

PARKINSON

journalen

2/2017



**Stenbergs tankar:
Utförsbacke med utsikt**

**Att tänka på inför
sommarens resor**

**Möt våra forskare:
Peter Hagell**

Vi kan påverka!

Det ska göra skillnad att inte vara med

Att ha Parkinsons sjukdom kan ta lika mycket kraft och energi som ett heltidsjobb. Om inte mer.

Man ska agera projektledare och få alla olika vårdkontakter och samhällsservice att fungera, som de är ämnade att göra. Det kräver organisationsförmåga.

Man ska vara påläst och kunnig. När man hanterar potenta läkemedel och komplicerade tekniska apparater krävs kunskap. Och behöver man hjälp rent praktiskt så vill man förvissa sig om att allt går rätt till. Ansvar överläter man inte gärna till vem som helst.

Man ska ha ordning på ekonomin. Det kostar att ha en kronisk sjukdom. Det är bra att kunna göra en budget och tänja på en fem-öring, så den räcker till mer än vanligt.

Utöver det ska man vårda sina relationer och sociala kontakter. Vara positiv och gärna nöjd.

Men när man står där med sina bristfälliga kvalifikationer och alla krav. Med dålig nattsömn, och svårt att svälja. Med smärtor och fumlighet och halvbra relationer. När ekvationen verkar omöjlig att få ihop, då är det bra att vara med i vår organisation. Träffa andra, som är i samma situation och som vet hur det är. Få hjälp och stöd, när livet sviktar.

Att skapa förutsättningar för möten är en viktig del av alla länsavdelningarnas verksamhet.

Att sprida kunskap om Parkinsons sjukdom och aktuell forskning är en annan viktig uppgift. På egen hand kan det vara svårt att orientera sig i informationsutbudet, att skilja relevant information från gallimattias.

Vårdanalys har i en utmärkt rapport, 2015:5, ”Sjukt engagerad”, beskrivit patientorganisationernas betydelse för den enskilda medlemmen och för samhället.

De två främsta skälen till att man som enskild går med i en patientorganisation är först för att man söker adekvat kunskap om, som i vårt fall, Parkinsons sjukdom. På andra plats kommer behovet att träffa andra, som är i samma situation, som vet hur det är.

Det är den medlemsnära verksamheten. Där vi ska vässa formen så att det verkligen gör skillnad att vara med.

Vi har ytterligare en stor uppgift. Det är att bedriva intressepolitik. Att representera och företräda kollektivet parkinsonsjuka inför planerare, politiker och andra beslutsfattare i samhällsfrågor, som rör oss parkinsonsjuka och våra närstående.

Den intressepolitiska verksamheten tenderar att bli större och viktigare. Politiker och beslutsfattare behöver och vill ta del av vår kunskap. Jag anser att det finns ett genuint intresse att höra vad vi

”Stora, viktiga uppgifter. Och ingen av uppgifterna görs automatiskt. Det kräver hårt, kvalificerat arbete. Var det inte för alla frivilliga krafter, som ger av sina kunskaper och tid till förbundets verksamhet, skulle Parkinsonförbundet, som organisation, våga lätt i alla sammanhang.”

tycker. Man respekterar oss och lyssnar på oss. Och ju större förbund, ju fler vi företräder, desto tyngre väger våra ord.

Stora, viktiga uppgifter. Och ingen av uppgifterna görs automatiskt. Det kräver hårt, kvalificerat arbete. Var det inte för alla frivilliga krafter, som ger av sina kunskaper och tid till förbundets verksamhet, skulle Parkinsonförbundet, som organisation, våga lätt i alla sammanhang. Frivilligheten är vår styrka. Det arbete som utförs görs med stort engagemang, ett engagemang som garanterar ärlighet och kvalitet.

Jag känner stor tillförsikt och stolthet över det förtroende jag fått, att vara Parkinsonförbundets ordförande. Det är ett hedersuppdrag. Jag ser fram mot, att tillsammans med alla goda krafter, visa att det gör skillnad att inte vara med.

ELEONOR HÖGSTRÖM
förbundsordförande





PORTRÄTTET

Eleonors visioner 4

KONGRESSEN

Parkinsonförbundets nya styrelse 7

Fler medlemmar viktig fråga 2017 7

Tre röster från kongressen 8

Ombudens bästa måbra-tips 9

AKTUELLT

Global dansscen växer snabbt 10

Omvandling av hjärnceller ger hopp 16

Neurokirurg prisas 16

Klocka registrerar och hjälper vid dosering 17

FÖRDJUPNINGSMÖTE

Nästa steg för Parkinson 12

VÄRLDSPARKINSONDAGEN

Nya riktlinjerna i fokus 18

Parkinson hänger löst i världen 19

Forskare minns James Parkinson 22

RESOR

Ett grekiskt paradiset och tips inför resan 20

SOMMARKRYSET

STENBERGS TANKAR: Utförsbacke med utsikt 25

PARKINSONFONDEN

Stå upp för vetenskapen 29

Senast beviljade anslag 30

Möt våra forskare: Peter Hagell 32

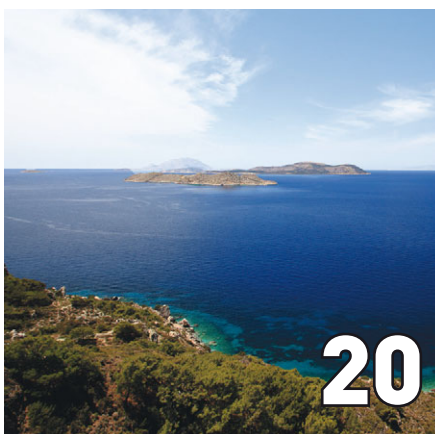
VETENSKAP

Försämrat tal oväntat stort problem 34

BUTIKEN 36

FRÅN PARKINSONFÖRBUNDET 38

ADRESSER 39



OMSLAGSBILD: SÖREN FRÖBERG

ParkinsonJournalen

är Parkinsonförbundets medlemstidning och distribueras bland annat till Parkinsonförbundets medlemmar.

Upplaga: 7 500 exemplar.

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

Utebliven tidning? Fel adress?

Ring till registeransvarige: 08-666 20 70

Ansvarig utgivare:

Eleonor Högström
0733-124394

Redaktörer:

Curt Lundberg
Susanne Rydell
ParkinsonFörbundet
Skeppargatan 52 nb
114 58 Stockholm

Redaktionskommitté:

Susanna Lindvall
Bernt Johansson
Anna Wedin
Kjell Lindberg
Inger Lundgren
Lenhart Pettersson

Annonser:

Parkinsonförbundet
Tel: 08-666 20 70
Tryck:
Exaktaprinting AB
Malmö 2017
ISSN-1104-2435
Tryckt på miljögodkänt
papper.

Eleonors visioner

Eleonor Högström är ny ordförande i Parkinsonförbundet. Hon vill satsa på att lyfta fram alla som arbetar ideellt i föreningen.

– Engagemanget är en grund som vi kan vara stolta över, säger hon.

Hon ser också fram emot att driva frågor om parkinsonvård i vårdpolitiska sammanhang.

– Politikerna lyssnar på oss, det är den erfarenhet jag har.

TEXT SUSANNE RYDELL | FOTO SÖREN FRÖBERG

Eleonor Högström arbetade som distriktssköterska i Söderhamn i Hälsingland när hon för drygt tio år sedan började få oförklarliga besvär med axlarna och armarna. Hon sökte sig till vårdcentralen, utan någon egentlig idé om vad orsaken kunde vara.

– Jag trodde att jag hade knackat för mycket på datorn. Det fanns inte på kartan att det skulle vara Parkinson, säger hon.

Men en flytt till Stockholm var redan planerad, därför fick hon en remiss till Södersjukhuset – och resultatet blev en snabb parkinsondiagnos. Diagnosen var alltså oväntad, och hennes egen bakgrund inom sjukvården underlättade inte beskedet.

– Jag hade väldigt lite kunskap om Parkinson. Under min utbildningstid ingick knappt neurologi och jag hade träffat få patienter som hade diagnosen och hade bara en bild av svår komplikationsfas, säger hon. →





Porträttet:

Namn: Eleonor Högström

Bor: Bromma i Stockholm

Aktuell: Ny ordförande i Parkinsonförbundet, ordförande i Stockholmsföreningen sedan 2014

Bakgrund: Stockholmare som flyttade till Hälsingland i mitten av 70-talet och blev kvar i drygt 30 år. Distriktssköterska i Hälsingland fram till år 2006, därefter flytt tillbaka till Stockholm

Intressen: Litteratur, konst och friluftsliv (gärna i sällskap med hundarna Sigge och Olle). Hundarna är mina "mindfulness-terapeuter" som ser till att jag alltid kommer ut och rör på mig.

Eleonor Högström ser stora möjligheter att påverka

”Det är en möjlighet för medlemmar att få trygghet, kunskap och gemenskap. För mig personligen var det en viktig drivkraft i engagemanget att få kontakt med personer som är i samma situation.”



När hon fått beskedet upptäckte hon ändå en fördel med bakgrunden inom vården – det blev lättare att sälla i informationen hon hittade på nätet och i andra sammanhang. Trots den nya informationen tog beskedet tid att bearbeta.

– När jag fick beskedet så rasade min självbild. Jag är van att styra och ställa och att vara engagerad. Men nu är den kraschade självbilden reparerad igen och jag ser verkligheten på ett annat sätt, säger hon.

Ett steg på vägen i bearbetningen var kontakten med andra personer som har Parkinson.

– Jag läste om studieförbundet Vuxenskolan som hade en kurs för kvinnor med Parkinson och på den vägen kom jag i kontakt med föreningen.

Att gå vidare till ett eget engagemang i parkinsonförening blev ett naturligt steg.

– Jag har tidigare varit engagerad i annan föreningsverksamhet och tycker att engagemanget är naturligt. Först blev jag styrelseledamot och sedan ordförande i Stockholmsföreningen, säger hon.

FÖRENINGSENGAGEMANGET HÄNGER ihop med ett allmänt engagemang i samhällsfrågor. På twitter beskriver hon sig själv med orden: ”Medelklass med rättvisepatos och stark integritet. Slarvar inte med orden.”

– Jag tycker att det är viktigt med det engagemang som finns i föreningar och det samband som finns med hur man jobbar i en demokrati. Vi ska vara stolta att vi har den här organisationsformen. Det stora engagemang som finns är viktigt att värna i tider som dessa, säger hon.

Föreningen har många viktiga uppgifter, enligt den nya ordföranden.

– Det är en möjlighet för medlemmar att få trygghet, kunskap och gemenskap. För mig personligen var det en viktig drivkraft i engagemanget att få kontakt med personer som är i samma situation, säger hon.

En annan central uppgift för föreningen är naturligtvis att vara en röst i debatten.

– Vi kan driva frågor för hela kollektivet, till exempel att man som patient ska få möjlighet att styra själv över sin situation, säger hon.

Rollen som talesperson för personer med parkinsondiagnos tar hon sig gärna an, och med tillförsikt.

– Det finns en vilja att lyssna på oss och förstå vad vi vill säga. Jag är inte partipolitiskt aktiv så det är ingen politisk sak att säga detta. Jag har ärligt upplevt att politiker lyssnar på oss i olika sammanhang, säger Eleonor Högström.



Ny styrelse vald i Parkinsonförbundet

Ny ordförande blir **Eleonor Högström** från Stockholm. Styrelseledamöter är **Tore Nordhamn**, Luleå, **Kristina Hagström**, Örebro, **Stefan Stråhle**, Umeå, **Åsa Holmgren**, Luleå, **Bernt Johansson**, Stockholm, **Sven Pålhagen**, Jönköping, **Ingemar Gerbro**, Höllviken och **Eva Strandell**, Västerås

Styrelseersättare är **Bernt Kruse**, Täby, **Anne Johansson**, Kalmar, **Terje Helland**, Uppsala och **Lena Schalin**, Limhamn.

Revisorer är **Ulf Herrström**, Nyhamnsläge och **Gun Franzén-Ljung**, Stockholm.

Revisorsersättare: **Bertil Jöhnemark**, Falun.

Valberedning: **Bo Jäghult**, **Karl-Gunnar Skoog**, **Christer Eker**, **Maud Eker**, **Peter Haasma**.

Ersättare: **Agnetha Hernström**, **Ingemar Karlsson**.

Fler medlemmar viktig fråga under 2017

Fler medlemmar är en av frågorna som Parkinsonförbundet satsar på under 2017.

– Vi tar gärna emot förslag och goda exempel från föreningarna, sa Kristina Hagström, förbundsstyrelsen, när hon presenterade arbetet på stämman.

De flesta nya medlemmar kommer till förbundet via rekommendationer från bekanta eller via webben, konstaterar medlemsvärningsgruppen hos Parkinsonförbundet. Gruppen började arbeta med frågan i år och ska under hösten arbeta fram ett

förslag om riktlinjer, till exempel för gemensamt utskick till nya medlemmar, sa Kristina Hagström.

Det handlar inte bara om att värva medlemmar. En viktig fråga i sammanhanget är också att behålla medlemmar. De senaste fem åren har förbundets medlemsantal ökat med ungefär 400 personer, men det skulle kunna vara betydligt fler, enligt värningsgruppen.

– Det ska vara tydligt att det är en nackdel att inte vara med, sa Kristina Hagström.

Kontakta Bo Jäghult, Bernt Johansson eller

Kristina Hagström i värningsgruppen om du har förslag eller goda exempel att dela. Kontaktuppgifter finns på webbplatsen www.parkinsonforbundet.se.

PARKINSONFÖRBUNDET SATSAR OCKSÅ på en rad andra aktiviteter under 2017, bland annat anhörigräffar, utbildning för lokala informatorer, utbildning för webbredaktörer och medlemsansvariga i föreningar, utbildning för undersköterskor och utbildning för fysioterapeuter.

Tre röster från kongressen

Parkinsonjournalen frågade några av ombuden på årets kongress vad som är på gång i deras länsförening.



Eva Fryxell,
ordförande länsföreningen Örebro

Vi är glada att vi fått ett ökat medlemsantal. Nu har vi lyckats komma över den för oss magiska gränsen på 200 personer. Att komma i kontakt med nya medlemmar handlar mycket om personliga kontakter, men det handlar även om de aktiviteter som ordnas av region Örebro län där vi kan vara med så att föreningen syns. Vi har också sett att vi har fått yngre medlemmar, personer som fortfarande är yrkesverksamma. En ny aktivitet är att vi har startat en testgrupp med boxning, till hösten kan det till och med bli två grupper. Vi känner att det går åt rätt håll och vi växer som förening och har aktiva medlemmar i styrelsen.

En annan positiv nyhet är att vi efter lång tid av påtryckningar har fått en parkinsonsjuksköterska på Neurokliniken.



Ulf Enström,
ordförande länsföreningen Jämtland/
Härjedalen

Vi förbereder oss för att åka ut och informera om Parkinson på olika boenden i länet. Vi är två i styrelsen som nyligen har gått informatörskursen och vi planerar att genomföra informationsträffarna som en dialog mellan oss två.

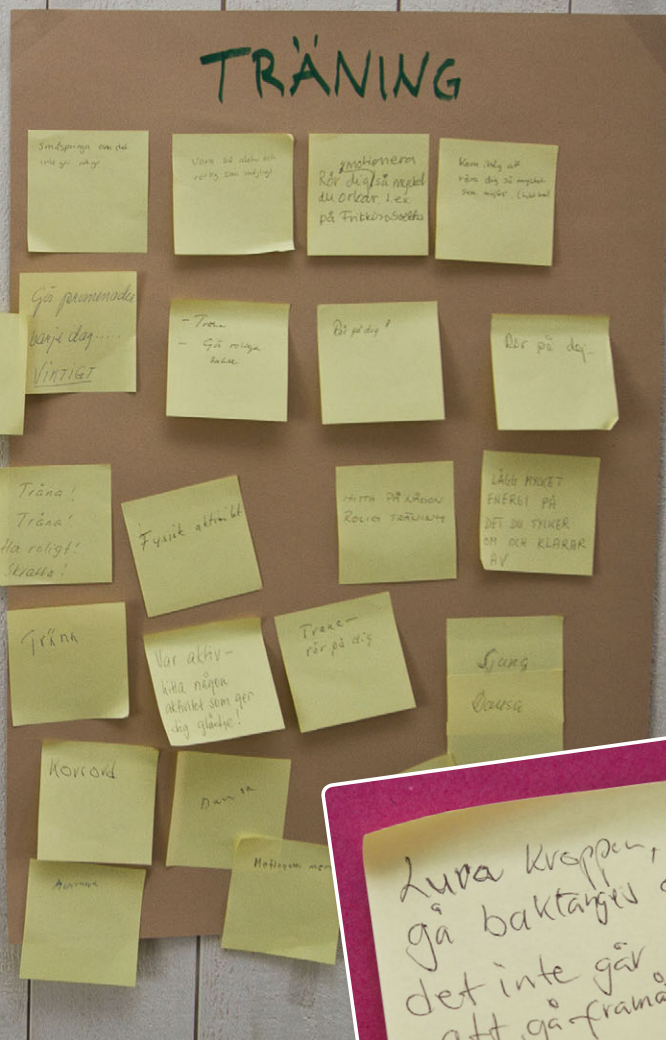
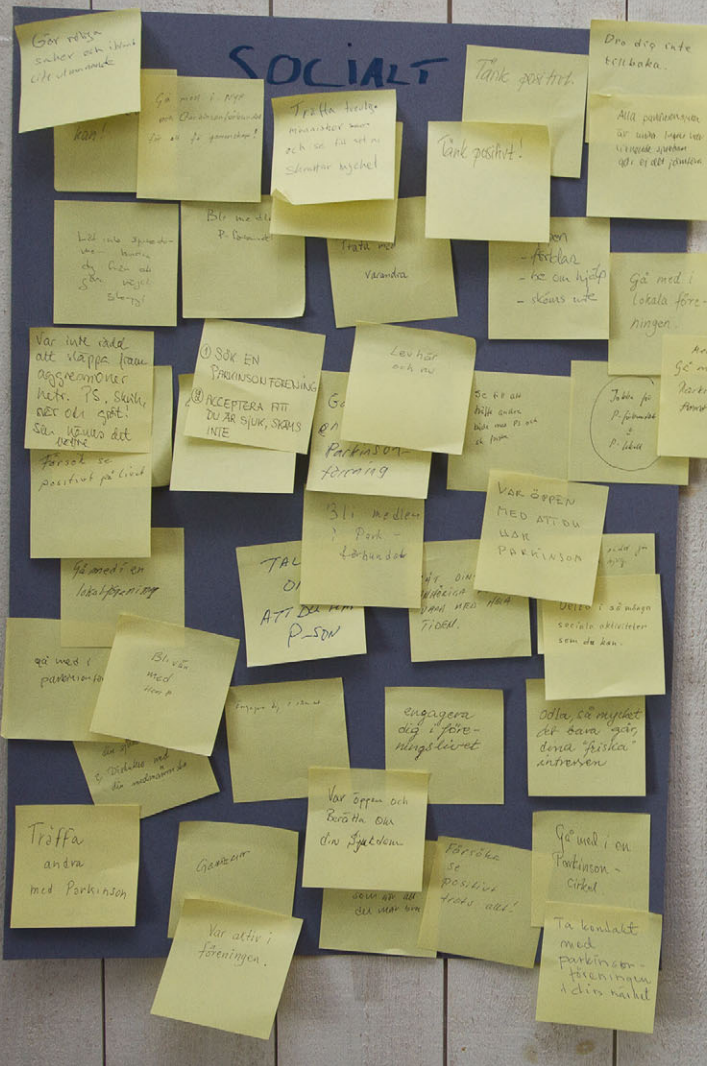
En annan aktivitet är att vi varje torsdag klockan halv elva kör "gåinga" i Östersund. Då samlas alla som vill för att promenera tillsammans. Det gör vi med utgångspunkt från ett rehab-center där vi nu också kommer att börja med en annan aktivitet. Vi ska i föreningen ta över ansvaret för en av de trädgårdar som finns på rehab-centrets innergård. Om det går bra kanske vi tar ansvar för fler trädgårdar. Vi har också en bussresa inplanerad för medlemmarna, då vi bland annat ska besöka en getbondgård med osttillverkning och ett gårdsmuseum med jordbruksredskap från förr.



Anneli Malm,
representant för NYP, Nätverket för
Yngre med Parkinson, och länsföreningen Västerbotten.

Vi arbetar för att komma i kontakt med nya medlemmar och planerar att försöka göra det på nya sätt. I Västerbotten ska vi bjuda in alla som vi känner till som har Parkinson och som inte är medlemmar i förbundet. Vi kommer att göra det till en speciell träff, en bowlingträff, en söndagseftermiddag. Då bjuder vi också in familjerna så att de som vill kan ta med sina anhöriga.

Vi försöker särskilt få kontakt med yngre som annars lätt kan tro att de är ensamma i hela världen om ha fått en parkinsondiagnos samtidigt som man kanske är småbarnsförälder. Vi planerar också för höstens NYP-träff i Sigtuna där egenvård blir ett genomgående tema. Anmälningssblankett finns på NYP:s webbsida och sista betalningsdag är den 19 juni.



Ombudens bästa tips för att må bra

När Nätverket för yngre med Parkinson, NYP, pratade om sin verksamhet passade de på att samla in post-it-lappar från ombuden. På lapparna fick alla skriva tips för att må så bra som möjligt med sin Parkinson. Här är några av råden.

- Sjung! Sjung!
- Lös korsord.
- Gå promenader varje dag.
- Lägg mycket energi på det du tycker om och klarar av.

Vård och medicin

- Följ läkarens ordination noggrant i tid och mängd.
- Sköt din medicinering, var alltid ute i god tid när du behöver nytt recept.
- Om du inte fått rätt hjälp: Ring kuratorn
- Starta tidigt i processen Parkinson med neurologisk rehab
- Kräv/begär den hjälp du behöver

Kunskap och stöd

- Lär dig så mycket som möjligt om sjukdomen så att du blir en påläst patient.
- Läs allt som går att läsa.
- Läs Parkinsonjournalen.
- Våga ta den hjälp som finns med assistans till exempel hos SJ, SAS och lokaltrafikföretag som SL.
- Anmäl dig till informatörsutbildning – Du behövs.

Träning

- Träna – gör roliga saker.



Hälsa och tankesätt

- Våga leva och ha kul.
- Fokusera på allt du kan göra. Tänk inte på vad du kunde tidigare.
- Planera och summera dagen. Kunde något blivit bättre?
- Ta det lugnt – du hinner.
- Stressa inte – ta god tid på dig.
- Tag bort ordet måste! Gör det du tycker om och ha roligt
- Se till att du har en anhörig/vän/föreningsmedlem som kan vara ditt stöd både nu och i framtiden

Socialt

- Gå med i Parkinsonförbundet/NYP för att få gemenskap
- Gör roliga saker och ibland lite utmanande
- Var öppen, förklara, be om hjälp, skäms inte
- Träffa trevliga människor och se till att ni skrattar mycket
- Prata med era närtstående om hur ni tycker, tänker och känner
- Träffa andra med Parkinson
- Låt dina anhöriga få vara med hela tiden



Ny global scen växer snabbt för Dans för Parkinson

Skånes Dansteater är ett av många danskompanier som arbetar med Dans för Parkinsons. Ett projekt med danskompanier och danskonstnärer från hela världen lanserade en gemensam digital plattform på Världsparkinsonsdagen. Syftet är att visa bredden, kvaliteten och mångfalden i den dansverksamhet som finns för personer med Parkinson.

Webbplattformen danceforparkinsons.online lanserades den 11 april. Projektet är ett samarbete mellan tretton grupper och organisationer och länkade samman Världsparkinsonsdagen med Dansens dag.

Den som besöker webbplatsen kan se och läsa om Dans för Parkinsons-initiativ i tolv städer på fyra kontinenter. Från New York till London, Malmö till Brisbane, Amsterdam till Tel Aviv.

Förutom Skånes Dansteater deltar Dance for Parkinson's programs vid Mark Morris Dance Group, USA, English National Ballet, Storbritannien, Hamilton City Ballet, Kanada, Musical Moving, Dance for People with Parkinson's, Storbritannien, Houston Ballet, USA, Canada's National Ballet School, Kanada, Yasmeen Godder Company, Israel, Dutch National Ballet/Dance & Creative Wellness Foundation, Nederländerna,

Queensland Ballet, Australien tillsammans med Dance for Parkinson's Australia, Hrishikesh Pawar Contemporary Dance, Indien, Care to Dance, Nederländerna/Belgien, Dançar com Parkinson, Portugal och Danse Pour Parkinson, Frankrike.

- I EN TID AV stora globala skillnader, isolering och konflikt vill vi betona dansens allmänmänskliga och gränsöverskridande natur som en förändrande, kontakt-

”Jag kan nästan inte beskriva hur mycket detta har betytt för min hälsa på alla plan. Det påverkar humöret och stimulerar kreativiteten.”

skapande och positiv kraft, säger David Leventhal, Program Director på Dance for PD-verksamheten vid Mark Morris Dance Group.

Forskning från USA, Kanada, Tyskland, Japan och Storbritannien tyder på att personer som deltar i Dans för Parkinsons förbättrar sin korttidsrörlighet, balans och koordination. Verksamheten leder även till social integration, glädje och ökat självförtroende.

– I mottagningsrummet får jag ofta ge en liten föreläsning om vikten av fysisk aktivitet, social interaktion, mental stimulans, säger Dr Neil Mahant, neurolog och neurofysiolog baserad i Sydney, Australien.

– Dans för Parkinsons bidrar med alla tre.

VISIONÄREN BAKOM DEN banbrytande Dance for PD-programmet i New York, Olie Westheimer, satte upp en grundläggande premis som har väglett alla samarbetspartners i projektet: professionellt utbildade dansare är rörelseexperter vars kompetens är användbar för personer som har Parkinsons sjukdom. Dansare förstår dansens förmåga att fokusera sinnet, kroppen och känslorna på rörelsen, eftersom de dagligen använder sina tankar, fantasi, ögon och öron för att kontrollera sina kroppar. I Dans för Parkinsons-workshopar behandlas deltagarna som danslever och dansare snarare än som patienter.

– FANTASTISKT ROLIGT! När jag

har dansat i dessa workshopar känner jag mig otroligt positiv och endorfinerna flödar genom kroppen, säger en av deltagarna på Skånes Dansteater, 70-årig man som haft Parkinson i 30 år.

– Jag kan nästan inte beskriva hur mycket detta har betytt för min hälsa på alla plan. Det påverkar humöret och stimulerar kreativiteten. Det ni gör är så bra! Workshoparna ger glädje, balans, träning för kroppen och hjärnan. Stimulerande för både kropp och själ!, säger en annan deltagare på Skånes Dansteater, en 95-årig man.

SKÅNES DANSTEATER HAR erbjudit Dans för Parkinsons-workshopar sedan januari 2016. Workshoparna startade som ett initiativ från Skånes Dansteaters dansare Patrick Bragdell Eriksson och Laura Lohi. I januari 2016 bjöds David Leventhal från Dans for PD vid Mark Morris Dance Group i New York in för att leda en Dans för Parkinsons-utbildning för dansare på Skånes Dansteater. Dans för Parkinsons-workshopar arrangeras nu två gånger i månaden med stadigt växande deltagande siffror.

Under 2016 finansierades Dans för Parkinsons på Skånes Dansteater av Region Skåne; Hälso- och sjukvårdsnämnden, Regionala utvecklingsnämnden och Kulturnämnden. Under 2017 finansieras projektet av Region Skåne; Kulturnämnden

Källa: Skånes dansteater

Uje Brandelius till Norrbotten i höst

Den 30 september kommer Uje Brandelius till Lilla salen i Kulturens hus i Luleå. Den självbiografiska popmusikföreställningen ”Spring, Uje, spring” sätter fokus på det du måste göra innan du dör, och det du inte måste göra. Uje Brandelius satte ihop föreställningen efter att han fått diagnosen Parkinson. Föreställningen har spelats för utsålda hus på både Stockholms Improvisationsteater och Södra Teatern i Stockholm under hösten 2016 och våren 2017. Föreställningen finns också som radioteater, sök på sr.se.

Fullsatt hos Parkinson i Uddevalla

PARKINSON NORRA ÄLVSBERG-BOHUSLÄN ordnade en föreläsning om dagens och framtida behandlingar för Parkinsons sjukdom i slutet av mars i Uddevalla. Professor Per Svenningsson från KI föreläste och förre verksamhetschefen från neurologen på Norra Älvsborgs Läns sjukhus informerade om situationen för parkinsonsjuka i vårt upptagningsområde. Föreläsningen var mycket uppskattad – salen som rymmer 170 personer var fullsatt. Vi fick tyvärr neka 30 personer att komma till föreläsningen av den orsaken. Vi annonserade i de lokala gratistidningarna som når ut till alla hushåll så att allmänheten kunde komma. Vi bjöd på kaffe och smörgås i pausen och hade lotteri.

EVA OCH CONNY KRISTOFFERSSON



Rehabilitering och rekreation
med kompetens och engagemang

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

Sommarsol
rehab & rekreation

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

Nästa steg vid Parkinson – fördjupningsmöte om kompli

Atypisk parkinsonism, demens och logopedens roll var några av ämnena på årets fördjupningsmöte för bland andra sjuksköterskor, fysioterapeuter och dietister. Praktisk erfarenhet, forskning och behandling av Parkinsons sjukdom i komplikationsfas stod i fokus.

TEXT OCH FOTO HELENA NORDLUND

I SLUTET AV JANUARI anordnades 2017 års Nordiska Parkinson-fördjupningsmöte, det trettonde i ordningen. Årets föredrag fokuserade på praktisk erfarenhet, forskning och behandling av Parkinsons sjukdom i komplikationsfas, med särskild betoning på det multidisciplinära omhändertagandet. Från och med i år arrangeras fördjupningsmötet inte längre av Parkinsonförbundet; istället har Vårdföreningen Movement Disorders (VfMD) tagit över värdskapet. I och med detta bjuds inte bara sjuksköterskor in till att delta utan även VfMDs övriga medlemmar, det vill säga fysioterapeuter, arbetsterapeuter, dietister och logoped.

Utredning av demens

Oskar Hansson, neurolog från Skånes universitetssjukhus i Lund och forskare vid Lunds universitet, berättade att demens är en av de faktorer som bidrar mest till försämrad livskvalitet för patienter och ökat lidande för närstående.

En demensutredning kan göras relativt enkelt vid ett vanligt besök på mottagningen. Absolut viktigast för utredningen är anamnesen, helst inte bara från patienten själv utan även från anhöriga.

– Man kan få en bra bild av situationen genom att fråga om vardagliga saker, till exempel om patienten själv klarar att sköta sin medicinering, köra bil, ta hand om ekonomin eller laga mat, sa Oskar Hansson.

Dessutom använder man några enkla kognitiva test och kontrollerar hur blodtrycket förändras när man reser sig upp från liggande ställning, så kallat ortostatiskt blodtryck. Man måste även utesluta botbara orsaker till demenssymtom, till exempel hormon- eller vitaminrubbningar, läkemedelsbiverkningar, förgiftningar, tumörer, infektioner, sömnbrist eller depression. Även vissa läkemedel

kan försämra kognitionen, så inte sällan kan symtomen förbättras genom ändrad medicinering.

Atypisk parkinsonism

Neurolog Klas Wictorin från Helsingborgs lasarett talade om atypisk parkinsonism, ett samlingsnamn för sjukdomarna multipel systematrofi (MSA), progressiv supranukleär pares (PSP), kortikobasal degeneration (CBD) och Lewykroppsdemens (DLB). De olika formerna av atypisk parkinsonism är svåra att diagnostisera eftersom många symtom liknar Parkinsons sjukdom. En avgörande skillnad är dock att förändringarna i hjärnan är mer utbredda vid atypisk parkinsonism så att symtomen ofta är mer omfattande, en annan att sjukdomsutvecklingen är snabbare (1).

– Att ställa diagnos på någon form av atypisk parkinsonism tar tid. Oftast behöver patienten undersökas vid flera tillfällen så att man kan följa sjukdomsförloppet, förklarade Klas Wictorin.

Atypisk parkinsonism svarar sällan på levodopa, åtminstone inte lika bra som Parkinsons sjukdom. Däremot kan dopaminagonister och amantadin ha viss effekt.

Patienter med atypisk parkinsonism behöver särskilt mycket information och stöd. Inte minst viktigt är det icke-medicinska omhändertagandet av arbetsterapeut, kurator, dietist och logoped. Även de anhöriga kan behöva mycket stöd.

Aktuella behandlingsalternativ

Karin Wirdefeldt, neurolog vid Karolinska Universitetssjukhuset i Solna, redogjorde för befintliga behandlingsalternativ för att lindra symtomen vid Parkinsons sjukdom. Hon berättade att behandling med levodopa har visats medföra ökad risk för motoriska komplikationer och utveckling av ofrivilliga rörelser, så kallade dyskinesier. Därför väljer man numera ofta att ge lägre doser av levodopa i kombination med ett eller flera andra läkemedel med annan verkningsmekanism, till exempel dopaminagonister, COMT-hämmare eller MAOB-hämmare (2). Det gäller inte minst vid behandling av yngre personer som förväntas leva med sjukdomen i många år.

En känd biverkning av bland annat dopaminagonister är dock så kallad impulskontrollstörning, det vill säga en tvångsmässig fixering vid exempelvis sex, shopping,

kationsfasen

spelande eller mat. En annan form av störd impuls-kontroll är dopamindysregleringssyndrom, vilket innebär att patienten tar allt högre doser av sina läkemedel och utvecklar en form av beroende som kan göra det mycket svårt att byta ut dopaminagonisten mot annan behandling.

Strukturerat arbetssätt

Professor Per Odin från Lunds universitet redogjorde för hur urvalet av patienter för avancerad behandling går till. De tre behandlingsalternativ som finns att tillgå är apomorfinpump, Duodopa (levodopa och karbidopa som tillförs direkt till tarmen via en bärbar pump, kallas även LCIG) och djup hjärnstimulering (deep brain stimulation, DBS).

NAVIGATE PD är ett projekt som syftar till att ge konsensusbaserade råd till läkare om de delar av avancerad behandling som det ännu saknas evidens för (3). Råden är sammanställda av ett hundratal experter på rörelsesjukdomar och avsedda som ett komplement till befintliga riktlinjer.

Idealpatienten för all avancerad behandling är ung och lider inte av demens men däremot av besvärliga fluktuationer. Vilket behandlingsalternativ som passar bäst beror på kontraindikationerna, där de största begränsningarna finns för DBS. Framför allt är det demens, hög ålder och svår depression eller ångest som gör att DBS inte är lämpligt. För dessa patienter kan istället någon av pumpbehandlingarna bli aktuell.

– Det gäller att inte vänta för länge med att utreda möjligheterna till avancerad behandling, så att det inte blir för sent på grund av att symtomen blivit för svåra, betonade Per Odin.

Umeåmodellen

I Umeå har man utvecklat ett eget arbetssätt när det gäller utredning inför avancerad behandling. Det berättade neurolog Jan Linder och parkinsonsjuksköterska Mona Edström, som arbetat på detta sätt sedan 2012. För närvarande görs årligen cirka 40 behandlingsutredningar i Umeå.

Inför utredningen får patienten fylla i ett flertal frågeformulär. Ibland görs en självskattning av de motoriska symtomen men allt oftare används numera en så kallad PKG-klocka för objektiv mätning av motoriska symtom. Besöket inleds sedan med provtagning av undersköterska.



Sedan träffar patienten parkinsonsjuksköterskan som går igenom olika skattningsskalor och en checklista för avancerad behandling samt redogör för de olika behandlingsalternativen. Först därefter träffar patienten neurologen, och eftersom en så stor del av utredningen redan är avklarad i det skedet så tar besöket normalt inte mer än en timme.

Umeå bistår även lokalsjukhusen i norra Sverige med expertbedömningar med hjälp av regelbundna videokonferenser. Inga definitiva beslut om behandling fattas dock utan att patienten kommer till Umeå för utredning.

– Många neurologer tvekar inför att remittera sina patienter till en specialist på rörelsesjukdomar men det är →

I Umeå-modellen har parkinsonsjuksköterskan en central roll. Mona Edström, parkinsonsjuksköterska, och Jan Linder, neurolog, beskrev modellen.



Leszek Stawiarz från KI är den tekniska utvecklaren bakom det svenska Neuroregistret

bättre att remittera en gång för mycket än en gång för lite, framhöll Jan Linder.

Vad kan logopeden göra?

Logopeden har en viktig funktion i det multidisciplinära omhändertagandet av patienter med Parkinsons sjukdom. Joakim Gustafsson och Ellika Schalling från Karolinska Institutet i Stockholm berättade att såväl röst- och talsymtom som sväljsvårigheter är mycket vanligt förekommande.

I en nyligen genomförd enkätstudie där 188 parkinsonspatienter deltog uppgav 44 procent att försämrat tal var ett av de tre svåraste symtomen (4). Över 90 procent uppgav minst ett symtom på svårigheter med tal eller kommunikation till följd av sjukdomen, oftast svag röst, svårigheter att hitta ord eller otydlig artikulation. För närmare hälften har svårigheterna lett till att man inte längre umgås med andra på samma sätt som tidigare.

Sammanlagt hade 45 procent av patienterna haft kontakt med logoped på grund av sina besvär och 42,5 procent hade även fått behandling. Av dessa tyckte 41 procent att de haft mycket nytta och 44 procent att de haft viss nytta av behandlingen.

Parkinsonregistret

Leszek Stawiarz, fysiker, statistiker och epidemiolog vid Ka-

rolinska Institutet, är den tekniska utvecklaren bakom det svenska Neuroregistret, där Parkinsonregistret ingår (5).

Registret gör det möjligt att få en överblick över varje individuell patients sjukdomsutveckling. Utvecklingen kan dessutom åskådliggöras på en mängd olika sätt med hjälp av en enkel knapptryckning.

I registret ingår även Patientens Egen Registrering (PER), som innebär att patienten själv kan mata in data i registret och se sina egna resultat.

För vårdpersonal är det möjligt att generera resultat på gruppnivå, t ex hur väl det egna sjukhuset följer de nationella riktlinjerna för vård och behandling. Statistiken visas i realtid med flexibla grafer och diagram.

En annan del av arbetet med Parkinsonregistret handlar om att utarbeta nationella riktlinjer för Parkinsons sjukdom. Det övergripande målet är att stärka människors möjlighet att få jämlik och god vård och omsorg. Men hur påverkar riktlinjerna det praktiska arbetet? Detta försökte man bringa klarhet i under en paneldiskussion ledd av sjukgymnasten och forskaren Maria H Nilsson från Lunds universitet. Man konstaterade att personalbrist är ett av de främsta hindren för att kunna genomföra de åtgärder som riktlinjerna rekommenderar.

En annan fråga gällde hur målpuppfyllelsen ska mätas. Exempelvis fastslår riktlinjerna att alla patienter ska erbjudas omhändertagande av ett multidisciplinärt team, men det är osäkert om det innebär att teamet ska finnas nära patienten så att denne verkligen kan få ett sådant omhändertagande eller om det är tillräckligt att det finns ett team att tillgå i någon av grannstäderna.

Man konstaterade att riktlinjerna kommer att kunna användas för att utveckla och förbättra såväl kvaliteten på vården som den egna kompetensen. Riktlinjerna kan också vara ett bra underlag för diskussioner med landstingen när det gäller resurser och prioriteringar.

Nästa steg för parkinsonbehandling

Neurolog Anders Johansson, Karolinska universitetssjukhuset, redogjorde för en ny skala för att mäta Parkinsons sjukdom, kallad Parkinson's Disease Composite Scale (PDCS) (6). Syftet med skalan är att ge ett sammansatt mått på sjukdomens svårighetsgrad, där hänsyn tas till såväl motoriska som icke-motoriska symtom och behandlingskomplikationer. Testet består av 17 relativt enkla frågor, så det går relativt snabbt att genomföra.

En första studie för att validera skalan har visat goda resultat, så nu planeras en större studie på sammanlagt 700 patienter i 14 länder.

– Om kommande studier visar att skalan håller måttet kan PDCS komma att få en mycket bred användning, bland annat i kliniska studier, som underlag för resursfördelning och för att jämföra olika patientgrupper, sa Anders Johansson.

Därefter återkom Maria H Nilsson och redogjorde för

de viktigaste nyheterna i 2017 års version av FYSS-kapitlet om Parkinsons sjukdom, som ger evidensbaserade rekommendationer om fysisk aktivitet och träning och som utgör ett komplement till de nationella riktlinjerna. Hon berättade bland annat om positiva effekter av gång (inklusive stavgång), dans och tai-chi, liksom att styrketräning inte bara ökar muskelstyrkan utan även balans- och gångförmågan.

– Styrketräning bör dock kombineras med annan träning för att leda till förbättringar av motoriska och icke-motoriska symtom, aktiviteter i dagliga livet och hälsorelaterad livskvalitet, sa Maria H Nilsson.

Co-care Companion

Slutligen presenterade forskarna Åsa Revenäs och Carolina Wannheden Co-care Companion, ett digitalt stöd för de aktiviteter som sker i samarbete mellan patienter, närstående och vårdpersonal (7). Genom informationsutbyte, visualisering och kommunikation vill man hjälpa personer med Parkinsons sjukdom att öka sin kunskap om vad de själva kan göra för att optimera sin hälsa och ge dem ett smidigt verktyg för att åstadkomma detta.

Nya infallsvinklar

Tack vare intressanta föredrag, nya infallsvinklar och engagerade diskussioner var mötet liksom tidigare år mycket uppskattat. Att deltagarna

kom från flera olika personalkategorier inom parkinsonvården gjorde värdet av ett multidisciplinärt omhändertagande särskilt tydligt.

Mötets sponsorer var AbbVie, Global Kinetics, Grünenthal, Nordi-Infu Care, PharmSwed, Sensidose, UCB och Zambon.

Artikeln har även publicerats i Neurologi i Sverige.

Referenser

1. Sha S et al. Nat Clin Pract Neurol 2006; 2: 658–65.
2. Stowe R et al. Meta-analysis of the comparative efficacy and safety of adjuvant treatment to levodopa in later Parkinson's disease. Mov Disord 2011; 26: 587–98.
3. Odin P et al. Collective physician perspectives on non-oral medication approaches for the management of clinically relevant unresolved issues in Parkinson's disease: Consensus from an international survey and discussion program. Parkinsonism Relat Disord 2015; 21: 1133–44.
4. Schalling E et al. Speech and communication changes reported by persons with Parkinson's disease. In review.
5. www.neuroreg.se.
6. Stocchi F et al. A new tool to stage Parkinson's disease PDCS (Parkinson's disease composite scale): A pilot study on behalf of the European Parkinson's disease association (EPDA). Mov Disord 2016; 31: S1–S802.
7. ki.se/lime/co-care-vid-parkinsons-sjukdom.



muscular System

LSVT-behandling

En intensiv röstterapi, som är specialanpassad för dig som har Parkinsons sjukdom. Behandlingen syftar till att du ska få en starkare röst. Ring oss på 08-517 091 90 så berättar vi mer.

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

METROPOLITAN
REHAB AB
metropolitanrehab.se

Omvandling av hjärnceller – hopp om ny framtida behandling

Forskare vid Karolinska Institutet har gjort viktiga framsteg i sökandet efter nya behandlingar för Parkinsons sjukdom. Genom att manipulera genuttrycket hos stödjeceller i hjärnan har de lyckats skapa nya dopaminproducerande nervceller. Studien, som genomförts på möss och mänskliga celler, publiceras i den ansedda vetenskapliga tidskriften Nature Biotechnology.

Genom att omprogrammera hjärnceller har forskarna lyckats dämpa parkinsonlika symptom hos möss och i laboratoriemiljö producera nya mänskliga nervceller som producerar signalsubstansen dopamin. Vid Parkinsons sjukdom bryts just dessa dopaminceller i hjärnan ner.

I en musmodell av Parkinsons sjukdom omvandlade forskarna gliaceller, en typ av stödjeceller i hjärnan, till nya dopaminceller. Gliacellerna var av typen astrocyter, uppkallade efter sin stjärnform, som förekommer i stora mängder i hjärnan hos möss och människor.

Cellerna omvandlades med hjälp av införsl av en rad olika transkriptionsfaktorer – proteiner som har förmågan att kunna förändra genuttryck. Detta resulterade i mätbara markörer för dopaminsignalering i mössens hjärnor samt en betydande minskning av sjukdomssymtom.

Även i experiment på mänskliga astrocyter i laboratoriemiljö lyckades forskarna konvertera cellerna till funktionella dopaminceller, vilket inger hopp om nya behandlingsprinciper för patienter med Parkinsons sjukdom.

CELLTERAPIER FÖR neurodegenerativa sjukdomar har fokuserat på transplantation av den celltyp som påverkas av sjukdomsprocessen.

– Vi tror att det i framtiden kan bli möjligt att leverera gener och små molekyler snarare än celler för att ersätta de dopaminproducerande nervceller som gått förlorade vid Parkinsons sjukdom, säger professor Ernest Arenas vid institutionen för medicinsk



FOTO: CAMILLA SVENSK

biokemi och biofysik på Karolinska Institutet.

Han har genomfört studien i nära samarbete med bland andra Pia Rivetti vid samma institution och professorerna Gilberto Fisone och Tibor Harkany vid institutionen för neurovetenskap på Karolinska Institutet.

Studien finansierades av Vetenskapsrådet, Stiftelsen för Strategisk Forskning, EU, StratRegen, Hjärnfonden, Cancerfonden, StratNeuro, Parkinsonfonden, Novo Nordisk Fonden, Europeiska forskningsrådet och EMBO, med flera.

Källa: Karolinska Institutet

Publikation

“Induction of functional dopamine neurons from human astrocytes in vitro and mouse astrocytes in a Parkinson’s disease model” Pia Rivetti di Val Cervo, Roman A Romanov, Giada Spigolon, Débora Masini, Elisa Martín-Montañez, Enrique M Toledo, Gioele La Manno, Michael Feyder, Christian Pifl, Yi-Han Ng, Sara Padrell Sánchez, Sten Linnarsson, Marius Wernig, Tibor Harkany, Gilberto Fisone & Ernest Arenas, Nature Biotechnology, online 10 april 2017, doi: 10.1038/nbt.3835

Neurokirurg prisas för arbete med DBS

Parkinsonfonden har utsett Anders Fytagoridis till mottagare av årets Åke Ljungdahls pris. Anders Fytagoridis kliniska arbete är fokuserat på behandling av Parkinsons sjukdom och andra rörelsestörningar och hans postdoktorala forskning är fokuserad på DBS.

Anders Fytagoridis är född i Göteborg, men utbildade sig till läkare i Umeå. Det var också där han år 2012 lade fram sin avhandling, “Deep brain stimulation of the posterior subthalamic area in the treatment of movement disorders”. I den analyserade han ett nytt målområde för DBS, Zona incerta, vid behandling av Parkinsons sjukdom och andra rörelsestörningar. Han visade att målet är säkert och förenat med få komplikationer av allvar-

ligare slag och att det är ett effektivt mål för behandling av olika former av tremor.

EFTER ERHÅLLEN SPECIALISTEXAMEN i neurokirurgi vid Karolinska sjukhuset tillbringade Anders Fytagoridis ett år med professor Terry Coyne i Brisbane, Australien, för att fördjupa sig ytterligare inom DBS. Han är numera en del av den funktionella enheten vid Neurokirurgiska kliniken vid Karolinska sjukhuset och hans kliniska arbete är fokuserat på behandling av Parkinsons sjukdom och andra rörelsestörningar.

Hans postdoktorala forskning är fokuserad på DBS inom samma område och han har ett omfattande samarbete både nationellt och internationellt. Centralt i hans arbete är försöken att relatera effekter av behandlingen

till det faktiska läget av de elektrodkontakter som stimuleras. Mer tillförlitliga modeller för analys av effekter och biverkningar kan avgränsa det optimala målområdet och förbättra resultaten av behandlingen.

ANDERS FYTAGORIDIS ÄR KÄND av Parkinsonfonden sedan tidigare. År 2013 fick han Elsa och Inge Anderssons pris på 100 000 kronor för bästa avhandling inom parkinsonområdet och vid ett par tillfällen har han fått resestipendier. Det är med stor tillfredsställelse som fonden nu kan utse Anders Fytagoridis till mottagare av Åke Ljungdahls pris för värdefulla bidrag till den kliniska forskningen om behandling vid Parkinsons sjukdom. Även detta pris är på 100 000 kronor.



Johan Ryd och PKG-klockan som registrerar rörelser medan man lever sitt liv som vanligt.



Johan fick ny information om dosering

PKG-registrering är ett sätt att objektivt mäta motoriska symtom vid Parkinson. Mätenheten bärs runt handleden och registrerar rörelserna medan man lever sitt liv som vanligt. Rörelserregistreringen gör det enklare för vårdpersonalen att bedöma symtom och behandling. När Johan Ryd plötsligt blev sämre i sin sjukdom fick han testa PKG-klockan.

Johan Ryd är 60 år. Han bor i Nacka i södra Stockholm tillsammans med hustrun Marie, har tre vuxna barn och arbetar med organisationsutveckling. År 2009, då Johan var 52, fick han sina första symtom.

– En kväll när jag skulle borsta tänderna upptäckte jag att höger hand började skaka utan att jag kunde styra över det, berättar Johan då vi träffas på hans kontor i Sickla Köpkvarter i Nacka.

JOHAN FICK SNABBT kontakt med en neurolog och redan efter några veckor kunde man konstatera att det var fråga om Parkinsons sjukdom. Han började medicinera, först med enbart L-dopa men ganska snart hade han tillsammans med Marie satt sig in i de behandlingsalternativ som stod till buds. Efter samtal med neurologen ändrades behandlingen till en kombination av fyra olika läkemedel: Sinemet (levodopa + karbidopa), Sifrol (en dopaminagonist), Azilect (en MAO-B-hämmare) och Inderal (en betablockerare).

– Den här behandlingen höll mig i princip symtomfri i åtta års tid, ända tills strax före nyår 2016. Då kom skakningarna i handen

tillbaka, och nu har det även börjat så smått i benen.

Johan fick träffa sin neurolog och blev då tillfrågad om han ville prova PKG-klockan.

– Det kändes som ett självklart val eftersom det gjorde det enklare för läkaren att bedöma mina symtom, förklarar Johan.

En sjuksköterska i Parkinson-teamet försåg Johan med PKG-klockan och några enkla instruktioner: ha den på dygnet om, även när du duschar eller badar.

I en dryg vecka registrerade PKG-klockan Johans rörelser medan han fortsatte att leva sitt liv som vanligt, och därefter lämnade han in den i receptionen på mottagningen.

– Det enda jag upplevde som besvärande med PKG-klockan var att det kunde bli lite svettigt under armbandets, i övrigt tänkte jag knappast på att jag hade den på mig.

Under det uppföljande mötet med neurologen, som skedde per telefon, visade det sig att registreringen hade gett ny information som kunde användas som underlag inför ett eventuellt behandlingsbyte.

– Tidigare hade vi talat om att ändra medicineringen, men istället kom vi överens om att försöka fördela dosen ännu jämnare över dagen.

EN OVÄNTAD VINST för Johan med PKG-klockan var att den larmade när det var dags att ta medicinen. Tidigare har han använt larmfunktionen i mobiltelefonen men dels behöver han ofta ha telefonen avstängd under arbetstid och dels har han ibland trott att larmet var ett samtal och stängt av det utan

att ta medicinen, vilket naturligtvis får konsekvenser.

– Så nu är jag på jakt efter en klocka som kan larma vid tiden för medicinering på samma sätt som PKG-klockan, säger Johan.

TIDIGARE HAR JOHAN av yrkesmässiga skäl inte berättat för omgivningen om sin sjukdom.

– Jag har inte känt mig sjuk under de åtta år som gått sedan diagnosen, men eftersom jag nu blivit mycket sämre på ganska kort tid så har mitt förhållningssätt förändrats. Numera berättar vi om min sjukdom. Jag märker också att jag inte orkar lika mycket som förut.

Johan har ännu inte satt sig in i de avancerade behandlingsalternativen men tycker ändå att det känns skönt att veta att det finns något att ta till om han blir sämre.

– Skulle mina skakningar bli radikalt förvärrade så vill jag absolut testa något annat, säger Johan.

Trots Parkinson är Johan nöjd med sitt liv. Han har familjen, vännerna och ett arbete som han brinner för, och han känner att han kan leva ett spännande, berikande liv.

– Sjukdomen har gett mig möjlighet att pröva andra förhållningssätt, berättar Johan. Jag går på akupunktur, testar alternativ medicin och gör morgonyoga och Qigong varje dag. Och jag är – trots Parkinson – i betydligt bättre skick än många av mina jämnåriga, så ett långt liv känns inte omöjligt. Jag satsar på tresiffrigt!

HELENA NORDLUND

Riktlinjerna i fokus på Gotland

Parkinsonvården är inte jämlik, framförallt inte när det gäller tillgången till avancerade behandlingsmetoder. Men Gotland står sig förhållandevis bra i jämförelser med andra län, konstaterade länsföreningen på Världsparkinsondagen när frågan om de nya riktlinjerna diskuterades.

I aulan på Visby lasarett samlades ett 50-tal medlemmar, anhöriga och övriga intresserade för information om Socialstyrelsens nationella riktlinjer för vård av parkinsonsjuka. Neurolog Sven-Erik Bysell och parkinsonsjuksköterska Anna Bysell berättade om vad riktlinjerna innehåller och vad det innebär för vården på Gotland.

Riktlinjerna omfattar i princip hela vårdkedjan, från bästa möjliga förutsättningar för tidig diagnostik till lämplig behandling. Förutom läkare och parkinsonsjuksköterska behövs sjukgymnast, arbetsterapeut, logoped, dietist, kurator och neuropsykolog.

Socialstyrelsen har vid sin första uppföljning av riktlinjerna sett att det finns brister i vården

och att vården inte är jämlik, det gäller framför allt tillgången till avancerade behandlingsmetoder men också när det gäller äldre, yngre och lågutbildade patienter.

PÅ GOTLAND HÄVDAR vi oss rätt bra i jämförelse med andra län, vården är tillgänglig. Vi visar bäst resultat av alla län när det gäller årliga besök hos läkare inom specialvården för parkinsonpatienter. Inget län når än så länge upp till de rekommenderade två besöken per år.

Vi har ändå en del att önska och jobba för. Vi behöver bli bättre på och öka tillgången till en sammanhängande rehabilitering på Gotland. Vi behöver upptäcka behov av behandling vid demenssjukdom, kanske med andra behandlingsformer än medicin, för att undvika att medicinerna påverkar varandra negativt. Det finns en hel del att förbättra och skriftliga styrdokument behöver tas fram och vården kan också förbättras genom ett parkinsonregister där patienterna själva kan registrera eventuella biverkningar.

Mötet avslutades med att Lena



Sven-Erik Bysell och Anna Bysell berättade om de nya riktlinjerna och vad de kan betyda för Gotland.

di Corsi och Björn Ewald från Träningsboxen berättade att boxning kan vara bra träningsform vid behandling av Parkinsons sjukdom. Det är en träning som man gör efter egen förmåga och som visat sig ge en positiv effekt, inte minst som balanstärkning.

Parkinson Gotland har nu en del att jobba med framöver och dagen var en bra början för att förstå de nya riktlinjerna.

TEXT **LILIAN VIRGIN**
FOTO **BERTIL VIRGIN**

Olika reaktioner på medicin i Skaraborg

PARKINSON SKARABORG uppmärksammade Världsparkinsondagen på ett möte i slutet av april. Strax över 100 medlemmar träffades i Pastoratsgården Källby för gemenskap och fika.

Till dagen hade vår egen medlem Astrid Borg, sjuksköterska, bjudit in Bo Johnels, läkare och docent, och Roger Svensson, läkemedelsrepresentant. Vi fick en enastående genomgång av diagnosen Parkinson och hur vi reagerar olika på medicineringar och möjlighet att ställa frågor.

SÖREN HOVLER

Parkinson tog plats i debatten

INFÖR VÄRLDSPARKINSONDAGEN den 11 april skickade Parkinsonförbundet ut en debattartikel (läs artikeln här intill) om hur den svenska parkinsonvården ser ut när det gäller tillgång till specialistläkare och avancerad behandling. Artikeln blev publicerad i ett tiotal dagstidningar, både i print och på webben. Följande tidningar tog upp nyheten: Borås Tidning, Dala-Demokraten, Svenska Dagbladet, Norrbottens-Kuriren, Upsala Nya Tidning, Värmlands Folkblad, Nerikes Allehanda, Uppgång och Jönköpings-Posten.

Parkinsång och egenvård i Västernorrland

PARKINSON VÄSTERNORRLAND BJÖD på sång och föreläsning på Världsparkinsondagen. Mötet inleddes med underhållning av ParkinSång, en kör under ledning av Gun East. Kören har röstträning och sångövning varannan vecka.

Dagens föreläsare var Åsa Auduly, värdforskare och sjuksköterska som arbetar vid Mittuniversitet i Sundsvall. Hon förklarade egenvård utifrån sin egen forskning i Sverige och Kanada, Socialstyrelsens egenvårdsförfattning, Patientlagen och aktuella rapporter om egenvård och patientdelaktighet i svensk sjukvård. Egenvård är den del av livet som handlar om hälsa och sjukvårdsåtgärder som vi kan utföra i hemmet. Åsa Auduly visade hur man kan värna om olika strategier, aktivitetsstrategi, social strategi och inre strategi.

KARIN LEDIN

10 000 med Parkinson hänger löst i vården

Omkring 20 000 personer lever med Parkinsons sjukdom i Sverige. För dessa är regelbundna kontakter med en parkinsonspecialist för att få nödvändiga förutsättningar för ett värdigt liv.

Parkinson är en sjukdom med varierande men mycket stor svårighetsgrad.

Sjukdomen innebär att nervceller, som tillverkar signalsubstansen dopamin, långsamt försvinner. Dopaminet är viktigt för att signalerna från olika delar av hjärnan ska nå varandra. Det finns idag inga läkemedel som botar sjukdomen och inga så kallade stoppmediciner. Men det finns effektiva mediciner som hjälper till att kontrollera symtomen. Med rätt justerad medicinsk behandling och med avancerad behandling i ett senare skede av sjukdomen kan viktiga funktioner ändå bibehållas.

Socialstyrelsen har för första gången gjort en genomlysning av parkinsonvården i samband med framtagandet av de första nationella riktlinjerna för vården av personer med MS och Parkinsons sjukdom, som var klara vid årsskiftet. Enligt riktlinjerna behöver personer med Parkinsons sjukdom träffa en specialistläkare i genom snitt två gånger per år men idag ligger antalet läkarbesök mycket långt under detta. Knappt hälften av de som har Parkinsons sjukdom når upp till hälften av denna riktlinje.

Det innebär att 10 000 personer med Parkinsons sjukdom inte träffar sin specialistläkare så ofta som behövs.

Varför är en sådan kontakt extra viktig för just denna patientgrupp?

Därför att effektiv behandling kan förändra hela livet! Skillnaden för dessa patienter är många gånger att antingen vara normalt fungerande med ett väl fungerande vardagsliv, eller en person som har tappat förmågan att prata, svälja, eller klara enkla vardagsbestyr som att hålla i ett vattenglas. Bara att ta sig på en buss med en mycket överrörlig kropp är en svår fysisk och psykisk utmaning. En bra behandlad parkinsonpatient, däremot, kan fungera alldeles utmärkt i livet i stort både privat och socialt. Men kanske allra viktigast – de som är yrkesverksamma kan fortsätta att arbeta. Och de som är äldre kan fortsätta bo hemma.

SÅ HÄR BERÄTTAR några av Parkinsonförbundets medlemmar:

Kvinna 61 år. Hade inledningsvis dålig kontakt med specialistsjukvården. Dagarna styrdes av larm som ringde varannan timme för att påminna om att det var dags att ta medicin. Hon var sjukskriven i två år innan hon kom till specialistläkare, blev utredd och behandlad så framgångsrikt att hon nu gått tillbaka till arbetet på deltid och beskriver det som att hon "fått livet tillbaka".

Man 54. Var sjukskriven sju år för utmattningsdepression trots att det var Parkinsons sjukdom han hade. Till en början fungerade medicinerna, men till slut föll han igenom helt. Han kunde inte gå, hade ingen motorik i höger hand, svårt att prata, svälja, hemska krypningar i benen som gjorde honom sömlös, på dagarna var han överrörlig eller helt stel. Men så fick han medicin genom en pump, och tillsammans med antidepressiva läkemedel har det gjort att livet kommit till-

baka. När han kom hem från sjukhuset efter operationen, möttes han av yngsta dotterns glädjetro: "Ja, pappa kan gå igen!"

Och så en av oss tre som står bakom denna text. Bernt Johansson, som hade legat som ett kolli på ett vårdhem idag om jag inte hade mötts av en förstående, tänkande specialistläkare, en neurolog. Kroppen mådde dåligt, det var så mycket medicinering att jag tvingades ha en klocka som ringde och larmade när det var dags att ta tablettorna. Och det var ofta! Vid ett tillfälle när klockan ringde som vanligt, sa barnbarnet: "Kan ingen stänga av morfar!" Men så fick jag en pumpbehandling som passar min kropp och från den dagen fungerade jag som människa igen.

PATIENTERNA BEHÖVER TRÄFFA specialistläkare minst två gånger per år för att få sitt sjukdomstillstånd bedömt och behandling därefter.

Detta är vårt absolut viktigaste krav och vi riktar det direkt till ansvariga på SKL (Sveriges Kommuner och Landsting). Ordförande Lena Micko (S) och vice ordförande Anders Knape (M) har det yttersta ansvaret för att Socialstyrelsens riktlinjer efterföljs i varje landsting.

I ett senare skede av Parkinsons sjukdom, behöver patienter få utredas för så kallad avancerad behandling. Det rör sig då om antingen en operation med djup hjärnstimulering (DBS) eller pumpbehandling direkt kopplad till tunntarmen eller under huden.

Idag har cirka 1 000 patienter fått någon av dessa behandlingar trots att professionen vet att minst ytterligare 1 000 till borde få det.

En föga smickrande avgörande faktor om personen får avancerad behandling är i vilket län han eller hon bor. Störst chans är det i Kronoberg och minst chans är det i Örebro.

Parkinsonvården kan inte bedrivas på "chans". Andelen som får korrekt behandling i den svåra senare fasen borde ligga på 10–15 procent i hela landet, idag ligger riksnittet på 4,7 procent. Det innebär att mer än hälften som skulle behöva inte får tillgång till avancerad parkinsonbehandling.

Det är ett uppdrag för SKL att spara skattepengar genom att skapa en vårdkedja för parkinsonvården präglad av kvalitet, tillgänglighet och kontinuitet och fördelad efter behov. Sedan länge vet vi genom forskning att det är samhällsekonomiskt lönsamt att ge korrekt behandling för just den fasen patienten befinner sig i och detta gäller oavsett ålder.

Vi kommer att, landsting för landsting, följa hur utvecklingen går framåt, eller bakåt. Vi vill i samband med Världsparkinsonsdagen 11 april uppmärksamma detta i år, liksom kommande år. Och vi utgår från att fler får träffa en parkinsonspecialist, att siffran 4,7 procent ökar betydligt och att många, många fler personer med Parkinsons sjukdom får tillgång till ett värdigt liv!

BERNT JOHANSSON, tf. ordförande Parkinsonförbundet
INGER LUNDGREN, generalsekreterare Parkinsonförbundet
SVEN PÅLHAGEN, v. ordförande Parkinsonförbundet, neurolog
 och forskare Karolinska Institutet



Gärd Ohlsson kassör, Eva Strandell ordförande, och Lena Engelmarmark vice ordförande i Parkinson Västmanland på Samos.



Eva Strandells sommarby har allt som en grekisk sommardröm ska ha: vitkalkade hus, blåmålade dörrar och turkosblått vatten i en skyddad bukt. Sommarparadiset är en fiskeby på ön Samos.

– Jag mår så bra i värmen och längtar alltid efter att åka dit. Fler borde resa, hoppa på ett plan och åka, säger Eva Strandell som är ordförande i Parkinson Västmanland.

Eva Strandell och hennes man har åkt till samma grekiska by i 35 år och hyr numera ett trevåningshus med takterass. De upptäckte fiskebyn av en slump.

– Vi var på en charterresa på Samos och hade hyrt moppe och åkte runt när vi kom till den här lilla fiskebyn som har ett helt fantastiskt läge. Hit ska vi åka tillbaka om vi får chansen sa vi, säger Eva Strandell.

Flera decennier senare lever kärleken till byn kvar.

– Vi har bott hos samma värd i 35 år, privat på hans små familjehotell och de senaste tre åren har vi hyrt ett hus av honom, säger hon.

Mitt gre

Resa ut från Sverige med läkemedel

Vårdguiden, www.1177.se, har fakta om vad som gäller när du reser med läkemedel. Här är några av deras råd i sammandrag.

Det är viktigt att förbereda sig i god tid före resan och särskilt om du reser med narkotikaklassade läkemedel. Du behöver ett så kallat Schengenintyg om du reser till ett land inom Schengen med narkotikaklassade läkemedel, till exempel vissa värkmediciner och sömnmediciner. Intyget kan du få utskrivet på ett apotek, och det är giltigt i 30 dagar. Alla länder inom EU ingår inte fullt ut i Schengen-avtalet.

Reglerna skiljer sig åt mellan olika länder, även inom EU. Till exempel kan mängden läkemedel som du får ta med dig till det land du besöker skilja sig åt. Kraven på intyg kan också vara olika. För att få veta vilka regler som gäller bör du kontakta landets ambassad här hemma i Sverige. Regeringskansliet har en lista som innehåller kontaktuppgifter till ambassader i Sverige.

Läs mer www.1177.se

I sommar stannar hon närmare två månader på ön.

– Jag mår så mycket bättre med min Parkinson där. Jag trivs med värmen, dessutom innebär det att man slipper stress.

Samos är en grön ö som ligger nära turkiska gränsen.

– På dagarna är vi på den lilla bystranden och sen gör vi som lokalbefolkningen, sover en stund på eftermiddagen. På kvällen tar vi en drink och åker kanske upp i bergen där grönskan är närmast tropisk och man kan äta middag med utsikt över byn, säger hon.

Förra sommaren fick hon sällskap av flera medlemmar i Parkinson Västmanlands styrelse och anhöriga på en veckolång resa till den grekiska fiskebyn. Även i år planerar hon en resa tillsammans med föreningsvännerna.

– Fler som har Parkinson skulle våga åka utomlands, tycker jag. Men jag tror att många drar sig för att åka och är rädda för att bli sjuka. Det är synd, man ska fortsätta leva, säger hon.

Hon har flera praktiska råd till alla som planerar en utlandsresa.

– Boka in assistans på flygplatsen, exempelvis rullstol,

samtidigt som du bokar resan.

Ett annat råd handlar om medicinen.

– Jag tar den alltid i handbagaget för att inte riskera att den kommer bort i bagaget. När jag har haft med sprutor med vätska har jag haft med läkarintyg för det. Det är också viktigt att kontrollera om medicinen är narkotikaklassad, vilka kan gälla till exempel för vissa sömnmedel. Det behöver man kontrollera med apoteket så att man kan få ett intyg, säger hon.

Frågan om försäkring är ett kapitel för sig.

– Jag trodde själv att jag var försäkrad när jag åkte, men det visade sig att jag inte var det. Jag fick en fråga från en medlem på ett medlemsmöte och började undersöka frågan och det visade sig vara mer komplicerat än jag trodde.

Generellt gäller att man måste ta kontakt med sitt försäkringsbolag i förväg.

– Jag har kontaktat några av de största försäkringsbolagen och det samstämmiga beskedet var att man absolut måste ha en medicinsk förhandsbedömning från försäkringsbolaget, säger Eva Strandell.

SUSANNE RYDELL

Grekiska paradiset

Fakta om försäkringar:

Konsumenternas försäkringsbyrå ger råd om försäkringar via webbplatsen konsumenternas.se

De har också telefontid vardagar mellan 9 och 12, telefon: 0200-22 58 00. Olika försäkringsbolag har olika villkor, men här är kortfattad generell information från Konsumenternas försäkringsbyrå

GÄLLER DIN FÖRSÄKRING VID EN AKUT FÖRSÄMRING?

Om du har ett pågående vårdbehov, till exempel är kroniskt sjuk eller behandlas för en skada, finns det risk att din reseförsäkring inte täcker eventuella kostnader för den sjukdomen eller skadan när du är på resa. Du har sannolikt inte heller rätt till ersättning om du behöver avboka resan med sjukdomen eller skadan som skäl. En reseförsäkring täcker bara akuta sjukdomar och olycksfall. Därför ska du noggrant kontrollera med ditt försäkringsbolag hur försäkringen gäller.

Det räcker inte att din läkare ger dig klartecken att resa, utan det är bara försäkringsbolaget som kan ge ett förhandsbesked om du kan få ersättning för en avbokning på grund av din sjukdom eller skada eller för en försämring på resan.

Försämringen ska vara oväntad.

Försäkringsbolagen uttrycker sig olika i sina villkor om hur deras försäkring gäller. Normalt gäller inte försäkringarna för vårdkostnader, resekostnader eller andra kostnader som beror på att det fanns ett vårdbehov redan vid avresan från din bostad. Däremot kan du få ersättning om ditt hälsotillstånd akut skulle försämrans under resan och det inte varit förväntat.

Det är den behandlande läkaren som måste bedöma om en försämring varit förväntad eller inte. När det gäller skov har det betydelse vilken sjukdom det är fråga om, hur ofta skoven har förekommit tidigare etc.

Läs mer www.konsumenternas.se

FAKTA RESTIPS FRÅN FÖRBUNDET:

Läs mer i Parkinsonjournalens artikel om resor i nr 2/ 2015 <http://ebooks.exakta.se/parkinsonjournalen/2015/1502/#/20/>

Olycksfallsförsäkringen som ingår i medlemskapet i Parkinsonförbundet: Försäkringen gäller i hela världen men med följande begränsningar vid vistelse utanför Sverige:

- vid vistelse inom EU/EES-området i upp till ett år.
- utanför EU/EES-området i 90 dagar.

KI samlade forskare till minne av

Karolinska Institutet, KI, samlade forskare och parkinsonpatienter till ett seminarium på Världsparkinsonsdagen. Forskare från KI, övriga Norden och USA talade om aktuell forskning. Här refererar Örjan Skogar mötet.

”Recognizing 200 Years of Studies in Parkinson’s Disease” var titeln på Karolinska Institutets högtidlighållande att det i år är just 200 år sedan James Parkinson publicerade sin skrift ”An Essay on a shaking palsy”. Mötet hölls på Karolinska Institutet den 11 april 2017.

Ett förtämligt program komponerat av professor Per Svenningsson och medarbetare från Institutionen för klinisk neurovetenskap presenterades inför ett drygt hundratal åhörare. Publiken bestod av såväl parkinsondrabbade, forskare och kliniker. Såväl historiska som dagsaktuella forskningsrön i arbetet med att lösa gåtorna runt sjukdomen kontrasterades mot reflexioner från företrädare för patientorganisationen. En utmaning i sig att fördela tiden mellan olika intresseområden utan att alltför mycket stanna i det historiska perspektiv som är upphovet till årets jubileum. Trots en dominerande teoretisk syntes av pågående forskning på KI och i Norden var inbjudna föreläsare från USA ett bevis för den globaliserade forskningsvärlden. Och även om inte alla åhörare kunde tillgodogöra sig varje del ger det säkert alla en stark känsla av ödmjukhet inför naturens komplexitet i de patofysiologiska och biologiska förloppen inom neurovetenskap.

Uttrycken för Parkinsons sjukdom har naturligtvis funnits i alla tider och redan i antika indiska skrifter beskrivs behandlingsförsök av ”Kampavata”, tremor på grund av vata. Begreppet ”Vata” står i den indiska läran Ayurveda för all rörelse, till exempel nervsignaler när det gäller kropp och sinne. Dessa beskrivningar startar långt före vår tideräknings början. I behandlingarna

användes ämnen som fanns naturligt i naturens egna produkter och som vi senare har lärt oss att rena och koncentrera. Till dessa hörde *Mucuna pruriens*, en bönsort men liksom vissa andra rötter och fröer innehåller hyocyanin, somniferin och efedrin.

De stora milstolparna under de 200 år som förflutit beskrevs under dagen. Inte minst genombrotten på mitten av 1900-talet då levodopa fann sin plats i en effektiv behandling av sjukdomens symptomyttringar, där svensk forskning med professor Arvid Carlsson i spetsen kan glänsa.

Eleonor Högström, ordförande i Parkinson Stockholms styrelse talade inledningsvis om vikten av att skaffa kunskap för att möta utmaningarna som drabbad och anhörig. Insikten av att man som del av en patientorganisation i Sverige har politikerns öron och kan komma till tals. Detta gäller både frågor av ekonomisk natur för stödet till drabbade till utveckling av nya riktlinjer.

Som en av de vanligaste neurodegenerativa sjukdomarna samlar organisationen inte mindre än 9000 av landets drygt 20 000 personer med Parkinson. 400 frivilliga får organisationen att fungera i vardagen.

FÖREDRAGET FÖLJDES AV presentationer av ett flertal framträdande forskare på områden som berör dagsaktuell forskning inom parkinsonområdet.

”Maintenance of different subpopulations of dopamine cells” var rubriken på Thomas Perlmans föredrag. Översatt innebär det ungefär att små äggviteämnen, så kallade transkriptionsfaktorer, har betydelse för utmognaden av de dopaminproducerande nervcellerna. Det har visat sig, att dessa faktorer också spelar en ännu till vissa delar okända roll i den vuxna människans hjärna. Man har påvisat låga nivåer av några av dessa faktorer hos personer drabbade av Parkinson och dess exakta betydelse för behandlingen studeras i Thomas Perlmans laboratorium.

Andra för hjärnan viktiga ämnen, så kallade trofiska tillväxtfaktorer beskrevs av Mart Saarna, Academy Professor at University of Helsinki Location. Dessa faktorer, som

benämns GDNF, NRTN osv har betydelse för nervcellers förmåga att tillväxa och sprida kontaktytor mot andra nervceller. CDFN är en annan trofisk faktor som studeras i djurförsök. Den ökade kunskapen om de icke motoriska symptomens (NMS) negativa inverkan på livskvaliten har också lett till att den typen av effekter studeras i ökad omfattning i modeller med nya behandlingsstrategier.

OLIKA FÖRSÖK HAR genomförts genom de senaste åren. Det är en svår och utmanande väg när forskning från laboratoriemiljö ska appliceras i humana försök, det vill säga där frivilliga personer ska prova nya behandlingsmetoder. Traditionellt indelas detta i fas I, fas II och så småningom fas III-studier. Säkerhet och doser ska titreras*, effekter mäts. Förhållanden som dessa utgör stora utmaningar och förklarar ofta de långa ledtider som av drabbade patienter upplevs påfrestande när man frågar sig varför inte nya och effektiva behandlingar oftare ser dagens ljus i klinisk vardag.

I fallet med tillväxtfaktorer måste sannolikt dessa behandlingar inledas i tidigare skeden av sjukdomen än som varit fallet i aktuella studier, så länge så kallade TH-positiva dopaminproducerande neuronfibrer finns kvar i tillräcklig omfattning. Så är även fallet i djurförsök.

Blott det faktum att man påvisat biologiska faktorer som har förmåga att bromsa upp neurodegenerationen vid Parkinson – som till exempel NRTN – är en stor framgång. Utmaningarna berör kunskapsluckor i de normala biologiska processerna av dessa faktorer i den åldrande hjärnan samt oförmågan att penetrera nervceller på systemisk nivå, kirurgiska tillämpningar med tunna katetrar riktade mot nervcellsvävnad i hjärnan är idag nödvändig för att nå målceller.

Forskning pågår dock även på detta område och beskrevs av Michael G. Kaplitt, Cornell Medical School, New York, USA. Forskningsgruppen intresserade sig redan i början av 1990-talet för den nya tekniken med adenoassocierat virus (AAV). Drömmen att kunna ”vaccinera bort” sjukdomen har därmed fått en översättning i reell forskningsmiljö. Tekniken innebär i princip att

James Parkinson

valda delar av genomet – små fragment av människans DNA- kopplas till inerta, ofarliga, viruspartiklar som har god förmåga att penetrera till dopaminproducerande nervceller i hjärnan. Nya tekniker för att kunna öppna dörrarna för ämnen att nå nervceller i hjärnans inre utvecklas vid detta laboratorium. Ultraljudsteknik innebär att energi kan fokuseras på extremt små områden och med stereotaktisk teknik som används t.ex vid ”Deep Brain Stimulation” kan man teoretiskt öppna den så kallade blod-hjärnbarriären för att låta ämnen med till exempel trofisk – tillväxt – verkan nå målceller utan att kateterteknik behöver användas när behandlingar riktade mot de skadade dopaminerga områdena ska tillämpas.

Således finns i de breda ansatserna att minska degenerationen – undergången – av nervceller i de basala ganglierna, att stimulera nybildning av nervceller eller att tillföra nya friska nervceller flera mycket intressanta och lovande modeller inför framtiden.

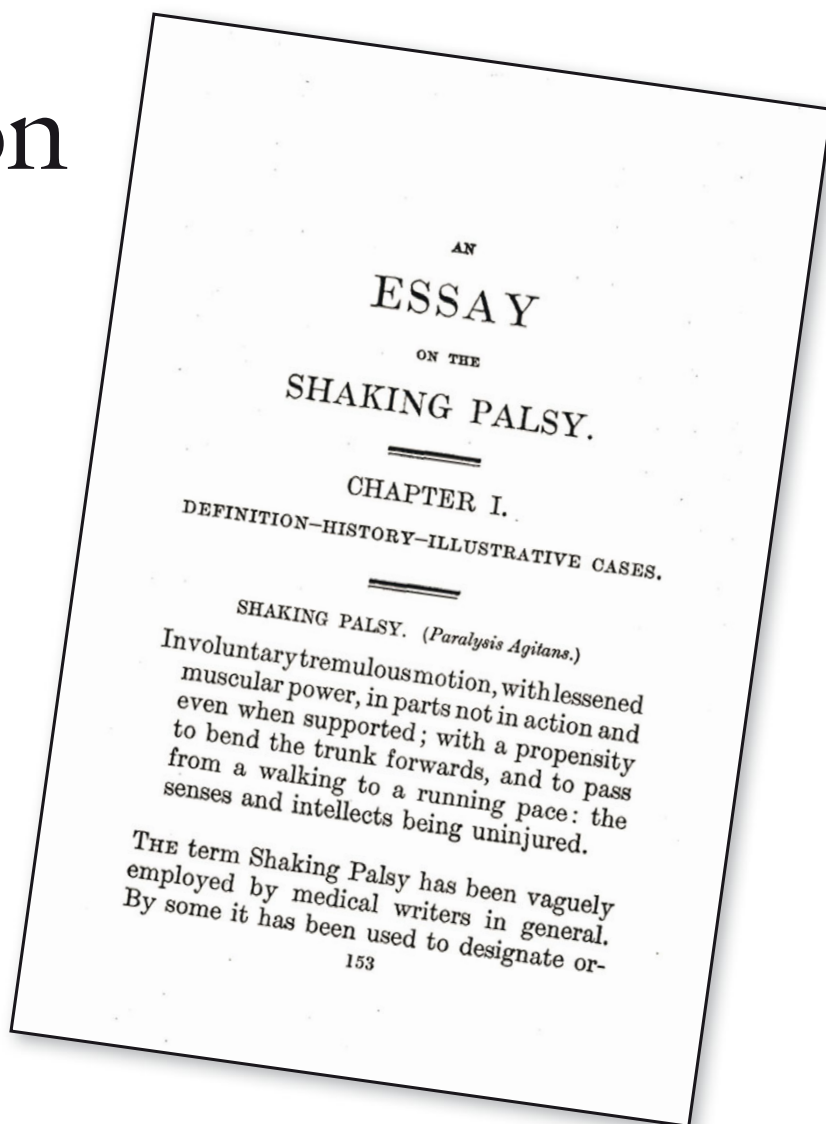
Redan Fernley and Lees med flera visade i en artikel 1991 hur den dopaminerga cellförlusten progredierar under förloppet av Parkinsons sjukdom. Efter fem års sjukdomsduration har mer än hälften av dopaminerga neuron förlorats i substantia nigra jämfört med hos friska kontroller. Med detta som utgångspunkt inledde professor Anders Björklund från Wallenberg Neuroscience Center och Lund Stem Cell Center sitt föredrag. Transplantation av embryonala dopaminproducerande celler tog sin början redan på 1980 talet och har på avsevärda sätt bidragit till ökade kunskaper på området. Genom decennierna har fokus ändrats mot arbeten med utmognad av humana stamceller till dopaminerga neuron. Standardiserade schema för att få tillräckligt stora kvantiteter av differentierade cellinjer, beskrivet i artiklar av Agneta Kirkeby och Malin Parmar, Lund presenterades.

EN FÖR PATIENTERNA färgstark företrädare utgörs av Sara Riggare, som bland annat talade om vikten av egenbehandling och egna kunskaper om sjukdomens olika yttringar. Delaktighet är en förutsättning för bästa behandlingsresultat. Med olika tekniker har vi idag också möjlighet att med egna registreringar över tid få bättre underlag för optimerad behandling.

Andra föreläsare under dagen var bland annat professor Jean Christophe Corvol från Hôpital de la Salpêtrière, Paris, Kjell Fuxe, professor Karolinska Institutet, Stockholm.

ÖRJAN SKOGAR, MD, PhD

*Titring (av franska titre, som betyder "koncentration" och "finhet") är en vanlig analysmetod i kemi som används för att avgöra koncentrationen hos en lösning, genom att låta den reagera med en lösning med känd koncentration.



30 000 besökte ny webbplats

I år var det 200 år sedan läkaren James Parkinson första gången publicerade sin "Essay of the Shaking Palsy". Den europeiska Parkinsonsfederationen, EPDA, och brittiska Parkinsons UK såg detta som ett tillfälle att den 11 april, på Världsparkinsonsdagen, skapa större medvetenhet om diagnosen.

En ny webbplats, www.worldparkinsonsday.com informerade om kampanjen och erbjöd en "verktygslåda" för hur man kunde använda hashtaggen #UniteForParkinsons.

Resultatet blev mer än 30 000 besök på webbplatsen, från 80 olika länder, och mer än 9000 användare av hashtaggen i olika sammanhang. Hashtaggen användes i olika sammanhang, inte bara sociala medier utan även i tryckt form på väskor, brevpapper etc.

Sammanlagt deltog 30 procent av besökarna på webbplatsen i själva kampanjen. Det inspirerar till motsvarande aktiviteter även de kommande åren.

Målen var att:

- Öka en internationell medvetenhet kring Parkinsons sjukdom
- Skapa en enkel och engagerande kampanj som lätt kan delas av alla grupper
- Göra Världsparkinsonsdagen till en global händelse.

SUSANNA LINDVALL
vice ordförande EPDA

Rallycross till operan i St Petersburg



Det hände sig vid tiden långt före Mr P:s ankomst... Sönderstressade satt vi äntligen i taxin på väg till en operaföreställning på Mariinskijteatern i St Petersburg. Chauffören muttrade ilsket när han för andra gången försökte på alla både tänk- och otänkbara sätt knuffa ut oss i rusningstrafiken där prestigen var viktigast – här släpps ingen fram! Dessvärre var vi, passagerarna, den huvudsakliga måltavlan för hans ilska obegripliga svada. Tiden till insläppet i operasalongen var knapp, mycket knapp. Vi satt som på nålar – skulle vi hinna?

Varför sån tidsbrist??? Jo, därför att i Ryssland för 30 år sedan hade man inte kommit ikapp med servicen och i det här fallet trafiken i innerstan. Det utbröt ett totalt kaos varje dag på eftermiddagen och kvällen. Jag satt i taxin med tant Dagny, ett rekordligt fruntimmer på 79 år, som, just när taxin hade lyckats bråka sig ut på paradgatan Nevskij Prospekt, panikslaget började gräva i sin handväska. ”Biljetterna! Jag hittar inte biljetterna”, kved hon. ”Jag måste tillbaka!”

Chaufförens min var obeskrivlig när jag förklarade läget för honom och han fick vända tillbaka till hotellet. Dagny ”kastade” sig ut ur taxin och stolpade uppför trappan till hotellentrén. Där linkade hon fram till hissen som hade en egen syn på service. Skulle man till våning 7, kunde den åka till 3:an och plocka upp folk, sen ner till entréplanet, sen upp till 9:an, efter det en hisnande färd till 5:an osv för att slutligen sikta in sig på 7:e våningen.

När Dagny slutligen kommit fram till sitt våningsplan, insåg hon att det skulle gå fortare att springa i strumplåsten till rummet (det här hotellet var jättelikt), så hon lämnade sina klämmande finskor utanför hissen, kutade till rummet, bokade runt i alla tänkbara skrymslen och vrår - utan att hitta biljetterna! Förtvivlad rände hon tillbaka till hissen för att åka ner till oss, men då hade hennes skor försvunnit!

Ny löparunda tillbaka till rummet för att ta sina, i och för sig sköna men förskräckliga, promenadskor med rågummisula. De passade definitivt inte ihop med den vackra finklänningen. Sen ny sprängmarsch till hissen, vänta på att den behagade komma, åka via olika våningsplan och slutligen landa nere på entréplanet – ut på gatan och in i taxin där jag surt konstaterade att det tagit fasligt lång tid och skulle hon verkligen gå i de där skorna. Hon lyssnade inte utan fortsatte rotandet och grävandet i väskan och då! Biljetterna! De låg i väskan precis där de legat de senaste två dagarna.

Föreställningen på Mariinskij var förstklassig till skillnad från vår egen föreställning i receptionen där vi försökte förklara hur man kan tappa sina skor i hissen..... Skorna ja – dem fick Dagny nådigt tillbaka av våningspasserskan som hittat dem utanför hissen.

ANNEMARIE ROTHSCHILD

Parkinsonbehandling i Spanien

7 maj och 1 oktober



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

08-663 33 49

info@enrichedlife.se



enriched life

Här är vinnarna i vårkrysset

Här är lösningen och korsordsvinnarna från Parkinsonjournalens vårkryss i nr 1/17:

- 1:a pris Phebe Eklund, Jönköping
- 2:a pris Lennart Ohlsson, Tyresö
- 3:e pris Barbro Larsson, Björklinge



Fotograf: Anna Wedin

SOMMARKRYSSET

- Bland de rätta lösningarna drar vi tre vinnare.
1:a pris Thermos-set
2:a pris Bomullskasse
3:e pris Kokboken "Det ska vara gott att leva"

The crossword puzzle grid contains the following words and clues:

- Across:**
 - 1: BEVEKELSEGRUND
 - 2: AVSLUTAD GÅSLJUS
 - 3: I TORR BRUNN NÄS
 - 4: UPPTÄND HÄNDA
 - 5: SYDOST
 - 6: SÄTTA IVÄG TÄVLING
 - 7: PRYL SMILADE
 - 8: BRYTER LJUS
 - 9: IFALL KRYPA
 - 10: PLUS-EFFEKT
 - 11: FATTAS KLÄTT-RAR
 - 12: GICK UPP I RÖK
 - 13: VA-LUTA
 - 14: DUK-PLATS
 - 15: ANGER PLAN
 - 16: BE-SKED
 - 17: EJ VÅR
 - 18: BLÅ-VITA
 - 19: ÅMYN-NING MÖB-LERAS
 - 20: IN-SEKT
 - 21: PARTI-BE-TECK-NING
 - 22: SNAT-TA
 - 23: DÖTT KÖTT
 - 24: RÄK-NA UPP
 - 25: DRI-VA EKAN
 - 26: RIKT-NING BOK-ÅSNA
 - 27: KORT-KIL-LE
 - 28: HAR SITT HUVUD
 - 29: SPE-LAT FALSKT
 - 30: ÅKS I PIST
 - 31: SKÄN-KA
 - 32: UPP-SATS
 - 33: VÅRDS-HUS KVALS-TER
 - 34: FÅ-GEL TALL-HED
 - 35: KON-DOR-EN
 - 36: SMINK-RUM
 - 37: SIDA
 - 38: BRÅD AFFÄRS-TID
 - 39: MJÖLK-BRING-ARE
 - 40: PÅ TAND
 - 41: BO-STAD
 - 42: UT-ROPAS
 - 43: DA-TOR-SPEL
 - 44: RAST-PLATS
 - 45: HALA OCH FIRA
 - 46: BÄR PÅ SAKER
 - 47: WER-NER-OPERA
 - 48: GOLF-KLUBB
- Down:**
 - 1: SIN-NES-JÄM-VIKT
 - 2: FRAKT-SATS
 - 3: STRÅ-LANDE
 - 4: KAN LÄGGAS IN
 - 5: YTT-RADE
 - 6: SEG GOD-BIT
 - 7: TRÄD PÅ HED
 - 8: SÄGA
 - 9: VÄTTE BETE
 - 10: TRIVS I KÄRR
 - 11: STJÄR-NOR-NAS KRIG
 - 12: TILL-TAL
 - 13: VANDRA INNE-HAFT
 - 14: STÄM-MA
 - 15: FORT-FAR-ANDE RÄCKA
 - 16: HALV-GRÄS YTA
 - 17: ÄR MED I BLOM-NING
 - 18: ERÖVRA PÅ NYTT
 - 19: KORG-BLOM-MA
 - 20: HAR ÖVER-LÄGE
 - 21: ÖVER-HOPA SÖT
 - 22: HOV-EN
 - 23: SKAP-ELSE
 - 24: UNDER-VISA-DE
 - 25: VILL HA LAST
 - 26: SLEJF OCH BAND
 - 27: KUR-VA
 - 28: SLEJF OCH BAND
 - 29: ANGER PLAN
 - 30: FRI-STRAD TRÄD
 - 31: DEL-BETAL-NING
 - 32: BLÅ-VITA
 - 33: ÅMYN-NING MÖB-LERAS
 - 34: IN-SEKT
 - 35: PARTI-BE-TECK-NING
 - 36: SNAT-TA
 - 37: DÖTT KÖTT
 - 38: RÄK-NA UPP
 - 39: DRI-VA EKAN
 - 40: RIKT-NING BOK-ÅSNA
 - 41: KORT-KIL-LE
 - 42: HAR SITT HUVUD
 - 43: SPE-LAT FALSKT
 - 44: ÅKS I PIST
 - 45: SKÄN-KA
 - 46: UPP-SATS
 - 47: VÅRDS-HUS KVALS-TER
 - 48: FÅ-GEL TALL-HED
 - 49: KON-DOR-EN
 - 50: SMINK-RUM
 - 51: SIDA
 - 52: BRÅD AFFÄRS-TID
 - 53: MJÖLK-BRING-ARE
 - 54: PÅ TAND
 - 55: BO-STAD
 - 56: UT-ROPAS
 - 57: DA-TOR-SPEL
 - 58: RAST-PLATS
 - 59: HALA OCH FIRA
 - 60: BÄR PÅ SAKER
 - 61: WER-NER-OPERA
 - 62: GOLF-KLUBB

Det lösta korsordet skannas och mejlas till parkinsonförbundet@telia.com, eller postas till Parkinsonförbundet, Skeppargatan 52, 114 58 Stockholm, senast den 21 augusti 2017. Märk mejlet/kuvertet med "KORSORD".

Namn

Adress

Postadress

Utförsbacke med utsikt

Varför syns inte Parkinson mer i konsten och litteraturen? Georg Stenberg, psykolog, reder ut frågan. Han lyfter också fram den unika erfarenhet som personer med Parkinson har – och den vidunderliga utsikten.

TEXT **GEORG STENBERG**

Hur skildras Parkinson i konsten och litteraturen? Man kan ge ett kort svar: inte alls. Det sägs att ”var plåga har sitt skri för sig”, och många sjukdomar har verkligen beskrivits ingående. Smärta och lidande blir synligt och hörbart och kan beskrivas av både den sjuke och närstående.

Men vår sjukdom har dåliga förutsättningar att göra sig hörd. Hos oss blir rösten svag och tonlös, ansiktet stelt och fattigt på uttryck, och vi får kanske svårt att fånga andras intresse.

Är det då konstigt att det visas så lite intresse för vårt själsliv? Det tog lång tid innan man upptäckte att vi får icke-motoriska symptom som är minst lika besvärliga som de motoriska. Och det tog nästan lika lång tid innan man upptäckte att en vida använd grupp av läkemedel fick oss att tidvis uppträda obetänksamt och ansvarslost.

Vi har en erfarenhet som är unik, och den gäller de mest grundläggande förutsättningarna för beteende och känslor. Vad det betyder kan vi förstå om vi backar lite i historien.

Den stora frågan för psykologin under nittonhundratalets första hälft var inläringens natur. Vad är det som får oss att ändra vårt beteende? Hur lär vi oss att anpassa oss till tillvaron? Först Pavlov (Nobelpris 1904), och sedan den behavioristiska psykologin kartlade i detalj lagarna för inläring.

Man såg en parallell mellan evolutionen och inläringen. Liksom kampen för tillvaron väljer ut de individer som ska få förmånen att föra sina gener vidare, väljer handlingarnas konsekvenser ut vilket handlingsalternativ som ska få förmånen att införlivas med vår beteendepertoar. Men handlingarnas värde måste få en representation internt i psyket för att kunna utöva sin effekt. Så uppkom begreppet belöning (reward), som kom att spela en huvudroll i teorin, men än så länge saknade en konkret iakttagbar tillvaro.

I början av 50-talet var två forskare, Olds och Milner, i färd med att genomföra ett vardagligt, förutsägbart experiment när de – tack vare en tursamt felplacerad elektrod – gjorde en överraskande upptäckt. Det finns ett visst ställe i hjärnan, som är specialiserat på att ge oss just belöningar, och det med råge. Den lyckosamma rätta som först

fick vara med om att bli elektriskt stimulerad på detta ställe, föredrog denna upplevelse framför alla andra och dog (förmodligen lycklig) sedan han försakat mat, dryck och allt annat av hänförelse för den nya upplevelsen.

Nu hade man teorin, nu hade man platsen i hjärnan, och snart fick man också medlet att påverka det man såg. I den senare delen av femtiotalet gjorde Arvid Carlsson (Nobelpris 2000) den epokgörande upptäckten att dopamin är en signalsubstans i hjärnan, med central betydelse för vissa sjukdomar, bland annat vår.

Det tog tio år att göra ett läkemedel som kunde påverka dopaminaktiviteten i hjärnan, men 1969 var alla bitarna på plats. Då satt några miljoner människor runt om i världen med försämrad dopaminfunktion sedan år tillbaka, och vi hade ett läkemedel att ge dem som, åtminstone för en tid, kunde återställa funktionen.

Belöningarna är tillbaka! Happy days are here again! Hur skulle de reagera på det? Som den lyckliga rätten? Eller inte alls?

Scenen var klar för ett gigantiskt försök, the mother of all experiments. Vad händer hos dem som har mist belöningsystemet, när de får det tillbaka igen? Vi har fått till vårt förfogande den bästa metod som vetenskapen känner, nämligen att på ett kontrollerat sätt få det studerade fenomenet att komma och gå. Now you see it, now you don't.

Man skulle kunna tro att psykologiska forskare var på plats med assistenter, kameror och mätinstrument. Ingalunda. Händelsen gick obemärkt förbi, utom för den snillrike neurologen Oliver Sacks, som i boken *Awakenings* skildrar vad som hände de första testpersonerna.

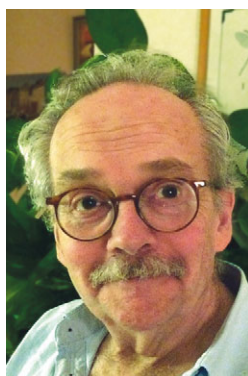
Det var sannerligen Happy Days den första tiden, men sedan blev det komplicerat. Det hör till saken att de personer man prövade medicinen på inte hade Parkinsons sjukdom i strikt mening, utan något som uppvisade mycket liknande symptom, nämligen ett restillstånd efter en epidemisk infektion, encephalitis lethargica, som hade svept fram som en farsot i flera vågor sedan första världskriget, den senaste 1929.

Men patienterna reagerade på den nya medicinen, l-dopa, liksom vi parkinsonpatienter, fast förloppet gick mycket fortare, förmodligen eftersom förstörelsen hos dem hade gått längre, och de fick mycket större doser än man ger nu.

Alla blev hjälpta i börja, men sedan gick reaktionerna isär. Somliga hade en fortsatt god effekt på såväl humör som motorik, andra fick dyskinesier, och somliga blev mycket besvikna och arga och avbröt.

Det vi kan känna igen är den starka verkan som det tillförda dopaminet har på både stämningläge och funktion. Effekterna på stämningläget är uppenbara för alla, oss själva och vår omgivning, men dess följdverkningar är kanske mindre självklara. När stämningarna svänger under dagens gång, mellan ”ON” och ”OFF”, med vissa utflykter ”OVER THE TOP”, ändras också vårt tidsperspektiv, vår optimism/pessimism och vår inställning till nya idéer.

Genom vår dagliga tour de l'horizon över stämninglägena, får vi en intim bekantskap med olika känslor och stämningar och kan till-





”Det går utför med oss, men lyckligtvis går det, som allt annat hos oss, långsamt. Och vi har en vidunderlig utsikt att se på under färden nedåt. Våra liv har blivit rikare under sjukdomens förlopp.”

godogöra oss en större emotionell repertoar än vi hade fått utan sjukdomen

Utförsbacken med vacker utsikt

Jag blev nyligen ombedd att beskriva Parkinsons sjukdom med tre ord. Jag valde orden ”Utförsbacke med utsikt”.

Det går utför med oss, men lyckligtvis går det, som allt annat hos oss, långsamt. Och vi har en vidunderlig utsikt att se på under färden nedåt. Våra liv har blivit rikare under sjukdomens förlopp.

Till sist landar vi dock alla, mer eller mindre brutalt, på markplanet. Hur vi ska förhålla oss till detta är en klassisk filosofisk fråga. Stoicismen har alltid varit ett starkt alternativ. Dess tanke är ju att om man är i jämvikt, ”i med- och motgång lika, sin lyckas överman” (Tegnér) bringas man inte så lätt ur balans av livets ryck och stötar. Att spilla energi på att gräma sig över sina olyckor tjänar ingenting till.

Seneca (4 f.Kr.-65e.Kr.) uttryckte det så här: Ödet leder den villige, och släpar med sig den ovillige. Seneca fick tillfälle att pröva sin filosofi i handling. Han hade utsetts till lärare för den blivande kejsaren Caligula, som av historiker anses ha varit den grymmaste, lynnigaste

och fåfångaste av alla romerska kejsare, i hård konkurrens med Nero. När han hade fått rangen av kejsare, gav han sin gamle lärare order att begå självmord, vilket nog kan sägas vara historiens värsta exempel på klassrumspennalism. Seneca utförde det begärda med stor fattning. I kretsen av sina vänner tömde han en giftbägare i botten, och parallellt till Sokrates öde stod nog klar för alla de närvarande.

Ett helt annat förhållningssätt representeras av författaren Dylan Thomas (1914–1953), som skrev dessa rader till sin far på hans dödsbädd:

Do not go gentle into that good night.

Rage, rage against the dying of the light.

[Gå inte lydigt in i natten,

Larma, rasa när ljuset tynar bort!]

Vilken reaktion vi väljer, Senecas eller Thomas', får nog vårt personliga temperament avgöra.

Fotnot: Fadern i Jonathan Franzens roman Corrections (2001) sägs ha Parkinsons sjukdom, men det rör sig nog snarare om en variant av Parkinson Plus, förslagsvis LBD



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

Stå upp för vetenskapen

När jag skriver det här, den 22 april, genomför forskare i mer än 500 städer över hela världen, däribland Stockholm, Uppsala, Göteborg, Luleå och Umeå en manifestation, kallad March for Science, där de visar sitt stöd för vetenskapen och det vetenskapliga sättet att

arbeta och tänka. Det är ett svar på de hot som forskningen i flera länder i dag utsätts för, där vetenskapliga rön ifrågasätts av politiska skäl och där det hävdas att det finns alternativa fakta.

I SVERIGE HAR VI dessbättre varit förskonade från hot av det slaget. Jag skulle tro att det svenska folket har ett stort förtroende för forskningen och inser att vetenskapliga framsteg är och har varit en nödvändig förutsättning för samhäl-

”Vetenskapen har emellertid inte svar på alla frågor. Inte än i varje fall. Inom parkinsonområdet finns ännu en del kvar att reda ut. Hjärnan är ännu inte känd i alla detaljer och det gäller även de sjukdomar som kan drabba den.”

reda ut. Hjärnan är ännu inte känd i alla detaljer och det gäller även de sjukdomar som kan drabba den. Antagligen återstår ännu mycket tålmodigt arbete innan alla detaljer är kända, men ibland sker revolutionerande framsteg som med ens öppnar nya och tidigare okända möjligheter. Låt oss hoppas på ett sådant inom parkinsonforskningen.

lets utveckling, för våra jobb, vår hälsa och för att klimathoten skall kunna hanteras. Jag hoppas det kommer vara så också i framtiden.

Vetenskapen har emellertid inte svar på alla frågor. Inte än i varje fall. Inom parkinsonområdet finns ännu en del kvar att

LENNART PETERSSON

Ett särskilt tack

Vi tackar alldeles särskilt nedanstående bidragsgivare för ytterst uppskattade gåvor:

- Insamlingsstiftelsen för Parkinson, Ängelholm
- Maria Strand, Stockholm
- Hilding Löfstedt, Dalhem
- Stig Mohlund, Ljusdal
- Parkinson Gästrikland

GE EN GÅVA TILL PARKINSON- FONDEN!

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

stöder du aktivt lovande forskare i Sverige och du försäkrar dig 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

**Parkinson-
journalen
finns även
som digitalt
blädderex!**

parkinsonforbundet.se

Helgläger för dig med Parkinson Plats: Leksand 21-22 oktober

Höstglädje i Dalarna • Föredrag och aktiviteter varvas
Stimulans för kropp & själ • Flera kända föreläsare

Anmälan senast 15 september.

För anmälan och information kontakta:

Lenas Rehabtjänst

Lena Andrén Leg.sjukgymnast/Fysioterapeut

Neurologisk sjukgymnastik

073-840 50 06 • l.andren@yahoo.com



SENAST BEVILJADE ANSLAG

Hur sprids Parkinsons sjukdom i hjärnan?

Vid Parkinsons sjukdom och Lewy body demens ansamlas proteinet alfa-synuklein. En forskargrupp i Linköping arbetar nu för att förstå mekanismerna bakom spridningen;

Mottagare:
MARTIN HALLBECK,
biträdande professor/överläkare,
Linköpings universitet

Neurodegenerativa sjukdomar som Parkinsons drabbar milliontals människor i världen.

Sjukdomarna orsakar stort lidande för individen och stora kostnader för samhället. Trots stora ansträngningar förstår vi fortfarande inte sjukdomarna och saknar botemedel.

I samtliga neurodegenerativa sjukdomar

ansamlas felveckade proteiner. Mängden felveckat protein tilltar gradvis och drabbar en allt större del av hjärnan. Vid Parkinsons sjukdom och Lewy body demens är det proteinet alfa-synuklein som ansamlas. Gruppens huvudhypotes är att dessa ansamlingar driver sjukdomen och att ackumuleringen av felveckat protein startar i en nervcell på grund av överproduktion eller bristande nedbrytning. Dessa ackumuleringar sprids sedan från cell till cell inom nervsystemet och detta kan förklara varför neurodegenerativa sjukdomar är progressiva, eftersom de felveckade proteinerna kan få sjukdomen att fortskrida likt en infektion i de nya cellerna.

Gruppen har utvecklat en unik nerv-

cellmodell för att studera spridningen av alfa-synuklein mellan nervceller. Den arbetar nu för att förstå mekanismerna bakom spridningen; Hur rekryterar de felveckade proteinerna friska proteiner? Vad händer vid förbindelserna mellan nervcellerna? Hur blir mottagarcellen sjuk? Finns det möjligheter att bromsa överföringen? Med de modeller för spridning som gruppen har utvecklat och använt finns en unik verktygslåda för att framgångsrikt kunna studera dessa frågor. Detta projekt kan bidra med nödvändig, konkurrenskraftig och innovativ förståelse av Parkinsons sjukdom och hur sjukdomen kan stoppas.

Beviljat anslag: 135 000 kronor

Forskare söker ny kunskap om uppkomsten

En forskargrupp vid Chalmers i Göteborg ska fördjupa sig i de första strukturändringarna vid Parkinsons sjukdom. Projektet handlar om att undersöka de allra första strukturändringarna som gör att alfa-synuklein proteinet börjar klumpa ihop sig.

Mottagare:
PERNILLA WITTUNG STAFSHEDE,
professor, Chalmers Tekniska Högskola

Parkinsons sjukdom beror på att celler dör i den del av hjärnan varifrån våra rörelser styrs. Även om många faktorer spelar roll för sjukdomens utveckling tror man att allt börjar med felveckning och aggregering av ett protein som heter alfa-synuclein. Aggregat av alfa-synuclein, så kallade amyloida fibrer, återfinns i hjärnor från patienter med Parkinson och flera mutationer i detta protein, som medför att proteinet blir mer aggregerings-benäget, leder till Parkinsons sjukdom. För att bilda amyloida fibrer måste ett stort antal proteinkedjor binda till varandra och växa samman till amyloida fibrer.

Projektet handlar om att undersöka de allra första strukturändringarna som gör att

alpha-synuclein proteinet börjar klumpa ihop sig. Målet är att testa hypotesen att proteinkedjan svänger mellan "stängda" (snälla) och "öppna" (farliga) former i sitt normala tillstånd. Gruppen tror, att om den öppna formen anrikas, så inleds aggregering, medan ackumulering av den stängda formen blockerar aggregering. Genom unika biofysikaliska-spektroskopiska experiment på utvalda varianter av alfa-synuclein kan den underliggande mekanismen studeras. Med denna information hoppas gruppen få information om hur man kan rikta läkemedelsmolekyler till alfa-synuclein proteinet för att styra svängningarna mellan öppna och stängda former till anrikning av det stängda tillståndet.

UNDER PROJEKTTIDEN HAR gruppen påbörjat studierna och erhållit lovande preliminära resultat. Således har forskarna tillverkat ett antal alfa-synuclein varianter med strategiska mutationer som kan märkas med så kallade "spin labels". Dessa ska användas vid unika EPR (electronic paramagnetic resonance) experiment hos en samarbetspartner vid University of California, Santa Barbara, i vilka avstånden mellan spin-labels som är strategiskt utplacerade på proteinkedjan kan följas

i samband med de första stegen som leder till aggregering. Samtidigt kan dessa spin-labels ge information om exponering för vattenmolekyler under reaktionens gång, vilket är ett sätt att skilja mellan öppen eller stängd form. De tillverkade proteinerna har testats i kontrollexperiment och alla bildar amyloida fibrer liksom det naturliga proteinet.

I USA GÖRS nu de första EPR-experimenten som kommer att ligga till grund för en gemensam NIH ansökan. Under projekt-tiden har gruppen även fokuserat på hur alfa-synuclein binder till lipidmembraner då detta visat sig vara en något som sker naturligt i celler, samt hur metalljoner (som ofta är anrikade i aggregat från parkinsonpatienter) påverkar alfa-synucleins amyloidbildning. Genom finansieringen från Parkinsonfonden har en ny inriktning startats i forskargruppen och som nu kommer att vidareutvecklas. I förlängningen kommer denna typ av grundforskning att leda till information om vilket steg i sjukdomsförloppet vid Parkinsons sjukdom man bör attackera och hur man bäst gör detta.

Beviljat anslag: 150 000 kronor.

Ny behandling mot dyskinesier ska kartläggas

Under de senaste decennierna har behandlingen vid Parkinsons sjukdom blivit allt bättre. De motoriska symptomen kan lindras med L-DOPA, men tyvärr förekommer problem med biverkningar i form av ofrivilliga rörelser, så kallade dyskinesier.

Mottagare:
TOMAS BJÖRKLUND,
professor, Lunds universitet

Gruppen har i tidigare djurstudier studerat hur L-DOPA fungerar i Parkinsons sjukdom och påvisat att serotoninsystemet är viktigt för att L-DOPA skall vara effektivt i att lindra de motoriska symptomen av sjukdomen.

Problemet är att det också finns resultat som visar att just serotoninsystemet är involverat i att orsaka dyskinesierna. Att stänga av serotoninsystemet i samband med L-DOPA-behandling för att reducera problemet med ofrivilliga rörelser är således problematiskt, eftersom detta också kan minska den positiva effekten av behandlingen.

Gruppen har med hjälp av avancerad genteknik och studier av celltransplantation med dopaminceller i den parkinsonsjuka hjärnan funnit att den speciella serotoninreceptorn 5-HT6 är djupt involverad i utvecklingen av dyskinesier. Avsikten med detta projekt är att utveckla den revolutionerande tekniken med genomeditering, den s.k.

CRISPR/Cas9 tekniken, så att den effektivt kan utnyttjas i hjärnan. Förhoppningen är att kunna stänga av genen för 5-HT6 receptorn i specifika typer av nervceller utan att störa dess funktion i andra celler i hjärnan.

Målet för projektet är att kunna klargöra vilken effekt denna receptor har på dyskinesierna och om det kan vara effektivt att behandla dem med ett läkemedel som blockerar receptorn. Flera sådana läkemedel testas nu aktivt på patienter med Alzheimers sjukdom och därmed så skulle denna upptäckt snabbt kunna komma patienter med Parkinsons sjukdom till nytta.

Beviljat anslag: 300 000 kronor

Söker objektiva data om motoriska symptom

En forskargrupp ska samla in mätdata om motoriska symptom hos en grupp patienter i Västra Götaland. Undersökningen sker mot bakgrund av det faktum att mindre än 10 procent av de parkinsonpatienter som får symptomfluktuationer får avancerad behandling.

Mottagare:
FILIP BERGQUIST,
docent, Göteborgs universitet

Parkinsons sjukdom är unik bland neurodegenerativa sjukdomar genom att en många av symptomen kan behandlas effektivt genom att ersätta bristen på ett enda signalämne – dopamin. Med tiden uppstår dock ofta symptomsvängningar där perioder med överdriven läkemedelseffekt omväx-

lar med perioder då effekten är sämre. Detta problem, så kallade fluktuationer, har uppskattats drabba mellan 60 och 90 procent av patienterna med Parkinsons sjukdom. Trots detta är det i Sverige bara mellan 2 procent och 6 procent av patienterna som får någon av de tre mest effektiva behandlingarna mot symptomfluktuationer (djupa hjärnelektroder, pumpbehandling med levodopagel direkt i tarmen eller med dopaminhärmaren apomorfin under huden).

Att mindre än 10 procent av dem som får symptomfluktuationer får avancerad behandling är en remarkabel uppgift, men kunskapen om hur vanliga fluktuationer är numera är i själva verket bristfällig. Behandlingsstrategierna har ändrats över tiden och med moderna kombinationer av läkemedel kan problemet också ha minskat. I den aktuella studien kommer forskargruppen samla

in objektiva mätdata över en veckas tid från samtliga parkinsonpatienter (oavsett hur länge de haft sjukdomen) som besöker en neurologmottagning i Västra Götaland vid något tillfälle under en period av 6 månader. På så vis erhålls ett patientmaterial där det går att beskriva den objektiva förekomsten av motoriska symptomfluktuationer nu och över tid och där det också går att följa utvecklingen.

Detta ger unika data som kan ligga till grund för en bättre dimensionerad parkinsonvård i Sverige. Eftersom Svenska Parkinsonregistret kommer att användas för att samla in data, kommer studien också bli viktig för att öka registrets täckningsgrad och ge möjlighet till framtida observationella och randomiserade registerstudier.

Beviljat anslag: 300 000 kronor

Ge en gåva via SMS till Parkinsonforskningen!

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

Peter Hagell

Forskning kan leda till nydan

Peter Hagell, professor i vårdvetenskap, blev intresserad av neurologi och Parkinson redan under sin grundutbildning. Drivkraften i hans forskning är alltid att den på ett eller annat sätt ska bidra till ett förbättrat omhändertagande och därmed ett ökat välbefinnande för personer med Parkinsons sjukdom och deras närstående

När och hur väcktes ditt intresse för forskning?

Ganska tidigt, intresset för neurologi i allmänhet och Parkinsons sjukdom i synnerhet väcktes redan under grundutbildningen, vilket gjorde att jag sedan sökte mig till neurologen i Lund och Malmö. Det pågick en hel del intressant klinisk forskning där och jag blev tidigt intresserad av detta och spenderade ofta ledig tid med att läsa vetenskapliga artiklar. Ungefär samtidigt gick jag specialistutbildning i neurologi som bland annat innefattade examensarbeten där jag fick något av "blodad tand" för forskning. Kliniskt pågick i Lund studier med bland annat apomorfinbehandling och försök att reparera hjärnan vid Parkinsons sjukdom med transplantation av embryonala dopaminceller. Efter några år fick jag möjlighet att börja arbeta som forskningssjuksköterska i just transplantationsprojektet och ytterligare några år senare blev jag inskriven som doktorand inom just det projektet.



"Förhoppningen och drivkraften är alltid att forskningen på ett eller annat sätt ska bidra till ett förbättrat omhändertagande och därmed ett ökat välbefinnande för personer med Parkinsons sjukdom och deras närstående."

Peter Hagell, professor i vårdvetenskap inriktning neurologi, Forskargrupperledare för PRO-CARE (Patient-Reported Outcomes – Clinical Assessment, Research and Education for health and quality of life), Högskolan Kristianstad.

Född: 1966

Bor: Helsingborg

Familj: Ja

Karriär: Sjuksköterskeexamen 1989, Halmstad, doktorsexamen, medicine doktor, inriktning neurologi, 2002, Lunds universitet, docent i vårdvetenskap 2006, Lunds universitet, professor i vårdvetenskap inriktning neurologi 2011, Högskolan Kristianstad.

Gör idag: Arbetar som professor på Högskolan Kristianstad, där jag är ämnesföreträdare för hälsovetenskap och undervisar företrädesvis i vetenskaplig metodik, samt forskar.

Musiksmak: Mycket bred, från opera till punk, men huvudsakligen traditionell rock och hårdrock.

Läser: Mindre än vad jag hade önskat, men gillar deckare, fantasy, memoarer och populärvetenskap.

Favoritmat just nu: Asiatiskt

Kopplar av med: Film och musik

Detta var en oerhört spännande och fascinerande tid.

Hur skulle du vilja beskriva din forskning?

Min forskning fokuserar på neurologiska tillstånd, företrädesvis Parkinsons sjukdom men även andra områden. Ett centralt tema är "outcomes research", vilket kan beskrivas som studier av konsekvenser av sjukdom, skada och ohälsa samt resultaten av hälso- och sjukvård, med särskild tyngdpunkt på patienternas perspektiv men även innefattande kliniska aspekter och ett samhällsperspektiv i form av hälsoekonomi.

Min övergripande forskningsin-

ande behandling

riktning har tyngdpunkt på följande områden: (1) utveckling och utvärdering av metoder för att mäta konsekvenser av sjukdom/ohälsa och effekter av olika behandlingar och andra insatser; (2) studier avseende olika sjukdomsaspekter och deras inbördes relationer för att få en bättre förståelse av dessa; (3) kliniska behandlingsstudier, och (4) metodriktad forskning, främst avseende konstruktion och användning av skattningsskalor.

På vilket sätt har Parkinsonfonden bidragit till din forskning?

Parkinsonfonden har bidragit till ett flertal projekt som jag arbetar och har arbetat med, vilka representerar samtliga forskningsinriktningar som jag nämnde tidigare. Som exempel kan nämnas utveckling, utvärdering och validering av instrument för att utvärdera exempelvis gångsvårigheter och upplevd hälsa; studier som bidragit till nya kunskaper avseende symtom såsom trötthet och dagsömnighet, där vi bland annat visat att dessa symtom är separata fenomen som troligtvis har olika bakomliggande mekanismer och att trötthet tycks vara ett av de symtom som starkast bidrar till nedsatt välbefinnande hos personer med Parkinsons sjukdom.

Ett annat exempel är utvärdering av hälsoeffekter av deltagande i patientundervisning där vi bland annat sett att deltagande i parkinsonskola har potential att reducera läkemedelsbehovet. Metodmässigt har Parkinsonfonden bidragit till exempelvis nya kunskaper om hur svars kategorier fungerar i praktiken och hur poängberäkning kan förbättras vid användning av skattningsskalor i klinisk forskning.

Vad kommer din forskning att betyda för parkinsonpatienter?

Förhoppningen och drivkraften är alltid att den på ett eller annat sätt ska bidra till ett förbättrat omhändertagande och därmed ett ökat välbefinnande för personer med Parkinsons sjukdom och deras närstående. Det kan röra sig om ganska uppenbara saker som till exempel förbättrad fallprediktion för att minska risken för fall och alla de komplikationer som detta kan leda till, eller förbättrad patientundervisning för att stärka patienter och deras närstående i att hantera sjukdomen i det dagliga livet.

Andra delar av forskningen kanske kan tyckas ha ett mindre uppenbart patientvärde, exempelvis att utvärdera och förbättra metoder som används för att mäta effekter av behandlingar. Förutsättningarna att dokumentera behandlingseffekter är dock inte bättre än de metoder som används i detta syfte. Bristande utvärderings- och mätmetoder medför en risk att kunskap och värdefulla behandlingseffekter missas och därmed att behandlingar inte kommer personer som skulle varit betjänta av dem till gagn.

När kommer dina forskningsframsteg att komma till nytta för Parkinsonsjuka?

Det är alltid svårt att sja om detta men kortfattat kan man säga att vi på olika vis alltid försöker arbeta för att implementera det som kan implementeras så snart som möjligt. Sedan är det alltid en fördröjning innan resultat har "satt sig" och många gånger behövs upprepade studier för att bekräfta olika fynd. Detta kan upplevas som frustrerande såväl för forskare som för patienter men är ändå en viktig del av forskningsprocessen.

Sara Hall prisad för arbete med diagnostik

Parkinsonfondens styrelse har beslutat att utse Sara Hall till mottagare av Elsa och Inge Anderssons pris för bästa avhandling inom parkinsonområdet. Priset är på 100 000 kronor.

Sara Hall är specialist i neurologi och verksam som läkare på Minnesmottagningen i Malmö vid Skånes Universitetssjukhus och fortsätter med sin forskning på Lunds universitet som klinisk assistent. Hon påbörjade sina doktorandstudier 2008 med Oskar Hansson som huvudhandledare och Håkan Widner samt Henrik Zetterberg som biträdande handledare.

Sara Hall var med om att starta en stor studie som inkluderade såväl patienter med Parkinsons sjukdom som patienter med atypisk parkinsonism. Studien har lett till åtskilliga publikationer, där Sara är med på 15. Fem av dem ingår i hennes avhandling *Biomarkers in Parkinson's disease and related disorders. Diagnostic value of biochemical markers and their relation to disease progression* som hon försvarade den 13 januari 2017. Flera av arbetena i avhandlingen är publicerade i välrenommerade vetenskapliga tidskrifter och har rönt stor internationell uppmärksamhet. Det första arbetet i avhandlingen har redan citerats ungefär 150 gånger.

Resultaten visar att nivåerna av vissa biomarkörer skiljer sig mellan friska försökspersoner och patienter med Parkinsons sjukdom och att nivåer av biomarkörer kan bidra till information om prognos. Det har också klargjorts att nivåerna av NFL (en markör för nervcellsskada) i ryggmärgsvätska och, i en nyligen publicerad artikel, även i blod kan användas för att skilja parkinsonpatienter från patienter med atypisk parkinsonism.

– Jag känner mig mycket hedrad och glad över att få detta fina pris. Särskilt glädjande är det förstås att betydelsen av förbättrad diagnostik inom parkinsonområdet lyfts fram. Priset påverkar också min möjlighet att kunna fortsätta arbetet med utveckling av diagnostik. Jag måste också säga att detta arbete inte hade kunnat genomföras utan de fantastiska patienter och friska kontroller som deltar i vår studie. Parkinsonfonden har genom sitt pris stimulerat vårt arbete och jag vill verkligen tacka, säger Sara Hall.

JOURTELEFONEN

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

08-666 20 77

Måndag och onsdag: 19-21

Tisdag och torsdag: 10-12

Försämrat tal oväntat

Försämrat tal var det näst vanligaste problemet orsakat av Parkinson när patienter själva fick gradera sina symtom i en ny studie. Svag röst eller otydlig artikulation var några av de självrapporterade problemen. Det vanligaste problemet var trötthet, enligt de patienter som deltog i studien.

FLERA UNDERSÖKNINGAR HAR GENOM åren rapporterat att det är vanligt att personer som får Parkinsons sjukdom får försämrad röst- och talfunktion. Studierna har till exempel visat att det är vanligt att rösten blir svagare och mer hes, att artikulationen kan försämrans och talhastigheten kan påverkas.

Symtomen kan var för sig, eller i kombination, göra att det är svårt för andra att uppfatta vad som sägs. Några få studier har också undersökt konsekvenserna av att röst och tal fungerar sämre och vad man gör för att hantera detta. Det finns dock för litet information om hur personer som har Parkinsons sjukdom själva upplever att tal, röst och kommunikation fungerar. Aktuell information saknas också om huruvida man tycker att kommunikationsproblem påverkar ens möjligheter att delta i olika sammanhang och vilka strategier man använder för att hantera detta. Den enda undersökning om självrapporterade kommunikationsproblem vid Parkinsons sjukdom som gjorts i Sverige genomfördes för mer än 20 år sedan. Mycket har hänt sedan dess, både vad gäller medicinsk behandling av sjukdomen och även i fråga om insatser för att förbättra röst, tal och kommunikation som kan erbjudas av logoped. En ny enkätundersökning om kommunikation vid Parkinsons sjukdom har därför nyligen genomförts. Resultaten av undersökningen har sammanställts till en artikel som är inskickad för publikation i en vetenskaplig tidskrift, men sammanfattas också i följande text.

Enkäten bestod av 26 frågor och kunde besvaras som en webbenkät på datorn eller via en pappersenkät med svarskuvert.

Sammanlagt rekryterades 188 deltagare, framför allt med hjälp av annonsering genom Parkinsonförbundet.

Försämrat tal var näst största problem orsakat av Parkinson

Deltagarna svarade på vad som var de största problemen de upplevde till följd av sin sjukdom. Svartalternativen omfattade många olika problem såsom motoriska symtom, förändringar i tankeförmåga och psykiskt välbefinnande, problem med smärtor och dosglapp mm. Trötthet var det svaralternativ som flest deltagare valde. Näst vanligaste upplevda problem orsakat av sjukdomen var försämrat tal. Det var 92,5% av deltagarna som rapporterade att de hade något symtom som hade med röst, tal eller kommunikation att göra. Allra vanligaste symtomet som gällde kommunikation var svag röst, näst vanligast var svårigheter att hitta ord. Efter det följde otydlig artikulation och fjärde vanligaste självupplevda symtom var att tappa tråden när man pratar.

Konsekvenser av försämringar av tal, röst och kommunikation

Av dem som deltog i undersökningen var det ganska många som upplevde att röst- och talproblemen hade negativa konsekvenser för möjligheten att vara aktiv i olika kommunikativa sammanhang. Ungefär en tredjedel av deltagarna uppgav att kommunikationssvårigheterna gjorde att de inte kunde delta i arbete på samma sätt som förut, ungefär lika många angav också att talproblemen gjorde att de inte kunde delta i fritidsaktiviteter längre. Det var också ungefär en tredjedel som svarade att tal-svårigheterna gjort att deras roll i familjen för-

ändrats och nästan 40 procent svarade att de inte kunde umgås med andra på samma sätt som tidigare. Nära 70 procent av deltagarna svarade att de ibland, ofta, eller alltid kände sig generade på grund av talproblemen.

Strategier som användes för att hantera dessa problem var bland annat att man anpassade sitt sätt att tala eller att man undvek svåra situationer. Andra exempel var att man väntade till ett annat tillfälle eller pratade så litet som möjligt. Flera av svaren som handlar om hur man hanterar talsvårigheterna antyder att man inte kan vara så aktiv i kommunikation med andra som man kanske skulle önska.

Tillgång till behandling hos logoped

Det var 42,5 procent av deltagarna som svarade att man hade fått behandling av logoped. Vanligast var röstträning, följt av träning för att förbättra artikulationen. Få personer hade fått behandling som var inriktad på problem med att hitta ord eller svårigheter att hålla tråden när man talar, vilket var vanliga självupplevda symtom. Av de som inte haft logopedkontakt var vanliga orsaker att man inte tyckt att det behövdes, men också att andra problem prioriterats, att man inte visste att det fanns hjälp att få eller att problemen inte uppmärksammats av annan personal inom hälso- och sjukvården. I undersökningen av kommunikationsproblem vid Parkinsons sjukdom som gjordes i Sverige 1994 var det bara 3 procent som hade haft kontakt med logoped så uppgifterna från den nya undersökningen tyder på en påtaglig förbättring. Med tanke på att det var så många som 92,5 procent av deltagarna i undersökningen som rapporterade att de hade minst ett symtom kopplat till tal, röst och kommunikation är det dock tveksamt om tillgången till logopediska insatser för tal, röst och kommunikation är tillräckliga trots ökningen jämfört med 1994.

Studiens begränsningar

Resultaten av den här undersökningen kan naturligtvis ha påverkats av att bara en liten

stort problem

andel av alla som lever med Parkinsons sjukdom i Sverige deltog. Bakgrundsuppgifterna som deltagarna lämnade tyder dock på att gruppen är relativt representativ för hela patientgruppen, till exempel vad gäller ålder, kön och sjukdomslängd. Det är möjligt att urvalet och därmed resultatet också kan vara påverkat av att det kan finnas större intresse att delta i en undersökning om kommunikationsbesvär om man själv har erfarenhet av den typen av svårigheter. Svaren är dock till stor del i linje med svar som framkommit i liknande undersökningar i andra länder.

Lärdomar

Personer som har Parkinsons sjukdom har ofta ett flertal symtom och besvär. Det är inte

välkänt att försämring av talet kan upplevas som det näst största problemet sjukdomen orsakar. En annan lärdom var att det var så många som upplevde symtom som framför allt har med den språkliga förmågan att göra; såsom svårigheter att hitta ord eller att man tappar tråden när man talar. Detta är information som bör leda till att det läggs större vikt vid åtgärder riktade mot svårigheter som har att göra med språk- och tankeförmåga i logopedisk behandling. Att det var så pass stor andel av studiens deltagare som upplevde begränsningar i sin vardag på grund av kommunikationsproblem är också viktig information som bör uppmärksammas mer. Logopediska insatser som är inriktade på att öka den kommunikativa delaktigheten för

personer med Parkinsons sjukdom behöver utvecklas ytterligare.

Avslutningsvis vill vi framföra ett stort tack till alla deltagare som medverkade i undersökningen.

ELLIKA SCHALLING

logoped, universitetslektor, Karolinska Institutet och Funktionsområde logopedi Karolinska universitetssjukhuset

KERSTIN JOHANSSON

logoped, Funktionsområde logopedi Karolinska universitetssjukhuset och adjungerad universitetsadjunkt, Karolinska institutet

LENA HARTELIUS

logoped, professor, Sahlgrenska akademien vid Göteborgs universitet

RECK MOTOmed®

Rörelseterapi för bättre livskvalité

MOTOmed Parkinson med evidensbaserade studier



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

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



Primed.ab
fysio — Rehab

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



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



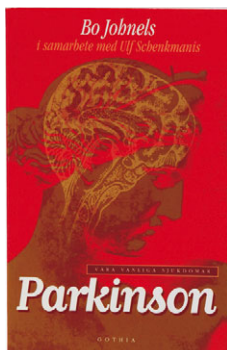
Bättre liv trots Parkinson, Leif Ögård, Bok, inbunden, ca 180 sid. Pris 150 kr



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



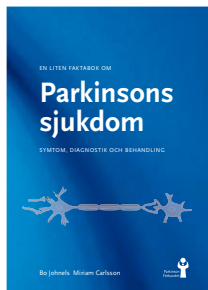
Hjärna Parkinson, skriven av Staffan Råberg. Vänder sig till alla som vill lära sig mer om Parkinsons sjukdom. Pris 150 kr
Studiehandledning kostnadsfritt genom närmaste SV-avdelning!



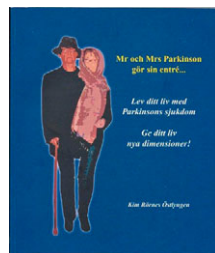
Parkinson. docent Bo Johnels. Pocket. 120 sid. Pris 150 kr



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



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



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



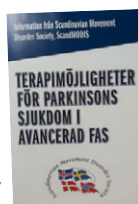
Rörelse & ro – tankar och träning vid Parkinsons sjukdom av Linda Hagbarth Bok som kan ge inspiration till att träna fysiskt och mentalt. Välja din träning för dagen efter ork och möjligheter. Pris 150 kr



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

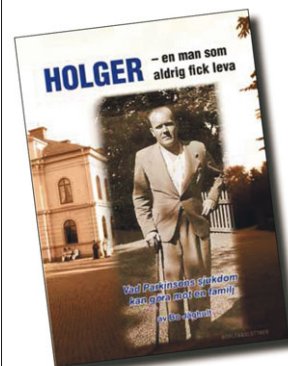
Terapimöjligheter för Parkinsons sjukdom i avancerad fas

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



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

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



4 x Annika Laack:



Lilla blå, 150 kr
Min sämre hälft, 150 kr



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



Nyhet



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



Parkinson med livskvalitet

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

12 läkemedel – att få en bra vardag med Parkinson

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

Hurrah, jag lever – min tid med Parkinson

av Richard Jändel. En naken historia om hur snabbt livet kan förändras. Men framför allt är det en berättelse om hopp. Pris 120 kr

Gymnastikprogram Träning för äldre – träning för livet

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



Yoga-paket

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



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

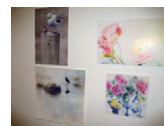
Medicindosan

Pill Box Reminder Pris 105 kr



Vykort

Carpe Diem, 15 kr/st



Termos och mugg med förbundets logotyp

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

Andra publikationer m m:

- Mitt nya liv med Parkinson. DVD med Suzzie Tapper. Pris 75 kr
- Jag kan Parkinson. Fritidsaktiviteter – resor. Pris 20 kr
- Faktafolder om Parkinsons sjukdom. Beställes mot fraktkostnad.
- Detta kan jag göra vid Parkinson. En skrift sammanställd av Susanna Lindvall. Pris 30 kr
- Till dig som fått diagnosen Parkinsons sjukdom. Häfte A5, utan kostnad.
- Internationella parkinsonnålen EPDA. Pris 20 kr
- Hälsokort (ID att bära med sig). Pris 20 kr inkl frakt
- Parkinsonnålen. Pris 50 kr inkl frakt
- Atypiska parkinsonsjukdomar Parkinson Plus. Pris 90 kr
- Fatigue. En folder om kronisk trötthet och kraftlöshet. Pris 25 kr
- Vykort/korrespondenskortspaket 10 kort. Pris 20 kr

Jag beställer följande produkter:

(Moms ingår i alla priser. Frakt tillkommer).

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

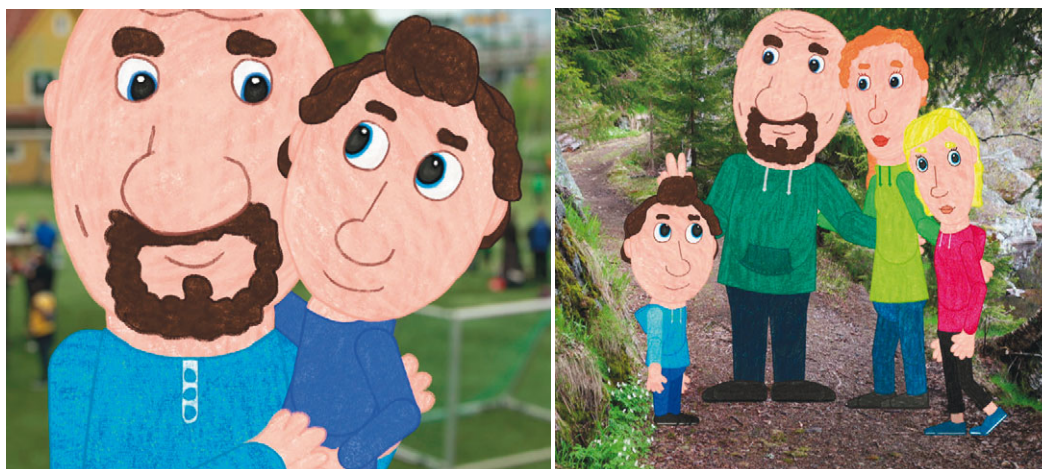
NAMN

ADRESS

POSTNUMMER

POSTADRESS

TELEFON



Animerat om icke-motoriska symtom

DE SVENSKA OCH NORSKA parkinsonförbunden har tillsammans producerat animerade filmer om icke-motoriska symtom. Animationsserien "Livet med Parkinson" handlar om en helt vanlig familj där pappa får Parkinsons sjukdom. Serien består av sex filmer med följande tema: Sömnstörningar, apati och depression, kognitiva förändringar, störd impuls kontroll och fatigue. Filmerna har översatts och lagts ut även på danska och finska.

Filmerna finns på Youtube. Sök på Parkinsonförbundet.

Så hittar du de nya facebookgrupperna

I FÖRRA NUMRET berättade vi om förbundets två nya Facebookgrupper. Intresset har varit stort och antalet medlemmar har vuxit. En del har dock hört av sig för att de haft svårt att hitta grupperna. Här är nedan finns fullständiga adresser till båda grupperna.

Gruppen för dig som själv har Parkinson heter: "Personer med Parkinson"
<https://www.facebook.com/groups/1642744762685146/>

Och för dig som är anhörig finns gruppen: "Anhöriga till personer med Parkinson"
<https://www.facebook.com/groups/1814659102085389/>

EFTER- LYSNING

I Parkinsonjournalen försöker vi även spegla vad som händer i förbundets länsföreningar. Men vi behöver din hjälp. Skicka rapporter och bilder till oss så vi på länssidorna 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.

Lämna din e-postadress!

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

Mejla till:

parkinsonforbundet@telia.com

Atypisk Parkinsonism

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

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

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

Följande sjukdomar är de man vanligtvis kallar atypisk parkinsonism:

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

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

VILL DU STÄLLA UPP SOM SAMTALSPARTNER FÖR MEDLEMMAR SOM HAR ATYPIK PARKINSON? VI SÖKER NYA KONTAKTPERSONER. HÖR AV DIG TILL KANSLIET OM DU ÄR INTRESSERAD!

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

MEDLEMSKAP inklusive Parkinsonjournalen: 300 kr/år.

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

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

Adress:

Parkinsonförbundet, Skeppargatan 52 nb, 114 58 Stockholm

Växel: 08-666 20 70

parkinsonforbundet@telia.com

www.parkinsonforbundet.se

Parkinson Förbundet



Parkinson Blekinge

Sture Karlsson
Svanhalla
373 00 Jämjö
0455 - 511 09

Parkinson Dalarna

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

Parkinson Gotland

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

Parkinson Gävleborg

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

Parkinson Halland

Göran Åkermark
Trädgårdsgatan 6
311 34 Falkenberg
0725-62 12 84

Parkinson Jämtland/Härjedalen

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

Parkinson Jönköping

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

Parkinson Kalmar län

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

Parkinson Kronoberg

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

Parkinson Norra Älvsborg/Bohuslän

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

Parkinson Norrbotten

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

Parkinson Skaraborg

Ulla Larsson
Skarstad Vitagården 2
534 95 Vara
0512 21230

Parkinson Skåne

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

Parkinson Stockholm

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

Parkinson Södra Älvsborg

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

Parkinson Sörmland

Ulla-Karin Skoghag
Hemgårdsvägen 12 B
611 38 Nyköping
0705-34 89 87

Parkinson Uppland

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

Parkinson Värmland

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

Parkinson Västerbotten

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

Parkinson Västmanland

Eva Strandell
Flygplansgatan 4 C
723 48 Västerås
070-7500218

Parkinson Västra Sverige

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

Parkinson Västernorrland

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

Parkinson Örebro

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

Parkinson Östergötland

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

Ung med Parkinson

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

Region Norr:

Åsa Holmgren
Slipvägen 35
973 41 Luleå
0703-47 75 85
asaholmgren66@gmail.com

Region Syd:

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

Region Öst:

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

Region Väst:

Vakant

STIFTELSEN

PARKINSONFÖRBUNDETS FORSKNINGSFOND

Ordförande Lennart Pettersson

Fonden delar årligen ut forskningsstipendier.

Skeppargatan 52 nb

114 58 Stockholm

Tel: 08-666 20 78

E-post:

lennartpettersson1@yahoo.se

Plusgiro 90 07 94-9

Bankgiro 900-7949

www.parkinsonfonden.se

Parkinsonjournalen 2017

Nr	Materialdag	Utgivning
Nr 3	1 september	2 oktober
Nr 4	10 november	11 december

Annonsmaterial lämnas som högupplöst pdf.

1/1 sida 20 000 kr

Tidningens format: 220 x 285 mm

1/2 sida 10 000 kr

Helsida utfallande annons: 220 x 285 mm med

1/4 sida 5 000 kr

3 mm utfall runt om

1/8 sida 2 500 kr

Helsida, satsytan: 194 x 258 mm

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

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

Halvsida satsytan, liggande: 194 x 128 mm

abbvie

VÅRT MÅL ÄR ATT
FÖRBÄTTRA LIVET FÖR
MÄNNISKOR SOM
PÅVERKAS AV SJUKDOM

Tillsammans kan vi hitta lösningar på
framtidens hälsoutmaningar.



MÄNNISKOR. MEDKÄNSLA. MÖJLIGHETER.

www.abbvie.se
SECOR150049(1)