. I detta "Center of Excellence" kommer vi att uppmontra patientmedverkan i såväl vård som forskningsprojekt.

**Ge en gåva via SMS
till Parkinsonforskningen!**
För att skänka en gåva via SMS skicka text:
park (för att skänka 50kr)
park 100 (för att skänka 100 kr)
park 200 (skänker man 200 kr)
till nummer 72 970
Stort tack för din gåva!

REHABILITERING

med kvalitet och personlighet



FRYK CENTER
REHABILITERING

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



Parkinsonbehandling i Spanien

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

Du kan få ersättning för din behandling.

Vi hjälper dig!

Ring 08-663 33 49
info@enrichedlife.se

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

enriched life 

www.enrichedlife.se

Ökad livskvalitet med dans

Dans för parkinsonpatienter finns i många former. Ett globalt danskoncept, Dance for PD[®], har testats vid Skånes Dansteater. Dansen kan göras sittande eller stående, utan prestationskrav.

TEXT VICTORIA LARSSON

ST-läkare och doktorand på Minneskliniken, Skånes Universitetssjukhus (SUS)

FÖR 15 ÅR SEDAN kontaktade en patientförening Mark Morris Dance Group för att de ville börja dansa. Grundtanken var att personer med Parkinson skulle kunna lära sig om sin kropp och balans från dansare som är experter på koordination och rörelse. Det hela började med att två dansare – John Heginbotham och David Leventhal – började leda klasser för sex personer med Parkinson. Utvecklingen därifrån har varit enorm och Dance for PD[®] är nu ett globalt dansprogram som har etablerat sig i ett flertal länder och berört tusentals personer med Parkinson samt deras närstående.

Vid Skånes Dansteater genomfördes i början av 2016 ett pilotprojekt för att introducera dans till personer med Parkinson. De professionella dansarna Laura Lohi och Patrick Bragdell Ericsson är ledare för projektet och har utbildats av David Leventhal enligt metoden Dance for PD[®]. Redan efter pilotprojektet fanns det ett stort intresse att fortsätta med klasserna hos deltagarna, vilket har kunnat genomföras tack vare finansiellt stöd från regionen.

Varannan vecka bjuds det in till dans för personer med Parkinson i Skånes Dansteaters professionella lokaler. Anhöriga är välkomna för den drygt en timme långa klassen med dansarna Laura och Patrick. Klasserna är varierade, kan göras sittande eller stående, innehåller improvisationsmoment, kontakt med andra i rummet och olika gångstilar för att utmana koordinationen och utveckla rörelse genom kreativitet. Det finns inga krav på prestation. Efter klassen erbjuds fika och umgänge vilket är mycket uppskattat. Deltagarna blir även inbjudna att komma och se Skånes Dansteaters föreställningar där de kan känna igen rörelser från sina egna klasser.

MED DANSENS FRAMFART har det vetenskapliga intresset ökat för dansens hälsoeffekter.

Forskning hos personer med Parkinson har framförallt visat att dans kan förbättra fysiska funktioner som balans, rörlighet och gång. Det finns teorier om att dans har möjlighet att hjälpa patienter att överkomma svårigheter som man vanligen upplever vid Parkinsons sjukdom. Låsningar i rörelseförmågan förbättras oftast till musik och rörelsestrategier som används av dansare kan tillämpas för att underlätta rörelse hos personer med Parkinson. Genom att förbättra den fysiska funktionen kan man även öka självständighet, trygghet och välmående.

Hälsa och välmående mäts inte enbart i fysiska prestationer. Enligt Världshälsoorganisationen så definieras hälsa även av psykisk hälsa, aktivitet, deltagande, omgivning och personliga faktorer. För att förbättra livskvaliteten bör man även lägga vikt vid dessa delar, framförallt hos personer som är drabbade av en kronisk sjukdom som drabbar den fysiska hälsan.

Det finns begränsad vetenskaplig kunskap om hur dans påverkar andra delar än de fysiska hos personer med Parkinson. Det finns däremot en mängd redogörelser från personer med Parkinson som dansat, deras närstående eller de som leder dessa klasser avseende de upplevda positiva effekterna – både fysiska och psykiska. Man kan bland annat se detta i filmen ”Capturing Grace” från Dance for PD[®] eller i artikeln om dans på Balettakademien i Stockholm i artikeln i Parkinsonjournalen nr 1 2016.

I SAMBAND MED dansklasserna på Skånes Dansteater fick deltagarna en möjlighet att medverka i en enkätundersökning. De tolv personer som valde att delta fyllde i en anonym enkät i april och en vid avslutningen i juni. Enkäten innehöll frågor om dansprogrammet och även frågor om hälsa och livskvalitet. Ett instrument som heter SF-36 är väl använt för att mäta hälsorelaterad livskvalitet och inkluderas i enkäten. Detta består av frågor som personen själv skattar och som sedan sammanställs och ordnas i åtta olika kategorier; fysisk

Citat från deltagare i Dans för Parkinson

SOCIAL GEMENSKAP

- Positivt att under dessa former träffa parkinsonsjuka vänner.
- Jag blir glad av dansen och har träffat många positiva människor.
- Det har gett mig glädje och något att se fram emot i veckorna.

PSYKISKT VÄLBEFINNANDE

- Jag är inte rädd för att röra på mig.
- Jag är gladare och mer motiverad att bli vän med Parkinsons istället för att ha honom i ryggsäcken.
- Jag har känt mig ensam med min sjukdom. Det känns positivt att träffa andra med Parkinson.
- Det har påverkat livskvaliteten positivt.
- Musiken inspirerar och det är roligt att röra sig till den.

FYSISKA FUNKTIONER

- Jag tränar mycket oftare och det bidrog nog till min förbättring i hälsa.
- Bra att man kan göra det efter egen förmåga.
- Stimulans att röra mig mer i vardagslivet.



funktion, fysiska begränsningar, smärta, allmän hälsa, vitalitet, social funktion, emotionella begränsningar och psykiskt välbefinnande. Hög skattning innebär en bättre livskvalitet, det vill säga höga poäng inom kategorin smärta innebär mindre påverkan i livet. Utöver de specifika frågorna hade personerna också en möjlighet att skriva fritt om sina generella upplevelser med dansen.

Av de som svarade på enkäten var sju kvinnor och fem män. Den yngsta var 50 år gammal och den äldsta 76 år gammal. De flesta hade levt med sin Parkinson i över fem års tid. Många hade dansat annat tidigare i livet – sällskapsdans, klassisk balett, jazzdans. När de skrev om sina förhoppningar handlade det mycket om att få bättre fysisk förmåga, men även om att ha roligt.

Vid uppföljningen tyckte alla personer att dansklasserna levt upp till deras förväntningar och de flesta tyckte att klasserna var på rätt nivå. Ingen upplevde några negativa effekter

från dansen utan majoriteten upplevde direkt positiva effekter. Alla personer som deltagit i dansprogrammet ville fortsätta med dansen och alla rekommenderade dans till andra personer med Parkinsons sjukdom!

Efter tre månader med mera dans så skattade personerna sin sammantagna hälsorelaterade livskvalitet högre (figur 1). Trots att fysisk funktion inte förbättrades, så visade resultaten att de fysiska begränsningarna blev mindre d.v.s personer rapporterade att de utfört de aktiviteter som man önskat utan hinder. Även smärta, allmän hälsa och psykiskt välbefinnande skattades högre vid uppföljningen.

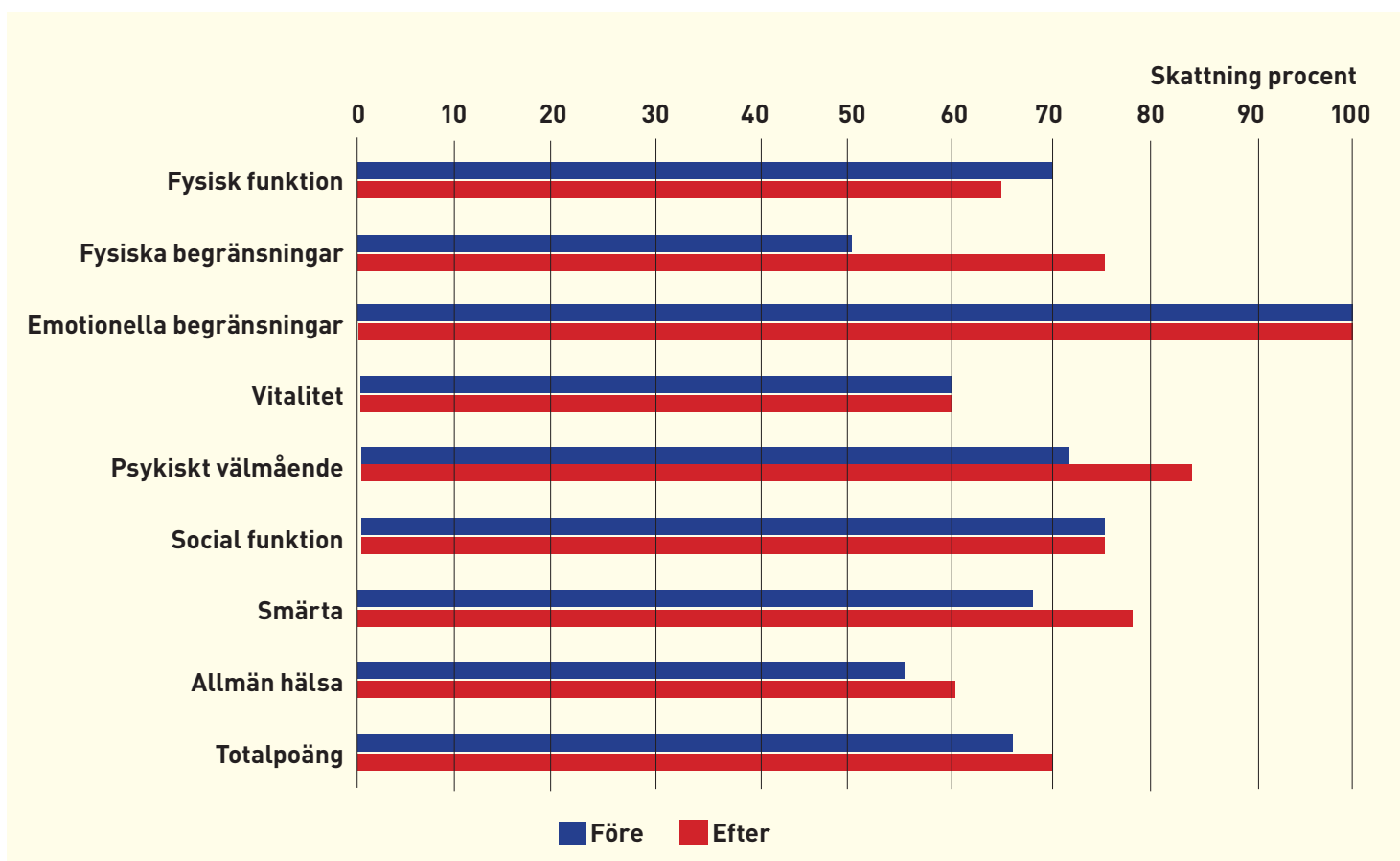
PERSONERNA GAV ÄVEN skriftliga beskrivningar om sina upplevelser från dans med Parkinson. Därifrån kunde man utläsa tre centrala teman som var genomgående i majoriteten av svar.

SOCIAL GEMENSKAP: Det framkom att gemenskap och socialt umgänge var en viktig

del av dansklasserna för de som deltagit. Att få träffa andra personer med samma sjukdom under positiva former belystes flera gånger. Många upplevde det även som motiverande att träffa personer som var optimistiska trots sin sjukdom. Det upplevdes även trevligt att kunna göra denna aktivitet tillsammans med en närstående. Klasserna bidrog till samhörighet och mindre social isolation.

PSYKISKT VÄLBEFINNANDE: I svaren framhålls glädjen med att dansa och hur det kan hjälpa att vara här och nu. Dansen hjälper till att tycka att det är roligt att röra sig. Klasserna har varit välkommande och avslappnade. Det har gett ett bättre självförtroende att vara kring likasinnade. Många beskriver att dansen är rolig och ett positivt inslag i vardagen. Det är härligt att få skratta tillsammans. Många beskrev ett generellt välbefinnande, både i och utanför klasserna.

FYSISK HÄLSA: Det är uppenbart från personernas svar att det är roligt och lättare att röra sig till musik. Det kan vara en positiv →



Hälsorelaterad livskvalitet enligt SF-36 för personer med Parkinson som deltagit i Dans för Parkinson. Högre skattning indikerar högre välbefinnande.

”För att leva ett gott liv med Parkinson så behöver man bry sig om mer än fysisk funktion. Även psykisk funktion och social gemenskap påverkar välbefinnandet. Det är därför viktigt att utvärdera nya och alternativa metoder som kan påverka livskvaliteten för de som lever med Parkinsons sjukdom.”

utmaning. Många upplever en fysisk förbättring och en större säkerhet i att röra sig. Framförallt så märker man i svaren att personerna har kommit igång med träning även utanför dansklasserna och lever ett mer aktivt liv än innan de började dansa. Det har också gett självförtroende och motivation att röra sig i vardagslivet.

FÖR ATT LEVA ETT gott liv med Parkinson så behöver man bry sig om mer än fysisk funktion. Även psykisk funktion och social gemenskap påverkar välbefinnandet. Det är därför viktigt att utvärdera nya och alternativa metoder som kan påverka livskvaliteten för de som lever med Parkinsons sjukdom.

Dans är en konstform som kan möta fler behov utöver de fysiska. Personer som

deltagit i Dans för Parkinson vid Skånes Dansteater har medverkat i en undersökning som visat att den hälsorelaterade livskvaliteten ökar efter tre månader med dans varannan vecka. Genom att bygga upp självförtroende och rörelsekänedom kan de fysiska begränsningarna bli färre och smärta kan minskas. Att dansa visar sig även stimulera till mer aktivitet och rörelse i vardagen. Rörelse till musik kan vara särskilt bra för personer med Parkinson eftersom en rytmisk och känslomässig stimulus kan hjälpa igångsättningen. Genom oförutsedda rörelsesekvenser och improvisation tränar man även hjärnan.

Dansen är en glädje och man kan få bättre självförtroende. Att dansa kan uppmuntra till att uttrycka sig själv på ett annat sätt vilket

kan leda till att man känner sig värdefull. När man dansar tillsammans lär man sig tillsammans, pratar tillsammans och har möjlighet att inspirera varandra. Detta leder till gemenskap och samhörighet.

DANS KAN INTE BOTA Parkinsons sjukdom men det har en möjlighet att förbättra livskvaliteten för dem som lever med sjukdomen. Även andra aktiviteter som intresserar sig för människan som helhet bör prövas och utforskas för personer med Parkinson. Dans för Parkinson fortsätter vid Skånes Dansteater och finns även tillgängligt på ett antal andra orter i Sverige.

Tack till alla personer som deltagit i Dans för Parkinson på Skånes Dansteater och som har delat med sig av sina upplevelser.

Parkinsonvård i Västerbotten – med ett specialiserat team

Västerbotten är en av de platser i världen där flest personer diagnosticeras med Parkinson. På sjukhuset i Umeå bedrivs avancerad forskning och vård av patienter med hjälp av ett specialiserat team.

TEXT **MONA EDSTRÖM**

Specialist och forskningssjuksköterska,
Neurocentrum, Norrlands universitetssjukhus,
Umeå

Varje år får mellan 80-85 personer i Västerbotten diagnosen Parkinson. I stort sett remitteras alla från länet till Umeå för utredning.

1990 startades en av Sveriges första parkinsonmottagningar i Umeå. Under åren har parkinsonvården utvecklats på många sätt. Bland annat har ett omfattande forskningsprojekt, NYPUM, (NY Parkinson i Umeå 2004) gett erfarenheter som används i arbetet med diagnosticering. Erfarenheterna från detta forskningsprojekt har skapat grunden till den modell som används för diagnostik samt omvårdnad och uppföljning av patienterna.

För att förbättra diagnostiken ytterligare har ett nytt forskningsprojekt (PEARL) startats i november 2015.

Vid första besöket träffar patienten parkinsonsköterska och läkare som gör en bedömning med bland annat motoriska tester, minnestest, ADL-screening, blodtryck, blodprover m.m. Om misstanke finns fortsätter utredningen med isotopundersökning (Datscan), magnetkameraundersökning, lumbalpunktion, neuropsykologundersökning och frågeformulär. Detta är rutinutredning.

OM PATIENTEN SEDAN får diagnosen Parkinsons sjukdom eller atypisk Parkinson (parkinson plus) följs de noggrant under första året enligt följande vårdplan:

- Efter en till två månader; besök eller telefonuppföljning av parkinsonsköterska.
 - Efter tre månader besök hos läkare, kurator och sjukgymnast. Då även erbjudande om remiss till parkinsonkurs på Neuro rehab i Sävar.
 - Efter sex månader besök hos parkinsonsköterska, arbetsterapeut, dietist.
 - Efter 12 månader besök hos läkare, parkinsonsköterska och eventuellt logoped.
- Därefter individuella återbesök och telefonkontakter. Patienterna får träffa parkinsonsköterska och/eller läkare två gånger/år.

Efter varje medicinjustering eller insättning av annan medicinering som är relaterat till Parkinson tas en telefonkontakt inom en till två månader av parkinsonsköterskan eller läkaren för uppföljning. Vår filosofi är att det är vi i vården som ska följa upp patienterna till exempel genom telefonkallelse, då är patienterna förberedda med frågor. Många har upplevt detta mycket positivt, att vi bryr oss om hur det går för dem. Detta är en självklarhet när det är vi som är ansvariga för deras vård.

Varje vecka diskuteras patientärenden på en teamkonferens. Varje år tar mottagningen emot ungefär 600 patienter. Upptagningsområdet är hela Norra Regionen och även patienter från övriga Sverige som kommer på egen vårdremiss.

VI HOPPAS ATT ALLA patienter i Sverige skulle få samma omhändertagande som de som bor i Västerbotten för det är mycket uppskattat. Vi ser också att det är kostnadsbesparande för vården eftersom vi har sett bland annat minskade akuta inläggningar och besök.

Vi har utifrån våra befintliga resurser byggt upp detta omhändertagande tack vare ett stort intresse i teamet för att utveckla och förbättra parkinsonvården.



Bräcke
diakoni

Rehab där inget är omöjligt

Rehabcenter Treklöverhemmet är en plats för framsteg, träning och glädje. Ett lite mindre – och ett lite personligare – rehabcenter. Våga prova, tänka nytt och tänja gränser tillsammans med oss.

Ring oss på 0522-40 09 12 eller läs mer på www.brackediakoni.se/trekloverhemmet



Rehabcenter Treklöverhemmet

Ny bok om neurologi: Handledd av en galning

Neurologen Andrew Lees har skrivit en ny bok om sitt liv med en av 1900-talets kulturförfattare, William Burroughs, som röd tråd. William Burroughs skrev bland annat kultromanen Naked Lunch. Andrew Lees bok, *Mentored by a Madman: The William S. Burroughs Experiment*, är ett verk med hög wow-faktor. Det är inte bara underhållande, utan också rakt på sak och upplysande.

Boken har skrivits för alla som är inblandade i insatserna för att hitta bättre behandlingar för Parkinsons sjukdom. Här möter vi både Dr Lees personliga berättelse och historien om William Burroughs liv och verk. Lees och Burroughs har aldrig träffats, men effekten av den senares verk är uppenbar. Lees tillerkänner mycket generöst Burroughs de flesta av idéerna bakom många av sina framgångsrika medicinska insikter.

Även om Burroughs själv skulle ha varit en bedrövliv neurolog så har han hjälpt Lees att hitta svar på det som Lees patienter behövde. Burroughs har också hållit Lees nyfikenhet för självexperimenterande uppe.

Från Charcots experiment till Peter Jenners och Eduardo Tolosas arbeten finns en lång kedja av människor och händelser som leder fram till nuvarande behandlingar och diagnostiska metoder inom läkarvetenskapen. Läsaren introduceras till dessa vid sidan av Lees mer dolda värld.

Inte så överraskande, handlar en stor del av boken om apomorf. Lees personliga erfarenhet av apomorf var positiv: ”Inom några minuter började jag känna mig positivt avslappnad. Jag kände mig inte sjuk och den milda lugnande effekten försvann efter en halvtimme”.

VI VET ATT BURROUGHS trodde apomorf var något slags ”universellt botemedel” för samhällets sjukdomar. Han hade hoppats att en kraftfull, oralt aktiv version av läkemedlet, med färre biverkningar, snart skulle bli tillgängligt. Tyvärr är detta ännu inte fallet. Men Lees och kollegor såg att administrationen – kontinuerlig tillförsel via en pump, i motsats till återkommande ”shots” – i hög grad påverkade hur patienterna svarade på behandlingen. De fann att kontinuerlig tillförsel var mycket mer effektivt för att jämna ut fluktuationer både vad gäller humör och motoriska aspekter (”on-off” effekter).

Lees har under hela sin karriär aldrig förlorat kontakten

med verkligheten när det gäller patientens upplevelse. Hans sätt att lyssna på patienterna och ta anekdotiska rapporter på allvar är anmärkningsvärt och bör vara en inspiration även i dag. Även hans varningar bör tas på allvar.

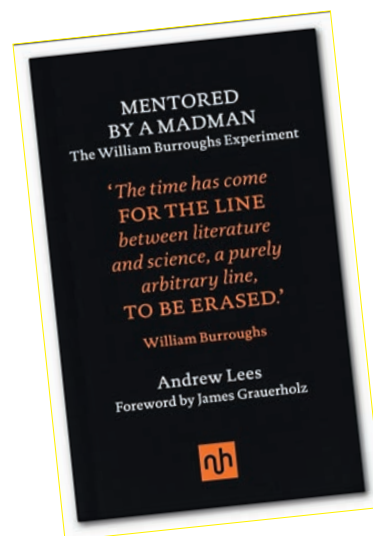
”Politisering av forskningen hade blivit utomordentligt byråkratisk, dyr och förvirrande. Även om etiska kommittéer borgar för nödvändigt skydd mot att forskningsdeltagare skadas, tiden som forskarna nu var tvungna att spendera för att få godkännande även för mindre ändringar i protokollet, var lång.”

”Av större intresse än bristen på nya behandlingar vid Parkinsons sjukdom var det faktum att vissa av de användbara, billiga läkemedel som hade godkänts i NICE, nationella riktlinjer för Parkinsons sjukdom, till exempel amantadin, benserhexol och Sinemet, håller på att försvinna från apoteken över hela landet. När ett läkemedel har blivit billigt och olönsamt, riskerar det att överges även när det är det bästa tillgängliga behandlingsmedlet.”

Min personliga åsikt är att Lees är en orädd person som undviker att vara exhibitionist men avslöjar sidor av sig själv för att inspirera nya generationer av neurologer. Boken är en vädjan till läkare och forskare att vara öppna och fria. Och för personer med Parkinson att bekämpa onödig byråkrati i forskningen.

VI ÄR GLADA ÖVER att alla intäkter från boken går till parkinsonforskningen. Boken finns att köpa på engelska på bokus.com respektive adlibris.com och kostar cirka 140 kronor.

SUSANNA LINDVALL
vice ordförande EPDA



Enkla åtgärder förebygger ohälsa och skada i bostad

Fastighetsägare, arkitekter och producenter har goda möjligheter att skapa säkrare bostäder för alla medborgare i framtiden. Men det behövs en attitydförändring och mer utbildning om de nya utmaningarna som finns mot skador och ohälsa för dem som drabbas av skadehändelser i det egna boendet. Det skriver företrädare för funktionshinderorganisationer och forskare i Göteborg tillsammans i ett uppdrag om krav på säker bostad i denna debattartikel. Uppdraget bygger på ny forskning från Göteborg om hur risker kan hanteras på effektivare sätt.

Skadehändelser inträffar för många människor i hem- och boendemiljöer. I en ny studie vid Chalmers Tekniska Högskola och Göteborgs Universitet har företrädare inom funktionshinderrörelsen och forskare tillsammans arbetat under ett halvår i en forskningscirkel för att hitta risker och lösningar på hur skador och risker kan hanteras på effektiva sätt i hem- och boendemiljöer. Undersökningen som finansieras av Myndigheten för samhällsskydd och beredskap (MSB) bygger på deltagarbaserad forskning där olika rättighets- och intressepolitiska organisationer ingår. En forskningscirkel består av personer från olika verksamheter och forskare som tillsammans skapar ny kunskap. Vi har arbetat tillsammans i cirkeln med hjälp av fotografier som har tagits i olika miljöer. Metoden som kallas för Photovoice skapar bra möjligheter att fånga såväl risker som möjligheter att kunna skapa enkla åtgärder för att förhindra risker och till och med skador i en bostad. Cirkeln har kombinerat kunskap i ett område med kunskap om ett område som i sin tur leder fram till kunskap av ett område.

Riskmiljöer uppenbaras

Vi har sett att risker framför allt uppstår i sex olika miljöer i en bostad. Det handlar om utformningen av bostaden som kan innebära att det kan vara trångt, vassa hörn och kanter. Nivåskillnader i exempelvis trappor skapar också ökade risker när det till exempel saknas kontrastmarkeringar. Dåligt materialval i en byggnad (golvmaterial) kan vara farligt när materialet är antingen hårt, stumt eller halt (kök och badrum). Mörka trapphus, källare och tvättstugor är också riskfyllda. Likaså ser vi hur tunga dörrar och olika låskonstruktioner kan skapa otrygghet och risker. Slutligen kan antingen inredningen eller vitvaror i ett kök inte vara anpassade för den som har olika behov och förutsättningar.

Privata och gemensamma rum

Risker och otrygghet finns både i den privata bostaden men också i gemensamma rum som till exempel tvättstuga, källare och förråd. Känslan av osäkerhet och otrygghet kan bli påtaglig samtidigt som människor kan drabbas av helt oväntade överraskningsmoment. För människor med funktionsnedsättningar fungerar antingen strategin att använda sitt hjälpmedel eller att helt undvika situationen/platsen. För att klara av vardagen kan man använda sig av ”hemmasnickrade lösningar” som sprids människor emellan för att kunna lösa en situation.

Ansvarsfördelning och roll

Vår undersökning visar att arkitekter, fastighetsägare och de boendes eget ansvar är viktigt. I skriften ”Minirapport från en forskningscirkel” (2016) försöker vi tillsammans ge goda exempel på hur trygga och säkra miljöer skulle kunna vara möjliga. För att skapa klara ansvarsfördelningar menar vi att såväl information som utbildning om ansvaret för boendesäkerhet måste stärkas eftersom det finns skillnader i hur olika åtgärder genomförs i kommunerna. Det handlar såväl om det juridiska ansvaret som vad vi är skyldiga varandra som medmänniskor i samhället. Om man inte kan genomföra enkla åtgärder för att förebygga skador och ohälsa i hem- och boendemiljön för alla medborgare tror vi inte heller att det finns någon avslutning på den skadeutveckling som finns i samhället idag. Såväl felaktiga utformningar i miljöerna som bristande underhåll ser vi som riskfaktorer som vi tillsammans måste ta itu med. Såväl barn som äldre drabbas av riskfyllda boendemiljöer. Vi menar att det nu finns enkla lösningar som kan skapa trygghet för alla. Alla medborgare har rätt att kunna leva ett självständigt liv och kunna få ha en hög livskvalité.

KRISTINA KINDBERG, kanslist

Unga Rörelsehindrade, Göteborgsklubben

LINDA KARLSSON, verksamhetsutvecklare

DHR, Göteborgsavdelningen

MONA ERIKSSON, ordförande

Reumatikerdistriktet i Göteborg

CHARLOTTA THODELIUS, doktorand arkitektur

Chalmers Tekniska Högskola

JÖRGEN LUNDÄLV, docent socialt arbete

Göteborgs universitet



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



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



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



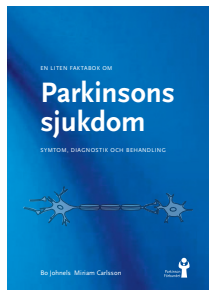
Hjärna Parkinson, skriven av Staffan Råberg. Vänder sig till alla som vill lära sig mer om Parkinsons sjukdom. Pris 150 kr
Studiehandledning kostnadsfritt genom närmaste SV-avdelning!



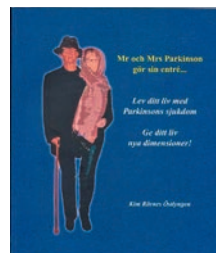
Parkinson. docent Bo Johnels. Pocket. 120 sid. Pris 150 kr



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



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



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



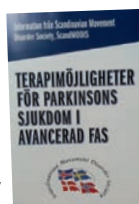
Rörelse & ro – tankar och träning vid Parkinsons sjukdom av Linda Hagbarth
Bok som kan ge inspiration till att träna fysiskt och mentalt. Välja din träning för dagen efter ork och möjligheter. Pris 150 kr



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

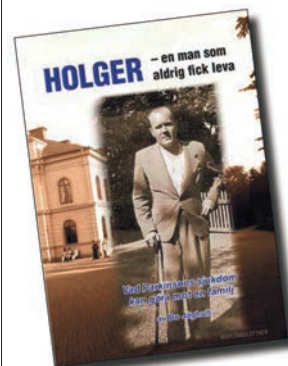
Terapimöjligheter för Parkinsons sjukdom i avancerad fas

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



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

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



4 x Annika Laack:



Lilla blå, 150 kr
Min sämre hälft, 150 kr



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



Parkinson 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



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



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

Se sidan 22-23 om de nya böckerna!

Gymnastikprogram Träning för äldre – träning för livet

med instruktions-häfte/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.
Medlemspris 125 kr

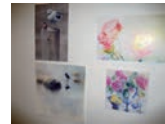


Tygkasse, mörkblå bomull med parkinson-logga. Pris 95 kr



Medicin-dosan

Pill Box Reminder
Pris 105 kr



Vykort Carpe Diem, 15 kr/st



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.



Faktafolder om Parkinsons sjukdom. Beställes mot fraktkostnad.

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.
- **Detta kan jag göra vid Parkinson.** En skrift sammanställd av Susanna Lindvall. Pris 30 kr
- **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 20 kr
- **Atypiska parkinsonsjukdomar Parkinson Plus.** Pris 90 kr
- **Fatigue. En folder om kronisk trötthet och kraftlöshet.** Pris 25 kr
- **Vykort/korrespondenskortspaket** 10 kort. Pris 20 kr

Jag beställer följande produkter:

(Moms ingår i alla priser. Frakt tillkommer).

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

NAMN

ADRESS

POSTNUMMER

POSTADRESS

TELEFON

Medlemsregistret får nya funktioner

Det ska bli lättare att hantera namn- och adressuppgifter i medlemsregistret. En ny tjänst i år är SPAR, Statens person och adressregister. Det ökar möjligheten att hålla alla adressuppgifter aktuella.

Det kostar lite extra för förbundet men kommer att spara arbete för oss alla. Vi skrev på avtalet i juni och den första körningen mot SPAR gjordes i slutet av augusti. Vi upptäcker fortfarande smärre felaktigheter samt saknar en del funktioner, men nu pågår arbetet att klura ut hur vi på bästa sätt ska lösa dessa problem. En del "barnsjukdomar" kommer det säkert att bli, men vi får hjälpas åt så får vi ut det bästa från tjänsten.

Det var ett viktigt tema för årets träffar om medlemsregistret. En annan viktig poäng är att medlemmarna som sköter registreringen i lokalföreningarna träffar varandra och utbyter erfarenheter och kunskaper.

EN AV ÅRETS TRÄFFAR var i Skövde. I november träffades jag, medlemsregisteransvariga och några till från styrelsen som ville lära sig det bästa sättet att kontakta medlemmar per mejl eller brev från registret, där det alltid ska finnas uppdaterade uppgifter.

Senare i november kom ett gäng från Västmanland, Gävleborg och Dalarna till kansliet. Vi gick bland annat igenom hur vi kan göra jobbet lite enklare när vi skapar nya

grupper och gör olika urval. Dagen därpå var det dags för Göteborg, Södra Älvsborg, Norra Älvsborg-Bohuslän och Halland. Förutom nyheterna i systemet gick vi också igenom hur man får fram olika statistikuppgifter som kan vara intressanta att visa för styrelse och medlemmar vid informationsträffar.

I år kommer också medlemmar från Stockholm, Uppland och Örebro delta i registerträffar. Året avslutas med utbildning av en hel ny registrerare från Jämtland/Härjedalen. Planerna för nästa år är också i full gång, bland annat med Skellefteå.

TEUTA HATIPI

Kontakta din läkare om "PKG-klockan"

I **FÖRRA NUMRET** av ParkinsonJournalen fanns en artikel om en mätare man kan ha på armen för att mäta rörelsemönster, en Personal KinetiGraph™ (PKG). Mätaren liknas ibland vid att ha en klocka på handleden. Flera medlemmar har kontaktat förbundets kansli för att få veta var man får tag i klockan.

– Svaret är att man måste prata med sin läkare. Klockan är bara till nytta om man har en läkare som är intresserad av metoden, säger Anna Wedin, kommunikationsansvarig på förbundet.

Röstförstärkaren Strongvoice

Kan användas både inom- och utomhus. Röstförstärkaren är uppladdningsbar och drivs av lithiumbatterier. Laddare ingår. Röstförstärkaren går att fästa i bältet, i ett ytterplagg och kan också hängas i ett band runt halsen. Läs mer på strongvoice.se

Medlemmar i Parkinsonförbundet får rabatt på röstförstärkare, headset och envägskommunikation. Prisexempel: Strongvoice 10 Trådlöst 1.295 kr (ord pris 1.869 kr), Strongvoice 25 Extra 1.945 kr (ord pris 2.494 kr), Trådlöst headset 695 kr (ord pris 869 kr). Alla produkter och priser finner du på parkinsonforbundet.se



Atypisk Parkinsonism

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

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

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

Följande sjukdomar är de man vanligtvis kallar atypisk parkinsonism:

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

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

HAR DU FRÅGOR ELLER VILL PRATA OM ATYPISK PARKINSON?

RING INGEGERD 076-18 48 761 VARDAGAR KL 10-12

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

MEMLEMSKAP inklusive Parkinsonjournalen: 300 kr/år.

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

Parkinsonförbundet är medlem i 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

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

Parkinson Södra Älvsborg

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

Parkinson Sörmland

Lillemor Sjöberg
Herresta Säteri
647 91 Mariefred
0708-52 73 16

Parkinson Uppland

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

Parkinson Värmland

Sonja Sakari
Kvällsvägen 3
655 92 Karlstad
054-834978

Parkinson Västerbotten

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

Parkinson Västmanland

Eva Strandell
Flygplansgatan 4 C
723 48 Västerås
070-7500218

Parkinson Västra Sverige

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

Parkinson Västernorrland

Leif Hallams
Postvägen 8
871 61 Härnösand
0703 70 24 41

Parkinson Örebro

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

Parkinson Östergötland

Thomas Berggren
Konstruktörsgr 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 Islandsgratan 31
802 80 Gävle
0731-57 22 41
britta.djurberg@gavle.se

Region Väst:

Vakant

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 2017

Nr	Materialdag	Utgivning
Nr 1	22 februari	20 mars
Nr 2	15 maj	19 juni
Nr 3	1 september	2 oktober
Nr 4	10 november	11 december

Annonsmaterial lämnas som högupplöst pdf.

1/1 sida 20 000 kr

Tidningens format: 220 x 285 mm

1/2 sida 10 000 kr

Helsida utfallande annons: 220 x 285 mm med 3 mm utfall runt om

1/4 sida 5 000 kr

1/8 sida 2 500 kr

Helsida, satsytan: 194 x 258 mm

Halvsida utfallande, liggande: 220 x 142 mm, utfallande + 3 mm

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

Halvsida satsytan, liggande: 194 x 128 mm



**GOD JUL
&
GOTT NYTT ÅR!**