

PARKINSON

journalen

4/2021

Nya aktiviteter tar plats:
Fotbollsplanen öppnas för alla
Träna boxning digitalt
Danshälsa bygger broar

Förbundet nysatsar 2022

Beata Lindholm
– träffa en av våra forskare

Medaljregn över Sverige

Vintertid – och många sätt att må bättre

Sista helgen i oktober gick vi över till vintertid och som vanligt påminde media oss om att ställa tillbaka klockan en timme. Den delen av tidsomställningen var den lätta delen. Men hur göra med medicinintaget som skulle skjutas upp en timme? För en utomstående kan det ju verka som en liten sak men för oss med Parkinson så vill man inte missa att ta sin medicin eftersom vårt mående påverkas så påtagligt av det.

Många av våra medlemmar är dessutom beroende av att vård- och omsorgspersonal har koll på deras medicintider och ska se till att den enskilde får sina tabletter i rätt tid. Dessutom ska det inte krocka med måltider. Detta kan tyckas vara ganska grundläggande men utifrån mina samtal med såväl närstående som med personal inom sjukvården och äldreomsorgen så kvarstår en oroväckande känsla av att det saknas tillräcklig kunskap om Parkinsons sjukdom och behandling.

FÖR EGEN DEL brukar jag ha min medicin i några dosetter som jag placerar i olika väskor för att alltid ha en till hands. Men för en tid sedan så upptäckte jag, mitt under en längre bilresa med min sambo, att jag glömt att ta med medicin. I det läget hade vi två alternativ: åka hem igen och därmed inte hinna med planerade besök eller fortsätta resan men korta den och försöka komma hem betydligt tidigare än beräknat.

Det var söndag och apoteken i trakten som vi befann oss i hade stängt. Efter en kort stunds diskussion kom vi på att det fanns ett



FOTO DAG LINDBERG

tredje alternativ: ta kontakt med en medlem bosatt i trakten och fråga om han hade medicin att bistå mig med. Och visst hade han det, jag fick en tablett och kunde därmed fortsätta vår bilresa efter att ha tackat min räddare i nöden.

PÅ TAL OM APOTEK och medicin så har det under flera år kommit larmrapporter om brist på olika sorters läkemedel. Flera vittnar om att deras medicin är slut på alla apotek och att det skapar oro och stress. Sen är det inte bara läkemedel som saknas. Tittar vi på hur det ser i Sverige så är det fortsatt stora regionala skillnader när det gäller den avancerade behand-

lingen (medicinpump eller DBS-operation).

För att personer med Parkinsons sjukdom, oavsett var de bor, ska få rätt vård och behandling behöver regionerna följa Socialstyrelsens nationella riktlinjer. Dessutom behövs det fler neurologer. Idag får alltför många med symptom vänta orimligt länge för att få en läkartid och diagnos. Utan diagnos så blir det ingen medicin och därmed ett sämre mående.

Sen räcker det inte med att få en diagnos, läkare ska skriva ut ett recept och även det kan dra ut på tiden. Ibland så måste ett preparat bytas ut mot ett annat. Så det här med medicin handlar inte bara om rätt tid för intag. Det är en hel kedja från första besöket på vårdcentralen till att man har hittat rätt dosering.

Men det räcker inte bara med att ta sin medicin. Det finns mycket annat som gör att vi kan må bättre. Forskningen har visat att fysisk aktivitet är viktigt för oss med Parkinson. Enligt Håkan Widner, professor i neurologi, så visar flera studier att sjukgymnastik och pulshöjande träning fungerar som ett läkemedel. Framöver kommer Parkinsonsjournalen att rapportera om olika träningsmetoder och aktiviteter som våra medlemmar och föreningar deltar i. Vill du berätta om hur du håller igång för att må bättre? Hur gör du när medicinen är slut/har glömt att ta med den? Skriv till info@parkinsonforbundet.se och använd rubriken ”medlem berättar”.

EVA-LENA JANSSON

PARKINSONLINJEN

Du som har Parkinson eller är närstående kan prata med andra i samma situation.

Den som svarar har tystnadsplikt.

08-666 20 77

Måndag och onsdag: 19-21

Tisdag och torsdag: 10-12

Vad händer i länsföreningarna?

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



GÅBOLL

Nu öppnas fotbollsplanen för alla 4
Alla är med när Lund spelar boll 8

AKTUELLT

Sju gångstrategier hos parkinsonpatienter 9
Ny lukt- och smakmottagning på Karolinska 10
Färre fallolyckor – men vanligaste skadeorsaken 10

FÖRBUNDET

Förbundet nysatsar inför 2022 12
Motion om Parkinson till riksdagen 14
Fullt hus i Skaraborg 15
Nya forskningsrön på agendan i Lund 15
Intervju Thomas Winberg: Satsar vidare på sina intressen 16

TRÄNING

Träna boxning digitalt hemma 18
”Boxning var det värsta jag kunde tänka mig” 20
”Roligaste formen av motion jag gjort” 21

PINGIS-VM

Medaljregn över Sverige i Berlin 22

KÅSERI

Njut av stillheten – eller inte 24

PARKINSONFONDEN

Utan forskning inga framsteg 26
Senast beviljade anslag 27

MÖT VÅRA FORSKARE

Beata Lindholm 29

VETENSKAP

Bilkörning med strategier 30
Spara energi genom att gå fortare 30
EPDA: Värden borde ge mer hjälp vid dregling 31

BUTIKEN

32

ADRESSER

35

PARKINSONPODDEN: Möt Stefan Einhorn 36



Omslagsbild: Stefan Kling i pingislandslaget. Foto Pelle Hägglund

Parkinsonjournalen

är Parkinsonförbundets medlemstidning och distribueras bland annat till Parkinsonförbundets medlemmar.

Upplaga: 7 500 exemplar.

Tidningen utkommer i mars, juni, september och december.

Eftertryck av text endast med redaktionens tillstånd och efter överenskommelse med upphovsmannen. Redaktionen ansvarar ej för icke beställt material. Vi förbehåller oss rätten att redigera insända bidrag.

Utebliven tidning? Fel adress?

Ring till registeransvarige: 08-666 20 70

Ansvarig utgivare:

Eva-Lena Jansson

08-666 20 70

Redaktörer:

Curt Lundberg

Susanne Rydell

Parkinsonförbundet

Skeppargatan 52 nb

114 58 Stockholm

Redaktionskommitté:

Susanna Lindvall

Anna Wedin

Lennart Pettersson

Anders Stålhammar

Jenny Lundström

Eva-Lena Jansson

Annonser:

Parkinsonförbundet

Tel: 08-666 20 70

Tryck:

Exakta Print AB

Malmö 2021

ISSN-1104-2435

**Tryckt på miljögodkänt
papper.**

→ GÅBOLL →

Nu öppnas
fotbollsplanen
för alla



Det ska vara roligt att träna. Det är en av tankarna bakom en ny satsning på gåboll för personer med Parkinson. Peppande laganda, smarta passningar och klassisk målgädje – fotboll har ingredienser som lockar miljoner spelare över hela världen. Nu utvecklas den nya varianten gåboll, en vidareutveckling där alla ska kunna ta plats på planen.

TEXT SUSANN RYDELL | FOTO CARLO FALCOCH

I BÖRJAN AV HÖSTEN startade träningen på fotbollsplaner på fyra orter i Skåne: Malmö, Lund, Helsingborg/Höganäs och Ystad. Ett 40-tal personer med Parkinson och anhöriga är i gång med träningen. Parkinson Skåne är en av samarbetsparterna i projektet, som leds av fotbollsklubben FC Bellevue.

– Vi ska utveckla, anpassa och göra sporten tillgänglig för personer med Parkinson. Alla ska kunna vara med oavsett om man krycka, rullator eller rullstol, säger Jacob Nilsson, projektledare.

Vad exakt är då gåboll? Svaret är inte klart ännu; tanken är att den nya sporten ska hitta sin form under de kommande åren.

– Vi ser grupperna som fyra experimentgrupper som utvecklar sina idéer självständigt. En grupp kanske vill testa att köra med en större boll, av typ yogaboll, en annan

grupp kanske vill köra med två mål på varje sida i stället för ett mål. Det handlar om att utveckla former som gör sporten tillgänglig, säger Jacob Nilsson.

En annan central dimension är träningsglädje.

– Det ska vara kul. Här är träningen också en social samvaro och timmen på fotbollsplanen ska vara en rolig timme. Jag har hört många berätta att man inte funderar på om man orkar eller inte för att motivationen blir så hög när man har kul, säger Jacob Nilsson.

TANKEN ATT GÖRA fotboll mer inkluderande är inte ny. Det finns sedan tidigare gåfotboll, där reglerna bland annat innebär att spelarna bara får gå i stället för att springa och att kroppstacklingar inte är tillåtna. Gåboll är ytterligare en utveckling.

– Många tycker att gåfotboll är jättekul men där behöver deltagarna gå. Tanken med gåboll är att kunna spela fler tillsammans, också personer som har exempelvis rullator eller rullstol. Även anhöriga och kompisar ska kunna vara med, säger Jacob Nilsson.

Att träna med boll ger många positiva effekter, konstaterar han.

– Det handlar om koordination och balans, bland annat. Vi gör också övningar där vi kastar boll som handlar om öga-hand-koordination och övningar där vi använder hela kroppen och tränar bälstyrka, säger Jacob Nilsson.

– Den sociala gemenskapen finns både på planen och före och efter träningen när man fikar. Det blir också en omklädningsrumskultur långt ifrån den klassiska kulturen som kan vara lite tuff. Här kan man prata om andra saker, säger Jacob Nilsson.

DELTAGARNA I DE FYRA gåboll-grupperna har olika bakgrund och olika åldrar.

– Man behöver inte ha tränat bollsporter tidigare. Jag undviker snarare att prata om tidigare träningserfarenheter för att inte bidra till någon prestationsångest, säger Jacob Nilsson.

Det finns plats för fler deltagare som vill börja träna gåboll i Skåne.

– Vi har inga begränsningar i antal. Vi har börjat med att försöka med fyra grupper, och framöver räknar vi med att få igång fler och fler grupper

Projektet med att utveckla sporten pågår under tre år.

– Nu under det första året arbetar vi mycket med att utveckla formerna för spelet så att det blir inkluderande, tryggt och roligt. Vi har löpande utvärderingar i arbetsgrupper av olika sätt och prövar olika upplägg, säger Jacob Nilsson.

På sikt är tanken att spelet ska spridas till fotbollsplaner i andra delar av landet. ■





Monica Vikingsson, till vänster, och Lisa Engström, till höger, är två av medlemmarna i Parkinson Skåne som testat gåboll.

Gåboll – stöd för treårsprojekt från Arvsfonden

Idén med den nya spelformen gåboll är att det ska bli ett spel som är specialanpassat för personer med Parkinson. Fotbollsklubben FC Bellevue i Malmö har fått stöd för ett treårsprojekt, cirka 4,5 miljoner kronor från Arvsfonden.

Projektet vänder sig till personer med Parkinsons sjukdom som har behov av mer anpassade insatser än för gruppen äldre i allmänhet. Representanter från målgruppen, samarbetspartner samt den projektägande organisationen ska skapa ett regelverk för den nya idrotten gåboll, enligt Arvsfonden.

Projektgruppen kommer bland annat att arbeta med frågor som rör storleken på spelplanen, zonerna för respektive spelare, bollmaterial, storleken på bollen, antal spelare på plan samt spelregler.

Parkinson Skåne har också deltagit som partnerorganisation i andra projekt som stöds av Arvsfonden, bland annat projektet Tryggare vardag (se Parkinsonsjournalen nr 2 2021).

Sök stöd så här

Arvsfonden ger ekonomiskt stöd till cirka fyrahundra projekt över hela landet varje år. Under de senaste tio åren har över fem miljarder kronor fördelats till utvecklingsprojekt. Fonden har fyra målgrupper och ett projekt som ska få stöd måste inkludera minst en av målgrupperna:

- personer med funktionsnedsättning oavsett ålder
- barn 0-11 år
- unga 12-25 år
- äldre över 65 år.

På Arvsfondens webbplats finns mer information om olika stöd och också möjlighet att testa om en idé om ett projekt kan falla inom ramen för Arvsfondens stöd:

www.arvsfonden.se/ansokan/testa-er-ide

Källa: Arvsfonden





Alla kan vara med!

Alla är med när Lund spelar boll

Träning, match och fika samlar spelarna på Klostergårdens IP

– Det är väldigt kul, en blandning av teknikträning, passningsträning och match, summerar Mats Lindstrand träningen som startade tillsammans med Lunds BK i höstas.

Han betonar att gåboll är för alla.

– Vi anpassar oss efter vad som passar olika individer.

Mats Lindstrand är vice ordförande i parkinsonföreningen i Lund och har själv lång fotbollserfarenhet, han spelade som ung och sedan som korpbollsspelare i ytterligare 20 år. Men fotbollsbakgrund behövs inte alls för den som vill spela gåboll.

– Allt är gjort med tanke på att alla ska kunna vara med. Det är ett snällt spel. Det är absolut förbjudet att springa och man får inte skjuta hårda eller höga skott. Nu testas olika varianter av spel och en variant är att ha en mjuk skumgummiboll, säger Mats Lindstrand.

Att träffas och umgås är en viktig del, betonar han.

– Tanken är också att det ska vara ett socialt sammanhang. Det går att fika i det varma klubbhuset och snacka en stund efter träningen, eller om man vill ta en paus under tiden som träningen pågår, säger han.

MATS LINDSTRAND ÄR kontaktperson för gåboll i Lund i den lokala parkinsonföreningen. Han hoppas att många ska hitta till fotbollsplanen och pröva utifrån egna förutsättningar. Träningen är varierad.

– Det kan vara teknikträning, exempelvis att vi slår passningar till varandra eller använder koner och olika hinder. Det kan också vara att vi kastar bollar till varandra och tränar koordination och bollkänsla, säger Mats Lindstrand.

Han har själv varit med på de flesta träningar och ser att träningseffekten kan gälla flera områden.

– Det är både koordination och balans och

även styrka eftersom man använder benen. Man kan också få lite högre puls även om man bara går, så att konditionen blir bättre. Men träningen sker med säkerhet och försiktighet som grund förstås, säger han.

EN AV SPELARNAN i Lund är Lisa Engström som varit med vid två tillfällen sedan träningen drog igång i mitten av september.

– Jag tycker att det var betydligt bättre än jag hoppats. Jag har varit med och sparkat boll nu med rullator och kan absolut tänka mig att köra flera gånger. Vi har också haft deltagare med käpp. Alla kan vara med, säger Lisa Engström.

I slutet av oktober körde gåboll-spelarna fortfarande utomhus i Lund men Mats Lindstrand tror att det kan behövas en inomhushall senare i vinter.

– Vi får se hur det blir med vädret men om det blir snö och riktig vinter här får vi nog göra vinteruppehåll om vi inte kan få tag i en inomhushall, säger han.

Sju gångstrategier – olika sätt passar olika personer

Personer med Parkinson utvecklar ofta strategier för att hantera gångsvårigheter. Det kan handla om att räkna tyst för sig själv eller att ta hjälp av någon yttre rytm, exempelvis musik.

Forskare har i en ny holländsk studie intervjuat 4300 personer som har Parkinson och gångsvårigheter. Studiens resultat visade på sju olika typer av strategier som användes, enligt Radboud University Medical Center.

Strategierna är enligt forskarna: Inre metoder (exempelvis räkna för sig själv), yttre ledtrådar (exempelvis kliva över linjer på marken, rytm), ändra balansen, ändra sinnestillstånd (exempelvis minska stress), observera (se någon annan gå och efterlikna), använda nya sätt att gå (exempelvis med höga knän), använda benen på annat sätt (exempelvis cykla).

De som blev intervjuade i studien kände i genomsnitt till tre typer av strategier, enligt radboudumc.nl.

Den nya studien om gångstrategier har också tagits upp av Vetenskapsradion. Där kommenterar Erika Franzén, fysioterapeut och professor vid KI, studien. Hon betonar att studien visar att vad som fungerar för en individ inte alltid fungerar för någon annan, och att det därför är viktigt att ha olika kompensatoriska strategier.

I inslaget som finns att höra på webben berättar också Sara Riggare om egna strategier.

Lyssna här:

<https://sverigesradio.se/artikel/hoppar-pa-ett-ben-nar-fotterna-in-te-lyder-parkinsonspatienternas-knep>

Studien har publicerats i **Neurology**.

Fotnot: Publikation, Perception and Use of Compensation Strategies for Gait Impairment by Persons With Parkinson Disease - Anouk Tosserams, Lisanne Wit, Ingrid H.W.M. Sturkenboom, Maarten J. Nijkrake, Bastiaan R. Bloem and Jorik Nonnekes. *Neurology*® 2021;97:1-9. doi:10.1212/WNL.0000000000012633.



Erika Franzén

Fler utmaningar i vården efter pandemin

Ojämligheter i vård och hälsa är en av de utmaningar som har förstärkts under pandemin, enligt en rapport från Socialstyrelsen. Andra utmaningar som förstärkts är köer och personalbrist.

Akut nödvändig vård har i hög grad kunnat upprätthållas, men många planerade vårdbesök och förebyggande insatser har fått stå tillbaka, enligt Socialstyrelsens lägesbild.

– Personer som hade sämre hälsa innan pandemin, såsom sköra äldre personer, personer med kroniska sjukdomar och socioekonomiskt utsatta grupper har drabbats hårt av själva viruset. I de här grupperna syns också indirekta konsekvenser i form av vård

och förebyggande insatser som ställts in eller skjutits upp, säger Natalia Borg, avdelningschef på Socialstyrelsen i en kommentar på myndighetens webbplats.

Samtidigt har pandemin gett viktiga lärdomar och skapat nya arbetssätt, enligt Socialstyrelsens rapport.

Socialstyrelsen föreslår en rad insatser, bland annat fler mobila närsjukvårdsteam som kan ge individanpassad vård i hemmet till de sjukaste, mest behövande patienterna. Socialstyrelsen vill också se en fortsatt utveckling av digitala tjänster och fler utbildningsplatser för sjuksköterskor och fler ST-tjänster för läkare inom allmänmedicin.

Källa: Socialstyrelsen

REHABILITERING med kvalitet och personlighet



FRYK CENTER
REHABILITERING

Tel 010-8347260. info@frykcenter.org www.frykcenter.org

Ny lukt- och smakmottagning på Karolinska

En ny lukt- och smakmottagning har öppnat på Karolinska Universitetssjukhuset i Huddinge. Frågor kring luktsinnet är kopplat till olika sjukdomstillstånd.

Ungefär 70 procent av de som drabbas av lindrig covid-19 får en tillfällig nedsättning av luktsinnet, enligt Karolinska universitetssjukhuset. Att man kan få långvariga luktnedsättningar vid luftvägsinfektioner, till exempel influensa, har länge varit känt, men det är vanligare vid covid-19.

Det här är en av de frågor som ska undersökas i forskningsverksamheten på Lukt- och smakmottagningen. Men det finns också frågor kring luktsinnet som är kopplade till andra sjukdomstillstånd.

– En plötslig förlust av luktsinnet kan till exempel vara ett tidigt tecken på Parkinson eller demens och något som vi kanske kan



Medarbetare på lukt- och smakmottagningen.

FOTO: CATARINA THEPPER

använda för att diagnosticera sjukdomen i framtiden, säger Pär Stjärne, överläkare på Öron- näs och halsmottagningen, i ett pressmeddelande.

Mottagningen har en koppling till den post-covidmottagning som redan finns på Karolinska i Huddinge. Lukt- och smakmottagningen har kommit till i samarbete mellan Pär Stjärne och Johan Lundström, Institutionen för klinisk neurovetenskap, Karolinska Institutet. Johan Lundströms forskningsområde handlar om hur hjärnan bygger upp bilden omvärlden med hjälp av lukt och smak.

Källa: Karolinska Universitetssjukhuset

Färre fallolyckor – men vanligaste skadeorsaken

Fallolyckorna fortsätter att dominera bland dem som läggs in på sjukhus på grund av skador, visar en rapport från Socialstyrelsen. Men fallolyckorna har minskat sedan början av 2000-talet.

Totalt 141 000 personer var inskrivna på sjukhus förra året på grund av en skada, vilket var cirka 5 000 färre än 2019. Olycksfall stod bakom majoriteten av skadorna, nästan 94 000 personer jämfört med 96 000 föregående år.

– Restriktionerna under pandemin kan ha bidragit till att aktiviteten i samhället minskat vilket kan vara en förklaring till att färre behövt läggas in på sjukhus på grund av skador, säger Christian Lovering, statistiker på Socialstyrelsen, i ett pressmeddelande.

Fallolyckor har minskat något sedan början av 2000-talet, men bland män från 80 år och uppåt har det skett en ökning. De flesta av de 67 000 som råkade ut för en fallolycka 2020 var dock kvinnor, 57 procent.

– Sju av tio olyckor är fallolyckor. Liksom tidigare år är fallolyckor den i särklass vanligaste skadeorsaken till sluten vård på sjukhus, säger Christian Lovering i pressmeddelandet.

Den vanligaste huvuddiagnosen bland personer som vårdats för en skada var lårbensfraktur. Bland de olycks kategorier som ökat senaste året finns cykelolyckor.

Källa: Socialstyrelsen

Hur förändras hjärnan av dans för Parkinson?

EN NY STUDIE ska undersöka hur hjärnan förändras hos personer som deltar i dans för Parkinson. Det är forskare från Karlstads och Umeå universitet som genomför studien med hjälp av hjärnabildningsforskning, så kallad fMRI som gör att man kan avbilda hjärnans funktion.

Tidigare forskning har visat på positiva effekter av dans för personer med Parkinson sjukdom avseende livskvalité, motorik och kognition, skriver Region Stockholms Kompetenscentrum för kultur och hälsa.

Den nya studien ska förhoppningsvis ge svar om bakomliggande neurala mekanismer. I studien ska strukturella och funktionella hjärnförändringar som sker till följd av dansträning undersökas. Livskvalitet, motoriska och kognitiva funktionsförmågor kommer också att studeras.

Den tidigare studien finansierades av Kompetenscentrum för kultur och hälsa. Den nya studien finansieras av The Northern Dimension Partnership on Culture.

Källa:
Kompetenscentrum för kultur och hälsa,
Region Stockholm

Utbilda dig till parkinsoninformatör

Parkinsoninformatörer sprider kunskap om Parkinson, bland annat till personal på vårdboenden. Informatörerna är volontärer som får utbildning av förbundet. I höstas deltog ett 50-tal personer i en digital utbildning.

För personer med Parkinsons sjukdom är det ofta en utmaning att få vardagen och livet att fungera. Stora krav ställs på den enskilde personen för att fixa allt ifrån ekonomi och relationer till mat, hygien och medicinering. Att ha Parkinsons sjukdom och dessutom vara helt beroende av andra personer för att få sina mest grundläggande behov tillgodosedda – det är en maximalt svår situation. Det är också många som vittnar om att de som ska hjälpa till med den mest basala och mest intima omvårdnaden – det är de som har lägst utbildning och vet allra minst. Det drabbar

”Att vara parkinsoninformatör är ett hedersuppdrag”

dem som är mest sköra och beroende.

Parkinsonförbundet har i flera år utbildat speciella parkinsoninformatörer. Det är personer med Parkinson eller närstående, som efter en grundutbildning, erbjuder sig att gå in på servicehus, i arbetsgrupper och i vårdutbildningar, för att informera om Parkinsons sjukdom.

Vad man ska tänka på och göra, för att möta våra specifika behov, så vården blir så bra som möjligt. Vår erfarenhet är att det finns ett stort sug efter kunskap ute i vården.

Det är också så att ingen är bättre på att utbilda och informera om Parkinsons sjukdom än de som själva har Parkinson eller

har en nära anhörig som är sjuk

Parallellt med praktisk handledning till vårdpersonal, så arbetar Parkinsonförbundet också med politiskt påverkansarbete för att få till speciella serviceboenden för personer med Parkinson, och för att parkinsonkunskap ska ingå som ett pass i vårdutbildningarna.

Att vara parkinsoninformatör är ett hedersuppdrag. Och det är inget man blir rik på. Det är ett ideellt arbete som får sättas upp på det egna nöjeskontot. Det ger så mycket mer än det som går att värdera i pengar.

ELEONOR HÖGSTRÖM

Vill du hjälpa till? Vill du att ditt boende ska få besök av parkinsoninformatörer? Kontakta din länsförening.



Välkommen till Sveriges enda parkinsonboende

Till oss är du med Parkinsons sjukdom varmt välkommen. Oavsett hur gammal du är eller var i landet du bor. Med bred kunskap inom sjukdomen ger vi dig vård och omsorg med syftet att din vardag ska bli så trygg och meningsfull som möjligt.

För en plats hos oss krävs ett biståndsbeslut från din hemkommun.

Kontakta oss gärna, så berättar vi mer!

Verksamhetschef: Christina Lavö, 08-714 60 11
www.erstadiakoni.se/parkinson

**ERSTA
DIAKONI**

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



Förbundet nysatsar inför 2022

Parkinsonförbundet ska bli mer synligt i samhällsdebatten. Fler medlemmar ska hitta till förbundet. Webbplats och tidningen Parkinsonjournalen görs om. Det är några av de planer som förbundet arbetar med inför nästa år. Jenny Lundström, generalsekreterare rapporterar här från planeringsarbetet.

ISLUTET AV SEPTEMBER träffades förbundsstyrelsen och förbundskansliet för två intensiva dagar i Stockholm med arbete och planering framåt i och för förbundet. Rubriken för konferensen var vårt arbete och vår utveckling. Det är många sakfrågor som ligger på styrelsens och på kansliets bord. Vi följer upp besluten i vårt högsta politiska organ: kongressen, och i de viktiga frågor som vi behöver göra framöver.

Ny webbplats 2022

Bland annat så har arbetet med en ny funktionell och användarvänlig webbplats för förbundet startat. Det är ett beslut som kongressen fattade beslut om, på förslag av vår förbundsstyrelse. Vårt mål är att lansera en ny, mer användarvänlig och lättnavigerad

webbplats under våren 2022. Företaget som ska bistå oss i denna utveckling heter FUNKA. De har under många år tagit fram nya webbplatser till ideella organisationer, som exempelvis Synskadades Riksförbund, Riksförbundet Attention, samt till myndigheter.

Nu inleds ett intensivt arbete för kansli och styrelse. Information kommer att sändas ut till våra webbredaktörer i länsföreningarna om vad de kan komma att behöva göra och spara av det som finns från tidigare inlägg.

Ny form och layout för tidningen

Ett annat arbete som förbundsstyrelse och kansli har påbörjat är att ta fram en ny form och layout för vår tidskrift Parkinsonjournalen. På kongressen den 22 maj i år stod det klart att förbundet måste arbeta hårt detta år,



Myrna Åkerblom med gitarr och sång.

men även nästa år för att få vår ekonomi i balans.

De två senaste åren, 2019 och 2020, har varit två ekonomiskt tuffa år med underskott. Behovet att arbeta för och att få ekonomin i balans under detta år 2021 har självfallet stått högst upp på vår agenda. Det är vårt mål, men det innebär också att vi behöver arbeta vidare även nästa år med att konkurrensutsätta alla förbundets kostnader för att se till att vi har rätt nivå på kostna-



Två intensiva dagar i Stockholm för förbundsstyrelsen och kansliet.

derna. Vi har också gjort en översyn av vår tidskrift. Ambitionen och målet är att nästa gång som du håller i en parkinsonjournal kommer den att ha en ny form och layout.

Strategi – ett förbund nu och för framtiden

Under den rubriken delade förbundsstyrelse och kansli in sig i fyra arbetsgrupper: stadgrupp, kommunikationsgrupp, medlemsrekryteringsgrupp, samt valårs- och världsparkinsondagsgrupp. Fyra strategiskt viktiga områden som kräver idogt arbete och svar på frågorna: Vilka förändringar behövs? Hur kommunicerar vi? Vad behöver vi utveckla och förändra? Hur ökar vi medlemsantalet? Vilka samarbetar vi med internt i förbundet och vilka samarbetar vi med externt? Vad vill vi åstadkomma inför valåret 2022?

Efter de fyra gruppernas redovisningar sammanställdes ett digert dokument som vi ska arbeta efter under år 2022. Många frågor är viktiga och klart är att förbundet behöver bli mer synligt i samhällsdebatten. Vi ska

se till att fler hittar till förbundet. Att bli medlem är inget man behöver överväga utan är en självklarhet. Tillsammans är vi starka och kan påverka och få till stånd förbättringar på viktiga områden som exempelvis vården.

Att delta och träffa medlemmar som blir ens vänner i någon av de 24 länsföreningarna är också en självklarhet. Vi ska också göra det lättare att stödja och lämna donation till förbundet. Genom att stödja vår verksamhet ekonomiskt, i allmänhet eller i en särskild del av den, kan vi erbjuda våra 24 länsföreningar att äska medel ur denna pott för exempelvis social verksamhet. Det kan exempelvis vara sammankomster där träning och fysisk aktivitet för hjärna och hjärta varvas.

Lugnt inre välmående och parkinsonsång

I samband med konferensen fick styrelse och kansli möjlighet att även arbeta fysiskt. Förbundsstyrelsen har i Monica Vikingsson och Myrna Åkerblom kompetenser inom Hika-

ri- och Mindfulness, övningar för att minska hjärntrötthet och allsång i gemensam Parkinsonsång. I pauserna bjöd Monica och Myrna på rörelsepass för både kropp och röst. Mycket bra och viktigt för att återhämta kraft efter långa arbetsdagar sittande vid skrivbord.

Monica är även ordförande i vår länsförening i Skåne där de tagit fram en handbok: Lugnt Inre välmående – för oss med stroke och Parkinson. Den innehåller målgruppsanpassade övningar i träningsform som kombinerar tekniker från mindfulness, hikari, yoga, boxning och dans. Övningarna kan praktiseras hemma, enskilt eller i grupp. På hemsidan meraliv.nu finns mer information, övningar och e-boken Lugnt inre välmående.

Myrna är även ledamot i länsföreningen Västernorrland och hade specialskrivet en text och musik till en parkinsonsång som hon framförde med ackompanjemang till gitarr. Efter ett par gånger av träning lärde vi oss texten och Parkinsonsången ser vi gärna att fler får höra och sjunga med i.

JENNY LUNDSTRÖM

Eva-Lena Jansson, förbundsordförande och riksdagsledamot, har lämnat in två motioner om vårdfrågor till riksdagen. En av motionerna, om jämlik vård, följer upp den debattartikel som förbundet skrev i samband med världsparkinsondagen.

Motion om Parkinson till riksdagen

EVA-LENA JANSSON TYDLIGGÖR i en motion att skillnaden i tillgång till avancerad behandling för personer med Parkinson är stor. Värden är ojämlik i landet. Enligt statistik från Socialstyrelsen är det stora regionala skillnader när det gäller tillgången till avancerad behandling. Personer med Parkinson ska få rätt vård i rätt tid och det ska inte vara beroende av var man bor. Vården ska vara jämlik över hela landet. Men för att rätt vård i rätt tid ska fungera behöver regionerna följa Socialstyrelsens nationella riktlinjer.

År 2016 fattade Socialstyrelsen beslut om nationella riktlinjer för vården av personer med Parkinson. Parkinsonförbundet medverkade aktivt i framtagandet av riktlinjerna och har även därefter varit pådrivande i arbetet i att dessa efterlevs.

Fem år efter införandet av dessa riktlinjer borde man kunna se fler tydliga positiva effekter men personer med Parkinson vittnar om att den kontinuerliga uppföljningen fortfarande saknas, framför Eva-Lena Jansson i motionen.

Långa väntetider för att få träffa specialläkare är tyvärr mer regel än ett undantag. Bristen på neurokirurger och neuropsykologer är fortfarande påtaglig. Följden av detta är att personer med Parkinson, som är i behov av avancerade behandlingar, inte får den specialvård som Socialstyrelsens riktlinjer föreskriver. I stället tvingas sjuka leva med svåra symptom som skulle kunna behandlas.

Rättigheterna måste stärkas, stödet i vardagen till personer med Parkinson och deras anhöriga samt tillgången till behandling måste avsevärt förbättras så att rätt vårdinsats ges vid rätt tidpunkt. Enligt hälso- och sjukvårdslagen är målet med hälso- och sjukvården en god hälsa och en vård på lika villkor för hela befolkningen. Vården ska ges med respekt för alla människors lika värde och för den enskilda människans värdighet. Den som har det största behovet av hälso- och sjukvård ska ges företräde till vården.

Tack vare bland annat svenska forskningsgenombrott inom Parkinson finns i dag goda

möjligheter att behandla sjukdomens symtom. Men eftersom sjukdomen utvecklas över tid måste behandlingen justeras kontinuerligt för att på bästa sätt möta utvecklingen av symtomen.

Moderna och avancerade behandlingar har gjort det möjligt att bibehålla en hög livskvalitet. Med rätt insatser kan många personer med Parkinson fortsätta sitt yrkesarbete som vanligt. Detta förutsätter dock att behandlingen inleds i tid och att man som patient får rätt vårdinsats vid rätt tidpunkt.

För att personer med Parkinson, oavsett var de bor, ska få rätt vård och behandling behöver regionerna följa Socialstyrelsens nationella riktlinjer.

Förslag till riksdagsbeslut i motionen är: Att riksdagen ställer sig bakom det som anförs i motionen om Socialstyrelsens nationella riktlinjer för vården av patienter med Parkinsons sjukdom och tillkännager detta för regeringen.

”Försäkringskassans handläggning behöver bli mer rättssäker”

Eva-Lena Jansson beskriver i en motion till riksdagen problemen med att det är extremt svårt att få sjukersättning beviljad. Regeringen bör överväga ytterligare åtgärder för att Försäkringskassans handläggning av sjukförsäkringen ska bli rättssäker och i linje med lagstiftningen, enligt förslaget.

Försäkringskassans handläggare avslår ansökan från svårt sjuka personer med motiveringen att dessa har ”arbetsförmåga”, skriver Eva-Lena Jansson i motionen. Detta trots läkares intyg på motsatsen, exempelvis när en person med Parkinson genomgått en avancerad DBS-behandling (Deep Brain Stimulation) och inte bör utsättas för stress. Enligt vittnesmål från anställda på Försäkringskassan till media år 2018 så belönades flera avslag från handläggare med högre lön. I ett reportage år 2020 visade Uppdrag Granskning i SVT hur svårt sjuka personer utförsäkrades trots att det var uppenbart att personerna inte kunde arbeta.

Om inte rättssäkerhet kan garanteras vid

tillämpning av en så viktig försäkring som sjukförsäkringen, så minskar också förtroendet och tilliten till att samhällets skyddsnät ska fungera när man är som mest sårbar. Vi måste säkerställa att sjukförsäkringen är rättssäker samt ger ekonomisk trygghet vid sjukdom.

I budgetpropositionen för 2022 föreslås flera åtgärder för att förstärka sjukförsäkringen. Bland annat föreslås att taket i sjukpenningen höjs från 8 till 10 prisbasbelopp från den 1 januari 2022 samt ökad flexibilitet i sjukförsäkringen vid dag 365. Det föreslås även en mer flexibel förläggning av arbetstiden vid deltidssjukskrivning, ökad trygghet för den som kallas in att arbeta vid behov, samt en förändrad arbetsförmågeprövning vid 62 års ålder. Det är mycket välkomna förändringar.

Men Försäkringskassans handläggning av sjukförsäkringen behöver fortsatt granskas. Vittnesmål från personer med svåra neurologiska sjukdomar som Parkinson, ME/CFS och MS, visar att Försäkringskassan fortfarande agerar på ett sätt som inte är förenligt med rättspraxis och gällande lag. Risken är uppenbar att de närmast maskinella avslagen fortsätter. Regeringen bör därför överväga ytterligare åtgärder för att Försäkringskassans handläggning av sjukförsäkringen ska bli rättssäker och i linje med lagstiftningen.

Förslaget till riksdagsbeslut i motionen: Att riksdagen ställer sig bakom det som anförs i motionen om Försäkringskassans handläggning av sjukförsäkringen och tillkännager detta för regeringen.

JENNY LUNDSTRÖM

Fotnot: Motionerna tas upp för behandling i olika utskott under våren. De behandlas av social- respektive socialförsäkringsutskottet. Hanteringen kan följas via riksdagens webbplats. Motionerna har beteckningarna 2021/22:1318 och 2021/22:1274.

Läs mer: www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/?doktyp=mot&riksmote=2021%2F22&q=1318&p=1&st=2
www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/?q=1274&st=2&riksmote=2021%2F22&doktyp=mot&p=1

Fullt hus i Folkets park i Skaraborg

Det blev fullbokat när Parkinsonföreningen i Skaraborg bjöd in till föredrag med Filip Bergquist, docent, forskare och specialist på Parkinson sjukdom. Aktuell forskning och frågestund stod på schemat.

Vi fick en utförlig och intressant genomgång om forskning och behandling av Parkinsons sjukdom. Olika effekter av sjukdomen och att kunna angripa sjukdomen från olika håll, är bara några exempel på vad man studerar och forskar om för närvarande.

Parkinsons sjukdom är vanligast förekommande efter pensionsåldern, men hos cirka 20 procent av patienterna har den startat i arbetsför ålder. Flera ärftliga riskfaktorer finns, men deras inflytande på risken att drabbas av sjukdomen är liten.

Detta är bara en liten del av innehållet i den två timmar långa föreläsningen och frågestunden. Ungefär 200 personer anslöt till föreläsningen som arrangerades i slutet av oktober i Götene Folkets park.

– Vi fick positiva reaktioner från medlemmar och övriga som besökte föreläsningen, säger Sören Hovler, ordförande i Parkinson Skaraborg.

Parkinson Skaraborg



Nya forskningsrön på agendan i Lund

Nya forskningsrön om Parkinsons sjukdom var temat när lokalföreningen i Lund bjöd in till träff i höstas. Boxning och gåboll var andra ämnen på ett fullbokat seminarium.

Än en gång har en lokalförening i Skåne bjudit in samtliga medlemmar och andra intresserade till ett seminarium där professor Håkan Widner varit huvudtalare. Tidigare har föreningarna i Landskrona och Kristianstad genomfört liknande seminarier, vilket resulterat i många nya medlemmar. I oktober var det lokalföreningen Lund som stod för arrangemanget. Lisa Engström och Göran Markholm höll i trådarna även denna gång.

Inbjudan gick ut till samtliga 194 medlems-hushåll och vi annonserade också i Landskronaposten och Sydsvenskan.

Seminariet hade temat ”Nya rön inom forskningen kring Parkinsons sjukdom”. Intresset visade sig vara mycket stort. När anmälnings-

tiden gick ut hade 274 personer anmält sig. Av dessa kom 235 personer till mötet.

Professor Håkan Widner höll en informativ och intressant föreläsning om vad som pågår inom parkinsonforskningen. Bland annat visar nya rön att det är mycket viktigt med god kondition för att hålla kroppen igång.

Mats Lindstrand, vice ordförande i lokalföreningen, informerade om den senaste aktiviteten ”Gåboll för personer med Parkinsons sjukdom”, som startade i början av hösten. Projektet finns i Lund, Höganäs och Ystad.

Sist kom Kajsa Davidsson från Lunds Boxningssällskap och demonstrerade boxning för parkinsonsjuka.

Fotnot: Gåboll, film på Youtube <https://www.youtube.com/watch?v=TJCZWm9Ak0E> Se också artikel sidan 4.



Kajsa Dovstad, Mats Lindstrand och Håkan Widner (nedan) på plats i Lund



Thomas Winberg är aktiv i Parkinson Skåne, både som kassör och ansvarig för Parkinson Skånes nyhetsbrev och webbtidning. Fritiden ägnar han åt musik, skrivande och släktforskning bland annat – och ett drag av envishet har han stor nytta av. Jenny Lundström intervjuar Thomas Winberg.

Musik, skrivande och vänner Thomas satsar vidare på sina

Vem är Thomas Winberg?

Jag är 72 år, ensamstående sedan ett antal år då min sambo omkom i en bilolycka. Den händelsen har präglat mitt liv mer än man kan tänka sig. Ett ögonblicks verk och livet förändras för alltid.

Jag förstår inte hur jag orkade resa mig, men det gick till slut. Idag bor jag med mina två katter i ett gatuhus i Nöden och är aktiv inom Parkinson Skåne, spelar bridge minst en gång i veckan, skriver artiklar och böcker, lyssnar mycket på musik, släktforskar, umgås med vänner och njuter av innergården nästan mitt i Lund.

Jag fick diagnosen Parkinsons sjukdom 2012, men jag är säker på att den visade sig redan 2008. Sjukdomen har hittills varit vänlig mot mig i tolv år men det senaste året märker jag tydligt att jag har blivit sämre. Jag är envis och ger inte upp i första taget. Min mormor var en förebild för mig och hon sa att det kommer att gå bra för dig i livet om du tänker på tre saker: Du ska vara uppmärksam, omtänksam och generös. Och det är mina tre ledord i livet.

Hur kom det sig att du blev styrelseledamot i Parkinson Skåne?

Några år efter olyckan frågade Hasse Anderberg, vår vice ordförande i Parkinson Skåne, som jag varit arbetskollega med och känt i många år, om jag var intresserad av ett styrelseuppdrag i Parkinson Skåne. Jag var från början tveksam men Hasse stod på sig och sa att jag åtminstone kunde vara med och lyssna på ett styrelsemöte. Jag var med och lyssnade och året därpå blev jag styrelseledamot. Jag hade inte någon direkt arbetsuppgift första året men när Björn Lundgren, kassör, ville trappa ner verksamheten, så tog jag över rollen som kassör.



Hur har rollen som kassör och ledamot i Parkinson Skåne påverkat dig?

Jag har alltid haft en drivkraft att på ett strukturerat och konstruktivt sätt få saker och ting att hända. Så ser jag på mig själv. I början hade jag ett stort stöd av Björn. Jag hade jobbat på bank med kreditgivning till företag i hela mitt liv och kunde det mesta av ett företags resultat- och balansräkning. Men jag hade aldrig skött det praktiska med bokföring. Så det var nytt för mig. Och det var spännande, och är fortfarande spännande, att få ihop ekonomin, göra budget, följa upp budgeten, göra en resultatprognos, ansöka om bidrag med mera. Som kassör är man definitivt spindeln i nätet. Och det är utvecklande och man får många nya vänner på köpet. Men benämningen kassör är fel. När jag avgår som kassör så bör nästa på posten vara en ekonomiansvarig. Då har vi rätt benämning på rollen.

Du gillar att skriva, berätta hur det intresset väcktes?

Jag har alltid varit intresserad av att skriva och jag har gett ut två släktböcker och jag håller på med tre andra böcker. Om de blir klara någon gång är inte så viktigt utan det viktiga för mig är att ha projekt på gång. Målet är att åtminstone en bok till ska bli klar till årsskiftet och den heter: ”Vårt kulturarv – de skånska gästgivarvärdarna och en hyllning till den skånska äggakagan”.

Parkinson Skåne har numera en digital medlemstidning, istället för en tryckt, hur kommer det sig?

När vi i styrelsen insåg att den tryckta medlemstidningen blev för dyr så beslutade vi att lägga ner den och i stället starta en webbtidning och att månatligen ge ut ett Nyhetsbrev. Jag anmälde mitt intresse att, förutom ekonomiansvaret, även skriva artiklar till webbtidningen och till Nyhetsbrevet och se till att Nyhetsbrevet ges ut

intressen

första veckan i varje månad. Än så länge fungerar det bra och att få 8,0 i betyg av medlemmarna är betydligt högre än förväntningarna.

Vad roligt. Stort grattis! Vad händer det närmaste året?

Vi är inne i en spännande period. Parkinsonförbundet har fått en ny ledning och ni är betydligt mer intresserade av länsföreningarnas verksamhet än tidigare ledning. Ni visar också ett intresse för vår webbtidning och Nyhetsbrev. Tack Thomas! (Jennys tillägg).

Vårt nya samarbete med MultiPark känns mycket intressant och det kommer under hösten att utkristalliseras vad det kommer att innebära. Vi har ett mycket bra samarbete med neurologerna på avdelningen för Neurologi i Lund och det ska vi behålla och utveckla. Vi har tappat nio procent av medlemmarna under de senaste 18 månaderna och vi måste satsa på att rekrytera nya medlemmar. Vi måste också få våra medlemmar att bli mer digitala så att kostnaden för att ge ut Nyhetsbrevet kan minska.

Hur ser du på din roll i styrelsen för Parkinson Skåne?

Att arbeta i styrelsen för Parkinson Skåne har varit och är ett intressant och givande uppdrag men all nedlagd tid har också ett pris. Det kommer inte att fungera långsiktigt att ha två så pass tunga roller i styrelsen. Min önskan är att vi hittar någon som vill ta på sig rollen som kassör/ekonomiansvarig så att jag kan ägna mer tid åt att skriva.

Hur ser du på arbetet framöver?

Ekonomiansvaret vill jag helst att någon ny tar över efter årsstämman 2022, men jag fortsätta gärna att utveckla webbtidningen och nyhetsbrevet i ett par år till.

JENNY LUNDSTRÖM



Parkinsondansare på Karolinska Institutet, Medicinska Föreningens Kulturdag med temat Lose Yourself in Dance Art & Science in Motion.

Danshälsa bygger broar

I november var en grupp parkinsondansare i Helsingfors för ett jubileum. Även på Karolinska Institutets kulturdag var dansarna med. Dans visar livets olika nyanser, enligt deltagarna.

Alltfler forskningsrapporter bekräftar den positiva effekten som fysisk aktivitet har för personer med Parkinson. Det har kanske inte så stor betydelse hur man tränar och rör på sig, bara att man gör något. Lust och glädje är bra drivkrafter. Sedan sju år arrangerar Balettakademin, genom studieförbundet Folkuniversitetet, dansklasser för personer med Parkinson, Dans för Parkinson. Metoden, Dance for PD, utvecklades av Mark Morris Dance Center i New York. Danshälsa är ett samlande begrepp för de olika dansgrupper som har som målsättning att förbättra livskvaliteten. Nya deltagare upptäcker hela tiden dansens positiva effekter.

I Norden är danshälsa etablerat sedan länge. Och kontakterna mellan de nordiska dansklasserna är livlig. Före covid-19 pandemin var en grupp parkinsondansare från Balettakademin inbjudna till Köpenhamn för att medverka i ett seminarium om Dance for PD med syfte att starta dansklasser i Danmark.

Den 12-13 november var en grupp parkinsondansare till Helsingfors. Finska Danshälsa bjöd in för att vi skulle vara med och fira deras 20-årsjubileum. De satsade stort med "Festseminarier och Galaga – Dance for Life". Våra dansare från Balettakademin dansade tillsammans med blivande proffsdansare i en gemensam koreografi. Som en av deltagarna uttryckte sig: En dans som visar livets olika nyanser, den kreativa oändligheten och möjligheten att skapa nya vägar.



ELEONOR HÖGSTRÖM

Parkinsonboxning har lockat deltagare till boxningsklubbar över hela Sverige de senaste åren. Nu tar träningen ett steg vidare. Hem till ditt vardagsrum om du vill.

Boxningsklubben Narva har utvecklat en ny interaktiv träningsform.

TEXT SUSANNE RYDELL | FOTO TOM KRONESTEDT, HANS LINDAHL

Träna boxning digitalt – i vardagsrummet om du vill

UNDER DRYGT 90 ÅR har Narva BK fostrat blivande boxare. Den klassiska boxningsklubbens historia är påtaglig i träningslokalen i centrala Stockholm. Svartvita fotografier och affischer minner om matcher och topptränade idrottare från förra seklet.

Men numera har verksamheten en bredare målgrupp; här välkomnas alla från ungdomar till grå pantrar och personer med Parkinson.

Konceptet med anpassad boxningsträning har blivit välkänt i Sverige de senaste åren. Utvecklingen har gått snabbt. Det är bara sex år sedan Narva BK och Hans Lindahl, klubbens ordförande, fick upp ögonen för parkinsonboxning på en studieresa till New York. Träningsformen är etablerad i USA under namnet ”Rock Steady Boxing”

Men under pandemin blev det stopp för träningen i Narvas lokal och istället föddes tankarna på att utveckla bra alternativ. Med hjälp av nyutvecklad teknik körs nu nya digitala träningspass tre gånger i veckan. En tekniker sköter det tekniskbord som finns uppställt bredvid ringen och växlar mellan olika kameror för att göra träningsmomenten tydliga. Samtidigt säkras ljudkvaliteten så att de som tränar hemma kan ha talkontakt med tränaren.

Hans Lindahl hoppas att utvecklingen av nya träningsformer kan göra det möjligt för fler att träna.

– Det är det enda positiva hittills med pandemin, kanske

vi kan få bättre kontakt med personer som inte kan ta sig hit, säger han.

KONCEPTET MED HEMMATRÄNING utvecklas av Narva BK med stöd av Arvsfonden i ett treårigt projekt. Parkinsonförbundet är samarbetspartner.

För dem som tränar hemma innebär träningen att man kopplar upp sig via zoom, via dator eller mobil och kan se tränaren i sin egen TV. Hos deltagarna finns också handfast och enkel träningsutrustning. Narva har tagit fram ett utrustningspaket som kan användas hemma. Där ingår bland annat en sorts boxpelare i stället för sandsäck, och en variant av hopprep som fungerar även i ett trångt vardagsrum. I stället för hantlar används plastflaskor, och för rörlighetsövningar används ett drygt meterlångt plaströr.

Tanken är att träningen ska vara lika varierad som pass i lokalen. Klubben har tagit fram över 60 olika träningsprogram och varje pass har ett speciellt tema, som kan vara allt från ”andning i boxning” till ”det perfekta slaget”.

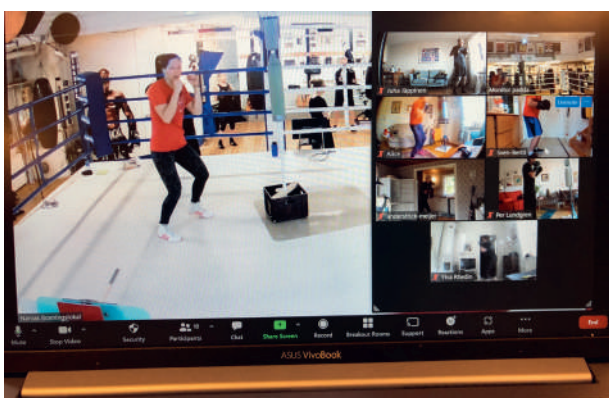
– Vi har startat och testat med en pilotgrupp, men fler deltagare från hela landet är välkomna. Längre fram är också tanken att man också ska kunna koppla upp sig från andra boxningsklubbar. Ofta är det svårt att hitta tränare som kan leda pass på förmiddagstid och då är det här i stället ett alternativ, säger Hans Lindahl.

TRÄNINGEN ÄR SPECIALANPASSAD för personer med Parkinson. En annan central del är att träningen är interaktiv. Deltagarna är med och kan ställa frågor och får också återkoppling av tränarna. Tre pass körs i veckan, förmiddagar måndag, onsdag och fredag.

– Det är bra att det är förutbestämda tider, tycker vi. Då blir träningen av. Om man kan gå när som helst och kan påbörja ett redan inspelat pass är det större risk att det inte blir av, säger Hans Lindahl.

Ta fajten mot Parkinson – så startade boxningsträningen i Sverige

Narva BK och Parkinson Stockholm började samarbeta om boxningsträning hösten 2015. Inspirationen kom från en studieresa som Narva gjorde till USA. Därefter har ett 15-tal boxningsklubbar i Sverige inspirerats och startat träning för personer med Parkinson, i samarbete med lokala parkinsonföreningar. Det nystartade treåriga projektet med digital boxning sker med Parkinsonförbundet som samarbetspartner.



Interaktiv parkinsonboxning hos Narva

PD Boxningsträning (Parkinson Disease) i Sverige har sin grund i Rock Steady Boxing som utvecklats i USA. Det är en träningsform med så kallad non-contact boxing.

Den interaktiva formen är nyutvecklad och projektet drivs av Narva BK med stöd av Arvsfonden. Narva BK har tagit fasta på att försöka efterlikna träningen i lokal så mycket som möjligt. I början hälsar tränaren deltagarna välkomna personligen och småpratar 5–10 minuter innan passet börjar.

Passen startar på en bestämd tid, precis som för de som väljer att vara med på plats i lokalen. Alla bör ha samma utrustning som i boxningsklubben. Detta är boxpelare, pannboxboll, innehopprep, plaströr (eller kvastskäft), badrumspall (eller en mindre men stadig pall), två av varje 33cl, 50cl och 1l plastflaskor fyllda med vatten som hantlar och en tygpåse för vinflaskor från Systembolaget som hemmakettlebell. Utrustningen är tänkt att ingå som ett lån och finansieras via en träningsavgift. Nivån på denna avgift är ännu inte fastställd.

Under träningens gång har tränaren en löpande dialog med en eller ibland flera deltagare. Tränaren kan visa olika rörelser och deltagaren kan själva ibland vara med och leda kanske 5 minuter av passet med egna övningar. Det förekommer även frågesporter under olika pågående träningsmoment. Vinnaren får oftast som "pris" föreslå eller genomföra någon kul övning.

Vad gjorde
att du valde just
parkinson-
boxning som
träningsform?

*träffa några
av dem som
gjort valet!*



Alice Rydberg tränar hemma med utrustning anpassad för hemmabruk med hjälp av en boxpelare. Foto: Privat



”Boxning var det värsta jag kunde tänka mig”

Alice Rydberg tränar parkinsonboxning på distans tre gånger i veckan. Det var inget självklart val från början.

– Usch boxning vill jag inte hålla på med, summerar hon sin tidigare inställning.

Seriöst, roligt och utvecklande, summerar hon numera boxningsträningen.

Alice Rydberg har haft en parkinsonsdiagnos i tio år. Hon började pröva boxningsträning för några år sedan när hon hörde talas om den specialanpassade formen, pd boxning, och bestämde sig för att ge det en chans. Numera tränar hon digitalt tre gånger i veckan och ser en rad fördelar.

– Det är allsidig träning, balans och styrka i kombination med kognitiv träning. Det är fantastiskt roligt och ökar kroppsmedvetenheten. Jag är imponerad av tränarnas kunskap om vilken träning vi behöver, allt är seriöst och medvetet genomfört, säger Alice Rydberg.

I YRKESLIVET VAR Alice Rydberg sjuksköterska och verksam på en rehabiliteringsklinik för personer med hjärnskada.

– Jag trodde aldrig att jag skulle hålla på med boxning som träning. Boxning var det värsta jag kunde tänka mig, säger Alice Rydberg.

Men nyfikenheten på den specialanpassade träningsformen resulterade alltså i ett nytt intresse och ett starkt engagemang.

– Jag missar sällan en träning

numera, säger hon.

Alice Rydberg tränar digitalt, även om det är möjligt att komma ner till Narva BK:s lokaler centralt i Stockholm också.

– Det är lika lätt att uppfatta momenten och övningarna hemifrån. Det finns flera olika kameravinklar där övningarna visas och det är roligt att kunna se de andra deltagarna via zoom också, säger hon.

EN ANNAN VIKTIG del är återkoppling.

– Tränaren tittar på oss och ger återkoppling om det är något man kan tänka på, exempelvis hållningen. Eller om det ser bra ut. Det betyder mycket att få återkoppling och bekräftelse, då känner man sig glad och taggad, säger Alice Rydberg.

– Den individuella delen tycker jag har fungerat väldigt bra digitalt. Det är också fantastiskt att det är möjligt att vara med oavsett om jag är hemma eller i fritidshuset, säger hon.

Har du några råd till andra som funderar på om parkinsonboxning kan vara en bra träningsform att börja med?

– Ja, jag vill framför allt betona att det är så kunniga och seriösa tränare och att det verkligen är riktat till oss med Parkinson. Ibland när jag träffar personer som inte känner till parkinsonboxning möter jag mycket förvåning att jag tränar boxning. Jag förklarar vilken nytta och glädje det ger mig, säger Alice Rydberg.



”Den roligaste form av motion jag gjort”

Per Lundgren har alltid tyckt om att motionera och prövat olika typer av träning. När han hörde talas om boxningsträning för personer med Parkinson bestämde han sig för att testa. Sen dess har han tränat tre gånger i veckan.

– Jag kollade och blev fast, säger han.

Per Lundgren har haft diagnosen Parkinson i åtta år och har träningsvana från olika sammanhang. Men boxning hade han ingen erfarenhet innan träningen hos Narva.

– Det var en tillfällighet att det blev boxning, i samband med att vi flyttade från Göteborg till Stockholm hörde jag talas om Narvas boxningsträning. Jag var lite skeptisk till boxning innan men ville pröva, säger han.

Det blev mer än ett testtillfälle, nu tränar Per Lundgren digitala träningspass hemifrån varje vecka och ser stora fördelar med träningsformen.

– Det blir en bra kontakt med tränarna som leder passen, och det är en fördel att få återkoppling direkt på hur man utför övningarna. Man blir tekniskt bättre och hinner göra rätt i övningarna, säger Per Lundgren.

Träningsglädje är en annan viktig dimension.

– Det här är det roligaste jag har gjort när det gäller att motionera tycker jag. Man skuttar runt och det är på ett sätt som att leka, samtidigt är det mångsidig träning. Jag blir starkare och tycker att besvärerna från Parkinson blir mindre efter träningen, säger Per Lundgren.

Att träningen sker hemifrån har blivit en underlättande faktor.

– Det är bekvämt att slippa åka i väg, det är också en fördel med den möjligheten med tanke på att det är osäkert hur pandemin utvecklar sig, säger han.

Träningen fungerar i hemmiljö även om man inte har stora tomma ytor att förfoga över, enligt Per Lundgrens erfarenhet.

– Jag har inte jättemycket plats, men det funkar hyfsat tycker jag. Man får använda det utrymme man har helt enkelt, säger han.

Parkinsonboxare berättar

Juha Jäppinen

Vad gjorde att du valde just parkinsonboxning som träningsform?

– Jag sökte efter något jag kunde göra med min Parkinson. Efter att ha provat bland annat boule och film fick jag en broschyr med information om PD-boxning Rock Steady. Efter två prova-på-pass var jag såld.

– I början kom jag för att försöka bli bra eller bättre i mina besvär, men fann att det både var roligt och gav lindring av symtomen. Och jag har fortsatt med boxningen som gett mig mycket socialt med nya vänner och bättre kondition.

Hur funkar den nya formen, interaktiv digital boxning? Vad betyder det att kunna träna hemma i stället för att åka till en lokal?

– Det är ett bra komplement när man inte kan komma till en lokal, man kopplar upp sig via zoom. Den kan inte komma med samma känsla som att träna i lokal, men i pandemitider är det guld värt att ändå ha en möjlighet att träna med distanskontakt.

Har du några tips eller råd till andra som funderar på att börja träna parkinsonboxning?

– Rådet man kan ge är att kämpa på med lite fantasi, så blir det lite lättare garanterat. Vi har tagit kampen. Ge inte upp så blir det bättre.

Elisabet Wikander

Vad gjorde att du valde just parkinsonboxning som träningsform?

– Rolig sport, fart, koordination och balans.

Hur funkar den nya formen, interaktiv digital boxning? Vad betyder det att kunna träna hemma i stället för att åka till en lokal?

– Det fungerar bra det finns både plus och minus. Beroende på hur man bor kan det bli liten yta. Betydligt lättsammare att koppla upp sig istället för att åka iväg.

Har du några tips eller råd till andra som funderar på att börja träna parkinsonboxning?

– Prova på! Det är svettigare än man tror.

Vill du pröva parkinsonboxning?

Många boxningsklubbar runt om i landet erbjuder parkinsonboxning i samarbete med lokala parkinsonföreningar. Kontakta din förening om du funderar över att börja träna lokalt och vill veta om det finns möjlighet.

Intresserad av digital träning?

Kontakta Narva BK Hans Lindahl, ordförande eller Jenny Lundberg, tränare, info@narva.com, tfn 070-3778191



VM-fest i Berlin – och medaljregn för Sverige

En trupp på 15 svenska spelare plus tränare åkte till i Berlin i början av hösten. Deltagare från hela världen var på plats när pingis-VM för personer med Parkinson avgjordes.

– En fantastisk upplevelse med fantastiska prestationer av spelarna, men det viktigaste är glädjen och gemenskapen, säger Pelle Hägglund, det svenska lagets tränare och tränare i Spårvägen.

De svenska spelarna spelade matcher i olika klasser mot spelare från 20 andra länder. Totalt deltog 135 spelare i VM-turneringen, som arrangerades för andra gången. Första gången var i USA för två år sedan, och även då hade Sverige en trupp på plats (läs mer i Parkinsonsjournalen nr 4 2019).



Lin Freund, Stockholm. Marita Juhlin, Luleå. Cecilia Hiort, Göteborg. Glada medaljörer.

- Herrdubbel klass 2**
2. Scott Owen Stielstra/
Jörgen Sjöstedt, USA/Sve-
rige
- Herrdubbel klass 3**
1. Stefan Kling/Jan
Norlindh, Sverige
2. Hans Arnell/Erik Åstrand,
Sverige
- Herrsingel klass 2**
3. Erik Åstrand, Sverige
3. Olle Rydberg, Sverige
- Herrsingel klass 3**
1. Jörgen Sjöstedt, Sverige
- Damdubbel klass 2**
2. Maritha Juhlin/
Lin Zhiang Freund, Sverige
- Mixeddubbel klass 2**
3. Erik Åstrand/Maritha
Juhlin, Sverige
- Mixeddubbel klass 3**
2. Jan Norlind/Gun
Nilsson, Sverige



FOTO PELLE HÄGGLUND



Den svenska truppen samlad i Berlin.

Hallå där pingisspelare – tre frågor

Eva-Lena Jansson

Vad minns du mest från pingis-VM i Berlin?

- Att vi hade så roligt och blev ett team Sverige som både syntes och hördes under turneringen.
- Ett tråkigt minne är dock att arenan inte hade nödutgång för rullstolsburna, något som blev uppenbart när brandlarmet utlöstes.

Hur var tävlingarna?

- Det svenska teamet tog sammanlagt 16 medaljer vilket var fantastiskt kul! Sen kan man konstatera att det rankingsystemet som tillämpades inte var helt optimalt.

Vad betyder träningen för dig?

- Träningen gör att jag blir rörligare, mår bra och har roligt!

Johan Eklund

Vad minns du mest från pingis-VM i Berlin?

- All energi och kämparglädje och att få träffa vårt globala nätverk.

Hur var tävlingarna?

- I stort bra men det var lite för långt till boendet.

Vad betyder träningen för dig?

- Den betyder allt om man betänker att privatlivet är det viktigaste, träningen gör att jag mår bättre i det dagliga livet.

Maria Wäneskog

Vad minns du mest från pingis-VM?

- Mötena med härliga deltagare, skapa nya kontakter och få nya vänner. En positiv stämning och gemenskap genomsyrade hela tävlingen.
- Öppningsceremonin och avslutningsfesten var mycket imponerande.
- Alla skratt och tokigheter tillsammans med likasinnade glömmar jag aldrig!

Tävlingarna?

- Besvikelse, hade gärna spelat mer än tre matcher. Vann gruppspelet, förlorade kvartsfinalen.
- Hade i alla fall fullt upp med att heja på de andra svenska deltagarna. Totalt 16 medaljer till Sverige!

Vad betyder träningen för dig?

- Jag mår bättre av att vara aktiv, både fysiskt och psykiskt. Det stärker min identitet och självkänsla! Den sociala gemenskapen är också mycket betydelsefull. Jag älskar att spela pingis!

Gun Nilsson

Vad minns du mest från pingis-VM i Berlin?

- Att få delta i den pampiga invigningen. All-inclusivekänslan med god mat, mellanmål, frukt, dricka, fika och den fantastiska serveringspersonalen.
- Alla stordåd vid pingisborden som vi presterar trots vår neurologiska sjukdom.

Hur var tävlingarna?

- Spännande med så många duktiga svenskar. Tätt mellan matcherna ibland.
- Ett bra vilotält där man kunde vila och hämta krafter inför kommande matcher.

Vad betyder träningen för dig?

- Viktig för mitt välbefinnande. Fantastiskt att två gånger i veckan få gå till pingishallen, träna och umgås med Söderhamns pingisveteraner som har lärt mej så mycket.

Njut av stillheten – eller inte ...

Zuurrrrrrr.....porttelefonen surrar och jag surar – det här, plus dessa förb-de mobiltelefoner! Men man ska ju alltid vara tillgänglig. Gå på toa utan telefon? Nää, det var avgjort bättre förr. Då satt telefonen fast förankrad i sitt jack vid skrivbordet där även tillhörande katalog låg i tre delar med namn i bokstavsordning och tillhörande titel: direktör, målarmästare med mera. Riktiga lustigkurrar hade titlar som lägenhetsinnehavare eller diversearbetare.

Fast nu var det inte mobilen som tjöt. Min bästa gubbe som mer och mer har antagit rollen som en mycket uppskattad hönsamma (-pappa?) har nu under hela dagen försökt nå mig från landet.

”Abonntenen går ej att nå. Var vänlig försök senare”. ”Pappa! Var är mamma? Vad håller ni på med?” Döttrarna har heller inte varit nådiga. Utan att känna till uppståndelsen, strosar jag omkring hemma, har ”glömt” att sätta på ljudet på mobilen och njuter av stillheten medan jag borstar tänderna.

RRIIINNNG-RRRINNNG! Himmel! Vilket liv!!! Jag vill gå omkring i lugn och ro och begrunda min tillvaro tillsammans med mr P. Flax, flax HALLÅÅ! Någon vickar på brevlådelocket: ”Hallå!”

”Utan att känna till uppståndelsen, strosar jag omkring hemma ...

”Ja, hallå”, fräser jag. ”Vem är det?”

”POLISEN”, flöjtar någon så det ekar i porten. Jag låser upp alla låsen (ja, jag vet att man inte får låsa allt och inte heller ha bygel i dörren) och öppnar långsamt. Jag stirrar i ansiktet på en konstapel som ler med alla tänderna. Själv står jag med tandborsten i högsta hugg och pekar på honom: ”Jaha?”

Då dyker det upp ytterligare en polis som inte visar några tänder. Den förste säger glatt

att maken har ringt och är orolig eftersom jag inte svarat i telefonen.

”Jag mår bra”, deklarerar jag. ”Jag står här och borstar tänderna och mår bra.” Leendet blir ännu bredare (hur många tänder har han egentligen?): ”Din man är orolig för dig. Men nu ser vi att du mår bra. Ha en trevlig helg.” ”Tack”, säger jag kort och drar igen ytterdörren med en ljudlig smäll. ”Jag står som ni ser och borstar tänderna.”




Men man ska ju alltid vara tillgänglig. Eller...?

ANNEMARIE ROTHSCHILD



ROLLZ MOTION RYTHM LÄTTMANÖVRERAD OCH STABIL PARKINSONROLLATOR SOM GÅR ATT OMVANDLA TILL RULLSTOL

Auditiv | Taktil | Visuell

-  Metronom - Den akustiska rytmen bidrar till att reglera gånghastigheten och ljudsignalerar till önskad stegfrekvens.
-  Vibration - Handtagen vibrerar rytmiskt med takten. En stor fördel med denna signal är att den inte uppfattas av personer i närheten.
-  Laser - En grön laserlinje projekteras på marken. Den visuella signalen stimulerar inte bara till att bryta en frysning och forcerad gång, utan förbättrar även steglängden och gånghastigheten.

Rollatorn går att koppla till en mobilapp, med vilken signalerna kan justeras. Till exempel kan signaler slås på och av, ett mönster kan göras eller intensiteten kan anpassas, vilket förhindrar tillvänjning och gör att signalerna förblir effektiva. När en terapeut är inblandad, kan inställningarna justeras för att exakt matcha användarens träningsmål.



Vi behöver ditt aktiva stöd – hjälp oss att stärka forskningen!

Jag fick diagnosen Parkinsons sjukdom 2016. Jag har alltså inte varit sjuk särskilt länge. Mitt liv har ännu inte påverkats särskilt mycket. Min kropp funkar fortfarande okej och mitt liv i stockholmsförorten Bredäng med tre barn lunkar på ungefär som förut med dagishämtning, läsläsning och spaghetti med köttfärssås.

Men precis som alla andra parkinsonsjuka så måste jag lära mig att leva på hoppet. Hoppet om att just min sjukdom inte kommer att utvecklas så snabbt. Hoppet om att just mina symptom inte kommer att bli så allvarliga. Men framförallt hoppet om att forskarna hittar bättre mediciner under min livstid.

Så länge forskning pågår så slutar jag inte hoppas att kunna hämta på dagis, läsa läxor och laga spaghetti med köttfärssås i många år till. Skillnaden för mig mellan att vara fullt fungerande eller gravt handikappad kan vara en medicin eller en behandlingsmetod som inte är uppfunnen ännu.

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

UJE BRANDELIUS
musiker, kompositör och scenartist



FOTO: SÖREN FRÖBERG

Om du också vill vara med och stödja Parkinsonfonden fyller du i medgivandeblanketten och skickar den till:
Parkinsonfonden, Skeppargatan 52 nb, 114 58 Stockholm

Medgivande Autogiro

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

Bidrag per månad: _____ Kronor

Jag vill betala genom mitt:
Konto/kontoinnehavare:

_____|_____|_____|_____|_____|_____ - _____
Clearingnummer Bankkonto/Personkonto/PG Bankens namn

Namn: _____ Personnummer: _____

Gatu- och postadress: _____

Datum: _____ Namnteckning: _____ Tfn dagtid: _____



Lennart Pettersson
Ordförande i Stiftelsen Parkinsonförbundets forskningsfond.

Stiftelsen Parkinsonförbundets Forskningsfond

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

Utan forskning inga framsteg

När det här numret av Parkinsonjournalen hamnar i din postlåda, har jag bara ett drygt halvår kvar som ordförande i Parkinsonfonden. På fondens styrelsemöte i oktober aviserade jag min avgång. Det beror på flera orsaker, där den främsta är att fonden förtjänar en ordförande som har nya idéer, som är händigare med datorn och som har intresse av att utnyttja de möjligheter som sociala medier erbjuder. En som kan tänka nytt. Kanske är du som läser det här en bra kandidat? Hör i så fall av dig.

Du undrar kanske vad som krävs, förutom det jag nämnt? Som svar vill jag säga, att det viktigaste är en bergfast tro på forskningens betydelse och möjligheter. Utan forskning, inga framsteg. Endast forskningen kan ge oss den kunskap som krävs för att vi ska få de bromsmediciner och botande behandlingar som vi så länge har väntat på.

För övrigt har fonden fattat beslut om 2021 års forskningsanslag. De beviljade projekten,

som redovisas på vår hemsida, spänner över ett brett område, från forskning om vad som är det allra första steget i sjukdomsprocessen till forskning om hur man kan förbättra livskvaliteten hos de svårast sjuka, de som allt för ofta har betraktats som medicinskt färdigbehandlade. Däremellan finns ett antal spännande projekt som till exempel stamceller, tidig diagnostik, genterapi och utveckling av det svenska parkinsonregistret.

Totalt fördelades sju miljoner på 28 projekt, varav fyra fick 500 000 kronor, åtta fick 300 000 kronor och resten 160 000 kronor var. Vi hade, utan att ge avkall på kvaliteten, kunnat fördela fler och större anslag, men som bekant måste man rätta munnen efter matsäcken. Vi får hoppas på att vi, kanske med din hjälp, kan dela ut mera pengar nästa år.

Med de raderna vill jag tillönska er alla en God Jul och ett Gott Nytt År.

LENNART PETERSSON

Ett särskilt tack

Vi tackar alldeles särskilt nedanstående bidragsgivare för ytterst uppskattade gåvor:

Torbjörn Sandström, Nordmaling
Torsten Kristensson, Bunkeflostrand

Solgerd Bussenius, Ronneby
Stig och Dagny Malmqvist, Växjö

GE EN GÅVA TILL PARKINSONFONDEN!

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

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

Skattereduktion för gåvor

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

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

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

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

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

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

Startar Parkinsons sjukdom med förändringar i tarmen – det är en fråga som fått ökat fokus i forskningen under senare år. Ett forskarprojekt i Lund ska bidra till en djupare förståelse för hur Parkinson först uppstår och sprids. En av frågorna handlar om vilken roll som bakterier spelar.

Mottagare: **JIA-YI LI**,
professor, Wallenberg Neuroscience Center, Lunds universite

Vilken roll spelar bakterier och tarmförändringar?

PARKINSONS SJUKDOM ÄR EN av de vanligaste neurodegenerativa sjukdomarna. Patologiskt kännetecknas sjukdomen av en progressiv förlust av dopaminerga nervceller i en del av hjärnan som kallas substantia nigra och bildandet av proteinaggregat i kvarstående nervceller. Dessa aggregat syns som så kallade Lewykroppar och består främst av proteinet alfa-synuklein. Detta protein finns hos alla, men vid Parkinsons sjukdom felveckas det, vilket leder till en felaktig och patologisk tredimensionell struktur. Allt mer forskning tyder på en förmåga hos alfa-synuklein att spridas på ett prionliknande sätt och att felveckat alfa-synuklein kan agera som en mall som ger upphov till patologiska strukturer hos normalt förekommande alfa-synuklein. Den första felveckningen av proteinet spekuleras uppstå i periferin, speciellt tarmen, varifrån det sedan sprids till hjärnan. Uppfattningen stöds av det faktum att Lewykroppar först syns i den del av hjärnan som är direkt kopplad till tarmen. Allt mer forskning har med tiden fokuserat på tarmrelaterade förändringar hos parkinsonpatienter. Det finns nu åtskilligt med belägg för att dessa har en annorlunda bakterieflora i tarmen vid jämförelse med icke-patienter. Detta är intressant, eftersom det är känt att vissa bakterier kan utsöndra amyloida proteiner, det vill säga protein som kan aggregeras på samma sätt som alfa-synuklein.

Bakterien *Staphylococcus aureus*, som orsakar sepsis (blodförgiftning) och som är vanligt förekommande på huden, i näsan och i tarmen utsöndrar amyloida proteiner som kallas Phenol Soluble Modulin (PSMs). Gruppens hypotes är att dessa PSMs kan initiera felveckningen av alfa-synuklein. Tillsats av PSMs till alfa-synuklein har visat sig orsaka en snabb felveckning av alfa-synukleinet och när dessa blandningar av alfa-synuklein och PSMs blandades med celler, bildades aggregat av alfa-synuklein även inne i cellerna. Gruppen vill nu studera effekten av PSMs på aggregeringen av alfa-synuklein i djurmodeller. Avsikten är att injicera PSMs i en del av hjärnan som kallas striatum



och i tarmväggen i möss som modifierats att bilda mänskligt alfa-synuklein. Avsikten är också att sedan analysera förekomsten av aggregat av alfa-synuklein i hjärnan på dessa möss. Gruppen antar att PSMs kan orsaka den initiala aggregeringen av alfa-synuklein, som sedan kan spridas vidare till hjärnan via vagusnerven eller på annat sätt. Projektet kommer att bidra till en djupare förståelse för hur Parkinsons sjukdom först uppstår och sprids, samtidigt som rollen som bakterier spelar i sammanhanget blir belyst.

Beviljat belopp: 500 000 kronor

Ja-Yi Li söker en djupare förståelse för hur Parkinsons sjukdom uppstår och sprids.

SENAST BEVILJADE ANSLAG

Det svenska parkinsonregistret (ParkReg) är en resurs för klinisk forskning och förbättrad vård. Nu omarbetas registret, bland annat för att patienter och anhöriga ska kunna registrera uppgifter inför ett läkarbesök. En elektronisk dagbok ska också illustrera symtomen över tid.

Mottagare: **SVEN PÅLHAGEN**, docent, forskningsenhet neurologi, Lunds universitet

Nya möjligheter till förbättring i omarbetat parkinsonregister

LIKSOM ANDRA KVALITETSREGISTER är det Svenska Parkinsonregistret (ParkReg) en viktig resurs, som skapar utmärkta förutsättningar för forskning inom områden som epidemiologi, hälsoekonomi och metodutveckling samt till kvalitetssäkring och uppföljning av vård- och behandlingsresultat i klinisk praxis. Registrets potential är dock hittills underutnyttjad inom svensk parkinsonforskning. Viktiga anledningar till detta är att ParkReg ännu är ett relativt ungt register och att täckningsgraden än så länge är relativt begränsad (ca 40 procent). En annan orsak är att innehållet i registret är i behov av optimering. Avsikten med den aktuella studien är att vidareutveckla ParkReg till en nationell resurs, i första hand för högkvalitativ

och konkurrenskraftig klinisk forskning, men också för kvalitetsutveckling, utvärdering och förbättring av den svenska parkinsonvården. Specifikt avses för den aktuella anslagsperioden studier gällande sjukdomssymtomens och olika behandlingars inverkan på hälso-relaterad livskvalitet, studier av sjukdomens inverkan på arbetsförmåga och hur möjligheterna att arbeta kan förbättras samt studier rörande effekt och säkerhet hos avancerade terapier som olika pumpbehandlingar och djupelektrostimuleringar. Andra exempel är studier avseende den totala samhällsekonomiska bördan till följd av Parkinsons sjukdom och effekten av Covid-19 på symtombilden vid Parkinson och livskvalitet.

En stor omarbetning av registret håller på

att slutföras i riktning mot att patient och anhöriga inför läkarbesök ska mata in en mängd data kring sin sjukdom så att förutsättningarna för en optimal behandling ska förbättras. Vidare ingår en elektronisk dagbok som illustrerar patientens parkinsonsymtom (motoriska och icke-motoriska) över tid.

Dessa och andra förändringar kommer att göra ParkReg mera attraktivt för såväl patienten som sjukvården och förutses leda till en kraftigt ökad användning av registret och förbättrad täckningsgrad. Detta i sin tur ökar registrets användbarhet för klinisk forskning.

Beviljat belopp: 160 000 kronor

Träna hemma – nytt e-hälsoverktyg ska testas

Ett nytt e-hälsoverktyg som ger stöd till personer med Parkinson ska utveckla och testas. Verktöget ska kunna stödja och motivera till träning hemma.

Mottagare: **BREIFFNI LEAVY**
PdD, leg sjukgymnast, FoU-enheten,
Stockholms sjukhem

Fördelarna med fysisk aktivitet vid Parkinsons sjukdom är väldokumenterade, men för många patienter gör dopaminbrist det svårt att träna på egen hand. Samtidigt har primärsjukvården inte resurser för att stödja kontinuerlig träning hos denna grupp av patienter. Tanken bakom det aktuella projektet är att

ett hjälpmedel som kan stödja och motivera till fysisk aktivitet under tidiga sjukdomsfaser skulle kunna förebygga onödiga funktionshinder vid sjukdomens senare stadier. Avsikten med projektet är att utveckla och testa effekten av ett mobilt e-hälsoverktyg som kombinerar motorisk och kognitiv träning för att stödja och motivera personer med Parkinsons sjukdom att träna i sin hemmiljö. Studien planeras omfatta såväl forskning och testning av genomförbarheten som en kontrollerad studie där deltagande patienter fördelas slumpvis på en försöksgrupp och en kontrollgrupp.

Projektet kommer att genomföras i samarbete med personer med sjukdomen, kliniska specialister inom neurologi och psykologi samt IT-experter. Studiedeltagarna kommer att rekryteras och testas inom primärvården på Stockholms sjukhem.

Verktöget utformas för att kunna överbrygga de nuvarande luckorna i rehabiliteringen inom primärvården eller kunna användas som ett fristående stöd för personer som inte har tillgång till den rehabilitering som primärvården kan erbjuda.

Beviljat belopp: 160 000 kronor



Beata Lindholm

medicine doktor, specialistfysioterapeut i neurologi, Verksam vid VO neurologi, rehabiliteringsmedicin, minnessjukdomar och geriatrik, Skåne universitetssjukhus (SUS)

Född: 1960

Bor: Malmö

Familj: man Eero, söner Sebastian och Andre samt barnbarn Nella och Isabella

Karriär: Anställd som sjukgymnast/fysioterapeut inom Region Skåne sedan 1990. Arbetat främst med neurologisk rehabilitering. Sedan år 2002 verksam i Parkinsonteamet, SUS. Deltagit i Socialstyrelsens arbete med Nationella Riktlinjer för Parkinsons sjukdom/Multipel Skleros som en extern expert i prioriteringsgruppen. Disputerade år 2017 i ämnet klinisk medicin med inriktning klinisk neurovetenskap vid Institutionen för kliniska vetenskaper i Malmö IKVM) med avhandling om bidragande faktorer till fallrisk vid PS.

Gör idag: Arbetar kliniskt i Parkinsonteamet vid SUS och bedriver postdoktoral forskning vid Klinisk minnesforskning, IKVM, Lunds universitet (LU). Samarbetar med flera forskargrupper i Medicinska Fakulteten, LU samt med Högskolan Kristianstad och Karolinska Institutet.

Musiksmak: hårdrock

Läser: facklig litteratur och hälsotidningar

Favoritmat just nu: asiatisk poké bowl med tonfisk

Kopplar av med: naturen, motion, musik och film

Beata Lindholm är fysioterapeut och arbetar kliniskt med neurologisk rehabilitering. Hennes forskningsintresse startade med fallrisker – hur kan de minskas för personer med Parkinson? Den nuvarande forskningen fokuserar på konsekvenser av Parkinsons sjukdom och parkinsonism.

”Viktigt att optimera förutsättningar för träning”

När och hur väcktes ditt intresse för forskning?

Kan fallrisken hos personer med Parkinsons sjukdom (PS) identifieras tidigare och förebyggas effektivare än hittills? Vad kan jag som fysioterapeut göra för att effektivare än hittills förbygga fallrisk? Dessa var några av de många frågor som väcktes under mitt kliniska arbete i parkinsonteamet inom neurologiverksamheten vid SUS och vilka är drifkraften bakom min nuvarande forskningsverksamhet.

Hur skulle du vilja beskriva din forskning?

Det pågående projektet kartlägger konsekvenser av Parkinsons sjukdom och parkinsonism (PS/park) med fokus på hand-, fot- och ryggdeformiteter samt fallrisk. Vårt mål är bland annat att hitta de mest effektiva kliniska metoder för tidig identifiering av dessa problem och för utvärdering av behandlingsstrategier. För att ta hänsyn till komplexiteten i sjukdomsproblematiken är min forskning patientorienterad, klinisknära, tvärprofessionell och tvärdisciplinär.

Tidigare studier har visat att minst 30 procent av personer med PS/park drabbas även av deformiteter extremiteter och ryggen. Orsaken är oklar men en kombination av tilltagande rigiditet, dystoni och förlust av muskelstyrka tros vara bidragande faktorer. Evidensen kring åtgärder är sparsam men välanpassad medicinering, Botulinumtoxin (BoNT) behandling, kirurgiska ingrepp, ortopedtekniska hjälpmedel, och fysioterapi nämns i litteraturen. I en pilotstudie har vi kunnat påvisa att behandling av fotdeformiteter med BoNT kan förbättra balans och minska smärta/kramp vid tidpunkten för maximal effekt av BoNT. Trots att en relativt stor andel personer med PS/park drabbas även av handdeformiteter är dessa relativt dåligt kartlagda och dåligt kända bland neurologer, handkirurger, ortopedter och inom rehabiliteringsmedicinsk personal. För handdeformiteter är BoNT-behandling troligen bra alternativ, i enlighet med behandlingsrikt-

linjer efter stroke och hos barn med cerebral pares, men strukturerade utvärderingar med uppföljning saknas vid PS/park. Därför kommer minst 170 patienter i sjukdomsstadier från nydiagnostiserade till avancerad PS/park att bedömas med kliniska test och själskattningsfrågeformulären med fokus på deformiteter, fysisk funktion samt fallrisk. Deltagare kommer att följas upp en till två gånger per år under fem år med samma testbatteri.

När kommer dina forskningsframsteg att komma till nytta för parkinsonsjuka?

Jag prioriterar forskning som kan få effekter för patienter inom en snar framtid. Att samtidigt arbeta klinisk ger möjlighet till en kontinuerlig implementering av nya kunskaper vilket gagnar våra patienter. Redan nu kan individer med handdeformiteter erbjudas BoNT-behandling vilket sker i samarbete med professor Lars B Dahlin från Handkirurgiska kliniken i Malmö. Även samarbete med ryggkirurger från Ortopediska kliniken i Malmö håller på att etableras för ett tvärdisciplinärt omhändertagande av ryggdeformiteter.

Vad kommer din forskning att betyda för parkinsonpatienter?

Styrkan med våra metoder är att alla testen och behandlingar i projektet kan användas som ett sedvanlig kliniskt omhändertagande vilket gör att implementering av metoden i den kliniska verksamheten är realistisk. Vi har en stark övertygelse om att projektet inom snar framtid kommer att bidra till tidig rutinemässig identifiering av deformiteter och vidare utveckling av effektiva behandlingar. Att tidigt identifiera och behandla deformiteter kan vara viktigt för att optimera förutsättningar för fysisk träning.

På vilket sätt har Parkinsonfonden bidragit till din forskning?

Under min forskarutbildningsutbildning fick jag anslag till doktorandprojektet och till presentation av resultaten vid forskningskongresser.



Förändringar i körförmågan får människor att ändra sina körrutiner.

Bilkörning med strategier

Planering av körning i förväg och anpassning av bilen – det är några av strategierna som personer med Parkinson använder för att hantera bilkörning, enligt en ny studie.

Parkinsons sjukdom (PD) är en sjukdom som medför symtom som kan påverka körförmågan. Kunskapen om hur dessa förändringar i körförmågan påverkar personer med Parkinson är dock bristfällig och det gör det svårt för kliniker och vårdgivare att erbjuda lämpligt stöd.

En ny undersökning har syftat till att bedöma patienters syn på effekten av PD på deras körförmåga, effekterna av dessa förändringar och hur de hanterar dessa. Undersökningen gjordes genom en onlineundersökning, skapad av ett team av kliniker, personer med PD, deras vårdare och representanter från Parkinsons Storbritannien.

Personer med PD i hela Storbritannien blev inbjudna att delta och 805 personer deltog i undersökningen. I studien fann man att förlusten av ett körkort hade en negativ inverkan på möjligheterna till sysselsättning, socialt umgänge, resekostnader och spontana livsstilsval.

Flera förändringar i körförmågan relaterad till Parkinsons sjukdom beskrevs i undersökningen, bland annat att impuls kontrollstörningar kan ha en negativ inverkan på körningen. Förändringar i körförmågan fick människor att ändra sina körrutiner, till exempel att ta kortare resor och vara mindre benägna att köra på natten.

Deltagarnas råd var att hantera förändringar i körförmåga genom planering, fordonsanpassningar, underhåll av färdigheter och självbedömningar.

Denna studie klargör vilken påverkan förändringar i körförmåga kan ha på livsstilen för personer med PD och visar de strategier som individer antar för att hantera dessa förändringar.

Källa: Brock, Peter et al., Driving and Parkinson's Disease: A Survey of the Patient's Perspective, Journal of Parkinson's Disease, vol. Pre-press, no. Pre-press, pp. 1-7, 2021

Textöversättning och bearbetning: **SUSANNA LINDVALL**

Spara energi genom att gå fortare?

Kan personer med Parkinson spara energi genom att gå fortare? Forskare från USA har undersökt hur förändringar i gånghastighet påverkar hur mycket energi som går åt.

Långsammare gång är vanligt vid Parkinsons sjukdom (PD). Många terapier syftar till att förbättra gånghastigheten hos personer med PD, men målen är ofta oprecisa. Hur snabbt ska varje patient gå? Och vad tjänar personer med PD på att gå snabbare?

Det finns ett behov av att förstå hur gånghastigheten påverkar grundläggande aspekter av att gå, som energiåtgång och stabilitet. Det kan vägleda individuellt anpassade beslut om behandling för personer med PD.

Forskare från USA har undersökt hur förändringar i gånghastighet påverkade energiåtgång och andra gångparametrar hos personer med PD.

Tolv personer med PD och tolv kontrolldeltagare utförde löpbandsprovningar med minst fem olika hastigheter (sju hastigheter var önskvärda, men alla deltagare kunde inte gå med de snabbaste hastigheterna).

PERSONERNA DELTOG I två promenader på olika dagar (en gång under optimal medicinering, en gång efter 12-timmars abstinens från dopaminerg medicin). Resultaten visar att personer med PD kunde minska sin energiåtgång avsevärt genom att gå snabbare än den hastighet de själva föredrog. Detta gällde för alla medicineringstillstånd och observerades inte hos kontrollgruppens deltagare. Den minskade gånghastighet som uppstår vid PD leder till en suboptimal gång sett ur perspektivet energiförbrukning. Strategier för rehabilitering som inriktas mot individuellt anpassade öknings i gånghastighet kan således resultera i en mindre ansträngande gång, enligt studien.

Källa: Padmanabhan, Purnima, The Cost of Gait Slowness: Can Persons with Parkinson's Disease Save Energy by Walking Faster?, Journal of Parkinson's Disease, vol. Pre-press, no. Pre-press, pp. 1-12, 2021

Textöversättning och bearbetning: **SUSANNA LINDVALL**

Inflammatorisk reumatisk sjukdom kan vara riskfaktor

ANKYLOSERANDE SPONDYLIT (AS), också kallad Bechterews sjukdom, är en kronisk inflammatorisk reumatisk sjukdom. Orsakssambanden bakom Parkinsons sjukdom (PD) har många bakomliggande faktorer, men inflammation får alltmer uppmärksamhet som en bakomliggande orsak till den neurodegenerativa processen i samband med PD.

Forskare genomförde en rikstäckande studie för att bedöma sambandet med den senare utvecklingen av parkinsonism i Korea. Studien genomfördes med hjälp av register från databasen Health Insurance Review and Assessment Service. Den kumulativa incidensen av PD uppskattades och exponeringen för antiinflammatoriska läkemedel mättes och analyserades för att bestämma den skyddande effekten av dessa läkemedel.

Dessutom uppskattades riskförhållandet för atypisk parkinsonism. En signifikant minskning av PD-utvecklingen observerades hos patienter med AS som tog icke-steroida antiinflammatoriska läkemedel (NSAID). Man fann att AS var associerat med en ökad risk för PD och atypisk parkinsonism. NSAID som används för AS-kontroll har vissa skyddande effekter mot PD. Ytterligare studier behövs för att undersöka om biologisk behandling mildrar PD-risk hos patienter med hög aktivitet.

Källa: Yoon, Seo Yeon et al., Ankylosing Spondylitis: A Risk Factor for Parkinsonism—A Nationwide Population-Based Study, *Journal of Parkinson's Disease*, vol. Pre-press, no. Pre-press, pp. 1-8, 2021

Textöversättning och bearbetning: **SUSANNA LINDVALL**

Minskat socialt tryck

PERSONER MED PARKINSONS sjukdom har antagits vara mer sårbara för negativa psykologiska och psykosociala effekter på grund av covid-19-pandemin. En forskargrupp hade som mål att undersöka detta närmare. En undersökning som omfattade 67 personer från Danmark och Sverige genomfördes.

Depression, ångest, apati, sömn och motoriska symtom var några av de hälsorelaterade parametrar som inkluderades i analysen. Dessutom gav de danska deltagarna fritextbeskrivningar av livet under pandemin. Sammantaget rapporterade deltagarna en tydlig förbättring av den hälsorelaterade livskvaliteten under covid-19-perioden jämfört med tidigare, enligt studien. Minskat socialt tryck kan vara en del av förklaringen. Trots förvärrad ångest förbättrades nattsömn.

Källa: Trine Hørmann Thomsen et al., Life with Parkinson's Disease During the COVID-19 Pandemic: The Pressure is "OFF", *J Parkinsons Dis* 2021;11(2):491-495.

EPDA: Vården bör ge mer hjälp vid dregling

Problem med dregling är underbehandlat visar en ny undersökning från den europeiska Parkinsonfederationen, EPDA.

Dregling, sialorré, kan ha en markant effekt på livskvaliteten hos personer med Parkinsons sjukdom. Ett problem som ofta försummas av sjukvården, enligt undersökningen.

Mer än två tredjedelar, 67 procent, av de som deltog i undersökningen uppgav att de hade problem med dregling. Av dessa uppgav mer än hälften att de upplevde symptomet "ofta" (46,6 procent) eller "ständigt" (16,5 procent).

De motoriska symtomen påverkar förmågan till sväljning och dregling irriterar huden. Men undersökningen fann att det också har en negativ inverkan på parkinsonsjukas självkänsla och sociala liv. Cirka 20 procent uppgav att deras tal och kommunikation påverkas, medan 40 procent upplevde social skam eftersom deras kroppar inte var "under kontroll".

Denna känsla förvärrades under pandemin, då deltagarna i undersökningen oroade sig för

att munskyddet blev vått eller att de av misstag skulle "spotta" på människor de pratar med.

Ett annat problem är att sömnen kan störas eftersom dreglingen ofta är värre på natten. Det är ett problemområde för vissa personer som har Parkinson eftersom man då vaknar för att kudden är våt.

Dessa faktorer kan sammantaget leda till mindre social interaktion och till och med total isolering, vilket i sin tur kan förstärka depressiva tendenser, visar undersökningsrapporten.

Trots dessa problem, och rapportens konstaterande att 86 procent är medvetna om sialorré som ett parkinsonsymtom, hade 44 procent av de tillfrågade inte diskuterat frågan med sjukvården. De var därför inte medvetna om de tillgängliga behandlingarna. Detta kan jämföras med att drygt en fjärdedel av de tillfrågade (27 procent), hade fått medicinsk diagnos gällande sialorré.

Några av de tillfrågade tyckte också att deras sjukvårdsteam inte fullt ut förstod dreglingens skadliga effekt på det dagliga livet.

De som har erbjudits lösningar av vård-

personal, till exempel tal- och språkterapi, tuggummi och sväljningspåminnelser, ansåg att dessa bara var "måttligt effektiva" och att det fanns utrymme för förbättringar.

I en kommentar till EPDA uppmanar Bruno Bergmans, neurolog, från Belgien, patienter att ta kontakt med vården. "Om du upplever sialorré eller andra symptom som du känner kan kopplas till din Parkinson, var inte rädd för att prata om det med din neurolog och/eller annan vårdpersonal. De kan bekräfta att det finns en koppling till Parkinsons sjukdom och föreslå eventuella behandlingsalternativ som kan vara tillgängliga."

I undersökningsrapporten finns också fler tips för att hantera symtomen, (på engelska): www.epda.eu.com/media/2832/epda-sialorrhea-survey-report.pdf

Mer läsning om att äta, svälja och salivkontroll: www.epda.eu.com/about-parkinsons/symptoms/motor-symptoms/eating-swallowing-and-saliva-control/

Textöversättning och bearbetning:
SUSANNA LINDVALL



Parkinson power – tio kvinnor berättar, Cecilia Qwinth, 198 kr



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



12 läkemedel – att få en bra vardag med Parkinson. Läkaren Bo Ågren arbetade med parkinsonspatienter 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

HALVA PRISET JUST NU!



Bättre liv trots Parkinson, Leif Ögård, Förr: 150 kr, Nu: 75 kr



Det ska vara gott att leva, Eva Strandell, Förr: 50 kr, Nu: 25 kr



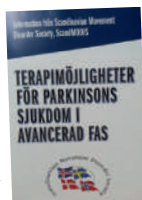
Hjärna Parkinson, skriven av Staffan Råberg. Vänder sig till alla som vill lära sig mer om Parkinsons sjukdom. Pris 150 kr. Studiehandledning kostnadsfritt genom närmaste SV-avdelning!



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



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



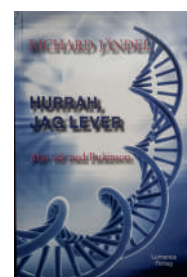
Rörelse & ro – tankar och träning vid Parkinsons sjukdom av Linda Hagbarth. Bok som kan ge inspiration till att träna fysiskt och mentalt. Välja din träning för dagen efter ork och möjligheter. Pris 150 kr



Parkinson från A till Ö Svenska Parkinsonstiftelsen/Anders Borgman Femte upplagan Pris: 300 kr



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



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



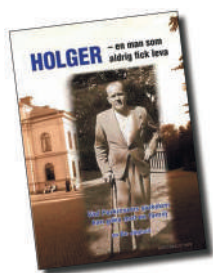
Två diktsamlingar Är det därför... Gråhunden försvann... "Pappa, du rör ju inte högerarmen." Vera såg ett första tecken under joggingrundan. Det andra kom på vägen till affären. Jag började släpa högerbenet. Hela jag var i otakt. Något var fel. Det som var fel blev en diagnos. En diagnos med ett inbyggt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



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

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





Holger – en man som aldrig fick leva

av Bo Jäghult

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



Parkinson med livskvalitet

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



Stenbergs tankar – erfarenheter av Parkinsons sjukdom

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



Serveringsbricka

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

Gymnastikprogram Träning för äldre – träning för livet

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

Yoga-paket

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



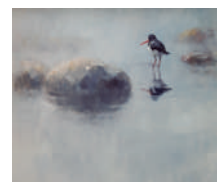
En dag i taget

av Eva Ejneborn

De första hundra blogg-inläggen.
Pris 150 kr



Gratulationskort /vykort



Strandskata
21x21 cm
Pris: 15 kr

Andra publikationer m m:

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

Jag beställer följande produkter:

(Moms ingår i alla priser. Frakt tillkommer).

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

NAMN

ADRESS

POSTNUMMER

POSTADRESS

TELEFON

Jakten på den försvunna medicinen – en pizzamiddag med förhinder

Sonen med barnbarn kom upp till Norrbotten och nu skulle vi träffas och äta pizza. Jag som är farmor var hos dottern och nu var tiden inne för avfärd till farfar för pizzamiddag.

– Kan du ta ut Doris (en chihuahua) och gå med soporna medan jag gör mig klar? frågar hon.

Javisst. Jag går ut men samtidigt hade sonen redan kommit och barnbarnet Cecilia hoppade ur bilen och frågade:

– Får jag gå med Doris?

– Ja gå du med henne, hon gillar att springa.

Väl framme vid Moloken (avfallsbehållaren) så öppnade jag locket och konstaterade att idag såg det fräscht ut och var inte så mycket sopor. Jag kastar ner sop-påsarna och går snabbt tillbaka till de övriga.

DÅ KOM JAG PLÖTSLIGT PÅ att jag hade hämtat ut Madopark, två burkar, på Apoteket. Ja var hade jag glömt dem? Oj då kom jag ihåg, de höll jag i handen då jag slängde soporna??

Jag går tillbaka och tittade ner i Moloken. Ja där nere i sopbehållaren låg min parkinsonmedicin! Vad gör jag nu? Får jag ett nytt recept om jag ringer och säger att medicinen ligger i en molok? Knappast... Nu är goda råd dyra.

Jag går tillbaka till de väntande barnbarnen och sonen. Nu får jag erkänna att jag kastat min medicin i soporna. Alla tågar vi iväg och tittade ner på påsen som låg där nere. Ett förslag hörs: Vi släpper ner Cecilia! Men det förslaget avslogs genast. Det är för långt ner för att släppa ner Cecilia, trots att hon är gymnast.

Tänk om någon annan kom och slängde sopor på henne? Nä det gick inte. Barnbarnet Kalmer säger:

– Behöver vi ett rep?

Jaha vi går tillbaka till bilen. Nu börjar sonen plocka ur bagaget och där fanns många saker, det var badmadrasser, verktygslådan och många andra grejer som kan behövas när man är på semester.

ALLA SAKER ÅKTE UT på gatan. Där under, där reservdäcket brukade ligga förr i tiden, där låg bogserlinan. Men på bogserlinan fanns en krok längst fram. Den ena delen av kroken måste på något vis klämmas åt sidan annars skulle inte påsen gå att fiskas upp.

Då tar sonen fram ”Första hjälpen” väskan och tar fram en rulle med hudvänlig tejp. Det kan inte hjälpas nu är det ett nödläge. Han tar den och gör ett riktigt fint omslag om haken, så den inte släpper och fastnar mot kroken.

Nu vandrar vi iväg mot moloken med ny energi. Kalmer blir den som ska fiska upp farmors medicin. Men repet svajar hit och dit. Då vaknar jag till liv och ger rådet: Släpp ner kroken vid påsen. Nu, äntligen så krokas den fast i påsen med två Madopark-burkar. Åh vilken lättnad. Det blev kramar och många glada skratt.

Dottern kom och undrade:

– Ska vi inte åka snart?

Jo en halv timme sena var vi och hungriga. Det ska bli gott med pizza!

GUN PETERSSON

PARKINSON LINJEN

Du som har Parkinson eller är närstående kan prata med andra i samma situation.

Den som svarar har tystnadsplikt.

08-666 20 77

Måndag och onsdag: 19-21

Tisdag och torsdag: 10-12

Atypisk parkinsonism

Följande sjukdomar är de man vanligtvis kallar atypisk parkinsonism:

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

KONTAKTPERSON ATYPISK PARKINSONISM

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

Telefon: 0703-86 61 74

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

MEDLEMSKAP inklusive Parkinsonjournalen: 300 kr/år.

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

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

Adress:

Parkinsonförbundet, Skeppargatan 52 nb, 114 58 Stockholm

Växel: 08-666 20 70

info@parkinsonforbundet.se

www.parkinsonforbundet.se

Parkinson Förbundet



Parkinson Blekinge

Kerstin Ringberg
Skolvägen 4
373 73 Jämfjö
0704 85 10 73

Parkinson Dalarna

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

Parkinson Gotland

Eva Palmgren
Snäckgårdsvägen 56
621 41 Visby
070-363 04 54

Parkinson Gävleborg

Lars-Erik Häggblom
Celsiusgatan 5
828 33 Edsbyn
0703-21 99 23

Parkinson Halland

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

Parkinson Jämtland/Härjedalen

Marianne Jönsson
Postgränd 1
83597 Offerdal
0730-45 41 08

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

Ann-Marie Morstedt
Ivar Klockares väg 27
352 73 Växjö
0763-39 47 94

Parkinson

Norra Älvsborg/Bohuslän

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

Parkinson Norrbotten

Bengt Sveder
Ritarvägen 6
961 39 Boden
072-5289510

Parkinson Skaraborg

Sören Hovler
Kyrkogatan 9
533 31 Götene
0702-64 64 39

Parkinson Skåne

Monica Vikingsson
Strandvägen 96 A
234 31 Lomma
0707-45 39 50

Parkinson Stockholm

Kansliet
Nybrokajen 7, 3 tr
111 48 Stockholm
08-678 01 22

Parkinson Södra Älvsborg

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

Parkinson Sörmland

Börje Arvidzon
Brandholmsvägen 1
611 68 Nyköping
0705 89 33 87

Parkinson Uppland

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

Parkinson Värmland

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

Parkinson Västerbotten

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

Parkinson Västmanland

Lars Wallén
Sylta 6
725 92 Västerås
0703-22 43 41

Parkinson Västra Sverige

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

Parkinson Västernorrland

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

Parkinson Örebro

EvaBritt Runfeldt
Tallbacksvägen 9
703 68 Örebro
0730-39 49 90

Parkinson Östergötland

Thomas Berggren
Ödegårdsgatan 34
587 24 Linköping
0762-97 81 20

Yngre Parkinson

Nätverket för personer med Parkinson som är 65 år eller yngre.

Kontaktpersoner:

Åsa Holmgren
0703-47 75 85
asaholmgren66@gmail.com

Lena Schalin
0703-43 33 79
midwife_lef@hotmail.com

STIFTELSEN

PARKINSONFÖRBUNDETS FORSKNINGSFOND

Ordförande Lennart Pettersson
Fonden delar årligen ut forskningsstipendier.
Skeppargatan 52 nb
114 58 Stockholm
Tel: 08-666 20 78
E-post:
lennartpettersson1@yahoo.se
Plusgiro 90 07 94-9
Bankgiro 900-7949
Swish nr 123 900 79 49
www.parkinsonfonden.se

Parkinsonjournalen 2022

Nr	Materialdag	Utgivning
Nr 1	11 feb	17 mar
Nr 2	6 maj	9 jun
Nr 3	18 aug	22 sep
Nr 4	4 nov	8 dec

Annonsmaterial lämnas som högupplöst pdf.	1/1 sida	22 500 kr
Tidningens format: 220 x 285 mm	1/2 sida	11 900 kr
Helsida utfallande annons: 220 x 285 mm med 3 mm utfall runt om	1/4 sida	6 000 kr
Helsida, satsytan: 194 x 258 mm	1/8 sida	3 000 kr

Halvsida utfallande, liggande: 220 x 142 mm, utfallande + 3 mm
Halvsida satsytan, liggande: 194 x 128 mm

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



FOTO THRON ULLBERG

Stefan Einhorn i samtal i Parkinsonpodden

Stefan Einhorn hade en lång resa innan han fick diagnosen Parkinsons sjukdom, närmare bestämt tre-fyra år bollades han mellan neurologen, som sa att han var frisk, och psykiatrikern som sa att han var hypokondriker. Under en tid fick han antidepressiva tabletter för att komma tillrätta med sin hypokondri. Till slut 2012 fick Stefan rätt om sina symtom. Han var inte hypokondriker utan hade Parkinsons sjukdom.

– Jag har inget problem med detta, säger han. Jag hade inte mått bättre av att veta att jag hade Parkinson under de år jag gick med symtomen.

Stefan arbetar på trots sin sjukdom både som läkare och författare.

– Jag har inga skakningar, men blir allt mera stel och väldigt trött, säger han.

Nya bokprojekt är också på gång så klart.

**Parkinsonpodden finns på
www.parkinsonforbundet.se
Eller där poddar finns.**

Värd: Anders Stålhammar

Urval böcker av Stefan Einhorn: Konsten att mötas – från mingelångest till allvarliga samtal, Konsten att fördärva sitt liv – eller inte (Natur & Kultur 2020), Konsten att göra skillnad (Bokförlaget Forum 2018), Pappan (Bokförlaget Forum), 2016, De nya dödsynderna (Bokförlaget Forum. 2014), Stenträdet (Bokförlaget Forum. 2013), Änglarnas svar (Bokförlaget Forum. 2011). Många av böckerna finns även som talböcker.