

PARKINSON

journalen

1/2015

- Nytt angreppssätt för att hitta ny medicin
- Stockholm – Paris på cykel – på en vecka
- Lokalinformatörer ger sig ut på turné
- Möt Conny som satsar på konsten

Kuratorns hjälp okänd för många

Dela erfarenheter med andra – få större möjligheter

Ett Nytt år och nya föresatser. Hör du till de som sätter upp nyårslöften – och bryter dessa redan i januari? Eller håller du ut och är löftena trogna ända in i sommaren? Eller hela året?

Personligen har jag nog gett upp - med löftena alltså – det blir inga nyårslöften alls!! Trist säger nånlöften innebär i alla fall att man tänker, tycker och vill något. Det är värre att inte ta ställning alls. Ni vet ”hellre lyss till den sträng som brast, än att aldrig spänna en båg”. Det vill säga hellre försöka och kanhända misslyckas än att inte ens försöka.

Så låt oss hoppas att du satt upp vissa löften och mål och söker att nå dem!

Vad som gör mig förtvivlad är att så många Parkinson-sjuka inte vill ta till sig diagnosen, inte vill tala om sin sjukdom. Det verkar som att man tror att genom att inte låtsas om den, så finns den inte.

Flera av mig närstående vill inte kännas vid – eller prata om sin sjukdom -

än mindre ta råd eller möta likasinnade till exempel genom sin lokala förening. Jo visst, jag tror jag förstår, det känns otäckt att träffa andra i liknande situation, som kanske har en mer framskriden sjukdom.

Men i den andra vågskålen ska då läggas möjligheterna att få utbyta erfarenheter med likasinnade, finna rehab-möjligheter, och kanske framför allt inte missa möjligheten att så snabbt som möjligt få diagnos och medicinering. Pump och DBS ges inte alltid möjlighet till vid allt för hög ålder.

Vi sätter stor tillit till att forskarna ska lyckas att hitta vägar som blir framkomliga för allt fler av våra medlemmar.

Inom Förbundet kämpar vi med vad vi kan göra:

- med rätten till två läkarbesök per år
- samma hantering oavsett var du bor

- återbesök ska ingå i vårdgarantin
- utbildade parkinsonsteam ska finnas i hela landet.

DET SÄGS ATT ca 22.000 har diagnosen Parkinson i Sverige idag. Förmodligen är mörkertalet stort det vill säga att det finns betydligt fler. Då vi blir äldre och diagnosmetoderna blir bättre kan vi förvänta oss en rejäl ökning av Parkinsonsjuka bara inom en 10-årsperiod.

Arbetet med de nationella riktlinjerna för Parkinson och MS är i full gång. Socialstyrelsen gör en fördjupad utvärdering av vården av dessa sjukdomar. I uppdraget ingår att ta fram målnivåer

och klarlägga olika behandlingsalternativ.

Vi måste fortsätta att kämpa för att besegra Parkinson!

- Hitta orsaken.
- Bromsa framfarten

- Backa förloppet
- Effektiva behandlingar
- Snabbare forskningsframsteg

KÄMPA JA - LÄTT att säga men inte lätt att uppnå. Inte minst den sista punkten. Men ambitionen är klar. Det är inget nyårslofte. Det får inte försvinna efter ett par månader!!

Förbundet har tagit fram ett nytryck av en broschyr ”Till dig som nyligen fått diagnosen Parkinsons sjukdom”. Läs och ge den framför allt den till dem som just fått diagnosen. Vi får inte ge upp kampen – vi ska ge stöd till alla men inte minst till de med nyupptäckt Parkinson.



Vi sätter stor tillit till att forskarna ska lyckas att hitta vägar som är framkomliga för alla våra medlemmar.



PORTRÄTTET

Ta hjälp av kuratorn 4

AKTUELLT

Protein i bakterier ett nytt angreppssätt 8

Bärbar stimulator testas 10

Ny dom om stamceller 10

Passiv rörelsemätning ger tydligare bild 11

Stockholm – Paris på en vecka – på cykel 12

Lokalinformatörer på turné 26

SJUKSKÖTERSKEMÖTE

Stöd och kunskap i vården 14

NÄTVERKANDE

Onsdagsgruppen skapar ett nätverk 18

FRÅN LÄSARNA

Boktips, musik som medicin m m 20

Öppet hus i Stockholm och Sörmland satsar 21

LEVA MED PARKINSON

Conny satsar på konsten 22

LAGAR OCH AVTAL

Den nya patientlagen 28

STENBERGS TANKAR

Parkinson för nybörjare del 2: Hanterna lyckan! 30

DEBATT

Öka stödet vid lovande forskningsresultat 32

PARKINSONFONDEN

Ledare, anslag, forskning, vetenskap 35

BUTIKEN

40

FRÅN FÖRBUNDET

42

ADRESSER

43

OMSLAGSBILD: MIKAEL LUNDGREN



ParkinsonJournalen

är ParkinsonFörbundets medlemstidning och distribueras bland annat till ParkinsonFörbundets medlemmar.

Upplaga: 8 500 exemplar.

Tidningen utkommer i mars, juni, september och november.

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

Utebliven tidning? Fel adress?

Ring till registeransvarige: 08-6662070

Ansvarig utgivare:

Bo Jäghult
070 540 50 01

Redaktörer:

Curt Lundberg
Susanne Rydell
ParkinsonFörbundet
Skeppargatan 52 nb
114 58 Stockholm

Redaktionskommitté:

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

Annonser:

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



Anita Erkki, kurator, har de senaste tio åren arbetat som kurator på Umeå universitetssjukhus. Hon har mött frågor från hundratals parkinsonpatienter.

Hur mycket pengar förlorar jag om jag blir sjukskriven? Hur får jag lägre tandvårdstaxa? Hur kan jag få parkeringstillstånd?

– Det är en snårskog att orientera sig bland olika ersättningar och möjligheter till stöd, konstaterar Anita Erkki, kurator. Ofta vet inte heller patienten vilken hjälp en kurator kan ge.

TEXT SUSANNE RYDELL | FOTO MIKAEL LUNDGREN

Behov av stödjande samtal eller råd om sjukpenning?

Ta hjälp av kuratorn

DEN 1 JANUARI I ÅR GICK Anita Erkki i pension efter att ha arbetat som kurator med parkinsonpatienter vid Umeå universitetssjukhus i sammanlagt mer än 30 år. Under de senaste åren har hon arbetat i Parkinsonteamet på kliniken. Där är kontakt med kuratorn en självklarhet.

Alla patienter som tillhör Umeås upptagningsområde och får diagnosen Parkinson blir rutinmässigt inbokade på ett besök hos en kurator efter tre månader.

– Det är viktigt att få en kontakt snabbt. Tidigare i mitt yrkesliv träffade jag ofta inte patienterna förrän de var i sjukdomens komplikationsfas. Då kunde jag se att mycket hade blivit lättare för patienterna och familjerna om de hade haft kontakt med en kurator tidigare, säger Anita Erkki.

NÄR ANITA ERKKI TOG EMOT patienter vid deras första besök var fokus att göra en kartläggning av patientens liv.

– Hur ser nätverket ut runtomkring patienterna? Vilka tankar har de kring sjukdomen? Vi pratade också om jobbet, där många brukar vara otroligt ambitiösa men fundersamma över hur framtiden blir, säger Anita Erkki.

Hon mötte dessutom ofta en stor oro över ekonomin.

– Många har aldrig varit sjukskrivna tidigare och vet

FAKTA Kuratorns arbetsuppgifter

Kuratorn är den enda yrkesgrupp inom hälso- och sjukvården som har utbildats i hur det offentliga systemet är uppbyggt, har kunskaper om lagar och regelsystem och har en teoretisk grund i det akademiska ämnet socialt arbete.

Kuratorn är den psykosociala experten i hälso- och sjukvården. Det psykosociala arbetet omfattar utredning, bedömning och behandling i form av till exempel krisstöd och samtal. Kuratorns analys och bedömning utgör ofta underlag för intyg som skrivs av andra inom hälso- och sjukvården.

I kuratorns arbetsuppgifter ingår bland annat att vara en länk mellan hälso- och sjukvård, försäkringskassa, arbetsförmedling och socialtjänst. En del av arbetet handlar om att hjälpa patienter att förstå lagar och regler samt att hjälpa till att överklaga beslut. Genom att ge patienter rätt vård på rätt nivå och med hjälp av rätt profession, effektiviserar vården.

Källa: Akademikerförbundet SSR

inte vad de har rätt till för ersättning. Det har hänt att jag har upptäckt att patienter har försäkringar som ger rätt till ersättning som de inte vet om själva, via facket till exempel. I många förbund har man rätt till ett engångsbelopp vid en diagnos, säger hon.

→

”Hur ser nätverket ut runt omkring patienterna? Vilka tankar har de kring sjukdomen? Vi pratade också om jobbet, där många brukar vara otroligt ambitiösa men fundersamma över hur framtiden blir.”

”Det är en snårskog utan like, och det är viktigt att jag som kurator har koll på det här. Att ibland hjälpa till att upprätta ansökningar är inte att frånta människor deras ansvar ...”



Anita Erkki konstaterar samtidigt att regler, lagar och försäkringar är svåra att överblicka, och det har inte blivit lättare under senare år. Tvärtom har diskussionerna med bland annat Försäkringskassan blivit svårare och mer tidsödande, anser hon.

– Det krävs en komplicerad utredning om man ska få sjukpenning, till exempel. Ofta byts också handläggarna på Försäkringskassan vilket gör att det är svårt med kontinuiteten. Jag kan bara hjälpa patienterna med den diskussionen om jag får en fullmakt av dem, så ibland har vi alltså löst det genom att patienterna fått fylla i en sådan fullmakt. Därefter har jag tagit diskussionerna med försäkringskassan.

Det finns dessutom många andra kontakter som patienterna behöver ta, med kommunen, landstinget, facket och andra. Ofta krävs ett intyg om sjukdomens effekter. Neurologikliniken är antagligen den klinik på sjukhuset som skriver flest intyg om hur patienternas situation påverkas, tror Anita Erkki.

INTYGEN KAN BEHÖVAS för parkeringstillstånd, färdtjänst, sjukersättning, personlig assistans eller i något annat sammanhang. Men i samtliga fall är det viktigt att intygen och ansökningarna är konsekvent formulerade, eftersom små detaljer i skrivningen kan påverka bedömningen, enligt Anita Erkki. Det är viktigt att lägga ner tid på formuleringarna i intyg och ansökningar.

– Det är en snårskog utan dess like, och det är viktigt att jag som kurator har koll på det här. Att ibland hjälpa till att upprätta ansökningar är inte att frånta människor deras ansvar utan en hjälp att beskriva hur deras situation är. Ibland är det svårt att formulera det själv, säger hon.

Anita Erkki vill inte ge några generella råd hur man ska agera.

– Det är individuellt vad man behöver hjälp med och vad man har nytta av.

Under sitt yrkesliv blev Anita Erkki ibland uppmanad att sätta ihop en informationsbroschyr till patienterna om kuratorns arbetsuppgifter och vad som är bra att veta när det gäller kontakter med myndigheter och vilka rättigheter och möjligheter som finns.

– Jag har alltid totalvägrat att göra det. Det är menings-

”En skillnad är att en kurator arbetar med stödjande, motiverande samtal och krissamtal, inte med psykoterapi. Många patienter behöver inte psykoterapi men har behov av samtal.”

”Det är viktigt att försöka ge svar och inte alltid hänvisa vidare till någon annan. Vem är den här någon annan? Många upplever att de blir skickade vidare med sina frågor hela tiden.”

Anita Erkkis råd till personer som blivit diagnosticerade med Parkinson

- Försök få hjälp, till exempel av en kurator, med olika ansökningar och tillstånd. I början är det ofta svårt att orientera sig bland alla regelverk och olika myndigheter.
- Om du behöver stödjande samtal eller krissamtal kan du be att få tala med en kurator.
- Förutsättningarna är väldigt olika på olika ställen. Socialtjänsten fungerar olika och ersättningen för till exempel anhörigvård skiftar. Försök få råd av någon som har kunskap om de lokala förhållandena.

löst eftersom man måste prata utifrån den enskilde patientens situation, säger hon.

– Parkinsonpatienter finns i ett stort åldersspann, från under 30 och uppåt. Dessutom är symtomen individuella.

En förutsättning för att en kurator ska kunna bedriva ett bra arbete för patienterna och bidra med individuellt utformat stöd är att man arbetar i ett bra team, anser hon.

– Jag har haft förmånen att arbeta i ett sådant team. Om alla är trygga i sina professioner så fungerar det bra i ett arbetslag, säger hon.

DET ÄR SÄRSKILT VIKTIGT för en kurator att ingå i ett fungerande team, anser Anita Erkki, eftersom det annars ofta är okänt även för vårdpersonalen vad kuratorn egentligen gör.

– Men vi kuratorer kanske själva också har en del i att det upplevs som diffust vad vi gör. Vi har ett ansvar att berätta det, säger hon.

– Jag tycker inte om att föreläsa och prata inför stora grupper, men jag gör det ändå ibland. Vi måste berätta vad

vi gör eftersom människor inte söker upp sjukvården för att få hjälp med psykosociala frågor. De kommer med medicinska frågor, som leder till nya psykosociala frågor, säger hon.

En vanlig fråga är också vad skillnaden är mellan vad en kurator gör och vad en psykolog gör.

– En skillnad är att en kurator arbetar med stödjande, motiverande samtal och krissamtal, inte med psykoterapi. Många patienter behöver inte psykoterapi men har behov av samtal. Å andra sidan är det inte heller så att alla psykologer arbetar med psykoterapi. På neurologkliniker arbetar psykologer ofta med kognitionsutredningar, säger Anita Erkki.

Som kurator har hon också arbetat mycket med kontakter med anhöriga och haft kontakt med både brukargrupper och patientföreningar.

– Det är viktigt att försöka ge svar och inte alltid hänvisa vidare till någon annan. Vem är den här någon annan? Många upplever att de blir skickade vidare med sina frågor hela tiden, säger Anita Erkki. ■

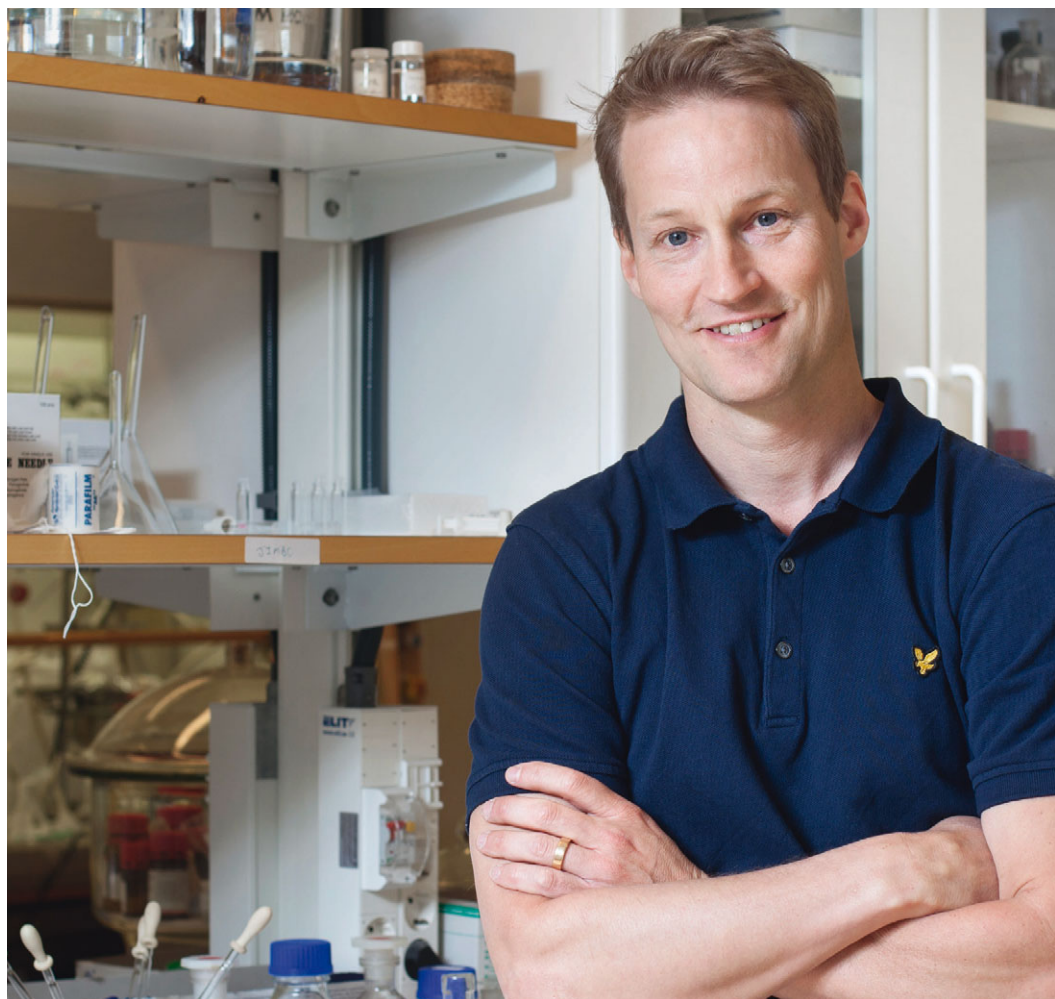
Ett protein i bakterier som hjälper dem tillverka proteintrådar på sin yta och inte inuti kan också effektivt hindra bildning av de proteinklumpar som förstör hjärncellerna vid Parkinsons sjukdom. Det visar en studie av forskare i kemi vid Umeå universitet i samarbete med forskare i USA och England. Upptäckten publiceras i tidskriften *Molecular Cell*.

– Vi har identifierat en ny, spännande angreppspunkt som kan bli viktig för design av framtida läkemedel mot Parkinsons sjukdom, säger professor Fredrik Almqvist, kemiska institutionen, Umeå universitet.

Amyloidbildning förknippas framförallt med sjukdomar som Alzheimers, Parkinsons, ALS och Skellefteåsjukan. Där sätter proteiner som veckar ihop sig felaktigt i gång att bilda amyloid, proteinklumpar och proteinfibrer, som ställer till stor förödelse i cellerna.

Men, amyloider är inte bara av ondo. De kan också ha viktiga funktioner, när de produceras på rätt ställe och vid rätt tidpunkt.

Vissa bakterier, till exempel *E. coli*, skaffar sig medvetet en kalufs av proteintrådar. Dessa hårstrån varav en typ kallas curlin, funkar bland annat som ”armeringsjärn” när bakterier klumpar ihop sig tillsammans och



Protein i bakterier

– nytt angreppssätt för att hitta

bildar svärgenomträngliga sjok, biofilmer, till exempel på katetrar och implantat.

För att tillverka bakteriens curlin på rätt sätt krävs ett sofistikerat maskineri. Olika små proteiner styr processen. Forskarna bakom studien har identifierat ett hjälpprotein, CsgC, som spelar en viktig roll. Det hindrar en av curlins viktigaste byggstenar, CsgA, från att börja sätta ihop proteintrådar inuti bakterien, där det skulle ställa till samma slags oreda som vid de mänskliga amyloidsjukdomarna.

I labbet har forskarna sedan prövat vilken effekt CsgC-proteinet har på det mänskliga protein som bildar skadlig amyloid vid Parkinsons sjukdom, alpha-synuclein.

– CsgC visade sig vara en super-inhibitor av Parkinsons fibrer, säger Fredrik Almqvist. Däremot hade det ingen effekt alls på amyloid-beta, det protein som associeras med Alzheimers.

VARFÖR HINDRAR INTE hjälpproteinet CsgC all slags amyloidbildning? Den nöten knäckte en av forskarna bakom studien, Margery L. Evans vid University of Michigan. Hon jämförde det bakteriella proteinet som CsgC interagerar med och alpha-synuclein och fann en unik sekvens av aminosyror som fanns i båda dessa proteiner, men inte i Alzheimer-proteinet.

– När vi bytte ut denna sekvens i alpha-synuclein mot andra aminosyror tappade proteinet CsgC sin effekt, säger Fredrik Almqvist.

Ofta är redan byggstenarna till amyloid, så kallade oligomerer, giftiga för cellerna. Detaljkunskap om hur amyloidbildning går till och hur bakterier gör för att hindra att proteintrådar bildas felaktigt ger därför viktiga ledtrådar till hur amyloidsjukdomar kan förebyggas och behandlas.

När bakterier geggat ihop sig i biofilmer får antiseptiska medel och antibiotika svårt att tränga igenom, vilket kan leda till kroniska infektioner. Att förstöra biofilmen genom att



FOTO JOHAN GUNSÉUS

läkemedel

angripa bildandet av bakteriernas curli skulle vara en möjlig väg att komma åt bakterierna med antibiotika, pekar forskarna på.

Originalartikel:

Margery L. Evans, Eric Chorell, Jonathan D. Taylor, Jörgen Ådén, Anna Göthesson, Fei Li, Marion Koch, Lea Sefer, Steve J. Matthews, Pernilla Wittung-Stafshede, Fredrik Almqvist och Matthew R. Chapman: The Bacterial Curli System Possesses a Potent and Selective Inhibitor of Amyloid Formation, *Molecular Cell* 57, 1–11 February 5, 2015 a2015 Elsevier Inc. <http://dx.doi.org/10.1016/j.molcel.2014.12.025>

Källa: Umeå universitet



Parkinsonförbundets Kongress 2015 30-31 maj

Welcome Hotel, Stockholm Barkarby

Härmed utlyses Parkinsonförbundets ordinarie kongress 2015-05-30 - 31. Kongressen är förbundets högsta beslutande organ.

Motioner ska vara förbundsstyrelsens tillhanda senast den 10 mars. Dagordning finns på förbundets hemsida.

Parkinsonförbundet

Skeppargatan 52, 114 58 Stockholm

Tel 08-666 20 70

e-post: parkinsonforbundet@telia.com

www.parkinsonforbundet.se

Bärbar stimulator testas på Parkinsonpatienter

Forskare vid Sahlgrenska akademien har visat att ett svagt elektriskt "brus" kan förbättra balans och rörelseförmåga hos patienter med Parkinsons sjukdom. Nu har forskargruppen i samarbete med rymdorganet NASA tagit fram en bärbar prototyp som ska användas i långtidsstudier av Parkinsonpatienter i hemmet.

Parkinsons sjukdom är en långsamt nedbrytande neurologisk sjukdom som yttrar sig i påverkad rörelseförmåga, skakningar, stelhet och, i senare stadier, problem med balansen.

Sjukdomen orsakas av brist på signalsubstansen dopamin och behandlas traditionellt med läkemedel. Läkemedelsbehandlingen har dock sällan någon större effekt på just balansproblemen.

Forskare vid Sahlgrenska akademien har i tidigare försök på råttor visat att man genom en elektrisk stimulering av balansorganen kan frisätta signalämnen i hjärnan, som balanserar dopaminbristen och på sätt förbättrade djurens rörelseförmåga och balans.

Nu har forskarna testat samma metod på tio svenska Parkinsonpatienter. Patienterna undersöktes både i medicinerat och omedicinerat tillstånd. Ena dagen fick patienterna en aktiv brus-stimulering, den andra dagen

behandling med där patienten inte vet om strömmen är på.

Försöken visar att den aktiva brus-stimuleringen förbättrade både patienternas balans och de sammanvägda symtomen.

– Effekten på balansen visade sig särskilt då patienterna var i omedicinerat tillstånd, vilket är mycket positivt, säger docent Filip Bergquist vid Sahlgrenska akademien som lett studien.

Forskarna ska nu i en uppföljande studie under en längre tid låta Parkinsonpatienter bära en stimulator, som är mindre än en pocketbok och som kan bäras i fickan.

– Om den långvariga behandlingen förbättrar patienternas gång, balans och symptomvariationer, skulle vi inom de kommande fem åren kunna utveckla brus-stimuleringsstekniken och introducera den som en ny behandling, säger Filip Bergquist.

FAKTA: Den aktuella studien publiceras i vetenskapliga tidskriften Brain Stimulation och har genomförts i samarbete med forskare vid NASA, som också bistått med teknisk utrustning. Artikeln Effects of Stochastic Vestibular Galvanic Stimulation and LDOPA on Balance and Motor Symptoms in Patients With Parkinson's Disease publicerades online i Brain Stimulation den 5 januari, www.brainstimjrn.com.

Ny dom om stamceller

En ny dom som rör frågan om tillverkning av mänskliga embryonala stamceller har kommit. Domen är av stort intresse när det gäller att behandla och bota många sjukdomar, inte minst Parkinson.

Enligt unionsrätten gäller att patent inte får meddelas avseende användning av mänskliga embryon för industriella eller kommersiella ändamål.

Bioteknikföretaget International Stem Cell Corporation har hos patentmyndigheten i Storbritannien ansökt om registrering av brittiska patent för framställning av mänskliga embryonala stamceller genom partenogenes. Denna metod innebär aktivering av obefruktade mänskliga äggceller med hjälp av en kombination av kemiska och elektriska tekniker. En på detta sätt aktiverad äggcell, så kallad partenot, har förmågan att dela sig och utveckla sig. Sedan patentmyndigheten avslagit ansökan, överklagades beslutet till domstol, vilken i sin tur begärde ett förhandsavgörande av EU-domstolen.

Enligt de samstämmiga vetenskapliga utlåtanden som inkommit till EU-domstolen kan en mänsklig partenot, på grund av den teknik som används för att utvinna den, inte som sådan utlösa den utveckling som leder till en människa. EU-domstolen slår fast att en obefruktad mänsklig äggcell, som har stimulerats till delning och vidareutveckling genom partenogenes, inte utgör ett mänskligt embryo, om den mot bakgrund av de senaste vetenskapliga rönen inte har någon innebärande förmåga att utvecklas till en människa.

EU-domstolen tar i sin dom uttryckligen avstånd från sitt ställningstagande i en dom av den 10 oktober 2011 i målet Brustle. Domstolen bedömde i det målet att en partenot var att betrakta som ett mänskligt embryo. Denna bedömning gäller således inte längre.

Frågan om International Stem Cell Corporation ska beviljas den sökta patentregistreringen avgörs av den nationella domstolen.

Parkinson Falkenberg testar ny app till mobilen

NÅGRA FÖRENINGSMEDLEMMAR i Falkenberg ska vara med och testa nya hjälpmedel som bland annat mäter rörelsemönster. Det sker med hjälp av en så kallad app, ett tilläggsprogram, i en mobiltelefon och en sensor som fästs i ett klockarmband. Det gör att man automatiskt kan samla in olika uppgifter och sedan läsa av detta.

Parkinson Falkenberg deltar också med information om vad man som parkinsonsjuk har behov av att få information om. Nu ska först en prototyp tillverkas och sedan provas ut.

Bakom detta forskningsprojekt står Anne-Christine Hertz och Anita Sant'Anna från Hälsoveteknikcentrum på Högskolan i Halmstad, samt företaget Daralabs i Göteborg.

Fotnot: App, en förkortning av ordet applikation, är helt enkelt ett program som man installerar på sin mobiltelefon.

Passiv rörelsemätning ger tydligare bild

KinetiGraph är ett nytt sätt att mäta motoriska symtom vid Parkinsons sjukdom. Mätenheten bärs runt handleden och registrerar rörelserna medan man lever sitt liv som vanligt.

Den här typen av passiv rörelseregistrering kan vara ett bra komplement till traditionella metoder, både för att bedöma symtom och för att utvärdera effekterna av behandling. För att mäta graden av motoriska symtom vid Parkinsons sjukdom kombineras vanligen läkarundersökning med olika typer av egenrapportering, ofta i form av frågeformulär eller dagböcker. Nackdelen med dessa är att de bara ger en ögonblicksbild av symtomen och att de kan påverkas av yttre faktorer. Till exempel försöker många vara så symtomfria

som möjligt när de träffar doktorn, vilket kan leda till att sjukdomsgraden missbedöms. Likaså kan sjukdomsberättelsen påverkas av hur man mår och hur väl medicinen fungerar just vid det aktuella tillfället.

KINETIGRAPH ÄR EN METOD som kan användas för att registrera rörelser objektivt. Den består av en mätenhet som bärs runt armleden, ungefär som en klocka, och som registrerar alla rörelser under sex dagar. Dessutom registrerar mätenheten varje tillfälle då man tar sin medicin – den förprogrammeras så att den vibrerar när det är dags att ta medicinen, och man bekräftar att detta är gjort genom att hålla tummen mot mätenheten.

När registreringen är klar bearbetas informationen med hjälp av unika matematiska

beräkningsmodeller. Rörelserna kan sedan visas i form av kurvor: en för förlångsammade rörelser (bradykinesier) och en för ofrivilliga rörelser (dyskinesier), allt i förhållande till medicineringen. Informationen kan även omvandlas till poäng, vilket gör det enkelt att mäta förändringar över tid, t ex efter ett läkemedelsbyte.

KinetiGraph är godkänt i EU och av den amerikanska läkemedelsmyndigheten, FDA. Redan idag används metoden på omkring 50 kliniker i Europa, varav ett flertal i Sverige.

HELENA NORDLUND

Griffiths RI et al. Automated assessment of bradykinesia and dyskinesia in Parkinson's disease. *J Parkinsons Dis* 2012; 2: 47-55).

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

Jan Fredriksson tränar varje dag för att konditionen och styrkan ska hålla för sommarens cykling. Tillsammans med sina lagkamrater i Team Rynkeby Stockholmslag ska han cykla 130 mil till Paris, på en vecka. Cyklingen sker i en klunga med ett 40-tal cyklister. Medicinerna kommer han att äta under tiden han trampar.

TEXT SUSANNE RYDELL

Stockholm-Paris på en cykelvecka

JAN FREDRIKSSON FRÅN Rönninge utanför Stockholm är 59 år och började märka av de smygande symtomen på Parkinson strax innan han fyllde 50. Diagnosen Parkinson kom flera år senare, och numera medicinerar han sex gånger om dagen.

Idrott och träning är ett av hans stora intressen sedan ungdomsåren när han tävlade i bland annat kanot. Därför blev han också intresserad när hörde talas om Team Rynkeby, ett nordiskt välgörenhetscykelteam, som cyklar till Paris varje år. Att slutmålet var Paris stärkte intresset.

– Jag lärde mig franska och bodde i Frankrike under en period när min arbetsgivare Scania startade verksamhet där. Sen dess är jag lite av en frankofil, säger han.

Team Rynkeby har funnits sedan 2002 och består i år av sammanlagt 1450 motionscyklister från Sverige, Danmark, Finland, Norge och Färöarna. Alla cyklar alltså till Paris och sammanstrålar där, men på vägen dit

cyklar de olika lagen på egen hand och gör sina egna vägval. För Jan Fredriksson och hans medcyklister från Stockholm innebär det att närmare 20 mil ska tillryggaläggas varje dag under en vecka.

– Det blir ett kraftprov, inte minst när sträckan går genom bergskedjan Ardennerna, säger han.

Tusentals ansöker om att delta i cyklingen varje år och Jan Fredriksson skrev och fick sin ansökan accepterad i höstas. Medlemmarna har en blandad träningsbakgrund och är i olika ålder, medelåldern i gruppen är cirka 45 år.

– Vi är igång med förberedelserna, och träffas två gånger varje vecka och tränar tillsammans. Däremellan ansvarar man själv för att sköta sin träning.

NÄR GRUPPEN TRÄNAR tillsammans nu är det framförallt spinning, det vill säga cykling inomhus på träningscykel. Alla deltagare har också förbundet sig att cykla minst 250 mil utomhus



innan etapperna börjar i sommar.

Det finns ytterligare ett skäl, förutom tränings- och Frankrikeintresset, som bidrog till att Jan Fredriksson tyckte att projektet var lockande.

– Det är jättehäftigt att få göra det här. Att göra någonting så intensivt som den här resan i en grupp, där man är tillsammans dygnet runt, är ju annars mest sådant man gör som ung om det är träningsläger eller tävling, säger han.

Till vardags undviker han att fundera för mycket över Parkinsondiagnosen.

FAKTA Rynkeby team

Team Rynkeby är ett nordiskt välgörenhetsprojekt som drivs av Team Rynkeby Fonden. Projektet startade när en av Rynkeby Foods medarbetare i Danmark, Knud Vilstrup, hade blivit diagnostiserad med en lungsjukdom i början av 2000-talet. Då ville han gärna göra något för sig själv och bli lite mer hälsosam. Att sluta röka framstod inte som ett möjligt alternativ. Han fick då en lös idé som gick ut på att komma i bättre form och få en riktig upplevelse på köpet. Han fick med sig företaget som sponsor för en cykeltur till Paris, på villkor att det var en grupp som cyklade.

Team Rynkeby grundades inte som ett välgörenhetsprojekt, men när förarna återvände hem efter den första cykelturen 2002 hade de ett överskott på 38 000 DKK vilka de beslöt att donera till en barncanceravdelning.



FOTO: JÖRGEN SAXERYD

– Jag försöker köra på som vanligt, säger han.

Men inför cyklingen har han funderat över en del praktiska frågor, till exempel hur han ska lösa medicineringen under dagsetapperna.

– Jag kan inte stoppa hela klungan för att jag ska ta medicin. Jag kommer att göra i ordning doserna i separata fack varje dag och ta dem medan jag cyklar.

Doserna kommer han att förvara antingen i en väska på ramen eller i fickor i kläderna.

– Cykel är en konservativ sport. Klä-

derna är av tradition utformade med bakkfickor. Det är en möjlighet att förvara medicinen.

Schemat under cyklingen är tajt, men Jan Fredriksson är inte orolig över det.

– Visst blir det en tidspress. Ibland på morgnarna kan det vara jobbigt för mig, men det får jag hantera. Alla i laget vet att jag har Parkinson. Lite av utmaningen i det här är ju också att vara med om en sådan här team-grej som vuxen, att bo tätt ihop och att lära känna gruppen.

Team Rynkeby startade i Danmark

när en grupp cyklister samlades och cyklade till Paris, de skaffade sig sponsorer och överskottet från sponsorerna skänkte de till barncancerforskning. Namnet kommer från huvudsponsorn från projektet.

– Jag är fascinerad av ursprunget bakom det här projektet och hur det har växt till något större. Är det ett idrottsprojekt eller ett välgörenhetsprojekt? Egentligen är det en kombination av båda delarna, tycker jag. Det är också någonting som deltagarna gör för sin egen skull. De olika dimensionerna är bra, säger Jan Fredriksson. ■

Nordiska Parkinson-fördjupningsmötet för sjuksköterskor

Stöd och kunskap behövs för vård i komplikationsfasen

Individuellt anpassad vård, situationen för anhörigvårdare och vikten av att tala om sexuella problem. Det var några av ämnena när sjuksköterskor från Sverige, Norge och Danmark träffades i slutet av januari för att lära sig mer om Parkinsons sjukdom. Denna gång låg fokus på patienter med långt framskriden sjukdom, så kallad komplikationsfas. Mötet samlade ett 70-tal deltagare.

TEXT HELENA NORDLUND

MÖTET INLEDDES MED att deltagarna hälsades välkomna av Susanna Lindvall, ordförande i Parkinsonfonden och vice ordförande i europeiska Parkinsonfederationen (EPDA). Årets möte var ett samarrangemang mellan Parkinsonförbundet och Vårdföreningen Movement Disorders, vars ordförande Arja Höglund hälsade välkommen även hon.

Det första föredraget hölls av Susanna Lindvall själv. Hon berättade om hur det kan vara när tablettbehandlingen inte längre fungerar som den ska och vilka konsekvenser det kan få.

Susanna, vars mor hade Parkinsons sjukdom, har sett på nära håll hur livet påverkas av sjukdomen. Också andra nära vänner och bekanta har berättat om olika situationer. Hon berättade om hur skakningar kan göra att man blir rädd att störa andra och därför undviker att gå på bio eller restaurang, och hur stelhet och fumlighet gör det svårt att klara vardagssysslor som att betala i kassan, knyta skosnörena eller slå i en spik. Plötslig stelhet kan även göra att det tar flera minuter att gå över en gata, vilket kan vara direkt livsfarligt. Den som är överrörlig kan uppfattas som berusad eller narkotikapåverkad och riskerar att bli avvissad eller uttittad medan symtom som svettningar, dregling och maskansikte kan skapa missförstånd och tråkig stämning, även i umgänget med närstående.

Symtomens svårighetsgrad är väldigt individuell och förändras över tid, och upplevelsen av symtomen är olika för olika individer. Klart är i alla fall att både den som är sjuk och den som är anhörig behöver stöd och kunskap. Parkinsonsguiden (1), en webbportal som drivs av den

ideella föreningen SWEMODIS, kan göra stor nytta med sin kvalitetssäkrade information, och det kan även Parkinsonskolan, en patientutbildning som håller på att etableras över hela landet.

Yngre med Parkinson

Ragnhild Støkket, rådgivare på Norges Parkinsonförbund, resonerade kring hur man kan hjälpa yngre personer med Parkinsons sjukdom. På den frågan finns det naturligtvis inte något enkelt svar – alla är olika, med olika behov och förutsättningar. Det grundläggande målet är dock att upprätthålla den aktuella funktionsnivån så länge som möjligt.

– Man får aldrig glömma att den sjuke bestämmer över sitt eget liv och vårdens uppgift är att stödja patienten i de val han eller hon gör, betonade Ragnhild Støkket.

Vårdpersonalens viktigaste uppgift är att lyssna, men även att ge råd och relevant information. Patienten kan också behöva få stöd i att tänka igenom vad som är viktigast i livet och därför bör prioriteras. Det viktigaste man som patient kan göra för att må bra är att hålla sig aktiv, både fysiskt och mentalt. Det påverkar många olika funktioner på ett positivt sätt.

När ska man utreda inför avancerad behandling?

Nil Dizdar, neurolog vid Hälsouniversitetet i Linköping berättade att alla patienter med tiden upplever dosglapp, dvs luckor i läkemedelseffekten mellan doserna. Det leder till att man börjar ta tablettorna oftare, och därmed blir den totala dosen högre. Höga läkemedelsdoser anses bidra till förändringar i hjärnans dopaminreceptorer så att effektröskeln höjs och risken för biverkningar ökar. Även överrörlighet är en följd av höga läkemedelsdoser. Till slut försvinner kopplingen mellan dos och effekt – då sägs patienten befinna sig i fluktuationsfas. Situationen kan dock förbättras genom en mer kontinuerlig stimulering av receptorerna med någon av de tre anpassade behandlingar som finns att tillgå: apomorfinpump, Duodopa-pump och djup hjärnstimulering (DBS).

– Man bör inte vänta för länge med att utreda patienter inför avancerad behandling, framhöll Nil Dizdar. Det bör helst göras så snart behandlingen börjar svikta.

Summering Nordiska sjuksköterskemötet

Flera områden som är viktiga för patienter med långt framskriden sjukdom stod på agendan. Här är några av slutsatserna vid det elfte Nordiska Parkinson-fördjupningsmötet för sjuksköterskor:

- All behandling måste utgå från individens behov.
- Sexuella problem är något man måste våga tala om.
- Den psykiska påfrestningen på anhörigvårdare kan vara stor.
- Det finns nya metoder för utvärdering av motoriska symtom.
- En ny behandlingsmetod som reparerar hjärnan med hjälp av virus utvecklas i Lund.

Om man ska gå vidare med någon av de ovannämnda behandlingarna eller inte beror helt på patientens behov och inte på hur lång tid han eller hon haft sjukdomen eller ON-OFF-fluktuationer.

Utvärdering av symtom

Filip Bergquist, neurolog vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg, berättade att det är svårt att utvärdera symtom hos patienter som man bara träffar en kort stund. Det gäller särskilt patienter i fluktuationsfas – minnet och beskrivningen av sjukdomstillståndet färgas av hur de mår vid just det aktuella tillfället.

En viktig förutsättning för att få en rättvisande bild är att patient och vårdgivare har samma förståelse av begrepp som ON-OFF-fluktuationer och dyskinesier. En rad olika bedömningsskalor finns att tillgå men även här gäller det att man talar samma språk. Flera studier har visat att förståelsen för de olika sjukdomsbegreppen är dålig hos många patienter.

För att få en rättvisande bild skulle man dessutom behöva mäta symtomen under en längre tid, timme för timme. Det kan göras med passiv rörelsemätning, med hjälp av en så kallad kinetigraf (2). Den bärs som en armbandsklocka och fångar upp patientens rörelser under en längre tid, exempelvis en vecka. En nackdel är att fokus hamnar på arm- och handrörelser, en annan att vissa rörelser kan misstolkas som symtom; t ex kan en tennismatch eller en promenad med hunden i koppel se ut som dyskinesier.

Rätt behandling till rätt patient

Anders Johansson, neurolog vid Karolinska Universitetssjukhuset i Stockholm, diskuterade hur man går till väga för att välja rätt behandling för rätt patient i rätt tid. Framför allt måste man ta ställning till hur svåra besvären ska vara för att motivera avancerad behandling. De avancerade behandlingsalternativen är alla effektiva men passar olika bra för olika individer.

Det är många olika parametrar som ska vägas in i behandlingsbeslutet, inte minst ålder, andra sjukdomar och

vilka symtom patienten upplever som mest besvärande. Valet påverkas dessutom av läkarens och klinikens erfarenheter och preferenser.

– Valet blir enklare om läkaren och/eller parkinsonsjuksköterskan har nära kontakt med patienten, sa Anders Johansson. Det allra bästa är ett multidisciplinärt team, som kan ge råd och stöd i olika aspekter av sjukdomen och samtidigt få en bra bild av patientens situation.

Parkinsonskolan

– utbildning för bättre livskvalitet

Arja Höglund, parkinsonsjuksköterska vid Karolinska Universitetssjukhuset Huddinge, är samordnare och utbildare på den nationella Parkinsonskolan. Det är en patientutbildning som syftar till att ge personer med Parkinsons sjukdom och deras anhöriga bättre verktyg för att leva med sjukdomen och därigenom öka livskvaliteten. Under utbildningen träffas tre till fem patienter tillsammans med var sin anhörig en gång i veckan under sju veckor.

Vid Arja Höglunds sida fanns även ett par som deltagit i Parkinsonskolan: Sven och hans hustru Britt-Marie. De tyckte båda att det var en mycket positiv upplevelse och att de fått ett rikare liv efteråt.

Sexualitet – viktigt att tala om

Birgitta Hulter, sexolog vid Neurologmottagningen på Karolinska Universitetssjukhuset Solna, talade om samliv och sexualitet. Med sig hade hon Helena G, vars man har Parkinson.

Helena G berättade om hur hennes man blev allt mer fixerad vid sex, och hon upptäckte att han porrsurfade nästan jämt. Kulmen kom när han en kväll hade bjudit hem en samling okända människor för att ha gruppsex. På nätet hittade Helena G en artikel om en annan parkinsonsjuk man som utvecklat liknande problem. Till slut fick paret komma till Birgitta Hulter, vilket Helena G upplevde som mycket värdefullt.

– Det enda som egentligen behövdes var att få bekräftat →

att det kan bli så här med Parkinson och att få prata med någon om våra problem. Det öppnade en dörr för oss, sa Helena G.

Birgitta Hulter förklarade att Parkinsons sjukdom kan påverka sexualiteten på en mängd olika sätt. Exempelvis kan depression och ångest göra att lusten minskar, och detsamma gäller störd nattsömn och trötthet. Sjukdomens inverkan på parrelationen kan också leda till sexuella svårigheter. Å andra sidan kan behandling med levodopa och dopaminagonister ge ökad sexuell lust och framkalla en närmast tvångsmässig fixering vid sex eller någon annan aktivitet, t ex shopping, spelande eller mat, så kallad impulskontrollstörning.

Studier på Parkinsons sjukdom har visat att såväl patienter som deras partners önskar en förbättring av den sexualmedicinska vården, med skriftligt informationsmaterial, personlig rådgivning och parsamtal (3).

– Det är ett svek mot patienter och närstående att inte ta upp frågan om sexualitet, sa Birgitta Hulter. Även om man inte har någon konkret hjälp att erbjuda så måste man våga fråga!

Att leva nära Parkinson

Naja Hulvej Rod är docent och forskare vid Köpenhamns universitet i Danmark. Hon redogjorde för en studie av situationen för anhörigvårdare och deras hälsa (4). Det är en registerstudie som innefattar partnern till alla danskar som någon gång sjukhusvårdats för Parkinsons sjukdom under perioden 1986–2009.

Att vårda en sjuk närstående kan vara givande och tillfredsställande, men studien visar att det även kan innebära stora påfrestningar. I vissa fall leder dessa påfrestningar till ökad dödlighet. Totalt sett var risken för död något förhöjd för män men inte för kvinnor jämfört med en kontrollgrupp. I de fall då man levtt med sjukdomen i mer än fem år var dödligheten högre för båda könen, men ökningen var relativt liten. För män men inte för kvinnor blev skillnaden större om patienten led av demens, men för depression sågs inget samband med dödlighet hos vårdgivaren.

När man undersökte orsakerna till männens ökade risk för död visade det sig att självmord var betydligt vanligare i den gruppen.

– För den som arbetar med Parkinson-patienter innebär det att större fokus måste sättas på att stödja anhörigvårdarna, sa Naja Hulvej Rod.

Parkinsonsjuksköterskans roll

Maja Florin, utvecklingschef på Dagens Medicin, ledde en session med gruppamtal kring hur parkinsonsjuksköterskans roll kan utvecklas. Till sin hjälp hade hon tre erfarna parkinsonsjuksköterskor: Susanne Lindskov från Central sjukhuset och Högskolan i Kristianstad, Mona Edström från Norrlands Universitetssjukhus i Umeå och Arja Höglund, Karolinska Universitetssjukhuset Huddinge.

Den efterföljande diskussionen avslöjade att många kämpar med begränsade resurser och stora patientbehov. Sjukhusledningen förstår inte alltid vad parkinsonsjuksköterskan gör, och flera framhöll att man behöver ta fram ett statistiskt underlag för att kunna visa ledningen att arbetet gör nytta, t ex att de akuta sjukhusinläggningarna minskar. Man framhöll även att kontinuerlig vidareutbildning är viktigt. Patienterna är ofta välinformerade och parkinsonsjuksköterskan behöver vara uppdaterad för att kunna svara på frågor.

Vanligt med icke-motoriska symtom

Christofer Lundqvist, neurolog vid Akershus universitetssjukhus i Norge, beskrev olika icke-motoriska problem som ofta drabbar personer med Parkinsons sjukdom och som kan ha stor negativ påverkan på livskvaliteten. Hit hör bland annat trötthet, sömnstörningar, nedstämdhet, initiativlöshet, smärta, nedsatt luktsinne och förstoppning. Patienten behöver få veta att dessa problem hör ihop med sjukdomen och att det går att få hjälp.

– Det är viktigt att ta reda på om symtomen hör ihop med att patienten befinner sig i OFF, för i så fall brukar anti-parkinsonmedicinering ha effekt, förklarade Christofer Lundqvist. Om symtomen inte hör samman med sjukdomsläget behövs istället annan behandling.

Impulskontrollstörning är vanligare än man tidigare trott. I en studie med över 3 000 parkinsonpatienter drabbades 14 procent (5), men mycket talar för att det kan vara betydligt fler. För att patienter och anhöriga ska våga ta upp dessa problem behövs en mycket större öppenhet, och här har parkinsonsjuksköterskan en viktig roll.

Morgonstelhet – det går att hjälpa

Erika Sheard, parkinsonsjuksköterska på Haukeland universitetssjukhus i Bergen, Norge berättade att morgonstelhet är ett problem som drabbar mer än hälften av alla parkinsonpatienter (6). Stelheten beror på att nivån av levodopa i kroppen är låg på morgonen och att tillförseln av ny levodopa ofta fördröjs av vanliga besvär som förstoppning och gastropares, det vill säga att magsäcken inte tömmer sig i tarmen.

Morgonstelhet hör ofta samman med en lång rad icke-motoriska symtom, exempelvis akut urinträngning, smärta, ångest och nedstämdhet.

– Det finns sätt att hantera dessa symtom som sjuksköterskan kan förmedla till patienten, sa Erika Sheard. Några enkla råd är att dricka mest på dagen och inte på kvällen, att äta många, små måltider, att minska intaget av fett och att försöka röra på sig en stund varje dag.

Problemen kan även behandlas med läkemedel, t ex långtidsverkande tabletter till natten eller snabbverkande ”räddningsmedicin” som löses upp i vatten och därför inte är lika beroende av magtömningen. Även plåster kan provas, liksom Duodopa och apomorfin som injektion eller infusion.



Långtidsdata för avancerad behandling

Dag Nyholm, neurolog från Akademiska sjukhuset i Uppsala, konstaterade att såväl pump- som DBS-behandling är effektivt och säkert, även på lång sikt.

Duodopa-behandling är den behandling som patienter brukar vara nöjda med under längst tid (7). Rekordet innehas av en svensk patient som haft sin pump i 21 år. Biverkningarna hör främst samman med sondsystemet men de har minskat under senare år, i takt med att tekniken utvecklats.

Apomorfinitusjon har något sämre dokumentationen än Duodopa, men nya data tillkommer ständigt. Det senaste tillskottet är en fransk studie som visar att relativt många patienter avbryter behandlingen med apomorfin. En förklaring kan vara att de doser som vanligen används är lite för låga för att effekten ska bli optimal (8).

DBS är den metod som det finns mest kunskap om. Effekten är god och långvarig, men risken för apati, ångest och depression verkar öka (9).

Reparera hjärnan med virus

Slutligen talade Tomas Björklund från Enheten för molekylär neuromodulering vid Lunds universitet om sin forskning kring hur virus kan användas för att föra in nya gener i hjärnan. Eftersom de flesta dopaminproducerade cellerna har försvunnit vid långt framskriden Parkinsons sjukdom låter man istället andra celler, som normalt producerar andra signalsubstanter, ”ta över” produktionen av dopamin. I djurförsök fungerar metoden mycket bra, och djuren blir funktionsmässigt helt återställda (10).

– Om metoden fungerar som vi tror skulle det räcka med en enda spruta för att få igång produktionen av dopamin igen, livet ut, sa Tomas Björklund.

De första studierna på människa är planerade att påbörjas i Lund i slutet av 2015.

Mötet genomfördes med ekonomiskt stöd av AbbVie AB, Global Kinetics Corporations, H. Lundbeck AB, NordicInfu Care AB, PharmSwed, Sensidose AB och UCB AB.

Referenser

1. www.parkinsonguiden.se.
2. Wipenmyr J, Bergquist F. Rörelseanalys över tid för bättre anpassad medicinering av Parkinsonsjuka. VITALIS - Nordens ledande eHälsomöte; Göteborg universitet 2014.
3. Beier KM et al. Sexuality and partnership aspects of Parkinson disease. Results of an empirical study of patients and their partners. *Fortschr Neurol Psychiatr* 2000; 68: 564–75.
4. Nielsen M et al. Cause-specific mortality among spouses of Parkinson disease patients. *Epidemiology* 2014; 25: 225–32.
5. Weintraub D et al. Impulse control disorders in Parkinson disease: a cross-sectional study of 3090 patients. *Arch Neurol* 2010; 67: 589–95.
6. Rizos A et al. Characterizing motor and non-motor aspects of early-morning off periods in Parkinson's disease: an international multicenter study. *Parkinsonism Relat Disord* 2014; 20: 1231–5.
7. Nyholm D et al. Levodopa/carbidopa intestinal gel infusion long-term therapy in advanced Parkinson's disease. *Eur J Neurol* 2012; 19: 1079–85.
8. Rambour M et al. Continuous subcutaneous infusion of apomorphine in Parkinson's disease: retrospective analysis of a series of 81 patients. *Rev Neurol (Paris)* 2014; 170: 205–15.
9. Castrioto A et al. Mood and behavioural effects of subthalamic stimulation in Parkinson's disease. *Lancet Neurol* 2014; 13: 287–305.
10. Björklund T et al. Optimized adeno-associated viral vector-mediated striatal DOPA delivery restores sensorimotor function and prevents dyskinesias in a model of advanced Parkinson's disease. *Brain*. 2010; 133: 496–511.

Tre av talarna under mötet, fr v Arja Höglund, Ragnhild Støkket och Tomas Björklund.

Skapa nätverk, träffas och dela erfarenheter. Det var den bärande tanken bakom Onsdagsgruppen, en grupp med ett tiotal deltagare som började träffas i slutet av förra året. Vikten av distraktion och av att hitta individuella lösningar är några av de ämnen där deltagarna har delat erfarenheter.

TEXT SUSANNE RYDELL

Onsdagsgruppen skapade ett nätverk

”Vi vet sådant som läkaren inte vet”

ANNIKA LAACK, SOM HAFT Parkinson i 12 år, tog initiativ till gruppen. Flera av deltagarna har fått sina diagnoser nyligen.

– När jag själv fick Parkinson saknade jag någon att tala med som själv hade erfarenhet av sjukdomen och dessutom befann sig i ett aktivt yrkesliv. Då tänkte jag att jag ska bli en sådan person som jag själv saknade, säger Annika Laack.

Gruppen träffades vid sex tillfällen i slutet av förra året. På programmet stod bland annat föreläsningar om medicinska frågor med neurologen Christian Carlström, en föreläsning om yoga och meditation med Linda Hagbarth och en föreläsning om samlevnad av Erik Centervall från RFSU på programmet. Dessutom berättade Annika Laack om erfarenheterna av en DBS-operation.

– Jag vet inte om jag ska kalla det en kurs eller något annat, vi hade teman och föreläsningar. Men det egentliga syftet är framförallt att bygga nätverk, säger hon.



Karin Laurin och Tommy Carlsten är några av dem som delar erfarenheter och fikar på träffarna

De planerade programpunkterna tog slut i december förra året, men redan i januari hade gruppen sin första återträff. I en föreningslokal på Södermalm i Stockholm samlades hela gruppen en januarikväll. Ishalka och snösörja utomhus hindrade ingen från att dyka upp – att fortsätta att träffas ser gruppdeltagarna som en självklarhet.

– Gruppen har haft stor betydelse för mig. Jag kommer ursprungligen från Göteborg och har inte den närmaste släkten här i Stockholm, då betyder det extra mycket med de här träffarna och nya kontakter, säger Ulf Eliasson.

ULF OCH DE ANDRA är överens om att erfarenhetsutbytet ger möjlighet att diskutera sådant som kan vara svårt att få svar på av en läkare.

– En läkare har inte Parkinson själv, men erfarenheten av den upplevelsen kan vi dela här, säger Annika Laack.

– Parkinson är en så opålitlig sjukdom, symtomen är så individuella och kan skilja så mycket från dag till dag. Det är bra att kunna prata om allt från sömn till medicinering, säger Tommy Carlsten.

En annan fråga som varit uppe till diskussion är vikten av distraktion och att inte fastna i negativa tankar.

– Det är tröttsamt att tänka på sin egen kropp och symtom för



Ulf Eliasson och dvärgtaxen Tax gör sällskap till nätverksträffarna.

mycket, det är skönt att fokusera på någon annans en stund, säger Eva Tiby.

– Det finns också en risk att man skyller allt på Parkinson, men vissa upplevelser kan ju vara en del av att vi blir äldre.

FLERA AV DELTAGARNA betonar vikten av att inte oroa sig för mycket över vad som kan hända i framtiden, eller läsa föråldrade beskrivningar av hur sjukdomen utvecklas. Nya behandlingsmetoder har förändrat situationen. I den allmänna diskussionen på träffarna blandas skämt, allvar och utbyte av personliga erfarenheter.

Stefan Mählquist konstaterar att nya sömnvanor också kan ha positiva bieffekter.

– Nu vaknar jag tidigt på morgnarna och är inte trött. Jag ser fram emot att vara i Skåne och kunna vara vaken och följa soluppgången

Öppenheten och möjligheten att prata om vardagliga saker betonas av deltagarna.

– Det är viktigt att acceptera att man har Parkinson och att kunna prata om det, men samtidigt är det inte vår identitet. Så fungerar det i den här gruppen, säger Eva Tiby.

Fotnot: De första sex kursträffarna arrangerades med stöd av Sophiahemmet. Annika Laack som arbetar med patientstöd på Sophiahemmet hoppas kunna fortsätta arrangera fler tillfällen med nya deltagare, men ännu finns inga färdiga planer.

→ FRÅGA OM PARKINSON →

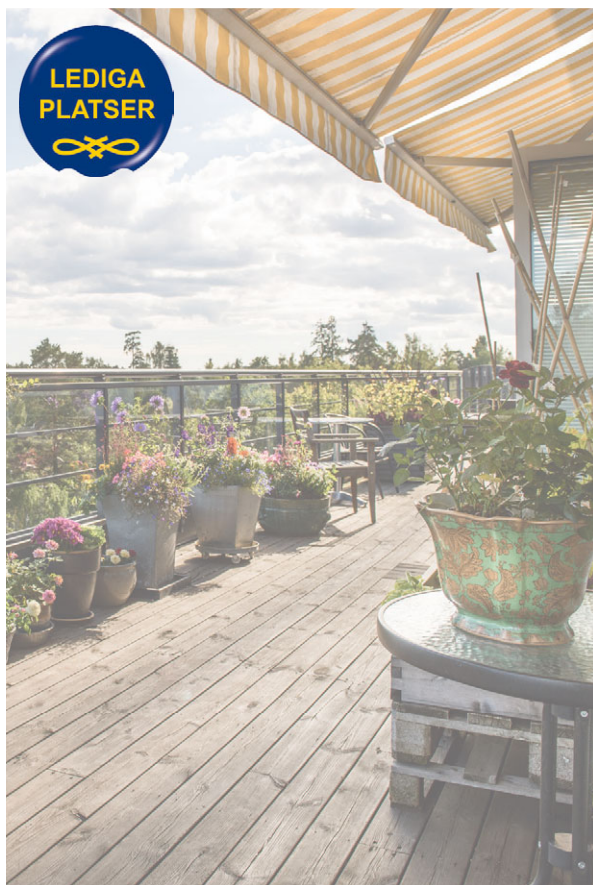
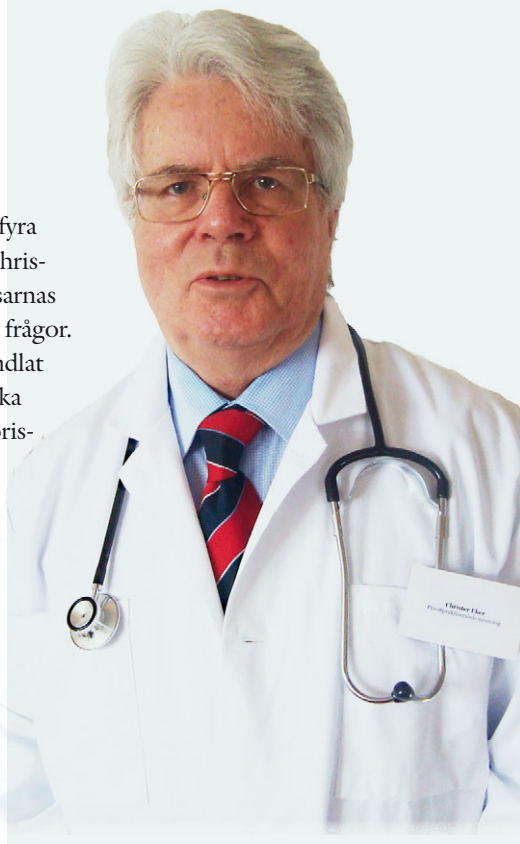
Ny möjlighet: Fråga ParkinsonJournalen

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

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

Tack Christer Eker!

UNDER DE SENASTE fyra åren har neurolog Christer Eker svarat på läsarnas brev om medicinska frågor. Dessa frågor har handlat om allt från motoriska besvär till icke-motoriska besvär och medicinering och kost. Christer Eker tackar för intresset från läsarna. Stort tack till Christer från ParkinsonFörbundet och ParkinsonJournalen.



SVERIGES FÖRSTA PARKINSONBOENDE

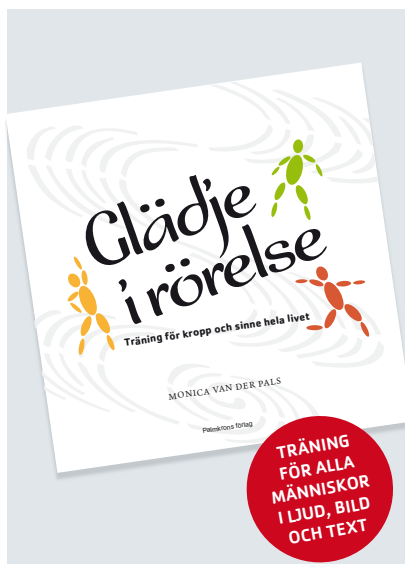
I över 10 år har vi på HSB Omsorg drivit och utvecklat ett boende specifikt inriktat för dig med Parkinsons sjukdom. Lägenheterna, lokalerna och inredningen har planerats i samråd med bl a ParkinsonFörbundet. Våra medarbetare har kunskap och förståelse om Parkinson och vi är certifierade för vårt kvalitetsarbete, där vi sätter dig som boende i fokus. Varmt välkommen till oss du också!

HSB OMSORG

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



HSB – där möjligheterna bor



Boktips: Glädje i rörelse

HÄR FINNS INFORMATION om träning för hela kroppen. Denna trevliga bok av Monica van der Pals är bra, lättförståelig och illustrativ. Den är omfattande, det är lätt att hitta fram till det område man vill träna.

Tack vare bra bilder är det lätt att förstå hur man ska träna. Det medföljer även två skivor med muntlig information.

Personligen tycker jag boken är bra ett stöd. Går man hos sjukgymnast och tränar är det lätt att glömma hemläxan. Då kan denna bok hjälpa till att vägleda. Har själv redan haft nytta av den. Boken finns att köpa till exempel via adlibris och bokus på webben för cirka 260 kr.

MAUD EKER

Musik som medicin

FLERA STUDIER VISAR att musik kan hjälpa och förbättra rörelseförmågan hos personer som har neurologiska sjukdomar, till exempel Parkinsons sjukdom. Länsföreningen i Halland har därför startat ett musikprojekt som omfattar en föreläsning om musikens betydelse för hjärnan och därefter en tangokurs med sex kurstillfällen. Detta är ett pilotprojekt som ska utvärderas, och det kan även bli en fortsättning på fler orter i Halland.

I projektet ingår bland annat en föreläsning på temat "Musik som medicin". Föreläsare är Henrik Brändén som är molekylärbioleg, vetenskapsskribent och pedagog. Han arbetar också i redaktionen för "Den kulturella hjärnan" som förmedlar internationell spetsforskning om relationen kultur, hjärna och hälsa.

Del 2 som börjar den 4 mars är en studiecirkel om argentinsk tango.

Tangokursen vänder sig till personer med neurologisk diagnos samt deras anhöriga. Vårdpersonal kan anmäla sig i mån av plats. Kontaktperson: Karin Richter, karin.box4070@yahoo.se eller tel 0346-92 109.

Parkinson Ystad blir Parkinson sydöst

PARKINSON FÖRENINGEN I YSTAD gör namnändring. Från den 1 januari heter föreningen Parkinson sydöst. Anledningen till förändringen är att förtydliga den geografiska hemvisten i regionen Ystad-Sjöbo-Tomelilla-Simrishamn-Skurup. Förändringen är godkänd av Skatteverket och Parkinson Region Skåne, samt av en enhällig styrelse.



Parkinsonbehandling i Spanien

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

Du kan få ersättning för din behandling.

Vi hjälper dig!

Ring 08-663 33 49
info@enrichedlife.se

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

enriched life

www.enrichedlife.se



Redaktörer vässade webbkompetens

LÄNSFÖRENINGARNAS WEBBSIDOR är en viktig informationskanal för medlemmarna. Sidorna sköts av lokala informatorer. I januari lärde sig sex webbredaktörer från Skåne och Halland hur man publicerar information på förbundets webbplats. Gruppen fick bland annat lära sig att göra länkar, lägga in text och bilder och hur man strukturerar informationen. Syftet är att de lokala sidorna ska bli så tydliga och aktuella som möjligt.

– Webben är en viktig informationskanal. För många är informationen på webbsidorna den första kontakt de har med förbundet, säger Anna Wedin, kommunikationsansvarig på förbundet och ledare för kursen som genomfördes i Lund.



Medlemmar från styrelsen, från vänster Per Setréus, Elisabeth Hällström, Annemarie Rothschild, Edvard Kvistedal, Mai Setréus, Marianne Uddheden.



Thor-Stein Grini var både portvakt och garderobhjälp.



På grund av det stora intresset hade det placerats bord i det separata kontorsrummet.

Fullt hus när Parkinson Stockholm höll öppet

TROTS DÅLIGT VÄDER blev det fullt i Parkinson Stockholms nya rymligare lokaler. De nya lokalerna öppnar för aktiviteter som till exempel föreläsningar, filmklubb, öppet hus, cafékvällar med föredrag eller debatt.

Adressen Nybrokajen 7, 3 trappor förblir den samma eftersom flytten bara har gått till lokaler längre ner i samma korridor. Förutom att titta på lokalerna och mingel med de andra runt borden kunde man sysselsätta sig

med frågesport och lyssna på vacker sång av Anna Wibom, dotter till Mai och Per Setréus.

Sörmland satsar på forskning på Världsparkinsondagen

Parkinson Sörmland satsar på seminarier på Världsparkinsondagen i samarbete med omkringliggande länsföreningar. Seminariet blir i Eskilstuna den 11 april.

Parkinson Sörmland uppmärksammar VärldsparkinsonDagen i Eskilstuna den 11 april klockan 12.00 – 17.00. Genom våra seminarier på Världsparkinsondagen vill vi visa på hur situationen ser ut för Parkinsonsjuka.

Avsaknaden av en universitetsklinik i Sörmland gör att vi inte kommer i kontakt med den mest aktuella Parkinsonforskningen. Därför bjuder vi in företrädare från universitetsklinikerna i Umeå, Uppsala, Linköping, Göteborg, Lund och andra med Parkinsonforskning i framkant eller som utgör spjutspetsar i forskningen.

När vi berättade om våra planer för ordförandena i grannlänerna Östergötland, Örebro och Västmanland så var de också intresserade

av samma frågor och vi bestämde oss för att göra seminariet till ett samarbetsprojekt.

Seminarie 1: Spjutspetsar i forskningen, med start klockan 13.00. Den nya patientlagen från den 1 januari ger oss rätt att söka specialistvård i andra landsting. Det gör det möjligt för oss att söka vård på annan ort.

Frågor som vi vill ha svar på är Var, När, Hur och Varför ska jag ta er lösning på Min Parkinson. Presentation av olika vårdformer i framtiden!

Seminarie 2: Dagsformen på vårdapparaten, med start klockan 15.15. Vad finns det idag, i våra egna län, som bästa sätt hjälper oss som drabbats av sjukdomen?

Vi söker dagsaktuell information om tillgänglig vård för oss drabbade och för våra anhöriga. Därför bjuder vi in ledande personer i våra egna landsting, så som landstingsråd och klinikledningarna på Neuroen-

heterna samt hjälpmedelscentralerna.

Dessutom upplever vi ett utbrett missförstånd om vår diagnos, Parkinsons sjukdom. Till exempel att man tror att det finns bromsmedicin, vilket visar att det är rätt med information till allmänheten.

Seminarierna hålls i Eskilstuna, på Lokomotivet i Munktelldalen den 11 april 2015. Klockan 12.00-17.00. Priset för besökare, medlemmar och andra intresserade kommer att fastställas när vi vet vad våra sponsorer bidrar med.

Vi avser samla deltagare från samtliga län genom samåkning och/eller bussning. Parkinsonmedlemmar i andra län som vill delta är naturligtvis välkomna ni också.

Det finns möjlighet att vara över 700 personer. Vi räknar med att ni får något att äta innan seminariet startar så var på plats i tid.

BO ERIXON

ordförande Parkinson Sörmland

Du vet väl att ParkinsonJournalen finns som en bläddringsbar pdf!

www.parkinsonforbundet.se

Conny Magnusson lever för skapandet. Han gör installationer av fyndat material och har nyligen skickat in ett tävlingsbidrag till Liljevalchs vårsalong. Sedan tio år tillbaka är han DBS-opererad. En fast kontakt inom vården, parkinsonsjuksköterskan Karin Persliden, skapar trygghet.

TEXT MARTIN ROSENGREN | FOTO LARS NYMAN

Conny satsar på konsten



SVÄNGNINGAR I EFFEKTEN av medicinen, så kallade on- och off-fenomen, känner många patienter med parkinson igen. En dålig dag kan Conny Magnusson ha fem olika off-perioder.

Under on-perioderna passar han på att jobba med det konstnärliga. Han bygger skulpturer och olika installationer av slängda material som han fyndar utomhus. Nyligen har Conny för första gången skickat in ett tävlingsbidrag till Liljevalchs vårsalong.

Passionen för skapandet har funnits hela livet.

– Jag har aldrig velat sova, det finns så mycket annat som lockar, jag blir besatt av det jag håller på med. Konsten kan hålla mig sysselsatt tills jag

stupar, men glömmer jag medicinen så blir det skitdåligt.

Parkinsonsjuksköterskan Karin Persliden på Karolinska Universitetssjukhuset i Solna, neurologmottagningen, är Connys fasta punkt inom vården. För sina patienter är hon länken till läkaren och hon kan även koordinera patienterna till specialister som sjukgymnast, arbetsterapeut, kurator och dietist. Relationen bygger på enga-

gemang, trygghet och förtroende, enligt Conny.

– Det går snabbt att nå fram till Karin via telefon och det märks att hon verkligen bryr sig.

DEN HÄR DAGEN är Conny kallad till mottagningen för att kolla batterierna till DBS-pacemakern, deep brain stimulation, en neuropacemaker med elektroder kopplade till hjärnan, som avger elektriska impulser. Behandlingen som han har sedan tio år har avsevärt minskat Connys besvär. Han står också under regelbunden medicinering, mobilen påminner om doserna med 90-minutersintervaller.

Nu väntar det andra skiftet av DBS-stimulatordosor med batterier. En enkel operation, men stressande ändå för Conny.

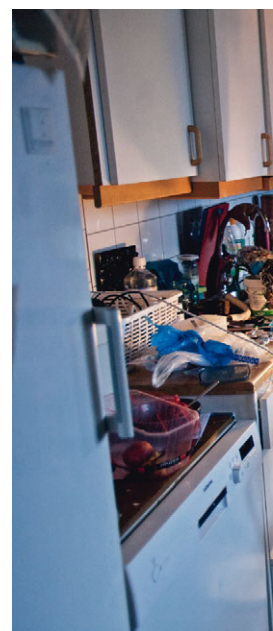
– Nejdå, batterikapaciteten har inte minskat så mycket sedan senaste kontrollen, lugnar Karin.

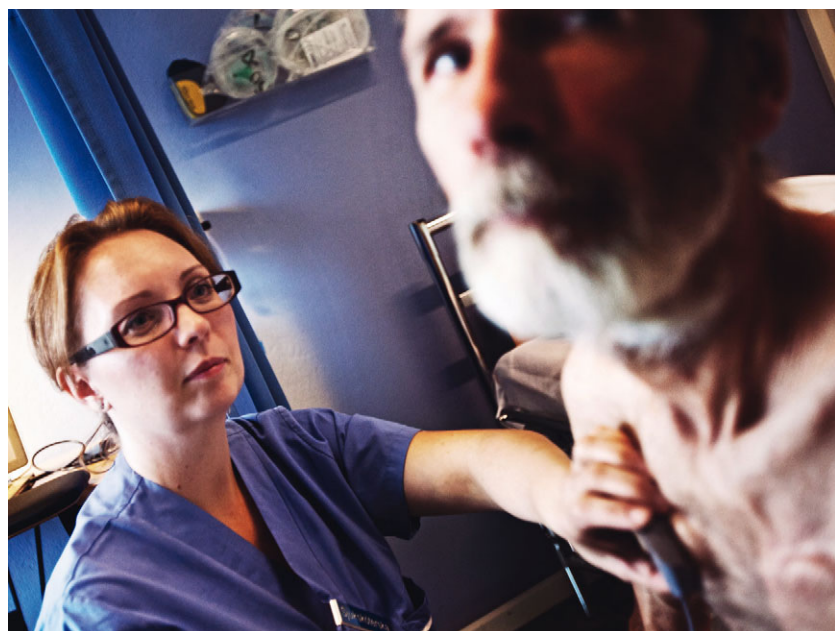
DBS-TEKNIKEN UTVECKLAS fortlöpande, i samband med batteriskiftet kommer det att bli lättare för Conny att justera stimuleringen hemma vid behov, han kommer att få en bättre fjärrkontroll med tydligare display.

Karin bokar även patienterna för återbesök och justeringar av DBS-stimuleringen.

– Förr var det läkaren som gjorde justeringarna men nu har vi delegation att göra det för att öka tillgängligheten.

Karin försöker ta reda på hur patienterna verkligen tar medicinerna i stället för att bara läsa ordinationerna. Patienterna känner sin egen





Köket är Connys ateljé, här satsar han för fullt under on-perioderna, inte sällan på bekostnad av nattsömnerna.

Parkinsonsjuksköterskan Karin Persliden är Connys fasta punkt inom vården.



kropp bäst. Men många behöver hjälp med att hitta en balans och få bättre livskvalitet.

– Vi försöker råda patienterna så att de inte tar ut sig och blir liggande på grund av utmattning. Kost och motion är viktigt ur medicinsk synvinkel, och att man får hjälp med olika måsten i vardagen så att man orkar göra det man tycker är roligt, som kan ge kraft och energi, säger Karin.

FÖR UTOMSTÅENDE OCH myndigheter som Försäkringskassan eller kommunens biståndshandläggare är det ofta svårt att avgöra sjukdomens omfattning.

– De träffar ofta personen vid intajmade on-lägen, och under extra medicinering. Det är ett svårt dilemma för våra patienter när det gäller bedömningarna. Fem minuter efter ett sådant möte kanske man inte ens klarar ett toalettbesök, förklarar Karin.

Därför låter hon alla sina patienter förmedla kontakten till henne om de vill.

– Jag erbjuder alla patienter som vill ha hjälp med att förklara förutsättningarna för arbetsgivare eller myndigheter. ■



Connys kunde tills nyligen gå med stavar, men promenader med dotterns och exfruns hundar fungerar fortfarande med hjälp av skotern.

”Jag har aldrig velat sova, det finns så mycket annat som lockar, jag blir besatt av det jag håller på med. Konsten kan hålla mig sysselsatt tills jag stupar, men glömer jag medicinen så blir det skitdåligt.”



Conny hoppas att hitta tillbaka till måleriet, men just nu är det fullt fokus på installationerna.



Hedersmedalj till Filip Bergqvist

FILIP BERGQVIST, NEUROLOG och forskare vid Sahlgrenska akademien, fick Parkinsonförbundets hedersmedalj i samband med att han talade på Göteborgsföreningens möte den 19 november 2014.



Light of day-arrangör prisad i Hässleholm

MUSIKERN OCH FOTOGRAFEN Jörgen Johansson arrangerade Light of Day i Hässleholm i december 2014. Här överlämnar Lena Ericsson från länsföreningen en gåva från Parkinsonförbundet som tack för hans engagemang för alla som har Parkinson.

Vill du komma i kontakt med ParkinsonFörbundet eller någon av våra lokalföreningar. Alla kontaktuppgifter på sidan 47 i detta nummer.



NYP uppdaterar sin nätnärvaro

I slutet januari kom NYPs styrgrupp till förbundets kansli i Stockholm för att fortsätta arbetet med att uppdatera sina webbsidor. På sidan "Parkinson i arbetslivet" finns en del matnyttig information för den som är yrkesverksam och drabbas av Parkinson. Från vänster: Åsa Holmgren (Norrbotten), Lena Ericsson (Skåne), Anneli Malm (Västerbotten) och Katarina Alfredsson (Skåne).

Precis den rehab du behöver!



Neurologisk Rehabilitering för dig som haft din sjukdom en tid

Dagvård eller ineliggande rehabilitering.

Multiprofessionella team och sjukvårdspersonal dygnet runt.

Glädje, professionalitet och omtanke.

Ring 08-6308900 eller besök vår hemsida furuhojden.com för mer information.

Vi finns även på facebook  Välkomna!

08-6308900
info@furuhojden.com
www.furuhojden.com

**FURUHÖJDEN**
REHABILITERINGSHEM

Tre medlemmar i Parkinson Gävleborg åker numera runt till äldreboenden och utbildar personalen. Det började med att de fick höra talas om att vården på ett av länets boenden inte fungerade bra för personer med Parkinson.

– Då bestämde vi oss för att åka dit för att berätta om hur sjukdomen fungerar. Man kan inte bara sitta och oja sig, man måste göra något också, säger Staffan Råberg, en av initiativtagarna.

TEXT SUSANNE RYDELL

Lokalinformatörer på turné sprider kunskap på äldreboenden

DET FÖRSTA BESÖKET, som genomfördes förra året, följdes snabbt av utbildningstillfällen på ytterligare fem så kallade särskilda boenden i länet. När det första besöket fallit väl ut fortsatte nämligen gruppen med att göra ett brevutskick till andra boenden. I utskicket erbjöd de sig att komma ut och informera om Parkinson, helt kostnadsfritt.

Tre personer, Eva Malm, Irene Jonsson och Staffan Råberg, delar på ansvaret för informationen. Eva Malm som också är vice ordförande i länsföreningen i Gävleborg ser informationen som en del i ett större arbete med att skapa bättre vård för personer med Parkinson.

– Vi arbetar med att försöka få till ett särskilt boende inom länet för personer som har Parkinson. Men det tar tid att få till det, och under tiden vill vi sprida kunskap till personalen på de boenden som finns nu, säger Eva Malm.

BAKGRUNDEN ÄR DELS de enkäter som Parkinsonförbundet har gjort som visar att många har upplevt brister i vården och dels de brister som Gävleborgsmedlemmarna själva har stött på. Länsföreningen i Gävleborg har cirka 350 medlemmar, och totalt beräknas ungefär 550 personer ha diagnosen i länet.

– Vi märkte att personalen på många särskilda boenden

hade väldigt lite kännedom om sjukdomen. Det är extra problematiskt eftersom många av de som bor på särskilda boenden ofta inte har möjlighet att träffa en neurolog regelbundet, säger Eva Malm.

Under 2014 var gruppen ute och informerade på särskilda boenden i tre kommuner: Ockelbo, Sandviken och Gävle. I år planerar gruppen att fortsätta med boenden i Hälsingland. Erfarenheterna av besöken är positiva, konstaterar Eva Malm.

– Det har varit väldigt positiv stämning där vi har varit. De som arbetar på boendena blir glada och tacksamma över att få veta mer. Det gör att det också är roligt för oss från föreningen att göra de här besöken, säger hon.

Eva Malm, som tidigare i sitt yrkesliv arbetat med inspektioner av den här typen av boenden, tipsar de som vill göra liknande besök att kontakta kommunens omsorgs- förvaltning. Där går det bland annat att få adresser till både privata och kommunala särskilda boenden.

INFORMATÖRERNA FRÅN FÖRENINGEN har lagt upp besöken så att träffen tar cirka en timme. De personalkategorier som varit med och lyssnat vid informationsbesöken är framförallt undersköterskor, sjuksköterskor och föreståndare.

Staffan Råberg, som arbetat som sjuksköterska inleder med att förmedla baskunskaper om Parkinsons sjukdom. Eva Malm berättar vidare om olika vanliga symtom, även de icke-motoriska som många inte känner till särskilt mycket om. Irene Jonsson som gjort en DBS-operation berättar sedan om behandlingens möjligheter.

Staffan Råberg har alltså själv en bakgrund inom vården, men han tycker inte att det är en förutsättning för andra som kan tänkas vilja göra liknande informationsinsatser på boenden.

– Det är absolut inte nödvändigt med någon viss bak-

Personal från två äldreboenden i Gävle har samlats för att få lära sig mer om Parkinson.





Eva Malm, Irene Jonsson och Staffan Råberg från länsföreningen åker runt till äldreboenden i Gävleborgs län och informerar om Parkinson.

grund. Det vi förmedlar är kunskaper och erfarenheter som vi som själva har Parkinson känner till, säger han.

Det handlar inte om att förmedla detaljer eller vetenskapliga rön.

– Det märks på åhörarna att det som är mest intressant är våra personliga erfarenheter, när vi kan berätta om olika effekter av Parkinson på ett personligt sätt. Vad händer när vi inte kan röra oss i livsmedelsaffären till exempel, säger han.

– När man har erfarenhet av sjukdomen vet vad man ska tänka på för att det ska bli så bra som möjligt.

Han hoppas att fler länsföreningar tar efter Gävleborgs initiativ.

– Det är otroligt tacksamt och roligt att vara ute och genomföra informationen. De positiva reaktioner vi får blir som en belöning för oss själva också. ■

FAKTA Så här kan du göra

Eva Malms och Staffan Råbergs råd till andra som vill genomföra informationsinsatser:

- Överorganisera inte. Starta enkelt och i liten skala.
- Kom ihåg att det inte behöver vara svårt. Det räcker långt att gå ut och berätta hur ni har det. Den vetenskapliga sidan är inte så intressant för åhörarna.
- Ta kontakt med respektive kommuns omsorgsförvaltning, som bland annat har adresser till alla boenden.

Parkinsonförbundet planerar en utbildning för lokala informatörer i oktober 2015. Syftet är att sprida kunskap om hur det är att leva med Parkinsons sjukdom.

Ny lag stärker patientens ställning

EN NY PATIENTLAG började gälla den 1 januari 2015. Syftet är att stärka och tydliggöra patientens ställning och att främja patientens integritet, självbestämmande och delaktighet. Ett ökat patientinflytande har eftersträvat under många år. Den nya patientlagen 2015 ger en möjlighet att driva på utvecklingen och arbeta mer aktivt med nya arbetssätt, bemötande och kommunikation som ökar kvaliteten i mötet med patienten.

Tanken bakom den nya lagen är att utveckla vården så den blir säkrare tillsammans med patienter.

Den nya lagen innebär bland annat:

- Informationsplikten gentemot patienten utvidgas och förtydligas.
- Det klargörs att hälso- och sjukvård som huvudregel inte får ges utan patientens samtycke.
- Patientens möjlighet att få en ny medicinsk bedömning utvidgas.
- Patienten ska ges möjlighet att välja utförare av offentligt finansierad primärvård och öppen specialiserad vård i hela landet.

I övrigt innehåller den nya lagen motsvarigheter till de nuvarande bestämmelserna om exempelvis vårdgaranti, fast vårdkontakt, fast läkarkontakt, individuell planering samt val av behandlingsalternativ och hjälpmedel. Även bestämmelser om barns inflytande över sin vård införs i lagen. Delar av lagen omfattar både kommuner, landsting och regioners ansvarsområden medan andra delar endast gäller för landsting och regioner.

Mer information finns på SKL:s hemsida:
www.skl.se

DET HÄR INNEBÄR DEN NYA LAGEN FÖR

1. Som patient får du rätt att välja öppen vård i andra landsting

De nya reglerna ger dig som patient möjlighet att välja öppen vård inom det landsting du bor och inom andra landsting. Med öppen vård menas att man får åka hem efter att ha varit i kontakt med vården. Du får möjlighet att välja primärvård och specialiserad vård, men bara om du inte blir inlagd på sjukhus. Du kan också lista dig på en vårdcentral som ligger inom ett annat landsting.

Vården ska också vara offentligt finansierad. Det betyder att vården ska erbjudas av landstinget eller av en privat utförare som har avtal med landstinget.

Med de nya reglerna får landstingen inte prioritera sina egna invånare framför patienter som är bosatta i ett annat landsting. Som patient kan du också få tillgång till en fast vårdkontakt och nymedicinsk prövning i ett annat landsting. De taxor och andra regler, till exempel remissregler, som gäller i det landsting som söker vård i gäller även för patienter från andra landsting.

Viktigt att veta är att om du väljer öppen vård i ett annat landsting så avsäger du dig vårdgarantin. Det betyder att landstinget inte behöver erbjuda dig vård inom viss tid från det att sökt hjälp, något som annars gäller. I praktiken kan du därför få vänta längre på att få hjälp om du söker dig till ett annat landsting än landstingets egna invånare med samma behov. Det här är inte detsamma som att landstingets egna invånare ges företräde. Den som har störst behov av vård ska alltid gå först.

Landstingen har också en tecknat en överenskommelse som reglerar vad som ska gälla landstingen emellan när en person får vård utanför hemlandstinget, Riksavtal för utomlänsvård. Det har uppdaterats med hänsyn till de nya reglerna i patientlagen. Avtalet kan också påverka förutsättningarna att söka eller få vård i annat landsting.

Patienten får som huvudregel själv stå för resekostnaderna till det andra landstinget.

Det kan krävas läkarremiss för att få tillgång till öppenvård inom det landsting där man bor. Kravet på läkarremiss gäller då även om man söker öppenvård i annat landsting. Även om det landstinget inte har något krav på läkarremiss. Det betyder att en man inom vården måste kontrollera en patients hemlandstings remissregler. Remisskrav gäller dock aldrig om man söker specialistläkare i allmänmedicin eller sjukgymnast.

2. Lättare att få en ny medicinsk bedömning

Det har sedan tidigare varit möjligt att få en förnyad medicinsk bedömning, det vill säga en bedömning av din sjukdom eller behandling av en annan läkare eller vårdteam. Möjligheten till en förnyad medicinsk bedömning har dock varit begränsad till situationer då patienten har en livshotande eller särskilt allvarlig sjukdom eller skada. Eller situationer där medicinska ställningstagande kan innebära särskilda risker eller ha stor betydelse för patientens livskvalitet.

I patientlagen finns inte den här begränsningen. Syftet är att göra det lättare att få en ny medicinsk bedömning.

3. Kravet på landstingen att informera patienterna blir tydligare

Med den nya patientlagen blir vården skyldig att informera patienten mer omfattande och tydligare än tidigare. Som patient ska du få information om:

- ditt hälsotillstånd
- de metoder som finns för undersökning, vård och behandling
- de hjälpmedel som finns för personer med funktionsnedsättning

FAKTA Införandet av patientlagen

I Sverige är det riksdagen som beslutar om lagar. Landstingen och regionerna ansvarar för större delen av hälso- och sjukvården och för att lagarnas krav kan uppfyllas. Att stärka patientens ställning inom vården är ett långsiktigt utvecklingsarbete. Det räcker förstås inte med att införa nya lagar och regler. Det kräver också andra förändringar av invanda arbetsätt och kultur. Varje landsting och region bestämmer själva hur man ska jobba för att uppfylla lagarnas krav.

Vad händer om du inte är nöjd med hälso- och sjukvården?

Det finns inga sanktioner för ett landsting eller region som inte följer patientlagen. Om du inte är nöjd med den behandling, hjälp och det stöd som du eller din närstående erbjudits och fått av hälso- och sjukvården kan du dock klaga.

DIG

- vid vilken tidpunkt du kan förvänta dig att få vård
- det förväntade vård och behandlingsförloppet
- väsentliga risker för komplikationer och biverkningar eftervård
- metoder för att förebygga sjukdom eller skada
- möjligheten att välja behandlingsalternativ
- möjligheten att få fast läkarkontakt (inom primärvården)
- möjlighet att få en ny medicinsk bedömning
- möjlighet att få en fast vårdkontakt
- möjlighet att välja offentligt finansierad hälso- och sjukvård
- vårdgarantin
- möjlighet att få upplysningar hos Försäkringskassan om vård i ett annat EES-land eller i Schweiz.

Men informationen behöver bara lämnas om det är aktuellt i det enskilda fallet. Läkaren måste alltså göra en bedömning av vad som är aktuellt för dig.

För många människor kan det vara svårt att ta till sig muntlig information under ett besök i vården. Det kan handla om att det är mycket information att ta in, att man befinner sig i en svår situation, inte har svenska som modersmål eller har en funktionsnedsättning.

Av patientlagen framgår att informationen ska anpassas efter patientens förutsättningar och den som lämnar informationen ska så långt som möjligt försäkra sig om att patienten har förstått innehållet i och betydelsen av informationen. Information ska lämnas skriftligt om det behövs eller om patienten ber om det.

TIPS: Begär alltid skriftlig information vid ett besök inom vården.

Källa: www.nfsd.se (Nationella Funktionen Sällsynta Diagnoser)

Söka på egen remiss – så här gör du

Patientlagen från 2015 innebär sammanfattningsvis bland annat att en patient ska få ta del av det öppenvårdsutbud som ingår i ett annat landstings vårderbjudande. Det gäller även om utbudet är ett annat än det som finns i patientens hemlandsting.

Hemlandstinget bekostar vården och betalningen till privata vårdgivare ska gå via vårdlandstinget, under förutsättning att hemlandstingets remissregler följs.

Om landstinget där vårdgivaren finns har remisskrav så måste även patienter från andra landsting ha detta.

För att få remiss kan patienten söka sig till en primärvårdsläkare, antingen i hemlandstinget eller i vårdlandstinget, som sedan har möjlighet att remittera patienten vidare till den specialiserade öppenvården. På Sveriges Kommuner och Landstings webbplats, www.skl.se finns information om vilka landsting/regioner som har remisskrav.

Landstingen har tidigare valt att agera olika gällande inom vilka specialiserade enheter man valt att accepterat egenremiss. Givetvis har även bedömningarna av dessa remisser skilt sig åt. Man skulle kunna tänka sig en patient som söker vård via en egenremiss i ett landsting som accepterar sådan, även om specialistenheten i hemlandstinget inte accepterat en egenremiss.

På www.svt.se/arga-dok-torn/att-skriva-en-egenremiss finns bra tips, till exempel:

Var gäller egenremiss?

Det är olika i olika landsting. Man kan ringa till sjukvårdsupplysningen, eller söka på landstingets hemsidor om man är osäker. Man kan söka på landstingens gemensamma sida 1177.se. Dessutom är det så att i ett landsting som är positivt till egenremisser, vill man ändå att man först frågar kliniken i fråga.

Hur ska man göra?

Skriv ett kort och koncist brev där du också anger personnummer, namn, adress och hur man kan nå dig. Långa berättelser om allt du varit med om underlättar inte för läkaren som bedömer remissen. Normalt är läkarremisser 15-20 rader. Börja med att beskriva kort vem du är, vad du jobbar med, och tidigare viktiga sjukdomar. Sedan vilka besvär som gör att du vill ha specialistbedömning, och vad du har fått för besök och utredning tidigare för de besvären. Var noga med att motivera varför du söker specialist, och inte menar att du kan få vården hos husläkare. Ta inte heder och ära av primärvården för det, du kan räkna med att dina remisser så småningom kommer din husläkare till del.

Vad kan man göra om reglerna säger att egenremisser ska gälla, men om man får veta att de inte kan ta emot egenremisser i vården?

Då kontaktar man patientnämnden eller vårdgarantinämnden i sitt landsting och berättar vad som hänt.

Intensiva lyckokänslor kan höra ihop med Parkinson. Men när vardagen går som en dans och allt är lätt och lustfyllt är det bra att inte förändra hela sin livsstil alltför snabbt och dramatiskt. Georg Stenberg, psykolog, reder ut varför känslorna kan svänga så att det känns som man snabbt förflyttats från livets Nordpol till soliga ekvatorn med svängiga sambatoner.

TEXT **GEORG STENBERG**

Parkinson för nybörjade del II:

Du har nog hört att vår sjukdom kan ge depressioner, ja, att till och med att de allra flesta blir deprimerade någon gång under sjukdomsresan. Det låter på något sätt naturligt och självklart att en svår sjukdom kan ge känslor av uppgivenhet, sorg och håglöshet. Det är kanske mindre känt att man kan bli mycket lycklig när man har den här sjukdomen. Lyckan kan bli intensiv och av ett annat slag än man tidigare varit med om i livet. Detta avsnitt ska berätta om lyckan i Parkinson och vad man kan göra åt den. Jo, just det, man måste hantera den för att inte förbrännas och ta skada.

När vi har levt med en brist på lyckotillståndet länge, och sedan får tillgång till det igen, kräver det en omställning. Liksom den uthungrade inte bör kasta i sig ett skrovsmål vid första tillfälle som erbjuder sig, bör vi inte ändra vår livsstil för snabbt och tanklöst. Men det kan vara så svårt att stå emot. Allt blir så lätt och lustfyllt; vardagen går som en dans, tankarna flyter utan motstånd.

Men först måste jag säga att några kanske inte alls känner igen sig i detta. Några som själva har Parkinson kanske säger att de aldrig har upplevt något sådant, och de kan ha rätt. Dessa fenomen kanske är begränsade till människor i en viss ålder eller i ett visst sjukdomsstadium. Jag vet faktiskt inte; mycket lite är skrivet om detta. Men jag har talat med många, och de som jag har kommit någorlunda djupt i samtalet med har känt igen fenomenet. Men för de flesta är dessa upplevelser inte närvarande hela tiden, för några är det aktuellt nu, andra kan ha dem bakom sig, åter andra har dem kanske framför sig.

Fenomenet kallas eufori, det vill säga lycka eller välmående. I vetenskapen används ordet ofta med en svag biklang av ogillande. Termen antyder att lyckan är ogrundad, att känslan inte bygger på realiteter, att den saknar de anledningar som normalt skall göra känslan berättigad.

Men för dig känns den kanske berättigad. Du har vistats många år vid Livets Nordpol, det kalla, glädjelösa islandskap där du genomfrusen har väntat på någon förbättring, en båt vilken som helst, som kan ta dig därifrån. Nu är du faktiskt ombord, och på väg söderut, närmar dig ekvatorn

och du ser en ständig sommar av strand, sol och sand, och kanske sång, säng och samba.

Allt omkring oss kan få ett nytt värde. När denna förändring just höll på att ta tag i mig, hände det en gång att jag satt och åt lunch vid samma bord som en kvinnlig kollega. Vi var bittra fiender och hade bråkade om allt som det går att bråka om på en arbetsplats. Om någon hade bett mig beskriva henne en dag tidigare, hade jag nog fått anstränga mig mycket för att hitta något försonande drag. När vi åt, stannade jag plötsligt upp och tittade på henne. Nu fick jag en intensiv upplevelse av hennes goda egenskaper och böjde mig framåt mot henne och sade det till henne, enkelt och uppriktigt.

Två saker var här totalt förändrade hos mig jämfört med tidigare. Det ena var mitt sätt att se. Det fanns en stillhet och lugn koncentration i mitt sinne som man annars i bästa fall kan uppleva inför konstverk, men absolut inte på en bullrig lunchrestaurang tillsammans med sin ärkefiende. Det andra var att jag sade mina få ord ärligt och rättframt. Inget hade egentligen kunnat vara mer främmande för mig som person då. Det naturliga hade ju varit att absolut inte säga ett knyst om något personligt, och om jag hade försökt, hade det låtit nervöst, tveksamt, ironiskt eller sarkastiskt, och vart och ett av dessa tonfall hade fullständigt förstört dagen för oss båda. Hur gick det? Jo, hon blev förbryllad och hennes förvirring växte så att den kvävde den tidigare ilskan mot mig. Och från den stunden ändrades tonen mellan oss, och mycket annat hände, men vi var inte mera fiender.

Ögonblicket när jag såg min kollega på det nya sättet var en stund av stark eufori. Den kom plötsligt och oförklarligt, men den hade vissa element som jag sedan har lärt mig känna igen. Euforin medför oftast att vi finner något gott, vackert, ädelt eller storslaget i naturen eller människorna och tingen omkring oss. Det kan vara förenat med att vi bortser från det fula eller onda som tidigare har hållit oss borta från den/det vi nu närmar oss. Det är svårt att säga om det beror på att vi bara har glömt



Georg Stenberg

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

Lär dig att hantera lyckan rätt

eller har förstått och förlåtit. Sinnessillståndet brukar vara förknippat med en mycket stark koncentration av uppmärksamheten, som ger ett slags fokuserat seende.

Det finns mycket som är fantastiskt och underbart i denna nya smekmånad med livet. Det känns som att ständigt vara på semester, glad och obekymrad.

När ska du göra det där jobbet? Mañana! Den som har sett Lejonkungen kan lägga till ett sorglöst Hakuna matata!

Det finns också mycket i dessa stämningar som påminner om kreativitet. Alla berättelser om genialt skapande innehåller sådana inspirerade ögonblick, när det invanda ses i en helt ny belysning. Och den nya visionen omsluts av en lugn och klar koncentration som håller kvar den under sin skimrande glaskupa.

Men allt är inte underbart. Det fanns förmodligen en del goda skäl till din gamla invanda värdeskala, realiteter som kan hinna ifatt dig och hugga dig i ryggen. Sådana realiteter kan gälla något så trist som ekonomin. I detta lättsamma och obekymrade tillstånd bör man inte gå och titta i affärer. Ta inte med kreditkorten; surra fast dig vid masten!

En annan realitet är den familj du förmodligen har – eller hade. Vår sjukdom tar kål på många äktenskap. Belastningen på någon som är partner till en av oss är mycket tung. Vi är nyckfulla och lynniga till humöret, eller så ser det åtminstone ut från utsidan. Vår begränsade rörelsefrihet sätter gränser även för vår partner. Och våra hänförande upptäckter av skönhet och charm hos nya människor går ut över den som en gång förde in just dessa värden i våra liv. Så småningom blir vår sjukdom ett hinder i kommunikationen: ett stelt, uttryckslost ansikte och en svag, tonlös röst är handikapp som ställer stora krav på att du verkligen väljer dina ord väl för att få fram ditt budskap.

Vad är det som ger dig denna våg av extrema känslor? De är en effekt av sjukdomen och medicineringen i förening. Ett belöningscentrum finns i basala ganglierna, som delar ut sina guldstjärnor, när vi har handlat rätt. Men det finns mer finesser än så. Belöningscentrum ger två slags besked. Det ena är den s.k. toniska signalen, som ger ett svar på

frågan "Hur mår jag?". Den avspeglar direkt nivån av extracellulärt dopamin, d.v.s. i huvudsak sådant dopamin som har lämnats kvar av tidigare nervimpulser i mellanrummen mellan nervcellerna. Vad kan naturens mening med denna konstruktion ha varit? Denna nivå ger ett besked om hur aktiviteten under den senaste tiden har varit, ungefär som dagskassan i en butik. Om nivån är hög tyder det normalt på att aktiviteten har varit hög, d.v.s. många belöningar har blivit utdelade, och om den är låg, gäller motsatsen.

Nu kommer vår sjukdom och fördärvar alltihop. Den gör nivån låg, därför att den har förstört cellerna som skulle ha levererat dopaminet! Det har inget att göra med hur vi har betett oss, men vi blir ledsna och tror att det är vårt fel, och det är bland annat därför depressioner är så vanliga hos oss. Och så kommer medicinen ovanpå det och gör oss ännu mer förvirrade. För medicinen höjer nivån, ibland till den milda grad att översvämning hotar.

En höjd nivå säger oss att allt står väl till. Härlig är Jorden, härlig är Guds himmel! Vi känner en lycka som vi kanske aldrig har känt förut, för medicindosen är oftast lite för hög för denna del av hjärnan, och resultatet kan bli en kraftig överdos, som överstiger den lyckokänsla som hjärnan kan åstadkomma med naturliga medel.

Växlingen mellan dessa två ytterlighetstillstånd kan ske snabbt, ofta flera gånger på en dag, i en rytm som helt bestäms av kampen mellan sjukdomen och medicinens dopaminersättning. De liknar ett trätande par där den ene försöker fylla badkaret, samtidigt som den andre försöker tömma det. alla dessa skäl kan vi ibland kastas omkring som ett fröskal på ett upprört hav. Känslorna rör sig mellan ytterligheterna, och vi kan känna oss utlämnade åt krafter vi inte behärskar.

Du kanske tycker att det låter som beskrivningen av en mardröm? Det gör inte jag. Jag tycker att det gör livet rikare att känna dess hela spännvidd. Om jag hade dött innan jag fick Parkinson hade mitt liv definitivt varit fattigare. Men vi ska inte förneka att dessa känslor kan leda oss in i allvarliga svårigheter, som vi behandlar i nästa avsnitt. ■

Öka stödet vid lovande forskningsresultat

Vi parkinsonsjuka kan inte vänta hur länge som helst på botande medicin. Det skrev vi om i Parkinson-Journalen i höstas.

I förra numret av Parkinsonjournalen kunde man läsa om hur Parkinsonfondens miljoner fördelas. Det är Vetenskapskommittén som föreslår vilka ansökningar som ska få stöd från Parkinsonfonden enligt ett poängsystem. Likaså kan man få anslag om forskningen kommer till nytta för en parkinsonpatient i en nära framtid.

Det är ju detta vi parkinsonsjuka efterlyser! Att lovande forskning ska få ekonomiskt stöd så att slutresultatet inte tar för lång tid.

Men vi får också fler förklaringar till varför forskningen inte leder till nya fungerande behandlingar när nyheter om genombrott har kommit upp i media. Det är att ”både forskare och skribenter borde bättra sig så att informationen blev mer balanserad”. Vidare ”att satsa klokt på forskning är som att plantera en ekskog.”

Läser man dessutom vidare i äldre nummer av Parkinson-Journalen, till exempel nr 3 från år 2011, står det att ”Forskningen har genom åren lett fram till fantastiskt intressanta kunskaper som kan leda fram till betydande förbättringar när det gäller behandlingsmöjligheter vid Parkinson. Dessa kunskaper bör man ta vara på snabbare än det görs idag.”

Det är mot dessa motsägelsefulla uppgifter som vi parkinsonsjuka kämpar och hoppas på att forskningen ska ge oss nya behandlingsalternativ.

Nyligen presenterade professor Angela Cenci Nilsson, Lunds Universitet, hur man genom att stimulera det speciella protein som är en del i hjärnans försvarsmekanism, får i gång en självläkande process som bromsar sjukdomsförloppet och återställer den motoriska funktionen. De substanser som stimulerar detta protein har godkänts för kliniska prövningar i USA. I teorin skulle man kunna inleda kliniska prövningar omgående.

Vi har på ett styrelsemöte i Parkinson Halland, beslutat att tillskriva ordföranden i Parkinsonförbundets forskningsfond att man tar i beaktande att professor Angela Cenci Nilsson visat så lovande forskningsresultat att hon borde få ett ekonomiskt stöd för att kunna utföra en klinisk prövning.

Låt oss besegra Parkinson nu!

KARIN RICHTER,
Parkinson Halland

Parkinson guiden

Parkinsonguiden förklarar fackuttrycken

Allt fler hittar till www.parkinsonguiden.se. Sedan lanseringen har sajten, som ägs av SWEMODIS, haft drygt 100 000 unika besökare. Sjuka, anhöriga, vårdpersonal olika kategorier, journalister, politiker med flera har varit inne och hittat värdefull information.

Förutom en mängd olika artiklar finns det även en Ordlista. Här hittar du enkla förklaringar på svåra ord. Det kan vara bra att lära sig en del av dessa ord eftersom läkare och sjuksköterskor ofta använder dem. Ordlistan gör det också enklare att ta del av informationen på Parkinsonguiden.

Observera att förklaringarna är förenklingar och inte en fullständig redogörelse av vad ordet innebär. Syftet är alltså att göra det enklare att förstå texterna på Parkinsonguiden och att mötet med sjukvården blir lättare. Men det är mycket viktigt att fråga sin läkare eller annan sjukvårdspersonal om det är något man inte förstår. Informationen på Parkinsonguiden ska aldrig ersätta de instruktioner och den information som läkaren ger. Ordlistan är granskad av Filip Bergquist juni 2014.

Här är några exempel:

alfasynuklein

är ett äggviteämne (protein) som finns naturligt i alla nervändar men som ansamlas onormalt i vissa nervceller hos personer med Parkinsons sjukdom och vissa andra sjukdomar. Se även Lewykroppar.

anamnes

patientens sjukhistoria, dvs tidigare sjukdomar, eventuella ärftliga sjukdomar i släkten, sociala förhållanden, mat-, alkohol- och tobaksvanor m m.

atypisk parkinsonism

sjukdomar som ger symtom liknande de vid Parkinsons sjukdom (multipel systematrofi, progressiv supranukleär pares och Lewykroppsdemens). Kallas tidigare Parkinson plus.

autonoma nervsystemet

den del av nervsystemet som vi inte kan styra över med viljan.

botulinumtoxin

ett nervgift som ges som injektion lokalt i överaktiva muskler. Medlet verkar genom att blockera nervsignalerna till musklerna, vilket minskar muskelspänningen. Effekten av en injektion sitter i under 2-7 månader.

bradykinesi

nedsättning av rörelseförmåga som tydligast yttrar sig genom svårighet upprätthålla storlek och rytm i upprepade rörelser, t.ex. vid tandborstning och när man skär upp bröd. Se även hypokinesi.

Experter som är patienter har startat ny grupp

En internationell grupp av forskare, läkare, psykologer och annan vårdpersonal som själva har Parkinson har bildat en samlingsgrupp. Gruppen, Parkinson Inside Out (PIO) hade nyligen sitt första möte i Bryssel. Tre svenska deltagare var med.

När läkaren och patienten diskuterar sjukdomen, pratar de inte om samma sak. Läkaren talar om sina observationer, gjorda i ljuset av medicinska kunskaper, men patienten talar om sin upplevelse.

Upplevelsen kan aldrig bli fullständigt känd för en utomstående, och i många fall spelar den ingen större roll för resultatet av behandlingen. Väl är det, annars skulle medvetlösa patienter ha mycket dystra utsikter. Men ibland kan patientens inre värld vara själva målet för behandlingen – så är det ofta i psykiatri. Och så finns det sjukdomar där man alltid har trott att upplevelsen inte spelar någon roll, men där man nu börjar tänka om. Så är det med till exempel Parkinson.

Visst blir allt mycket enklare om läkaren och patienten råkar vara samma person. Så tänkte en grupp personer, som alla var forskare, läkare eller på annat sätt professionellt sysselsatta med Parkinsons sjukdom, och dessutom själva hade denna diagnos. Antingen hade de specialiserat sig på sjukdomen sedan de själva hade fått den, eller också hade de påbörjat forskning inom området, bara för att efter en tid upptäcka att de själva var drabbade. ”Typiskt dig att alltid gå till överdrift när det gäller jobbet”, löd en kommentar som en forskare fick där hemma.

Specialiteter som neurologi, neurobiologi, neurokirurgi, neuropsykologi, logopedi och omvårdnadsvetenskap finns representerade. Gruppen som kallar sig Parkinson Inside Out (PIO), bildades på initiativ av Jon Stamford, själv parkinsondrabbad neuroforskare och verksam inom the Parkinson Movement. Företrädna nationer är USA, Kanada, Storbritannien, Tyskland och Sverige.

Gruppen hade under de sista dagarna i oktober sitt första möte i Bryssel under värdskap av läkemedelsföretaget UCB. Mötena leddes av Peter Jenner, internationellt framstående expert inom parkinsonforskningen och tillsammans med vårdarna undantag från regeln att alla i gruppen själva bar på sjukdomen.

Gruppens inventering av egna erfarenheter visade en övervikt av icke-motoriska över motoriska symptom i fråga om subjektiv betydelse och inverkan på livskvaliteten. I sin fortsatta verksamhet kommer gruppen att försöka rikta uppmärksamheten på dessa och bidra till att de får större utrymme i vård och forskning.

Sverige är i förhållande till sin folkmängd väl representerat med tre deltagare: Christer Eker (neurologi), Stefan Strähle (neurokirurgi) och Georg Stenberg (psykologi).



Lär dig mer om moderna behandlingar

På begäran, efter stort intresse förra året, ordnar ParkinsonFörbundet i år sex nya seminarier. Temat är Pumpbehandling och DBS vid Parkinsons sjukdom, gällande Apomorfin respektive Duodopa och DBS.

Mötena hålls på våren i Örebro, Malmö och Göteborg, och på hösten i Sundsvall, Halmstad och Stockholm.

Mötena vänder sig till dem som lider av dosglapp, tar tabletter många gånger per dag, vill veta mer om dessa behandlingar eller funderar på att påbörja någon av dessa. Även de som redan har pumpbehandling eller DBS är välkomna att delta.

Mötena görs i samarbete med AbbVie AB, Medtronic AB, NordicInfu Care AB och Global Kinetics Corporation.

Tisdagen den 3 mars, 13.00-17.00

i Örebro, Scandic Grand Hotel, Fabriksgatan 21-23

Tisdag den 10 mars, 13.00-17.00

i Malmö, Sankt Gertruds Konferens, Östergatan 7b

Onsdagen den 22 april, 12.30-16.00

i Göteborg, Dalheimers hus, Dalheimerssalen, Slottsskogsgatan 12

Tisdagen den 22 september, 13.00-17.00

i Sundsvall, Quality Hotel, Apotekaren

Torsdagen den 24 september, 13.00-17.00 i Halmstad, Halmstads Teater, Festsalen

Måndagen den 5 Oktober, 13.00-17.00 i Stockholm, Polstjärnan, Metropol Palais, Sveavägen 77

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

Anmäl dig i god tid.

Anmälan görs till Susanna Lindvall, koordinatör för mötet.

Susanna Lindvall nås först och främst via e-post: susanna.lindvall@swipnet.se men även på tel. 070-811 27 98

Hjärtligt välkommen!



Susanna Lindvall,
Ordförande i Stiftelsen
ParkinsonFörbundets forskningsfond och
vice ordförande
i EPDA, den Europeiska
**Stiftelsen Parkinsonförbundets
Forskningsfond**
Ordf. Susanna Lindvall
Fonden delar årligen ut
forskningsstipendier.
Skeppargatan 52 nb
114 58 Stockholm
Tel: 08-666 20 78
E-post: susanna.lindvall@swipnet.se
www.parkinsonfonden.se
Plusgiro: 90 07 94-9
Bankgiro: 900-7949

GE EN GÅVA TILL PARKINSON- FONDEN!

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

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

Närheten har betydelse

En pumpbehandling för parkinsonsjuka som är framtagen i Sverige blir nu tillgänglig i USA. Genom årens lopp har amerikanska parkinsonpatienter frågat gång på gång om de kunde komma hit, för att få denna terapi. Parkinsonsjuka i vårt land har haft ett drygt tioårigt försprång och haft nytta och glädje av metoden, tack vare att det har forskats fram "här hemma"!

Visst är det bra när nya upptäckter kommer i dagen, oavsett var de händer. Men den geografiska närheten har stor betydelse för den enskilda individen. Därför är vi angelägna om att stödja parkinsonforskningen i Sverige, speciellt som vi både har mycket skickliga och djupt engagerade forskare inom fältet. Några av dem vi stödjer, återfinns i detta nummer av ParkinsonJournalen.

När det gäller forskning på hemmaplan är till exempel Lund ett av huvudcentra i den internationella forskningskooperationen EUROPAR. Detta innebär deltagande i en rad kliniska

studier av icke-interventionell typ, relaterade till icke-motoriska symtom. Kontingenten idiopatiskt Parkinsonsjuka utvidgas nu med en grupp med atypisk Parkinsons sjukdom.

I Linköping har det uppfunnits en ny metod att lösa DOPA koncentrerat, i Göteborg testas bärbara stimulatorer på parkinsonpatienter och i Umeå pågår sedan flera år en mycket bred studie som ska kasta ljus över frågan: Hur varierande är sjukdomsförloppet vid Parkinsons sjukdom, och vilka faktorer är betydelsefulla för denna variation?

Vi har många spjutspetsforskare som vi stödjer på ett uthålligt sätt. Vår positiva envishet bär frukt. Låt detta år vara avgörande för parkinsonforskningen!

Stöd Parkinsonforskningen i Sverige!

Susanna Lindvall

Ett särskilt tack

Vi tackar alldeles särskilt nedanstående bidragsgivare för ytterst uppskattade gåvor:

Anna Olsson, Partille

Bengt M. Carlsson, Kungälv

Parkinson Västmanland

Ulf Davidson, Danderyd

ParkinsonGävleborg

Parkinson Skåne

Bo Nordin, Hovås

Skattereduktion för gåvor till fonden

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

För att få göra skatteavdrag gäller följande:

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

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

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

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

Biomarkörer ska ge bättre diagnostik

Tidig och korrekt diagnostik är ett område som behöver utvecklas. En forskargrupp i Skåne arbetar med nya biomarkörer och imaging-metoder för förbättrad diagnostik och läkemedelsutveckling vid Parkinsons sjukdom och atypisk Parkinsonism.

Oskar Hansson, överläkare, docent, minneskliniken, Skånes Universitetssjukhus, Malmö

Parkinsons sjukdom (PS) är en folksjukdom och förekomsten av kommer att öka när befolkningarna runt om i världen blir allt äldre. Sjukdomsförändringarna i hjärnan vid PS uppstår troligtvis 5-15 år innan de drabbade personer upplever några tydliga symtom, vilket på sikt möjliggör tidig diagnos och behandling. Men de tidiga symptom överlappar med andra likande sjukdomar så som progressiv supranukleär pares (PSP) och multipelsystematrofi (MSA), vilket gör tidig och korrekt diagnostik svårt på grund av bristen på validerade metoder som kan understödja den kliniska bedömningen.

Trots ett stort antal avslutade kliniska prövningar finns det ännu inga behandlingar som bromsar eller hindrar progressionen av PS. Nya sjukdomsmodifierande behandlingar är sannolikt mest effektiva om de påbörjas innan patienter uppvisar uppenbara symptom, dvs innan nervcellsskadan redan är allvarlig och irreversibel, vilket gör biomarkörer för tidig diagnostik avgörande för framtida läkemedelsutveckling och kliniska prövningar.

Validerade biomarkörer skulle redan idag minska samhällsördan av PS och relaterade tillstånd och öka livskvaliteten för drabbade individer, t.ex. genom att påskynda uppstart av symtomatisk behandling, undvika onödiga undersökningar och skapa trygghet för patienterna. Mot bakgrund av att djurmodeller för PS, PSP och MSA ofta inte reflekterar de bakomliggande sjukdomsmekanismerna hos människor på ett adekvat sätt, måste vi intensifiera våra ansträngningar för att studera människor som drabbats av dessa sjukdomar, med målet att kartlägga de tidiga sjukdomsmekanismerna för att kunna utveckla nya och effektiva terapier.

Gruppens övergripande mål är att 1) identifiera och validera träffsäkra och kostnadseffektiva blod-baserade biomarkörer för tidig identifiering av de som löper hög risk att utveckla PS, PSP och MSA i primärvården, (2) utveckla diagnostiska algoritmer med hjälp av avancerad bildteknik och ryggsätske-markörer för att kunna diagnosticera sjukdomarna tidigare och mer exakt inom den specialiserade vården, och (3) bättre förstå den bakomliggande patologin och tidiga utveckling av PS, PSP och MSA för att kunna utveckla nya relevanta ”drug targets” hos människor.

I detta projekt kommer de att inkludera väldefinierade och kliniskt relevanta populationer av patienter med tidiga symtom och friska äldre. De använder både populationsbaserade och klinik-baserade kohorter som kommer att följas longitudinellt under 6 år på ett prospektivt sätt. De genomför kognitiva tester, samlar in blod och ryggsätska, utför hjärnabbildning med avancerade magnetkameraundersökning och nu även positronemissions tomografi (PET) med nyutvecklade ligander för tau och amyloid-patologi. Blod- och ryggsätske-provenanalyseras med toppmodern kvantitativ masspektrometri och högkänsliga immunobaserade metoder.

Nya biomarkörer och hjärnabbildningstekniker kommer att underlätta både tidig diagnostik på kliniken och utvecklingen av sjukdomsmodifierande terapier, eftersom behandling kan starta tidigare i sjukdomsprocessen. Nya metoder för att kvantifiera relevanta ”drug targets”, som oligomerer av α -synuklein, kommer att vara avgörande vid val av läkemedelskandidater för storskaliga kliniska prövningar. Genom att förbättra både diagnos och behandling kommer den sociala och ekonomiska örden av PS, PSP och MSA kunna minskas genom att förbättra möjligheterna till ett hälsosamt och aktivt åldrande.

Beviljat anslag: 500 000 kronor

Parkinsons påverkan på parrelationen över tid

Hur påverkas parrelationen över tid av motoriska och icke-motoriska symtom vid Parkinsons sjukdom? Projektet vid Karolinska Universitetssjukhuset i Huddinge utvärderar olika parametrar samt stödåtgärder för att skapa ett ökat välbefinnande för både patienter och närstående.

Professor Dag Aarsland, Karolinska Universitetssjukhuset, Huddinge

Kombinationen av motoriska och icke-motoriska symtom vid Parkinson sjukdom (PS) skapar en svår situation inte bara för patienten utan även för deras närstående, och bidrar till nedsatt livskvalitet, närståendes upplevelse av ökad belastning och ökade hälsorelaterade kostnader men även öka risken för en tidigarelagd sjukhemsplacering. Ömsesidighet i parrelationen kan predikera livskvalitet och anhörigas upplevelse av belastning.

Föreliggande projekts övergripande mål är att undersöka hur parrelationen över tid påverkas av motoriska och icke-motoriska symtom vid PS och vilken effekt detta har på den hälsorelaterade livskvaliteten.

Projektet genomförs som en explorativ longitudinell enkät- och intervjustudie. Totalt 50 par varav en med etablerad PS kommer att följas under två år. Projektets primära effektmått är fyra dimensioner; stigma, kvalitet i parrelationen, vårdgivares örda och hälsorelaterad livskvalitet och deras samband med motoriska och icke-motoriska symtom.

Projektet förväntas ge kunskaper om hur dessa faktorer, under loppet av sjukdomen, förändras och påverkar relationen mellan patienter med PS och deras partners och hälsorelaterad livskvalitet. Denna kunskap skapar förutsättningar för utveckling av olika typer av interventionsstudier i syfte att utvärdera olika stödåtgärder till patienter med PS och deras partner och därigenom ett ökat välbefinnande för både patienter och närstående.

Beviljat anslag: 300 000 kronor

Ny forskning om mitokondriernas dynamik

Ett forskningsprogram vid Karolinska Institutet ska undersöka en rad sjukdomsmekanismer som är relevanta för ärftliga och spontana former av Parkinsons sjukdom. Målet är att utveckla nya djurmodeller för forskning.

Nils-Göran Larsson, professor/överläkare, Inst. Laboratoriemedicin, avdelningen för metabola sjukdomar, Karolinska Institutet

Mitokondrierna är den mänskliga cellens kraftverk och de omvandlar energin i den föda vi äter till den energirika substansen ATP. Mitokondriens energiproduktion är helt nödvändig för att våra celler skall fungera normalt, till exempel för att våra nervceller skall kunna leda de elektriska impulser som krävs för normal funktion. Rubbningar i mitokondriens funktion leder till en mängd olika medfödda sjukdomar hos människa och drabbar ofta nervsystemet.

Parkinsons sjukdom drabbar ca 1 procent av den äldre befolkningen och endast symtomatisk behandling är tillgänglig. Behovet för ökad förståelse av sjukdomsorsaken är stor och vår okunskap hindrar utvecklingen av nya effektiva behandlingar. Under mer än ett decennium har olika typer rubbningar i mitokondrien ansetts vara av betydelse för utveckling av spontant uppkommen Parkinsons sjukdom. På senare år har även vissa ovanligare, ärftliga former av Parkinsons sjukdom visat sig bero på medfödda genetiska förändringar i det molekylära maskineri som bryter ner mitokondrier med nedsatt funktion. Genom att använda laboratoriemusen som djurmodell har gruppen med genetiska tekniker lyckats slå ut mtDNA funktionen selektivt i dopaminneuron. Denna djurmodell (MitoPark musen) används av ett stort antal forskare

världen över. Dessutom använder flera stora läkemedelsbolag djurmodellen för läkemedelsutveckling sedan flera år.

Det föreliggande forskningsprogrammet avser att undersöka en rad sjukdomsmekanismer som är relevanta för ärftliga och spontana former av Parkinsons sjukdom. Målet är att utveckla nya djurmodeller för forskning, vilka kan vara tillgängliga inom 5 år. Forskningen kan dessutom leda till att helt nya principer för behandling utvecklas inom den närmaste 10-15 årsperioden. Gruppen tillhandahåller fritt publicerade djurmodeller och andra reagens till Parkinson-forskare världen över för att underlätta vetenskapliga framsteg inom området.

Beviljat anslag: 300 000 kronor

Ny form av immunterapi undersöks

Olika forskargrupper har visat att mellanstora, lösliga former av alfa-synuklein, så kallade oligomerer eller protofibriller, har en speciellt skadlig inverkan på cellerna Alpha-synuclein oligomerer är ett nytt mål för diagnostik och terapier.

Martin Ingelsson, docent, Uppsala universitet, Rudbecklaboratoriet, Uppsala

Vid neurodegenerativa sjukdomar blir vissa proteiner sjukligt förändrade och inlagras i eller mellan hjärnans nervceller. Ett sådant protein, alfa-synuklein, ansamlas som s.k. Lewykroppar i nervcellerna vid Parkinsons sjukdom och vid en speciell demenssjukdom, Lewy body demens. Gruppen och andra har visat att mellanstora, lösliga former av alfa-synuklein, s.k. oligomerer eller protofibriller, har en speciellt skadlig inverkan på cellerna.

I provrör kan de framställa oligomerer av alfa-synuklein, vilka de utnyttjar för att producera högselektiva antikroppar. Antikropparna utvär-

deras sedan för immunterapi, dels på cellkultur och dels på djurmodeller. På odlade nervceller kunde de se att deras antikroppar kan sänka nivåerna av skadligt alfa-synuklein. Vidare har de på en transgen musmodell för dessa sjukdomar kunnat visa att antikroppar som injiceras i bukhålan på mössen kan transporteras till centrala nervsystemet och där leda till lägre nivåer av skadliga alfa-synuklein.

Ytterligare studier pågår för att öka kunskapen hur oligomerer av alfa-synuklein påverkar olika cellulära processer. Dessutom undersöks behandlingseffekter på andra cell- och musmodeller. I samarbete med Dr. Martin Hallbeck vid Linköpings universitet har de kunnat se att sjukligt förändrat alfa-synuklein kan spridas mellan odlade nervcellslänkande celler och nu skall de undersöka om deras antikroppar kan påverka denna spridning. Vidare har de inlett samarbete med Dr. Eliezer Masliah på university of San Diego, som har utvecklat nya transgena musmodeller som har särskilt höga nivåer av toxiskt alfa-synuklein.

De är förhoppningsfulla att deras immunterapi inom en femårsperiod även skall kunna utvärderas på patienter med Parkinsons sjukdom och Lewy body demens. För att kunna insätta behandling i tid är det viktigt med en god diagnostik. Parallellt med behandlingsstudierna pågår därför utveckling av olika mätsystem för att undersöka om nivåer av alfa-synuklein-protrofibriller i blod- och ryggvätskeprover är förändrade hos patienter och kan utnyttjas som biomarkör för de aktuella sjukdomarna.

Beviljat anslag: 500 000 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!

**SENAST
BEVILJADE
ANSLAG**

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

Medicinering på demensboenden

PARKINSONFONDENS ANSLAG GÖR NYTTA

Iris Zahirovic, doktorand på Minneskliniken i Malmö, har de senaste åren arbetat med att undersöka medicinering av personer med Lewy body sjukdom. Hon undersöker bland annat förekomsten av neuroleptikabehandling för dessa patienter.

TEXT IRIS ZAHIROVIC, doktorand, ST-läkare, Lunds universitet, Enheten för klinisk minnesforskning, Malmö

AAIC (Alzheimer's Association International Conference) är en av de största internationella kongresser inom Alzheimer och de övriga kognitiva sjukdomarna. I år hölls denna i Köpenhamn mellan 12-17 juli. Jag som doktorand från Minneskliniken i Malmö har på denna kongress presenterat min forskning med bland annat poster inom området Lewy body sjukdom (LBD).

De senaste två åren har jag arbetat med materialinsamlingen för att studera prevalensen av LBD och läkemedelsanvändning (av bland annat neuroleptika) hos de äldre på demensboendena. I projektet studeras även ortostatiskt blodtryck i samma studiepopulation.

Mina första studieresultat har presenterats på kongressen. Syftet med resan var att få utbyta kunskaper, skapa kontakter och dela idéer med andra doktorander och forskare inom samma forskningsområde.

Att ställa LBD diagnos kan vara en utmaning för läkaren, dock är det mycket viktigt eftersom personer med LBD är ofta mycket känsliga för vanliga neuroleptika, antipsykotiska läkemedel för bland annat hallucinationer. Just äldre med LBD riskerar att behandlas med dessa när de har synupplevelser som liknar hallucinationer, vilket kan vara ödesdigert.

Förekomsten av LBD är fortfarande

okänd och med denna forskning ville vi ta reda på hur många av de äldre på Malmö stads demensboende som har Lewy body symptom och sedan hur neuroleptika användningen ser ut på dessa boende.

Idag har vi material från 40 demensboende och 650 äldre. Våra preliminära resultat visar att under perioden 2012-13 så hade över en fjärdedel av de äldre LBD symptom. Procentsiffran över neuroleptika användningen var 22 procent och ju fler symptom på LBD desto större andel behandlades med neuroleptika, vilket borde vara omvänt!

Eftersom LBD äldre kan få hjälp för många av sina symptom till exempel sömnen, blodtrycket, och synerna så går det att på så vis betydligt förbättra deras livskvalitet, vilket med denna studie är vår förhoppning.

Varmt tack till Parkinsonfonden för resebidraget.

Duodopa finns nu i USA

Den i Sverige framforskade pumpbehandlingen, Duodopa, som redan finns i 41 olika länder, kommer nu att finnas även i USA, under namnet DUOPA™. Tack vare att terapin togs fram här, har patienter i Sverige haft tillgång till terapin långt före sjuka i andra länder.

Nya behandlingsmetoder

Kan sena stadier av Parkinsons sjukdom behandlas med en subkutan eller intravenös infusion av högkoncentrerad DOPA-lösning? – en nationell multicenterstudie ska nu göras.

Parkinsons sjukdom svarar initialt väl på behandling med läkemedlet DOPA, men efter ett antal år brukar problem uppträda, bland annat såttillvida att svaret på behandlingen börjar pendla mellan dålig rörlighet och överdrivna, ofrivilliga rörelser (on-off). Detta tillstånd leder till minskad funktionsförmåga och nedsatt livskvalitet, men

har också andra konsekvenser, som till exempel att patienter i behov av operation (till exempel för kardiovaskulär sjukdom) ej kan genomföra en sådan (eller den efterföljande rehabiliteringen) till följd av sina motoriska symptom.

Det är känt att on-off-besvären kan motverkas om man i stället för att tillföra DOPA i tablettform, vilket leder till fluktuationer i blodnivåerna av DOPA, infunderar substansen intravenöst eller subkutan (under huden), varvid blodnivåerna blir jämnare. Hittills har denna typ av behandling dock ej kunnat erbjudas patienter eftersom DOPA varit så svårloöst att man inte

Sahlgrenska–Harvard i nytt forskningsinstitut

Att läkare gör avsteg från bestämda riktlinjer eller behandlingar händer regelbundet. Däremot är det ovanligt att kunskapen dokumenteras och kommer fler patienter till godo. Det ska nu Sahlgrenska Universitetssjukhusets och Harvard Medical Schools nya, gemensamma forskningsinstitut ändra på.

Inom sjukvården finns det riktlinjer och rutiner för det mesta. Men varje patient är unik och det gör att sådant som visat sig fungera bra i studier, med patienter med relativt liknande problem och bakgrund, inte alltid gör sig lika bra för alla patienter i verkligheten. Därför sker inte sällan motiverade avsteg från riktlinjer för att anpassa behandlingen utifrån den enskilda patientens behov.

För att få bättre kunskap om alla dessa avsteg och den nytta de gör så grundar nu Sahlgrenska Universitetssjukhuset, tillsammans med tre andra sjukhus, ett internationellt forskningsinstitut tillsammans med Harvard Medical School. Institutet heter Institute for Relevant Clinical Data Analytics och Sahlgrenska Universitetssjukhuset blir därmed det enda europeiska sjukhus vilket grundar institutet, samt deltar i samarbetet.

ATT VÅRDEN ANPASSAS utifrån individens behov är nödvändigt, däremot dokumenteras

det sällan på ett strukturerat sätt varför avsteg görs och vad det ger för medicinsk effekt. Detta menar Sahlgrenska Universitetssjukhusets kvalitetsdirektör, Nina Nelson, är ett problem och just därför behövs forskningsinstitutet som nu skapas med Harvard Medical School.

– Inom sjukvården behöver vi bli bättre på att dokumentera dessa avvikelser på ett strukturerat sätt. Annars är det omöjligt att få bättre kännedom om varför avvikelserna görs och dra nytta av medicinskt motiverade avsteg i behandlingar av andra patienter, säger hon.

Forskningsinstitutet ska på ett vetenskapligt och strukturerat sätt studera följsamheten

till medicinska riktlinjer och vilka anledningar som ligger bakom avsteg från gällande riktlinjer och vårdprogram. Genom att analysera detta sett till de medicinska slutresultaten skapas ny kunskap som i sig ger patienten värde i form av bättre anpassade behandlingar.

– Det vetenskapliga underlaget för många av dagens medicinska riktlinjer baseras ofta på studier av väl avgränsade, enhetliga patientgrupper. Verkligheten ser dock annorlunda ut med fler nyanser och detaljer. Detta gör att läkarens beslutsfattande om vilken behandling respektive patient kräver är mycket svårare och kräver fler hänsynstagande, säger Nina Nelson.

Mer individanpassad vård och snabbare utveckling

I FORSKNINGSSAMARBETET KOMMER läkarna fortsatt kunna göra avsteg från vårdprogram och riktlinjer när det är motiverat, men läkarna kommer nu att på ett metodiskt och analytiskt sätt beskriva varför de gör det och besvara ett antal frågor. På så vis kommer en ny kunskapsbank att byggas upp. Beslutsunderlaget för en behandling kommer också hela tiden att kopplas till slutresultatet för den aktuella patienten.

Förhoppningen är att detta samarbete ska leda till en vård som ännu bättre kan anpassas efter varje enskild patients särskilda behov. Samtidigt kommer den aktuella behandlingen på ett konsekvent sätt integreras i ett vetenskapligt system och därmed generera ny kunskap och möjlighet till snabbare utveckling av vården.

Källa: Sahlgrenska Universitetssjukhuset

för sena sjukdomsstadier utvärderas

kunnat få fram en lösning med tillräckligt hög koncentration för att kunna ges intravenöst eller subkutant (som man ger insulin till diabetiker via en pump).

En svensk forskare, Nil Dizdar Segrell vid Linköpings universitet, har nu dock upfunnit en ny metod att lösa DOPA koncentrerat, vilken kommer att kunna revolutionera behandlingen av sena stadier av Parkinsons sjukdom. Innan denna behandling kan erbjudas patienter måste det dock visas att den faktiskt ger upphov till jämna blodnivåer av DOPA.

Denna studie, som kommer att genomföras vid fem svenska universitetskliniker, har till syfte att producera tillräckligt stöd för denna hypotes för att Infudopa skall kunna erbjudas patienter i Sverige och andra länder.

Projektet som leds av professor Elias Eriksson, Göteborgs universitet, Institutionen för neurovetenskap och fysiologi, har erhållit 11 280 000 kronor, fördelat på tre år, från Vetenskapsrådet. Nil Dizdar Segrell ingår i projektet, liksom neurologer och farmaceuter i Göteborg, Lund, Uppsala och Stockholm.

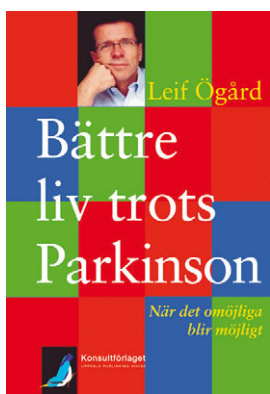
– Framför allt är studien inriktad på farmakokinetiska analyser, men vi kommer förstås också att undersöka hur Infudopa påverkar patienternas symtom, säger Elias Eriksson, till Sahlgrenska akademins nyheter www.akademiliv.se. Han tror att behandlingen kommer att kunna finnas allmänt tillgänglig inom överskådlig tid, och att den kommer att innebära dramatiskt ökad livskvalitet för många patienter.

Källor:

Vetenskapsrådet och www.akademiliv.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 195 kr (medlemspris, ord pris 238 kr)

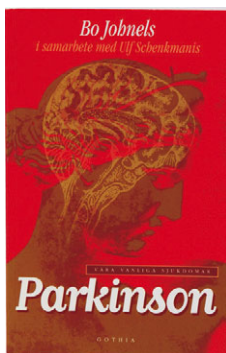


Det ska vara gott att leva
 Kokbok av Eva Strandell.
 Illustrerad, 65 sidor.
 REA: 50 kr (förr 80 kr)

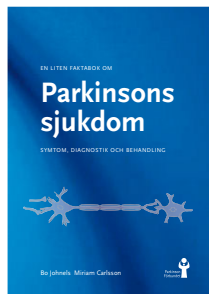
Jag lever trots allt
 Dikter av Örjan Ingemansson. I april 2006 fick jag diagnosen Parkinson, jag drabbades dessutom av spinal stenos i ryggen. För att fördriva tiden och vänta på att kunna somna satte jag mig och började skriva. Pris 125 kr



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



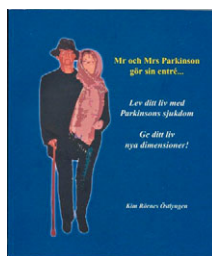
Parkinson.
 docent Bo Johnels.
 Pocket. 120 sid.
 Pris: 185 kr



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



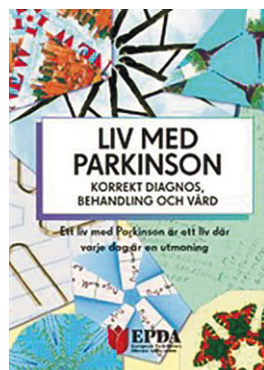
Varför skakar pappa?, Mats Larsson. Inbunden. Format: 15x15 cm. 48 sid. Pris 125 kr



Mr och Mrs Parkinson gör sin entré...
 Denna bok kompletterar på ett bra sätt de mer faktabaserade böckerna om Parkinsons sjukdom. Boken fokuserar på sjukdomens känslomässiga sida och ger anhöriga en god hjälp att förstå sjukdomen. Lämplig att använda i en studiecirkel.
 Pris: 195 kr



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



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

4 x Annika Laack:



Lilla blå, 150 kr
Min sämre hälft, 150 kr

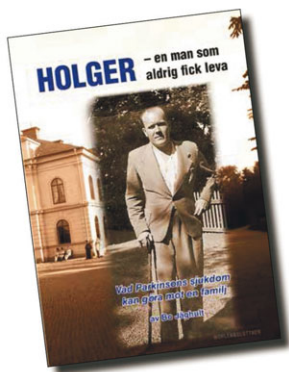


Mr P i mina fotspår.
 Pris 150 kr
Mr P och jag. Pris 150 kr



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

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



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



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

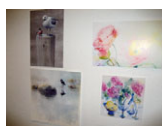


Yoga-paket
Träningsprogram anpassat för personer med Parkinsons sjukdom, som vill träna på egen hand. Häfte med cd.
Medlemspris: 125 kr



Till förmån för parkinsonsjuka säljes **vykort/korrespondenskortspaket** innehållande 10 kort och fem olika vinnande motiv från förbundets fototävling hösten 2009. Fotografens namn finns angivet på korten. Pris 20 kr

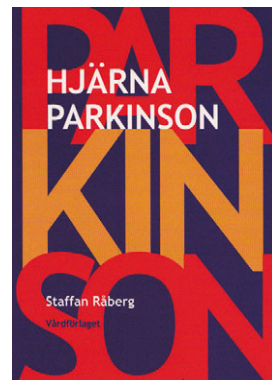
Vykort
Carpe Diem,
15 kr/st



Medicindosan
Pill Box Reminder
Pris: 105 kr



Gymnastikprogram
Gymnastikprogram **Träning för äldre – träning för livet** med instruktionshäfte/förklaringar till övningarna. Finns på video och DVD. Filmerna har producerats av Kristina Rilton. Finns också i special-version för män.
Pris: VHS: 170 kr DVD: 170 kr



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

Andra publikationer m m:

- **Mitt nya liv med Parkinson.** DVD med Suzzie Tapper. Pris 75 kr
- **Jag kan Parkinson. Fritidsaktiviteter – resor.** Pris 20 kr
- **Hur mås det, information om Parkinsons sjukdom.** Beställes mot fraktkostnad.
- **Detta kan jag göra vid Parkinson.** En skrift sammanställt av Susanna Lindvall. Pris 30 kr
- **För dig som nyligen fått diagnosen Parkinsons sjukdom.** Häfte A5, utan kostnad.
- **Ärftlighet vid Parkinsons sjukdom.** Pris 25 kr
- **Internationella parkinsonnålen EPDA.** Pris 20 kr
- **Hälsokort (ID att bära med sig),** utan kostnad
- **Tygkasse** med parkinsonlogga. Pris 100 kr.
- **Parkinsonnålen.** Pris 20 kr
- **Atypiska parkinsonsjukdomar Parkinson Plus.** Pris 90 kr
- **Sexualitet och Parkinson.** Pris 25 kr
- **Fatigue. En folder om kronisk trötthet och kraftlöshet.** Pris 25 kr

Jag beställer följande produkter:

.....
.....
.....
.....

(Moms ingår i alla priser. Frakt tillkommer).

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

NAMN

.....

ADRESS

.....

POSTNUMMER

.....

POSTADRESS

.....

TELEFON

.....



Lämna din e-postadress!

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

Mejla till:
parkinsonforbundet@telia.com

Flyttat eller bytt telefonnummer?



ILL: ANNA ÖDLUND

NU KAN DU SJÄLV ändra dina kontaktuppgifter i Parkinsonförbundets medlemsregister

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

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

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

Atypisk Parkinsonism

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

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

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

KONTAKT:

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

Följande sjukdomar är de man vanligtvis kallar atypisk parkinsonism:

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

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



Inger Lundgren och Lotta Sydäng-Melin flankerar Gabriel Wikström vid överlämnandet.

FOTO: HÅKAN SJUNNESSON

BrainBus-uppropet överlämnat

Den 12 december fick sjukvårdsminister Gabriel Wikström listan på de 3422 personer som i somras skrev under neurologbristuppropet i Brainbus.

– Tack för att ni genom Brainbus höjer allmänskunskapen om hjärnans sjukdomar, det underlättar sjukvårdens arbete, sa ministern.

Delegationen från Brainbus bestod av Parkinsonförbundets generalsekreterare Inger Lundgren, Neuroförbundets kommunikationschef Max Ney och Brainbus projektledare Lotta Sydäng-Melin, som anförde uppropet:

– Listan består av de 3 422 personer som skrev sitt namn på uppropet som vi hade i BrainBus i somras, när vi besökte drygt 30 orter i Sverige under tio veckor, sa Lotta Sydäng-Melin och fortsatte:

– Det här är människor som skrivit på vårt upprop och kräver att regeringen gör något konkret för att åtgärda neurologbristen i Sverige.

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

MEMLEMSKAP inklusive ParkinsonJournalen: 250 kr/år.

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

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

Adress:

ParkinsonFörbundet, Skeppargatan 52 nb, 114 58 Stockholm

Besöksadress: Skeppargatan 52 nb

Växel: 08-666 20 70

parkinsonforbundet@telia.com

www.parkinsonforbundet.se

Parkinson Förbundet



Parkinson Blekinge

Sture Karlsson
Svanhalla
373 00 Jämjö
0455 – 511 09

Parkinson Dalarna

Margareta Taavola Eriksson
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
0346-71 12 93

Parkinson Jämtland/Härjedalen

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

Parkinson Jönköping

Ulla-Britt Lotun
Stenhuggargatan 14
553 23 Jönköping
036-16 38 31

Parkinson Kalmar län

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

Parkinson Kronoberg

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

Parkinson Medelpad

Erik Hansson
Dehlinsvägen 16 A
865 92 Alnö
060-55 62 44

Parkinson

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

Parkinson Norrbotten

Tore Nordhamn
Örarnavägen 250
975 97 Luleå
0920-703 11

Parkinson Skaraborg

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

Parkinson Skåne

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

Parkinson Stockholm

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

Parkinson Södra Älvsborg

Magnus Ljungberg
Skogslindsgatan 25 A
507 33 Brämhult
0768-89 60 33

Parkinson Sörmland

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

Parkinson Uppland

Lena Gårdh Sjöman
Drottningsgatan 36
745 30 Enköping
070 798 35 52

Parkinson Värmland

Sonja Sakari
Kvällsvägen 3
655 92 Karlstad
054-834978

Parkinson Västerbotten

Inger Molin
Månskensv. 9
906 37 Umeå
090-70 47 70

Parkinson Västmanland

Eva Strandell
Sportfiskargatan 58
723 49 Västerås
070-7500218

Parkinson Västra Sverige

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

Parkinson Ångermanland

Leif Hallams
Postvägen 8
892 32 Domsjö
0660-500 76

Parkinson Örebro

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

Parkinson Östergötland

Kent Madsén
Kompanigatan 44
587 58 Linköping
0762 – 37 91 20

Ung med Parkinson

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

Region Norr:

Lars Mattfolk
070-616 77 54
saxtorp.1@hotmail.se

Region Syd:

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

Region Öst:

Lena von Post
073-82 88 500
nyp.lena@gmail.com

Region Väst:

Patrik Sifversson
070-745 00 19
patrik.sifversson@gmail.com

Atypisk Parkinsonism

Parkinsonsjuksköterskor

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

Viola Lundström

Sågforsvägen 9
918 32 Sävar
070-634 63 35

STIFTELSEN

PARKINSONFÖRBUNDETS FORSKNINGSFOND

Ordförande Susanna Lindvall

Fonden delar årligen ut forskningsstipendier.

Skeppargatan 52 nb

114 58 Stockholm

Tel: 08-666 20 78

E-post:

susanna.lindvall@swipnet.se

Plusgiro 90 07 94-9

Bankgiro 900-7949

www.parkinsonfonden.se

ParkinsonJournalen 2015

	Utgivning	Materialdag
Nr 2	17 juni	17 maj
Nr 3	1 oktober	1 september
Nr 4	1 december	2 november

Annonsmaterial lämnas som högupplöst pdf.

Tidningens format: 220 x 285 mm

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

Helsida, satsytan: 194 x 258 mm

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

Halvsida satsytan, liggande: 194 x 128 mm

Halvsida stående: 95 x 258 mm.

Kvartssida: 95 x 128 mm

Helsida 17 000 kr

Omslag 20 000 kr

Halvsida 10 000 kr

Kvartssida 4 500 kr

jagkanparkinson.se

jagkanparkinson.se

MOTIVERANDE PATIENT- OCH ANHÖRIGSTÖD PÅ NÄTET

The screenshot shows the homepage of jagkanparkinson.se. At the top, there is a navigation bar with the logo 'jagkanPARKINSON.se' and 'EPDA Förstora textens storlek'. Below the navigation bar is a menu with categories: 'Vad är Parkinsons', 'Behandling av Parkinsons', 'Dagligt liv', 'Kommunikation', 'Hälsosamma kostvanor', 'Bra hjälpmedel', 'Övriga upplysningar', and 'Ordlista'. The main content area features a large image of a man and a child fishing, with the title 'jagkanparkinson' and a welcome message. Below this are three smaller featured articles: 'Guide till hälsosamma kostvanor', 'Bra hjälpmedel', and 'Ordlista'. At the bottom, there are logos for 'TEVA' and 'Lundbeck' along with links for 'Webbkarta', 'Kontakta oss', and 'Allmänna villkor/Innehavs rätt'.

H. Lundbeck AB är verksam inom terapiområdet
Parkinsons sjukdom. jagkanparkinson.se
är ett stödprogram på internet
för drabbade av Parkinsons sjukdom.



AZ1.03.2010