


PARKINSON

journalen

4/2017



**Stenbergs tankar:
Så var vi före diagnosen**
Kölista till konferens i Skåne
**Möt våra forskare:
Lars Forsgren**

Släpp inte kontakten

I stället för en rått

I cirka 50 år har det funnits verksamma läkemedel, speciellt framtagna för att lindra symtomen vid Parkinsons sjukdom. Inte bara läkemedel utan andra behandlingsmetoder har också utvecklats. Inget av detta hade varit möjligt utan klinisk forskning.

En avgörande faktor för framgångsrik parkinsonforskning är att det finns personer med Parkinsons sjukdom, som ställer upp med sig själva, som forskningsobjekt. Det må gälla utveckling av nya läkemedel, behandlingsmetoder, analysmetoder eller ren grundforskning.

Ofta har man själv ingen omedelbar nytta av att delta. Det är mest förenat med besvär. Det tar tid. Anhöriga måste kanske ställa upp extra. Det kan göra ont eller man utsätts för andra påfrestningar. Egennytta är oftast minimal. Man har förmånen att få en rejäl hälsokontroll. Inte mycket kan tyckas. Som regel ges ingen ekonomisk ersättning. Man får förstås tillbaka utlägg för resor och förlorad arbetsförtjänst.

Vad är det då för självplågare, som ställer upp i de olika forskningsprojekten och studierna? Vilka är det som inte har något emot att vara "försöksdjur"? Det finns naturligtvis inget entydigt svar på en sån fråga. Gemensamt finns troligen ett intresse av att söka kunskap och försöka hitta samband. Ett annat skäl, som verkligen inte är att förakta, är att man får mycket positiv respons. Man får överflöd av personlig uppmärksamhet. Och man känner sig som en lite bättre människa när man gör något, som kan komma till nytta för andra.

Internationellt har Sverige haft en ledande position inom klinisk forskning. Tyvärr har vi tappat fart. De senaste tio åren har antalet kliniska forskningsstudier minskat år från år. Orsakerna till detta är många. Parkinsonförbundet vill göra allt vi kan, inom vårt verksamhetsområde, för att det inte ska vara brist på försökspersoner, som hindrar utvecklingen.

Parkinsonförbundet ser som en viktig uppgift att vara en länk mellan forskare och tillräkta deltagare i olika studier. En uppmaning till forskare på span efter "lab-råttor". Förbundets och länsföreningarnas hemsidor är utmärkte rekryteringsplatser.

Längre fram i Parkinsonjournalen presenteras flera intressanta studier, där våra medlemmar har medverkat till resultatet. Den kliniska forskningen om Parkinsons sjukdom verkar vara på frammarsch i alla fall.

ELEONOR HÖGSTRÖM
förbundsordförande



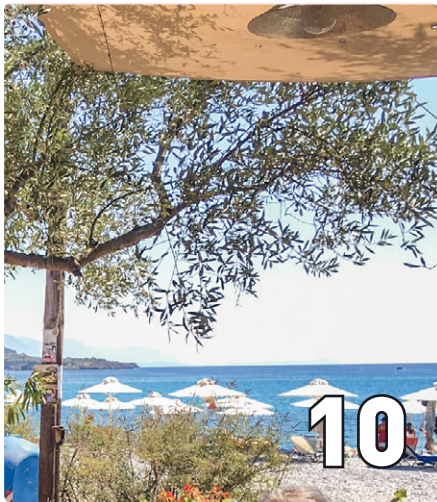
Parkinson linjen

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

08-666 20 77

**Måndag och Onsdag
kl 19-21**

**Tisdag och Torsdag
kl 10-12**



TANDHÄLSA

Släpp inte kontakten med tandläkaren 4

AKTUELLT

Videomöten ger mindre stress 9

NeuroLund nytt forskningscentrum 9

PÅ RESA

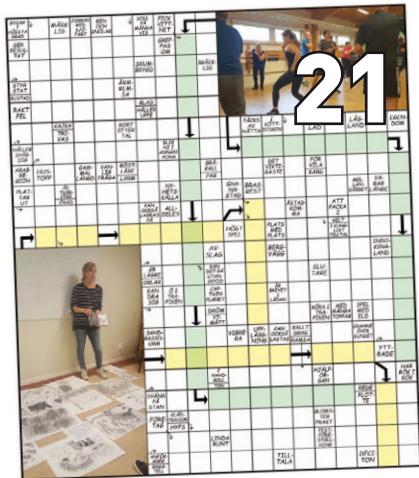
Med Mr Parkinson i ett soligt Grekland 10

FRÅN LANDET

Kölista till konferenser i Skåne 14

Högt tryck på parkinsonläger 16

Diktande skribent tar en promenad 17



FÖRDJUPNING

Parkinsonsköterskan under ständig utveckling 18

KÅSERI

Släpp min hjärna 20

VINTERKRYSETT

21

STENBERGS TANKAR

Så var vi då – livet före diagnosen 22

PARKINSONFONDEN

Vi jobbar vidare med Uje Brandelius som ambassadör 24

Hur kan cellernas försvar hjälpa oss förstå 25

Senast beviljade anslag 26

Möt våra forskare: Lars Forsgren 28

VETENSKAP

Duodopa – en av de avancerade behandlingarna 30

Mindre risk för demens vid blodförtunnande 34

BUTIKEN

36

DEBATT

Vem berättar om läkemedel ... 38

ADRESSER

39



OMSLAGSBILD: SÖREN FRÖBERG

ParkinsonJournalen

är Parkinsonförbundets medlemstidning och distribueras bland annat till Parkinsonförbundets medlemmar.

Upplaga: 7 500 exemplar.

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

Utebliven tidning? Fel adress?

Ring till registeransvarige: 08-666 20 70

Ansvarig utgivare:

Eleonor Högström
0733-124394

Redaktörer:

Curt Lundberg
Susanne Rydell
Parkinsonförbundet
Skeppargatan 52 nb
114 58 Stockholm

Redaktionskommitté:

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

Annonser:

Parkinsonförbundet
Tel: 08-666 20 70

Tryck:

Exaktaprinting AB
Malmö 2017
ISSN-1104-2435
Tryckt på miljögodkänt
papper.





Behåll kontakten med tandläkaren

Be tandvårdspersonalen om råd. Berätta om du har några särskilda behov, till exempel om det är bättre att komma en viss tid på dagen. Charlotta Elleby är sjukhustandläkare inom Folktandvården i Stockholm, och råder alla att behålla kontakten med tandläkaren.

”Det lönar sig alltid att kämpa på. Det finns övertygande bevis att egeninsatsen lönar sig.”

Överrörlighet, stelhet eller balansproblem. Det kan vara några av skälen till att personer med Parkinson har svårt att ta sig till tandläkaren. Samtidigt leder Parkinson till ökad risk för hål i tänder och tandlossning.

– Det finns en risk att man prioriterar ner tandläkarbesök när man blir sjuk eller är väldigt trött. Men behåll kontakten. Det finns mycket vi kan göra för att hjälpa, säger Charlotta Elleby, sjukhustandläkare hos Folktandvården på Stockholms sjukhem.

TEXT SUSANNE RYDELL | FOTO SÖREN FRÖBERG

CHARLOTTA ELLEBY HAR KOMMIT I kontakt med Parkinson på nära håll. Under 70-talet fick hennes morfar Parkinson och senare fick även hennes mamma diagnosen. Sedan länge är Charlotta Elleby också intresserad av att arbeta med tandvård för äldre.

Nu arbetar hon på Stockholms sjukhem där Folktandvården har en specialistmottagning för bland annat personer som har funktionshinder, till exempel omfattande rörelsehinder. Här finns inga trappsteg, trånga passager eller förväntningar på att man ska kunna sätta sig i tandläkarstolen på egen hand.

IVÄNTRUMMET FINNS gott om plats och en receptionsdisk i rullstolsanpassad höjd. Inne på mottagningen finns en rullstolsparkering nära behandlingsrummen. Om det behövs går det att sitta i rullstol istället för i den vanliga tandläkarstolen under behandlingen. I rummen finns också lift för de patienter som behöver hjälp med förflyttning.

– De flesta som har Parkinson kan gå kvar hos sin vanliga tandläkare länge, men om man får problem till exempel med stelhet eller skakningar kan man bli remitterad hit. Sjukhustandvård eller medicinsk tandvård finns i alla landsting, säger Charlotta Elleby.

Hon uppmuntrar alla att behålla kontakten med tandvården.

– När man blir sjuk finns det en risk att man slutar komma till tandläkaren. Det kan kännas svårt att ta sig dit på grund av trappor eller för att man kanske känner sig

dålig den dagen som besöket ska vara, säger hon.

Men för personer som har Parkinson är tandvårdskontakten extra viktig. Sjukdomen ökar risken för karies, alltså hål i tänderna, och för tandlossning.

– Hos tandläkaren får man behandling och man kan också få tips om vad man göra själv, till exempel använda mellanrumsborste för att komma åt mellan tänderna och komplettera med fluorsköljning som stärker tänderna, säger Charlotta Elleby (läs mer i listan med råd här intill).

Hon träffar också ofta patienter som har problem att tugga och svälja.


– Anhöriga tror ibland att det beror på tänderna, men sväljproblem är vanligt i samband med alla neurologiska sjukdomar och det beror oftast inte på tänderna, säger hon.

EN ANNAN VANLIG fråga handlar om muntorrhet. Charlotta Ellebys råd handlar om att hitta en individuell lösning.

– Det finns olika produkter som fungerar på olika sätt och man kan behöva olika produkter vid olika tillfällen. Prata gärna med apoteket eller en tandhygienist, säger hon.

Charlotta Elleby betonar också att alla insatser man gör själv lönar sig, och att det inte är för sent att ändra vanor även om man kommit upp i åren.

– Det lönar sig alltid att kämpa på. Det finns övertygande bevis att egeninsatsen lönar sig. Jag har också sett det genom åren när jag träffat patienter som ändrar vanor, det blir jättefint och håller länge, säger Charlotte Elleby.



CHARLOTTA ELLEBY

Jobb: Sjukhustandläkare på Medicinsk tandvård Stockholms sjukhem, Folktandvården Stockholms län AB.

Aktuell: Arbetar sedan fyra år tillbaka med patienter som har särskilda behov när det gäller tandvård, exempelvis personer som har Parkinson.

Bor: Stockholm

Fritid: Forskning, resor, matlagning, svamplockning

Tips för att behålla munhälsan hela livet

✓ Behåll kontakten med tandvården! Berätta om Parkinson och om du har särskilda problem, till exempel att du behöver komma en viss tid på dagen för att kunna pricka in när du mår bäst. Berätta om du har svårt att hantera pilliga mellanrumsborstar och be om alternativ.

✓ Berätta om du har svårt att ligga ner i behandlingsstolen för att du lätt sätter i halsen.

✓ Berätta om du kan få blodtrycksfall om du reser dig hastigt, eller om du kan ha svårt att komma upp ur stolen efter en behandling. Tandvårdspersonalen har lättare att ta väl hand om dig om de förstår dina behov.

✓ Skaffa goda vanor innan det blir karies. Det kan redan vara för sent när det väl blivit hål.

✓ Använd hjälpmedel som till exempel tandstickor eller mellanrumsborstar varje dag för att hålla rent mellan tänderna.

✓ Fluor! Använd fluortandkräm och fluor-skölj. Din tandläkare eller tandhygienist kan skriva ut recept.

✓ Undvik socker, småätande och nattmål. Om man har problem med viktneigång så är det förstås viktigare att behålla vikten. Men en rejäl bit ost som kvällsmål eller nattmål istället för till exempel en kopp söt nyponsoppa är mycket bättre för tänderna. Mindre socker i kosten ger mindre plack och färre hål.

✓ El-tandborste kan vara till stor hjälp när motoriken blir sämre. Det kan vara bra att övergå till el-tandborste och vänja sig vid den redan innan man får problem, för Parkinsons sjukdom utvecklas så långsamt att man kanske inte hinner märka när tandborstningen blivit sämre.

✓ Det finns många medel som lindrar muntorrhet. Munspray, fuktgel, salivstimulerande tabletter eller helt enkelt vanlig matolja. Inget medel passar alla och i alla situationer. Prova dig fram och hitta dina egna favoriter. Be gärna tandhygienisten eller apotekspersonalen om råd.

✓ Om du inte kan komma till din tandläkare på grund av att mottagningen saknar hiss eller patientlyft, be om rekommendation eller remiss till annan klinik.

CHARLOTTA ELLEBY



Du kan ha rätt till tandvårdsstöd

ÅR 2013 INFÖRDES ETT nytt ekonomiskt stöd, F-kort, vid vissa sjukdomar som till exempel Parkinsons sjukdom, för dem som har en så kraftig funktionsnedsättning att de har mycket svårt att sköta sin munhygien eller att genomgå tandvårdsbehandling. Det är alltså först i senare stadier av Parkinsons sjukdom som det kan bli aktuellt med ett F-kort. För att få detta ska patientens läkare utfärda ett speciellt intyg som skickas till landstinget. Om det beviljas kan man få bastandvård utförd och betala en patientavgift hos tandläkaren, som på vårdcentralen, och kostnaden hamnar på samma högkostnadskort som inom övriga vården. Bastandvård är vanlig tandvård, men det ingår inga kronor eller broar eller estetisk tandvård.

Prata med din läkare för att få reda på om det kan vara aktuellt med ett intyg för F-kort.

Videomöte ger mindre stress vid inställning av mediciner

Utprovning av duodopabehandling med pump hemifrån har flera fördelar för personer med svår Parkinsons sjukdom.

En studie vid bland annat Akademiska sjukhuset visar att patienter som samtidigt haft kontakt med vårdpersonal via videosamtal kan slippa tillbringa över en vecka på sjukhus. Utprovningsen går betydligt fortare, patienterna blir mindre stressade och vården sparar resurser, enligt studien som publiceras i den medicinska tidskriften *Journal of Parkinson's Disease*.

– Detta är ett smidigt sätt att ställa in medicinen i verkligheten. Patienten är i hemmet i sin vardagsmiljö och har en mer normal aktivitetsnivå. Även en närstående kan finnas med och lära sig hur behandlingen fungerar och ska skötas, säger Dag Nyholm, docent och läkare vid neurologkliniken vid Akademiska sjukhuset i Uppsala, som har deltagit i studien.

I studien har patienter med Parkinsons sjukdom observerats när de provat ut medicinen Duodopa, en parkinsonbehandling med läkemedelspump, hemifrån. Kontakten med vårdpersonalen har skett med hjälp av videokommunikation och patienten har inte behövt läggas in på sjukhus, vilket annars tar cirka en vecka. Den genomsnittliga tiden för utprovning av behandlingen var 2,8 dagar. Under 92 procent av den tiden kunde patienterna leva som vanligt

i hemmet, utan kontakt med sjukvården.

Resultaten av studien visar att dosinställning i hemmet är både resurseffektivt och säkert. Såväl patienter som neurologer och sjuksköterskor som deltog i studien var nöjda med metoden.

Efter ett antal år med Parkinsons sjukdom kan patienterna behöva utredas för så kallad avancerad behandling. Det rör sig då om pumpbehandling direkt kopplad till tunntarmen eller under huden, alternativt en operation med djup hjärnstimulering. Enligt Socialstyrelsens beräkning bör 10-15 procent av patienterna ha sådan behandling, men i dag har mindre än hälften som behöver avancerad behandling tillgång till det (i Sverige 4,7 procent).



Dag Nyholm tror på videosamtal.

Fakta om Duodopa (levodopa/karbidopa)

- En behandlingsmetod som har tagits fram genom ett samarbete mellan Uppsala universitet och Akademiska sjukhuset i Uppsala.
- För närvarande har cirka 350 svenska patienter med Parkinsons sjukdom tillgång till Duodopa.
- Målgruppen är patienter som inte längre får tillfredsställande effekt av mediciner som tas i tablettform, oftast personer i ett framskridet stadium av sjukdomen. Rörelseförmågan är då ofta kraftigt begränsad och varierar oförutsägbart under dagen.
- Duodopa är levodopa i gelform som pumpas genom en sond direkt in i tolvfingertarmen eller tunntarmen. För att placera sonden i tarmen krävs ett mindre kirurgiskt ingrepp. Med hjälp av en programmerbar pump tillförs medicinen i ett jämnt flöde som anpassas efter individens behov. Den jämna tillförseln gör att rörelseförmågan blir jämnare och mer förutsägbar.

NeuroLund nytt forskningscentrum i Skåne

Medicinska fakulteten vid Lunds universitets och Region Skåne inrättar tillsammans fem nya centrum inom områdena neurologiska sjukdomar och urologisk cancer. Målet är att binda samman hela forskningskedjan med hela vårdkedjan.

– I tider av hårt tryck inom hälso- och sjuk-

vården krävs nya initiativ för att integrera forskning och klinik. Vi tror att dessa nya centrum kommer att underlätta för implementering av nya forskningsresultat i vården och komma inte minst patienterna till nytta, säger Region Skånes forskningschef Hannie Lundgren i en intervju för Lunds universitets nyhetstjänst.

Ett av de fem nya centrumen är NeuroLund med fokus på neurodegenerativa sjukdomar. Målet är att förbättra diagnostik, behandling och omhändertagande av personer drabbade av neurodegenerativa sjukdomar som Alzheimers och Parkinsons sjukdomar.

Källa: Lunds universitet

Med Mr Parkinson i det soliga

TEXT
ULF STENBERG
FOTO
**CHRISTINA
STENBERG**

Vi ska åka till det soliga Grekland, Mr Parkinson, jag och min fru Christina. Vi flyger till Kalamata på Peloponnesos och sen tar vi en hyrbil till Vassilis och Barbros hus några mil därifrån, i Kardamyli, de följer naturligtvis med. Mr Parkinson hänger med av bara farten, han behöver inte någon biljett eller ens checka in, han har checkat in i mig för gott. Vassilis och Barbro är gamla vänner. Vi lärde känna varandra på Bibliotekshögskolan i Borås för närmare fyrtio år sedan. Där vi också gifte oss, inte alla fyra i en klump utan parvis, som sig bör.

Mr Parkinson är ny i sammanhanget. Han slog ned sina bopålar i mig för sju-åtta år sedan. Det är inte så noga när. Han bor där nu. Det är det enda som är viktigt. Jag är naturligtvis orolig för om han kommer att trivas i det soliga Grekland, med värmen, det främmande språket och alla människor. Han är, som alla vet, ingen större människovän. Han är väl närmast att beskriva som en rabiatt motståndare

till människosläktet, en nihilist i ordets egentliga mening, eller som Groucho Marx kategoriskt formulerar det: ”What ever it is, I am against it!”

Men vad kommer han att tycka och hur kommer han att reagera? Det vet jag inte, men jag har tagit mig friheten att tolka hans reaktioner, så gott det nu går. Där jag i sanningens namn måste erkänna att jag har svårt att alltid skilja på vad som är hans och vad som är mina reaktioner. Men det är det pris man får betala när man ger sig i lag med en så pass förslagen herre som Mr Parkinson, som är lika oberäknelig som han är opålitlig. Han ger sig till känna på det mest påtagliga sätt samtidigt som han drar sig undan och tiger som en mussla. Han är ett spöke mitt på ljusa dagen. Men till skillnad från greve Draculas vampyr, som han har vissa likheter med, trivs han på dagen och fruktar inte det starka solljuset, en egenskap som han kommer att ha nytta av i det soliga Grekland.

Inför resan

Mr Parkinsons packning är lätt, han reser i princip utan packning. Han har ju mig. Jag är hans packning, med det viktiga tillägget att det är jag som får bära på honom. Det är, som han ser det, själva poängen med vår allians, vilken i mina ögon är en mesallians. Men som jag sitter fast i, oavsett om vi åker till det soliga Grekland eller inte. Uppriktigt sagt så struntar han högeligen i min övriga packning. ”Jag ger fullständigt fan i vad du tar med dig”, mumlar han på sitt finkänsliga sätt.

Förhistoria

Det soliga Grekland har en förhistoria. Kulturens vagg och allt det där. Men frågan är om inte antiken gör sig bäst på bild, tänker jag hädiskt. De tempellämningar av den, som jag sett på plats i Grekland och Italien, är inte lika iögonenfallande som de bilder jag har sett i olika bildverk, särskilt under mina universitetsstudier i konsthistoria och klassisk forn-kunskap, där dessa tempellämningar ofta visas i ett förföriskt aftonljus och i bildsköna kameravinklar.

Det jag annars minns från mina studier i klassisk forn-kunskap i Uppsala på sextioalet är att vi var bara tre som läste ämnet. Professor Furumark eller om det var någon annan hade varnat oss, ”detta ämne kommer inte att leda till något arbete”. Det passade mig förträffligt, jag hade inte en tanke på något arbete. Jag minns också Hatte Furuhagens föreläsningar (han från Mosebacke Monarki). Lustigt förresten att båda herrarnas namn börjar med Furu. Oavsett om det var bilder på pyramider i Egypten eller tempel i Grekland, stod eller satt (på häst) Hatte alltid i förgrunden i full kolonial mundering. Så nog hade Mose-



Grekland – en sällskapsresa



backe Monarki ett finger med i spelet, vilket inte störde det minsta. Det var ju hans berättelse vi fick ta del av. Hätte varit, det måste sägas så att inga missförstånd uppstår, en framgångsrik forskare med flera utmärkta böcker i ämnet.

Kanske dessa studier kan tillföra något, de har naturligtvis ett värde i sig, även om vi med all säkerhet inte kommer att ge oss ut på någon antikjakt. Det motsätter sig Mr Parkinson med be stämhet. ”Inte den skiten igen, du har ju tenterat, även om den i klassisk fornkunskap inte var någon glansfull tentamen precis, du fick också göra om den”. Jag hade, vill jag minnas, gått bet på en detalj i ”Det peloponnesiska kriget”, där Perikles framgångsrikt ledde Peloponnesiska förbundet (under Sparta) mot Attiska sjöförbundet (under Aten) och besegrade det i grunden. Om det var något namn eller årtal i sammanhanget som

professor Furumark var ute efter och som jag inte kunde. Hur som helst är det kul att vi flyger till just Kalamata på Peloponnesos, det segerrika Peloponnesos. Det lovar gott. Detta skulle visa sig vara helt fel. Jag har lyckats placera Perikles helt fel (ovan) och begå en mycket större blunder än den under min första tentamen för professor Furumark. Men mer om detta längre fram.

Framme

Hyrbilen är på plats och säkerhetsbältena fastspända. Men Perikles, hur han nu lyckats lokalisera mig, muttrar missunnansamt. ”Bilar! Fusk! Hästar och apostlahästar gällde på min tid”. Bara inte han också kommer att störa, det räcker så gott med Mr Parkinson. En krigshjälte och en neurologisk bristsjukdom, vilket par! Och sedan finns förstås alltid →

**Under olivträden;
skribenten i stråhatt.**



"Fisk, tvi vale!", röt Mr Parkinson. Men vi andra njöt i fulla drag av de ljuvliga, ymnigt rika fiskrätterna. Murphy teg, han hade ställt till det tillräckligt. Usch! Han var inte en i gänget längre.

→ den ytterst oberäknelige Murphy som hyllar mottot: "Om något kan gå fel så kommer det också att gå fel". Men han är betydligt latare än de andra två. Jag vet dessutom inte hur han klarar värmen.

Den svarta hyrbilen slingrar sig fram genom ett lummigt och buskigt bergslandskap, avgränsat på ena sidan av det blå Medelhavet, närmre bestämt det Egeiska havet, och på den andra av regelrätta alptoppar. Låt vara klädda i grönt som allt annat i detta paradisiska landskap, om man bortser från själva topparna där den grå sandstenen regerar. "Inte fan är det sandsten", muttrar Mr Parkinson uppbragt. "Det är alpsten, din dummer?". Jag låtsades som att jag inget hörde. Alpsten! På slänterna ner i de djupa dalarna, längs med den smala vägen, trängs krumma olivträd och sylvassa cypresser, som ser ut som jättelika spjut som kastats dit i vredesmod av Apollon eller någon av de andra gudarna. De står där som orubbliga utropstecken.

Krumma olivträd

"Krumma olivträd", väser Mr Parkinson, "ser du inte att det är förvidna kvinnokroppar med hopplöst vildvuxna frisyrier? Kroppar som vrider sig i smärta eller extas, i krum extas, om du så vill, i ett naturens eget svar på skulptörernas aldrig så expressiva gestaltningar. Bara så mycket uttrycksfullare. Där kroppsdelar byter plats och irrar omkring i den egna fysionomin, som ett olivlundarnas hela havet stormar."

Vad var detta? Jag kunde inte sagt det bättre själv. "Bah! så går det när du enbart betraktar mig som en neurologisk bristsjukdom? Vi avbröts i våra funderingar av denna frejdiga utsaga: "Det var helt andra tider förr då mina krigsskepp låg beredda till strid ute på redan. Då var det inget snack om krumma kvinnokroppar utan istället om resliga karlar, om mandom mod och morske män", skrek Perikles i våra öron. "Vilken Gilbert och Sullivan-operett kom den där ifrån?", frågade bristsjukdomen provokativt, "och måste han ha på sig den där fäniga hjälmen?"

Ett bad

Det egeiska havet ligger som en krusig spegel framför mig, där solkatterna likt Wagners Rhen-döttrar dansar runt och ropar. "Kom lek med oss!" Förföriska lockrop i morgontimmarna. "Inte ned i plurret", vädjar Mr Parkinson och Perikles samfällt. Men förgäves. Jag kliver ner i böljan den blå och känner omedelbart vederkvickelsens sköna smekningar. Jag badar alltså finns jag till. Rent av: så blev jag till, när jag en gång för miljontals år sedan lämnade fiskstadiet och klev upp på land. Kroppen minns, det går en ilning i lederna, särskilt i fötterna.

Fisk

Idag skulle det bli fisk, alldeles oavsett vad Mr Parkinson och Perikles och för den delen Murphy hade att säga i den saken. Restaurangen ligger en bra bit från Vassilis och Barbros tillbyggda stenhus, vackert beläget en bra bit upp på en av de lummiga och olivlundstäta bergsslänterna ned mot havet. Rena paradiset. Det är en timmes bilfärd längs en kuperad kustväg. Det märkliga med denna fiskrestaurang är att man måste ringa i förväg och försäkra sig om att de har någon fisk, om att det nappat. Man är tvungen att inte bara boka bord utan också boka fisk. Vilket å andra sidan garanterar att det handlar om färsk fisk. "Fisk, tvi vale!", röt Mr Parkinson. Men vi andra njöt i fulla drag av de ljuvliga, ymnigt rika fiskrätterna. Murphy teg, han hade ställt till det tillräckligt. Usch! Han var inte en i gänget längre.

Perikles struntade i fisken, han var upprörd över att jag placerat honom på fel sida i det Peloponnesiska kriget. "Jag är atenare, inget annat", sa han samtidigt som han höjde skölden och greppade hårt om det resliga spjutet. Jag sa att jag skulle kolla mina källor en gång till och visade det sig att dessa är samstämmiga i sin placering av dig hos Sparta så är jag förstås ledsen, men då placerar också jag dig där, alldeles oavsett vad du själv säger. Historieforskningen kan inte ha fel. Men det är uppenbarligen precis vad den kan, hävdar Vassilis som helt ställer sig

bakom Perikles, vilket fick den senare att utbrista: ”tack Vassilis, äntligen en vettig människa!” Vidare forskning är av nöden eller så får jag lära mig att läsa bättre innantill. Vi får se. Vi fick se. Jag hade helt enkelt läst fel. Det var ett riktigt stolpskott. Men Sparta slog Aten, enligt Wikipedia. Vilket, enligt Vassilis, är fel det också, det var tvärtom. Hädanefter skall jag hålla mig till historierna, inte till Historien. De stora sammanhangen är för stora.

Vassis teori

Grekland har ekonomiska problem, det vet vi, med stora lån i europeiska, främst tyska banker. Man har levt över sina tillgångar och det i många år. Släpphänta politiker och myndigheter har låtit pengarna rulla, pengar som inte funnits. Hur kommer sig detta? Fanns det ingen som kunde dra i nödbromsen?

Det är här Vassis teori kommer in, låt oss kalla den för ”idiot-teorin”. Den ger en annan, enklare förklaring, menar Vassilis, när han för några ögonblick lyckats slita sig från sin älskade Vivaldi, som handlar om mentalitet och attityder hos det grekiska folket. De betalar inte skatt, i alla fall en stor del av det, de struntar i det mesta som innebär pålagor och dekret. Varför ska vi göra något för myndigheterna när dom inte gör något för oss, går snacket.

”Se bara på hur de kör bil?”. Vassis ytterst frekventa och stående omkväde under de äventyrliga bilfärderna lyder kort och gott, ”Idioter! ... de skiter i hastighetsbegränsningar, omkörningsregler och de parkerar var som helst. Den attityden genomsyrar allt, inte att undra på att det går åt helvete med landet.” Varpå han knäpper på sin älskade Vivaldi igen och försvinner in i ett ljudlandskap, där ordning och reda råder och inget fusk eller mygel står att finna så långt örat kan nå. Långt ifrån den kaotiska, grekiska verkligheten. Jag är inte den att bedöma teorins värd, men slagkraftig är den. ”På dom bara! Slå dom på käften!”, utbrister Mr Parkinson och knyter näven samtidigt som Perikles rasslar med spjutet mot skölden. ”Vart tog mina attiska hjältar vägen?” Lite oklart är det vem som ska få på käften och vilka som är hjältar.

Mr Parkinsons slutord

”Jag minns förra gången då vi var i Grekland, på öarna Poros och Spetses. Turistiskt uttrist. Du kanske inte tror mig, när jag säger att jag var med redan då, visserligen bara ett barn som dina andra två, Kasper och Amanda, men jag fanns där som en blivande Mr Parkinson. Du märkte inte mig, jag gjorde inte heller något väsen av mig, jag hade fullt schå med att skola in mig i mitt kommande värv och all tid gick åt till att lära mig dig, min framtida kropp. Vilket inte var det lättaste. Idag skulle jag vilja påstå att jag känner dig bättre än du gör själv. Du har dina sidor, vem har inte det förresten. Men nu reser jag på mig (tro mig på mitt ord) och riktar ett stort tack till det soliga Grekland och till två soliga varelser, Barbro och Vassilis. Som för några ögonblick, ja, en hel vecka, fick mig att nästan ändra uppfattning om människorna och till och med tröttna på att vara en neurologisk bristsjukdom?”

Välkommen till www.anhoriga.se

Webbutbildningar

De är kostnadsfria och du kan delta vid den tidpunkt som passar dig själv. För både personal och andra personer som är engagerade i anhörigfrågor

Webbinarier

Här erbjuds ett antal webinarier inom flera områden och som både vänder sig till personal, frivilligorganisationer och anhöriga.

Intressanta exempel

Presentation av olika intressanta exempel på anhörigstöd från hela Sverige. Exemplen är tänkta att fungera som tips, idéer och inspiration för andra kommuner och verksamheter

Fakta

Fakta om anhöriga samt Fakta om anhörigstöd.

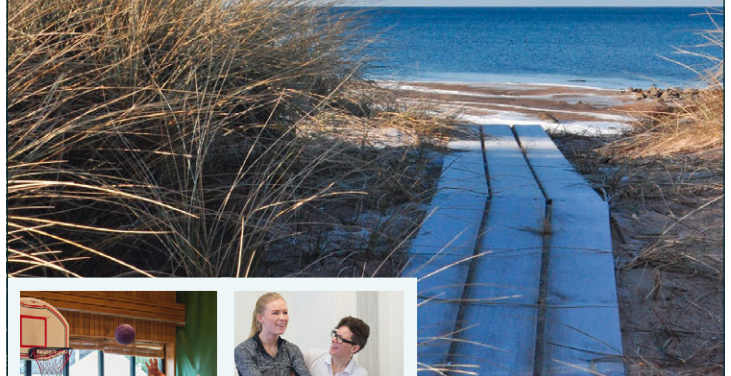
www.anhoriga.se/stod-och-utbildning

På webbplatsen kan du ta del av filmade reportage, intervjuer och konferenser med föreläsningar. Här finns också ett stort utbud av publikationer med kunskapsöversikter/rapporter, nyhetsbrev m m.



Rehabilitering och rekreation *med kompetens och engagemang*

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



Sommarsol
rehab & rekreation

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



Kölista till konferenser i Skåne

Parkinson Skåne arrangerade två välbesökta konferenser under rubriken "Ta kommando över din sjukdom" i oktober. Sätt smarta mål för fysisk aktivitet var ett av råden till deltagarna. Samma program genomfördes under två oktoberhelger på Stiftsgården Åkersberg i Höör inför totalt 150 medlemmar med 75 deltagare per gång.

Under flera år har Parkinson Skåne arrangerat en helgkonferens. När inbjudan skickades ut till medlemmarna förra året visade det sig att intresset var så pass stort att det redan efter knappt en vecka var det fulltecknat med en kölista på ca trettio personer. Vad göra? Låta det bero med ett konferenstillfälle eller satsa på en dubblering? Valet föll på en dubblering och med kort varsel ställde föredragshållarna upp.

Redan hösten 2016 beslutade styrelsen för Parkinson Skåne därför att konferenserna hösten 2017 också skulle dubbleras. Planeringen inför dessa konferenser började alltså redan under hösten 2016 och det är bra att känna till att det behövs lång framförhållning för att logistiken mellan föredragshållare, konferensanläggning och förening ska klaffa.

Strax före årsskiftet var programmet i stort sett klart. Temat för konferenserna var som nämnts "Ta kommando över din sjukdom" och programpunkterna handlade bland annat om parkinsonforskning ur många synvinklar, vikten av fysisk aktivitet och mediciner.



Per Odin föreläste.

Det tog bara drygt en vecka innan konferenserna var fulltecknade och även i år fanns det en kölista.

LÖRDAGARNA INLEDDES med att Monica Vikingsson, ordförande i Länsföreningen Parkinson Skåne, hälsade alla välkomna och redogjorde därefter för Parkinson Skånes och de 10 lokalföreningarnas verksamhet.

Först ut bland föreläsarna den 14 oktober var Per Odin, professor i neurologi vid Lunds Universitet. Han pratade om parkinsonforskningen ur många synvinklar och redogjorde bland annat för Duodopa-pumpens utveckling och berättade även om Apomorfinpumpen. Därefter övergick Per Odin till att prata om icke motoriska problem och problem som upplevs som de som påverkar livskvaliteten mest; exempelvis depression, sömnsvårigheter, apati och trötthet.

ETT ANNAT AXPLOCK ur programmet var programpunkten Vikten av fysisk aktivitet med coachen Joakim Jönsson och arbetsterapeut Lina Andersson. Under våren har en test-

grupp utfört fysisk aktivitet genom att sätta mål och delmål och de redogjorde för sina erfarenheter. Det visade sig att de hade satt upp för ambitiösa mål vilket innebar att målen fick omvärderas. Men ett bakslag är inte ett misslyckande för det är först när man ger upp som man har misslyckats. Ett råd är att använda en modell för att planera SMART genom att:

- sätta upp ett Specifikt mål
- ha ett Mätbart mål
- ha Acceptans för målet
- sätta upp ett Realistiskt mål och
- ha ett Tidsbestämt mål

Tanken var att deltagarna på konferenserna skulle getts möjlighet att ha en coach under sex månader för att utöva fysisk aktivitet. Tyvärr lyckades inte projektet få någon finansiering till detta. Därför är det upp till deltagarna att själva ta ansvar för sin fysiska aktivitet och sätta mål och delmål genom SMART-tekniken. Minst 150 minuters fysisk aktivitet i veckan är ett riktmärke. Det är alltid bättre att göra någon form av fysisk aktivitet än ingenting alls.

Andra programpunkter handlade bland annat om yrsel och balansproblem, där Mikael Karlberg, docent vid öron-, näs- och halssjukdomar föreläste, om nya mediciner där Gesine Paul-Visse, docent och överläkare där föreläste. Christer Nilsson, docent och överläkare, föreläste om behandling i komplikationsfas.

THOMAS WINBERG

Välbesökt seminarium i Göteborg

Det blev en välbesökt tillställning när länsföreningen Västra Sverige och Parkinsonförbundet bjöd in till informationsmöte om Parkinsons sjukdom i komplikationsfas den 15 september. Den hjälpsamma vaktmästaren på Dalheimers hus fick sätta in fler stolar när de 135 besökarna samlades för att få veta mer om Socialstyrelsens riktlinjer för vård av parkinsonsjuka och Parkinsons sjukdom i komplikationsfas. Svante Omnéus, ordförande i Parkinson Västra Sverige, hälsade alla välkomna och lämnade sedan över till moderatorn Susanna Lindvall. Filip Bergqvist, neurolog på Sahlgrenska sjukhuset, föreläste och fick svara på en mängd frågor.

ANNA WEDIN

Gemenskap och kunskap på sensommarfest

Ett 40-tal Parkinson Gotland-medlemmar och anhöriga samlades på Kökett för årets sensommarföreläsning med syfte att umgås och lära om astrocyter.

Programmet bestod av en presentation av forskaren Anna Erlandsson, bördig och uppvuxen på Gotland, nu docent i neurobiologi vid Uppsala universitet. Hon är projektledare för "Astrocyters roll vid Parkinsons sjukdom" ett högkvalitativt forskningsprojekt som har lyfts fram av Parkinsonfonden.

Målet är att förstå hur hjärnans stödjeceller, astrocyterna, bidrar till Parkinsons sjukdom. Forskning visar att astrocyter spelar en central roll för olika processer i hjärnan. De tar t.ex. upp stora mängder av aggregerat alfa-synuklein, ett protein. Däremot är astrocyterna långsamma när det gäller att bryta ner det intagna materialet, vilket i stället ackumuleras inuti cellerna. Denna inlagring kan vara en central process för utveckling och spridning av Parkinson. Genom att filma har forskningsgruppen visat att astro-

cyterna överför det intagna alfa-synukleinet till närliggande celler via olika mekanismer. Samtidigt undersöker gruppen hur olika behandlingar kan minska spridningen och öka nedbrytningen av alfa-synuklein i astrocyterna.

Studiens nya infallsvinklar har stor potential att i framtiden bidra till att identifiera nya behandlingsstrategier för Parkinsons sjukdom. Ett intrikat, komplext men framförallt lovande forskningsprojekt som Anna Erlandsson, på ett pedagogiskt och intresseväckande sätt, lyckades förklara för oss lekmän. Det märktes av de varierande frågorna som följde.

Ordföranden Laila Karlsson och vice ordförande Lilian Virgin avslutade träffen med en genomgång av tidigare aktiviteter samt höstens planerade program. Styrelsen är angelägen att evenemangen är givande och till både nytta och nöje för medlemmarna via aktiviteter som engagerar. Ordföranden tackade sedan alla för en trevlig träff i glad samvaro.

INGA-MÄRIT KOEHLER

Muscular System

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

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

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

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

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

METROPOLITAN
REHAB AB
metropolitanrehab.se



Högt tryck på parkinsonläger

Så var det dags för årets parkinsonläger på Knotgården i Leksand. Det var ett 20-tal personer som samlats. Alla var ifrån norra Dalarna.

Det blev en helg fylld av glädje och samhörighet. Lördagen bjöd först på en föreläsning av inresna forskaren och sjukgymnasten David Conradsson. Han föreläste om sin doktorsavhandling

rörande specifik balansträning för personer med Parkinson. David bor och forskar det här året i Montreal, Kanada och hade en mycket inspirerande och givande föreläsning om hur man kan träna sin balans själv eller tillsammans med någon annan. Hans forskning visar att genom att träna sin balans så kan man ta längre steg och även gå fler steg på en dag, kort sagt man blir mer aktiv och kan på så sätt hålla sig i form längre. Man blev också bättre på att göra två saker samtidigt. Deltagarna fick pröva på olika lätta och svåra balansövningar och ju svårare desto bättre. David betonade att det var viktigt att utmana sig själv och tänja på sina egna gränser.

Västanvik. Där väntade Åsa Åström och Åsa Elowsson från Balettakademien i Stockholm på de ca 20 deltagarna som nu skulle få en hel dag med "Dans för Parkinson".

Det blev en dag som de som var med sent kommer att glömma. Deltagarna fick börja med att visa sina namn i form av en rörelse. Sedan följde en mängd olika rörelser till musik, t.ex skicka runt en imaginär gåva till alla i ringen, dansa sittande disco, dansa tvärs över rummet i två grupper som möttes halvvägs, dansa i långsamma mjuka rörelser och bara följa sin partners rörelse. De fick ibland improvisera och ibland följa ledarnas instruktioner. De byggde även en mänsklig staty där alla ingick. Under dagen användes alla kroppens muskler och alla leder rördes på.

Som avslutning fick de även se en helt improviserad dans av de båda "Åsorna".

När helgen var slut skingrades deltagarna men hade med sig hem nya vänner, nya intryck och ny kunskap.

LENA ANDRÉN

EFTER LUNCH BLEV det en skogspromenad bort till Fräsgården, Leksboda och på vägen hem tog en del av gänget David på orden och utmanade sig själva genom att gå uppför ett berg på en brant hal stig.

På kvällen spelade och sjöng Anders Soldhs ensemble egen komponerad musik.

Söndagen började med bilfärd till det vackra Roddens hus i



NYTÄNKANDE MED FOKUS PÅ BEHOV

Vi utvecklar och producerar kvalitetstillbehör till rullstolar på ett finurligt och nytänkande sätt, och som möjliggör anpassningsbarhet och tillgänglighet.

Enkelt uttryckt kan man säga att vår passion är att skapa förutsättningarna för din frihet.

Besök gärna vår hemsida!

www.decon.se



Från Kristianstad till Kiruna – diktande skribent tar en promenad

Pär-Agne Ydrefelt har gett ut två diktsamlingar och skriver regelbundet krönikor i Kristianstadsbladet. Ett annat aktuellt projekt är att vandra till fots från Kristianstad till Kiruna – Jag har lärt mig att ta det lugnt om jag får dosglapp, styrkan kommer tillbaka, säger han.

Pär-Agne Ydrefelt kallas oftast PA och under det namnet har han publicerat två diktsamlingar. De har titlarna Gråhunden försvann i närheten av Lönsboda och Är det därför jag kissar solstrålar?

Båda titlarna har en historia.

Den första titeln, Gråhunden försvann i närheten av Lönsboda, bygger på en autentisk notis från lokalpressen. PA Ydrefelt jobbade med Kristianstadsbladets taltidning innan han blev pensionär. Han beskriver bakgrunden så här på bokens sida på internet:

”Den bortsprungna vovven kom till mig. Jag blev notissamlare. Hemma på datorn strök jag vilt och möblerade om tills det bara var en enda mening kvar. Det var så jag började skriva dikter”

HELA BOKEN INNEHÅLLER notisdikter; dikter som bygger på korta texter i tidningar eller på ögonblicksbilder som han själv upplevt. Den andra boken, Är det därför jag kissar solstrålar?, har parkinsondiagnosen som tema.

– Det är skildringar av hur jag uppfattar min sjukdom. Titeln syftar på att medicineringen påverkar färgen på urin. I innehållet finns till exempel en dikt som beskriver när jag fick diagnosen, säger PA Ydrefelt.

Många av dikterna är skrivna i haiku-format, en sorts korta dikter som har japanskt ursprung.

– Ibland fungerar det formatet bäst, men jag följer inte en strikt form, säger han.

Diktsamlingarna Gråhunden försvann i närheten av Lönsboda och Är det därför jag kissar solstrålar? går nu att köpa via Parkinsonförbundet, se uppslaget sid 36–37 eller via adlibris.com



besked
Rörelsearmod
tremor och rigiditet
”Du har Parkinson”

När man jämför
Han ringer hem
– Jag har Parkinson
– Tack och lov, jag trodde
du hade A L S

noterad kärlek

lugn helg

**ung man sprang in i ett träd
han grälade med sin flickvän**

ödesmatch
spelarna deppade
tränaren suckade
supportrarna grät
det doftade division II

– Egentligen skriver jag för min egen del, som ett sätt att bearbeta sjukdomen. Jag har skrivit ganska mycket och det här är en liten del om vad det innebär att ha Parkinson.

Det är uppdelat på olika saker, och har blivit mycket om sömn och drömmar, säger han.

Han hoppas också kunna komma ut och läsa dikterna i olika sammanhang, tillsammans med musikinslag. Han har själv också en bakgrund inom musiken, bland annat som orkesterledare för Helge änglar, en orkester för funktionshindrade ungdomar i Kristianstad.

– På releasefesten på ett kulturhus i Kristianstad läste jag dikterna och hade kompisar som stod för de musikaliska inslagen. Det hoppas jag att vi skulle kunna göra fler gånger, säger han.

PA Ydrefelt har också ett annat omfattande projekt på gång. Sen några år tillbaka har han börjat en vandring mellan Kristianstad och Kiruna. Vandringen sker i etapper. Han tar alltså tåget till det ställe han slutade senast och vandrar sedan några dagar.

– Just nu är jag i Lindesberg och jag återupptar vandringen till våren, säger han.

Det finns flera drivkrafter bakom vandringen.

– Jag trivs med att gå, och har alltid tränat mycket. Dessutom är det spännande med småorter, jag tycker att det fascinerande att komma till lite mindre orter som man gör när man vandrar på småvägar, säger han.

– Ibland blir det lite trögt men jag har lärt mig att ta det lugnt när jag får dosglapp, om man inte får panik går det bra. Jag bor på hotell eller bed and breakfast och går så länge jag vill.

Många som han träffar blir intresserade av projektet.

– Ibland kan jag gå nästan en hel dag utan att träffa någon, men när man träffar någon blir folk ofta väldigt nyfikna.

I vår upptar PA Ydrefelt alltså sin vandring igen. Följ vandringen via Facebook, via sidan P A Parkinson från Kristianstad till Kiruna.

SUSANNE RYDELL

Sedan 90-talet har parkinsonsköterskans roll blivit tydligare. Tre erfarna parkinsonsköterskor beskriver här rollen från grund- till avancerad nivå.

TEXT: **CARINA HELLQVIST**, neurologiska kliniken i Linköping
ARJA HÖGLUND OCH KARIN PERSLIDEN, neurologiska kliniken, Karolinska, Stockholm

Parkinsonsköterskans roll under ständig utveckling

DET VAR I BÖRJAN av 90-talet som ett antal parkinsonprofilerade sjuksköterskor från olika neurologkliniker i landet besökte varandra för att utbyta kunskaper och erfarenheter avseende kliniskt omhändertagande av patienter med Parkinsons sjukdom och andra neurologiska rörelsestörningssjukdomar. Så småningom föddes idén att samla sjuksköterskor från hela landet till ett möte. Mötet genomfördes i Lund hösten 1994. Detta kan ses som startpunkt för en mer formaliserad roll som parkinsonprofilerade sjuksköterskor i landet. Sedan dess har flera sjuksköterskor profilerat sig inom vården av personer med Parkinsons sjukdom och i dagsläget finns dessa sjuksköterskor vid ett flertal ställen i landet.

Vården av personer med Parkinsons sjukdom kräver mer av sjuksköterskan idag jämfört med tidigare. Det går att se det som stegvis från att vara parkinsonprofilerad sjuksköterska från grund- till avancerad nivå.

I boken ”Omvårdnad på avancerad nivå” beskrivs specialistsjuksköterskans kärnkompetensområden. Nedan ses dessa områden samt hur en parkinsonsjuksköterska kan arbeta inom dessa.

Personcentrerad vård

Med personcentrerad vård utgår parkinsonsköterskan från patienten som person. Hen planerar, genomför samt samordnar vården utifrån patientens individuella behov, värderingar, förväntningar och föreställningar med bevarande av personens integritet och värdighet.

Vid tidig fas:

Under denna tidiga sjukdomsfas fungerar sjuksköterskan framför allt som stödperson för patient och för närstående. Delger den information som patienten och/eller närstående efterfrågar och behöver utifrån patientens berättelser. Aktivt lyssnade är extra viktigt vid denna fas eftersom grunden för tilliten, förtroendet för en oftast lång vårdkontakt läggs här. En del tid går åt att avdramatisera Parkinsons sjukdom och försöka se långvarig sjukdom som en del av livet och inte tvärtom.

Vid mellanfas:

Under denna sjukdomsfas kommer patienten och närstående bli varse om problemen vid dagligt liv. Sjukdomen gör sig mer påmind i

vardagen än tidigare. Fokus på parkinsonsköterskans arbete är att lära patient och närstående att hantera problemen som uppkommer på grund av långvarig sjukdom. Det är extra viktigt att lägga tid för inventering av patientens behov under detta stadium för att ligga steget före framtida sjukdomsutveckling. I samråd med behandlande läkaren, patienten och närstående förs diskussion och eventuell bedömning gällande avancerade medicinska behandlingar. Parkinsonsköterskan har en självständig roll framför allt när det gäller mer avancerade behandlingar.

Vid avancerade behandlingar kan parkinsonsköterskan ta hand om dosjusteringar genom delegation av läkaren. Att lyfta fram hälsan och stärka friskhetsfaktorer genom att påvisa patientens personliga resurser är en viktig del av sjuksköterskans arbete under alla sjukdomsstadier. Vi har ofta en lång vårdrelation med patienten och då bör vi tänka på följande:

Vad är bäst för patienten – tänka på situationen bakåt – här, nu och framåt.

Förebyggande vård och egenvård

Det är viktigt att stödja det friska och se helheten med personliga resurser. Mer specifik omvårdnad till exempel gällande ortostatism (lågt blodtryck) och andra icke-motoriska symtom kan bli aktuell vid denna fas att stödja patienten för att hen ska kunna hantera dem.

Vid sen fas:

Under denna sjukdomsfas är patienten inte lika självständig som tidigare. Hen kan vara beroende av samhällets hjälpinsatser och/eller av sina närstående. Sjuksköterskans fokus ligger på att patienten bör ha den bästa möjliga livskvalitén här och nu. Man strävar efter så stor självständighet som möjligt för patienten och även för närstående. Många patienter och närstående är i behov av extra stöd för att kunna till exempel hantera avancerade behandlingar i bästa sätt. Många närstående behöver stöd vid beslutsfattandet om till exempel avlastning, växelvård och/eller permanent boende. Även här är det viktigt att tänka på icke-motoriska symtom.

Vid palliativ fas:

Under denna sjukdomsfas är patienten ofta multisjuk och Parkinsons

sjukdom kan ha en sekundär roll i det hela. Detta betyder inte att den vårdande personalen/närstående inte ska beakta patientens parkinsonsymtom och dess behandling. Vårdpersonalens och de närståendes observationer är av yttersta vikt eftersom patienten själv kan vara oförmögen att föra sin talan. Vid palliativ fas har parkinsonsköterskan, i samarbete med läkaren, ofta en konsultativ roll gentemot andra vårdgivare. Vård och omvårdnad sker i samråd mellan specialisten och den vårdande personalen/närstående. Personalen/närstående som tar hand om den grundläggande omvårdnaden av den palliativa parkinsonpatienten är också i behov av information dels allmän och dels specifik gällande den enskilde patienten.

Samverkan i team

För att skapa samarbetsvinster som har en tydlig riktning mot ett mål rekommenderas en synkron samverkan. För att kunna nå detta behöver teamet även fokusera på samarbetshälsan det vill säga de fysiska, psykiska och sociala hälsomässiga konsekvenser av ett nära samarbete samt hur grupprocessen genomförs. Parkinsonsköterskan behöver också ha kunskap om interprofessionella vårdteamets utvecklingsfaser för att förstå hela vårdprocessen.

De flesta sjuksköterskor ingår i någon form av teamarbete (motorikteamet) runt patienten. Teamen kan se olika ut beroende på lokala förutsättningar, ju större team desto fler olika professioner exempelvis, arbetsterapeut, kurator, sjukgymnast/fysioterapeut, dietist, logoped, psykolog, psykiatriker eller neurokirurg. Parkinsonsköterskan har en central roll i motorikteamet. Teamen kan indelas i det lilla teamet bestående av parkinsonprofilerade sjuksköterskor och en läkare (neurologer och geriatriker) samt i det multidisciplinära teamet där parkinsonsjuksköterskan synkront samverkar med olika yrkeskategorier. Parkinsonsköterskan och läkaren har ett nära samarbete kring patienten vilket är nödvändigt för att kunna uppnå bästa möjliga följsamhet till exempel gällande medicinsk behandling. Parkinsonsköterskan kan i samråd med behandlande läkaren ta hand om medicinuppföljningar och dosjusteringar per telefon eller på öppenvårdsbesök. Kartläggning av patientens behov av olika multidisciplinära vårdåtgärder kan göras vid sjuksköterskebesök och vid behov diskuteras vid multidisciplinära teamet. Parkinsonsköterskan kan vara sammankallande för teamet och kan även sammanfatta besluten i patientjournalen. Patienter med mer avancerad sjukdom behöver stöd av olika hälsoprofessioner för att kunna uppnå bästa möjliga behandlingseffekt och god livskvalitet.

Evidensbaserad vård

Syftet med evidensbaserad vård är att använda de metoder som ger störst nytta för patienterna och är mest kostnadseffektiva. Här har parkinsonsköterskan två uppgifter både praktisera samt leda evidensbaserad vård.

Det innebär att parkinsonsköterskan arbetar för systematiskt insamlad och värderad kunskap som sammanställs i exempelvis standardvårdplaner och riktlinjer. Hen arbetar

också med implementering av god och effektiv vård med utgångspunkt från vetenskaplig kunskap, beprövad erfarenhet och kunskap om individuella patienters situation och upplevelser.

Ledarskapet är ett av tre huvudområden för en legitimerad sjuksköterska, det vill säga sjuksköterskan ska ha förmåga att leda och utforma omvårdnadsarbetet utifrån bästa tillgängliga kunskap. För att kunna göra detta behöver parkinsonsköterskan tid och resurser.

Förbättringar för kvalitetsutveckling

Sjuksköterskan ska försöka tillfredsställa patientens förväntningar och önskemål samt så långt som möjligt inte bara lindra symtom och bota sjukdom utan även ge god kroppslig och själslig omvårdnad. Grunden för allt kvalitets- och förbättringsarbete är att göra vården tillgänglig, ge ett bra bemötande och skapa säkerhet för patienten. Genom förändring kan förbättringsarbete göras, men alla förändringar leder inte till förbättring därför måste alla förändringar utvärderas.

Parkinsonsköterskans fördjupade kunskaper inom hälso- och sjukvårdens system och processer samt kvalitetsregister och öppna jämförelser kan bidra till att hälso- och sjukvården kan utvecklas och bli mer patientsäker och kostnadseffektiv.

Säker vård

Parkinsonsköterskan arbetar för patientsäkerhet inom vården. För att förhindra individ- och systemrelaterade misstag som kan medföra skador för patienten och personal inom hälso- och sjukvården behövs ett kontinuerligt arbete. Att arbeta för att avvikelser och risker rapporteras, analyseras, åtgärdas och följs upp, och genom att arbeta för att kommunikation och informationsöverföring sker på ett systematiskt och standardiserat sätt kan parkinsonsköterskan ge säkrare vård. Hen har ett ansvar för att hög patientsäkerhet upprätthålls genom att agera i situationer där risker förekommer samt att aktivt åtgärda riskerna för patientsäkerheten.

Informations- och kommunikationsteknik

Parkinsonsköterskan har en viktig roll som ledare för utvecklingen omvårdnad med stöd av informations- och kommunikationsteknik samt att göra patienten delaktig.

För att vården ska kunna svara mot enskilda patienters behov och säkerhet behövs stödjande informations- och kommunikationssystem på olika nivåer, exempel kan vara journalsystem, kvalitetsregister, information på webben och/eller telemedicin. Det gemensamma med informations- och kommunikationsteknik är att patienten kan mötas på fler plan än fysiska möten och öka patientens egenvård. Parkinsonsköterskan arbetar för att stödja omvårdnadsprocessen, kvalitén i omvårdnadsarbetet genom kunskapsbaserat förhållningssätt samt kommunikation med andra professionsgrupper för att bidra till personcentrerad vård.



Arja Höglund



Carina Hellqvist



Karin Persliden

Släpp min hjärna!

Jag är inte ett dugg förtjust i mr P:s senaste påhitt: att fibbla som aldrig förr i mitt huvud. Här nedan följer några belysande exempel. (Till mr P: Håll sig till sitt eget, tack!)

Som mångårig vana, för jag alltid anteckningar i en klassisk vaxduksbok. Hur den ser ut? Vänta, den ligger väl här nånstans... Hurså?

Alla har väl varit med om att vandra runt hemma för att komma på vad det var man skulle hämta. Hos oss börjar det bli enformigt att möta gubbe-kär flera gånger på olika ställen och samtidigt se ut som att man vet exakt vad man skall hämta. Det anses förvisso bland "vanligt" folk att det tillhör det normala åldrandet att glömma då och då. Men när det gäller mig, då är det mr P som är på krigsstigen! F-n tro't sa Relling.

Ett annat mysterium är allt man hittar på "fel" ställe – gubben-min stökade som en tok häromkvällen och blandade in hela familjen i dramat: plånboken var försvunnen! Den bara fanns inte! Jag kände mig inte ett dugg skyldig eftersom jag tillbringat kvällen med mr P på Narva boxningsklubb. Men eftersom jag inte orkade se desperationen i offrets ögon, hjälpte jag till att leta – och plötsligt! – en jackärm i hallen såg oformligare ut än vanligt – jag kände på mudden och där var plånboken! Längst ner inne i ärmen! Förklara det, den som kan.

Den där lilla bråkdelen av en sekund, då man sittande på bussen plötsligt undrar var man är och, som Kristian Luuk: vart är vi på väg? Turligt nog, händer det inte ofta och är gudskelov inga långvariga sensationer. Läger man däremot ihop alla olika incidenter, blir det en

rejäl hög. Vilket i sin tur oroar åtminstone mig som inte tål att läsa läkarböcker. Och av doktorn blivit avraddad att läsa på nätet.

Nyligen, när det var dags för den årliga prickvisningen hos hudläkare med praktik i större köpcentrum, hade jag en mycket pinsam upplevelse. Jag har gått hos henne i cirka 15 år, gått samma väg från T-banan och upp samma trappa bredvid Åhléns. Nåväl – gubben-min hade också en tid hos henne och tog hissen upp medan jag raskt tog trapporna. Väl uppe, kände jag inte igen mig. Har de målat om, tänkte jag. Var är dörren in till mottagningen? Vilsen grep jag förbipasserande dam i armen och frågade anklagande: – Har ni byggt om här? – Nej, det har vi inte, sa damen kort och ryckte till sig armen. – Jamen, var är doktorn? envisades jag. Hon tog på sig en min av att det är klart att den här människan behöver en doktor: – Vilken doktor ska du till? Och jag? Jag kom inte ihåg namnet på min doktor! Jag mumlade något och gick – som tur var – åt rätt håll. Där kände jag igen doktors namn på en dörr. Så tur! Gubben-min som varit där en lång stund redan, undrade vart jag tog vägen. – Åh, jag var och tittade lite, sa jag obekymrat och kastade mig över Golftidningen som låg överst på bordet.

Hej doktorn – det här skulle jag visst ha berättat för dig.....?



ANNEMARIE ROTHSCHILD



"I somras hölls en tvådagars workshop i Stockholm för danslärare som vill arbeta med dance for Parkinson. David Leventhal från Mark Morris Dance Group i USA ledde kursen.

Dans för Parkinson hos Fråga doktorn

Region Jönköping är en av de regioner i landet som satsat på dans för Parkinson, en metod som utvecklats av ett amerikanskt danskompani (läs mer om metoden i ParkinsonJournalen nr 3).

Varje vecka är det en dansklass i Jönköping och flera nystartade grupper finns på andra orter i länet. En träff kan innehålla till exempel sittande uppvärmning, träning vid stång koreografi/förflyttning över golvet/improvisation, avslutning med nedvarvning. Alla rörelser är speciellt anpassade till personer med Parkinson.

I oktober var Sveriges Televisions program Fråga Doktorn med och gjorde ett reportage från dansklassen i Jönköping. Du kan se programmet på webben via SVT Play, Fråga doktorn från den 16 oktober.

De vann i höstkrysset

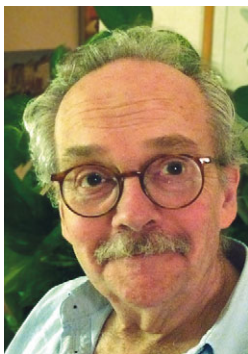
Här är lösningen och korsordsvinnarna från Parkinsonjournalens sommarkryss i nr 3/17:
1:a pris Per Olof Ekedala, Kristianstad
2:a pris Ibra Matsensson, Göteborg
3:e pris Kerstin Eriksson, Gävle



Så var vi då – livet före

Följ med Georg Stenberg, psykolog, på en tillbakablick till vad som händer under åren före diagnosen.

”Beskedet kom som en blytt från en klar himmel”, säger några om sin diagnos. Subjektivt må det vara sant, men objektivt kunde inget vara felaktigare. När diagnosen ställs, har förstörelseverket pågått så länge att minst hälften av våra dopaminresurser redan är borta. Denna process har pågått under decennier, och kroppen har, som en tapper alkoholisthustru, kämpat för att bevara fasaden. Den har reparerat, kompenenserat och omdisponerat, för att inget skall märkas utåt. Men slutligen är det inte längre möjligt att dölja sanningen. När denna punkt kommer, har man nått ”inte början på slutet, men kanske slutet på början”, med Winston Churchills minnesvärda ord vid en vändpunkt i kriget.



Själv tillämpar jag en speciell tideräkning. Jag anger årtal f.D. (före diagnos) och e.D. (efter diagnos). Till exempel föddes jag år 56 f.D., vilket är ett annat sätt att säga att jag var 56 år när jag fick diagnosen. För närvarande lever jag i år 13 e.D. Denna tideräkning gör det lättare att jämföra olika sjukdomsförlopp.

I parkinsonlitteraturen talar man nu allt oftare om en prodromfas. Prodrom betyder ungefär ”förelöpare”. (Ni känner kanske igen ”-drom” från ställen som velodrom och hippodrom, där cyklar respektive hästar tar sig fort fram, kanske lika snabbt som en dromedar, som ju är ett kapplöpningdjur.)

Prodromfasen börjar i regel någon gång mellan 20 f.D. och 15 f.D. och tar definitionsvis slut vid diagnosen, år 0. Under prodromfasen uppträder framför allt icke-motoriska symptom som det blir allt mer angeläget att förstå och känna igen. De kan i framtiden hjälpa oss att sätta in en behandling på rätt personer i rätt tid. Alla är ju på jakt efter en ”disease-modifying treatment”, en behandling som på något sätt påverkar sjukdomens annars obönhörliga förlopp: bromsar det, fördröjer det eller försvagar det. Vilken som helst av dessa möjligheter skulle visa att vi närmar oss den heliga Graal, konsten att helt bota och för alltid utrota sjukdomen.

För att utprova sådana behandlingar är de test och bedömningar av sjukdomen som för närvarande används inte tillämpbara. Man kan ju inte bedöma förändringar i motoriska symptom, innan de har börjat uppträda. Vad som krävs är ett prov, en markör – i blod, saliv, beteende eller något annat – som ger utslag på ett mycket tidigt stadium för alla som är på väg att få sjukdomen, och inga andra. När kraven ställs i denna radikala form, inser man nog att de är omöjliga att fullständigt uppfylla. Men man har ett mål att jaga, och senare års forsk-

ning börjar få upp vittringen från bytet. I det följande ska vi granska några av de tillgängliga alternativen för sådana markörer.

Drömmar utan frikoppling

Den tydligaste tidiga markören man hittills har funnit är en mycket speciell sömnrörning, RSBD (REM Sleep Behaviour Disorder) som påverkar vad som händer när vi drömmar. Våra drömmar behandlar ofta dramatiska händelseförlopp, men naturen har sett till att vi inte ska skada oss genom att agera ut händelserna. Normalt har vi en kopplingspedal i vårt inre som vi kan trampa ner när vi ska drömma. Den frikopplar drömmarna från muskulaturen, liksom drivaxlarna till hjulen frikopplas från motorn i en bil. Det vill säga, så fungerar människor normalt, men en parkinsonsjuk i prodromfasen mister funktionen hos sin kopplingspedal, och de galna drömmarna kan köra i väg med kroppen på en vansinnesfärd.

Som tur är, brukar vi inte komma så långt. Vi ramlar ur sängen och vaknar, när vi har fåttat med armar och ben en stund. Men det kan hända att den som drömmar att han är Björn Borg kan landa sin dubbelfattade backhand i ansiktet på sin sovande partner, som inte tvekar att deklarerar ”game, set och match” och utvisa drömmaren ur den gemensamma sängkammaren, kanske med oöverskådliga följder för relationen.

RSBD är en mycket nyttig markör, om den mäts med så kallad polysomnografi, vilken innebär att man under natten registrerar hjärnaktivitet, andning, hjärtfrekvens, kropps rörelser m.m. med elektroder på lämpliga ställen. RSBD verifierad på detta sätt förekommer hos mindre än en procent av normalbefolkningen, men hos 40-80 procent av personer som med tiden kommer att utveckla neurodegenerativ sjukdom, särskilt Parkinson. På flera håll håller man nu på med att följa riskgrupper med RSBD för att se om de utvecklar Parkinson om 5, 10, 15 eller 20 år. Dessa riskgrupper kan också ge ett kriterium, om än ofullkomligt, för att utvärdera andra tidiga markörer.

Försämrat luktsinne

Dofter är mäktiga stimuli, som kan frammana minnen och väcka känslor som vi inte visste att vi hade. Förlust av luktsinnet suddar ut delar av vårt förflutna och gör stora sjok av våra känslor otillgängliga. Förlusten behöver inte vara fullständig och sker i regel gradvis, inte momentant.

Min egen förlust av luktsinnet skedde under ett par år, där jag märkte att registret blev mindre, att de svaga dofterna blev omärkliga, och bara de starkaste kunde tränga fram till medvetandet. För att klamra mig fast vid dessa rester brukade jag ta alla chanser att uppleva dem. Dessa luktövningar förlade jag till parfymavdelningen i det stora varuhuset. Det låg alltid ett tätt moln av kvardröjande provdofter i luften där; lätta och ljusa blomdofter, tung och dov mysk, förföriska feromoner och mättade dofter från övermogna frukter i den tropiska natten. Allt detta insöp jag med en blandning av vemod och desperation, som en flyktning, när han vänder sig om och kastar en sista blick

diagnosen

på sitt hemland, innan han passerar gränsen.

Hel eller delvis förlust av luktsinnet är vanlig bland parkinsonsjuka (mer än 60%) men förekommer också i andra grupper, framför allt äldre. Den tidiga debutåldern för detta fenomen bland parkinsonsjuka anses bero på att en vanlig angreppsväg för sjukdomen går via näs-slemhinnan.

Förstoppning

Förstoppning är en av de många effekter vår sjukdom kan ha på så kallade autonoma funktioner. Att just denna är så tidig, beror antagligen på att mag-tarmkanalen är en av sjukdomens första angreppsvägar. Förstoppningen får ofta bildandet av hemorrojder kring ändtarmsöppningen som en tråkig bieffekt. Dessa är ofta smärtsamma, men ytterst få vill tala om för omgivningen att de har svåra smärtor just där. Lidandet blir dubbelt genom att det inte kan delas med andra; man kan inte ens få lindring genom att be sin käresta blåsa på det onda.

Depression

Depression är så vanlig att de flesta med Parkinson har drabbats någon gång, under kortare eller längre perioder. Men det är ofta svårt att minnas när depressionsepisoderna inträffade eller hur länge de varade. Minnet lagrar inte tidens gång, det lagrar händelserna som inträffar i vårt liv. Om vi reser en vecka till vår favoritstad får vi många intryck och händelser, och dessa tar sedan upp en stor plats i minnet, med rika förgreningar. Om vi är handlingsförlamade, håglösa och apatiska produceras inga händelser och en lång period av sådan inaktivitet kollapsar till en liten fläck i minnet.

Depressioner efter diagnos kan bero på ångest inför sjukdomen, apati och trötthet som sjukdomen orsakar och mycket annat. Depression före diagnosen kan vara av ett annat slag; den kan bero på att dopaminbristen har drabbat belöningscentrum, och att man då alltför sällan får uppleva glädje och tillfredsställelse.

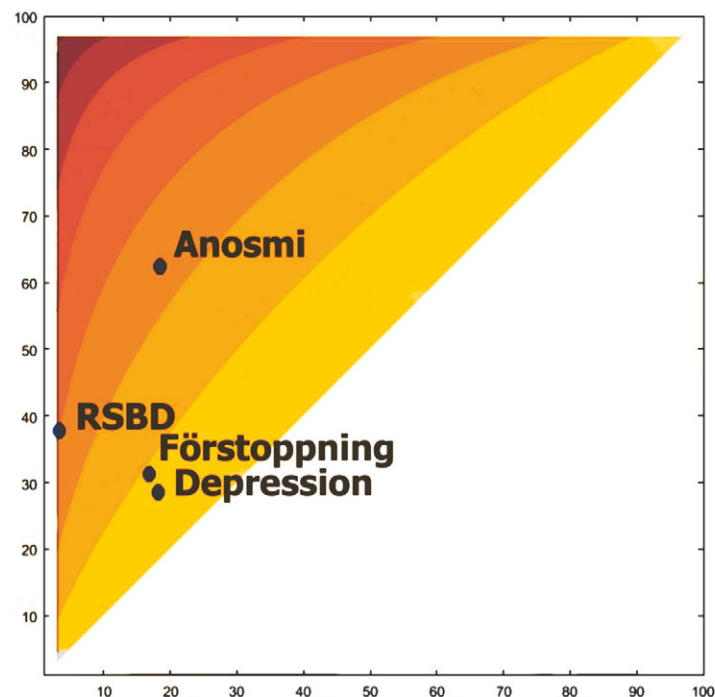
And the winner is ...

Om man ska jämföra olika markörer, måste man ta hänsyn till tre faktorer:

SENSITIVITET, det vill säga förmågan att få med alla som man vill hitta, nämligen de som kommer att utveckla Parkinson. Av de fyra vi har granskat, är luktsinnesförlusten bäst i detta avseende. Hela 64 procent av de blivande patienterna får tydliga försämringar av luktsinnet, medan RSBD (sömnstörningen) drabbar bara drygt 40 procent.

SPECIFICITET, vilket innebär förmågan att gallra bort dem som inte har eller kommer att få sjukdomen. Här måste man följa upp under lång tid för att vara säker. Överlägset bäst specificitet har RSBD, eftersom mindre än 1 procent har denna markör bland den friska befolkningen.

LEDTID, vilket innebär hur tidigt markören gör utslag. Här är nog



Anosmi: Förlust av luktsinne

RSBD: REM Sleep Behaviour Disorder

På den lodräta axeln anges hur stor proportion, i procent, av den grupp man söker, de framtida parkinsonsjuka, som markören ger positivt utslag för.

På den vågräta axeln anges hur stor proportion, i procent, av den grupp man vill gallra bort, de nu och i framtiden friska, som markören ger positivt utslag för.

anosmin bäst, eftersom luktförlusten ofta kommer omkring 20 f.D. eller ännu tidigare.

Ofta kommer man i situationer där man måste väga samman åtminstone de två första kriterierna till ett enda mått. Ett sådant är d' (d-prim), som markeras i figur 1 av färgen. Ju mörkare färg, desto bättre. Helst vill vi hamna uppe i det övre vänstra hörnet, där andelen korrekt identifierade är 100 procent (sensitiviteten, som markeras på y-axeln, är 100 procent). Och specificiteten är också 100 procent, eftersom proportionen falska alarm är 0 (på x-axeln).

Om vi beräknar d' för våra fyra markörer, finner vi att RSBD är en klar vinnare med 2.45, medan anosmin kommer på andra plats med 1.35. Förstoppning och depression är klart underlägsna, med 0.58 respektive 0.43

Så var vi då

Alla dessa markörer kan beröra vår egen personliga historia, som vi kanske omtolkar eller bättre förstår när vi nu känner till sjukdomen vi bar på utan att veta om det. Den kan kanske förklara händelser i vårt förflutna, omfördela skuldbördor och i bästa fall försona oss med vårt öde.

För den som vill känna lite nostalgi: Låt någon musiktjänst ta fram Barbra Streisand och The way we were, lyssna, slut ögonen och, tänk tillbaka till ditt år 20 f.D. Låt minnena komma ...



Lennart Pettersson
Ordförande i Stiftelsen Parkinsonförbundets forskningsfond.

Stiftelsen Parkinsonförbundets Forskningsfond

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

GE EN GÅVA TILL PARKINSONFONDEN!

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

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

Vi arbetar vidare med Uje Brandelius som ambassadör

Som vi alla vet, kan livet vara som en berg- och dalbana. Goda nyheter omväxlar med sämre. En bra nyhet är att Parkinsonfonden vid sitt styrelsesammanträde den 12 oktober fördelade 11 miljoner kronor till 30 forskningsprojekt. Det är inte rekord, men i alla fall det näst bästa i fondens historia. Fyra av projekten finns refererade i detta nummer av tidningen och jag hoppas ni tycker att de är intressanta. Vi har mer att bjuda på, men ni får faktiskt ge er till tåls till kommande nummer.

En definitivt dålig nyhet var att vår ambassadör Magdalena Ribbing har lämnat oss efter en fallolycka i hemmet. Det var en förlust för Par-

kinsonfonden, men framför allt en förlust för oss alla. Ingen kunde som Magdalena Ribbing förklara vad som menas med hyfs och folkvett. Sverige har blivit fattigare.

Vi kan dock glädja oss åt att ha hittat en värdig efterträdare, nämligen Uje Brandelius, som torde vara välbekant för tidningens läsare, eftersom han porträtterades i Parkinson-Journalen 4/2016. Han har ju också fått fin kritik för sin föreställning ”Spring Uje, spring!” Jag tror att Magdalena Ribbing skulle ha gillat valet. Jag är ganska säker på att ni gör det också.

”Ingen kunde som Magdalena Ribbing förklara vad som menas med hyfs och folkvett. Sverige har blivit fattigare.”

LENNART PETERSSON



Uje Brandelius, ny ambassadör för Parkinsonfonden. Se sidan 35 där Uje skriver om varför han ställer upp.

FOTO SÖREN FRÖBERG

Ett särskilt tack

Vi tackar alldeles särskilt nedanstående bidragsgivare för ytterst uppskattade gåvor:

- Eric och Lena Maison, Stockholm
- Irene Andersson, Lund
- Harriet och Roland Parneving, Bollebygd
- U. Ahlberg Holding AB
- Parkinson Gotland
- Parkinson Skåne

Hur kan cellers försvar hjälpa oss förstå?

En forskargrupp har undersökt en aspekt av farliga aggregat av proteiner i nervceller. Emma Källstig rapporterar här från en konferens om alfa-synukleinets roll vid Parkinsons sjukdom.

TEXT **EMMA KÄLLSTIG,**

Institutionen för Experimentell Medicinsk Vetenskap, Lunds universitet

PARKINSONS SJUKDOM ÄR DEN andra mest vanliga neurodegenerativa sjukdomen i världen. Under sjukdomens gång dör allt fler hjärnceller, vilket leder till att hjärnan får problem att kontrollera de signaler som den skickar ut till kroppen. Detta leder till symptom som rörelsesvårigheter och skakningar. Även om man till viss del förstått sambandet mellan nervcell döden och rörelsesvårigheterna, är det ännu oklart varför vissa människor får sjukdomen och hur den bryter ut.

Förutom de synliga symptomen, finns det olika tecken i hjärnan på att en person har Parkinsons sjukdom. Bland annat brukar det förekomma farliga aggregat av proteiner, allra vanligast av proteinet alfasynuklein, i nervcellerna. I en hälsosam cell finns det olika försvarsmekanismer för att hantera protein som har klumpat ihop sig, så att de inte skapar problem för cellen genom att påverka den normala proteinbalansen. Men eftersom dessa försvarsmetoder inte har lyckats stoppa att aggregat av alfasynuklein bildas i parkinsonspatienternas nervceller, har målet med denna studie varit att undersöka en av dessa mekanismer närmre och se vilken påverkan den har på aggregat av alfasynuklein.

MEKANISMEN SOM UNDERSÖKTS är ett samarbete mellan två proteiner, kallade Hsp70 och DNAJB1. Hsp70s jobb i cellen är bland annat att veckla ut felveckade och förklumpade proteiner, liksom de som förekommer i Parkinsons sjukdom. På så vis kan proteinerna sedan fortsätta användas i cellerna på ett ändamålsenligt sätt. Men för att Hsp70 ska kunna göra detta behövs DNAJ proteinerna, eftersom de hjälper Hsp70 att få tag på de felveckade proteinerna, så att Hsp70 sedan kan veckla ut dem. Utan DNAJ proteinerna kan Hsp70 alltså inte

binda till de felveckade proteinerna. För att undersöka denna mekanism och dess påverkan på sjukdomen närmre använde vi oss av celler som producerar extra mycket alfasynuklein, liksom vissa parkinsonsceller och sedan ändrade vi cellernas gener och tog bort genen för proteinet DNAJB1. På så vis skulle detta protein inte produceras i cellerna, och vi kunde därmed undersöka hur viktigt DNAJB1 är för att förhindra aggregering av alfasynuklein. Genom denna studie insåg vi att när Hsp70 inte har möjlighet att samarbeta med DNAJB1, på grund av att DNAJB1 inte produceras i cellerna, ökar antalet celler med alfasynukleinaggregat. När vi återintroducerar DNAJB1 i cellerna minskar antalet aggregat igen. Från detta drar vi slutsatsen att försvarsmekanismproteinerna DNAJB1 verkar kunna minska antalet aggregat av alfasynuklein, och därmed har potential att medverka i en tänkbar medicin mot sjukdomen.

I framtiden kommer förhoppningsvis dessa studier kring cellens försvarsmekanismer inte bara hjälpa oss att förstå orsaken till sjukdomen, utan också kunna möjliggöra för oss att hjälpa hjärncellerna att genom sina egna mekanismer behandla sjukdomen och minska symptomen för patienterna.

KONFERENSEN VAR HJÄLPSAM på flera sätt. Eftersom föreläsningarna hade en stor bredd var det ögonöppnande att få höra mer om hur det fungerar i de kliniska testerna under sjukdomsförloppet och ännu mer hur symptomen kan manifesteras sig för patienterna och hur det påverkar deras liv. Dessutom fanns det en molekylär bredd, som kan appliceras på min egen forskning.

Det diskuterades både modifikationer som sker på proteiner när de har skapats och hur olika förpackning av DNA i cellen kan påverka både gennuttryck och sjukdom. Jag fick även träffa andra människor som jobbar med alfa synukleinmodeller, och ta del av hur de jobbar med cellerna för att skapa aggregat av alfa synuklein som liknar de som skapas vid Parkinsons sjukdom och därmed kan användas i sjukdomsmodeller. Konferensen har genom detta breddat min kunskap kring både de proteiner och gener som kan vara involverade i sjukdomen och de olika modeller som kan användas för att studera cellerna. Båda dessa delar kommer jag ta med mig i min framtida forskning.

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



Följ med till världens bästa hotell för personer med funktionsnedsättningar!

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

Nästa resa till Kreta: 27 april – 6 maj 2018

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



SENAST BEVILJADE ANSLAG

Bättre nya av behandling genom samverkan

En forskargrupp i Lund ska undersöka om avancerad parkinsonbehandling kan ge större nytta med hjälp av rehabilitering i samverkan.

Mottagare
ANN BJÖRKDAHL, docent, arbetsterapi och fysioterapi, Göteborgs universitet

Parkinsons sjukdom utmärker sig bland neurodegenerativa sjukdomar genom att det finns effektiv symptomlindrande behandling och betydande rehabiliteringspotential. Efter en tids behandling får majoriteten av patienterna problem med att läkemedelseffekterna blir för kortvariga. För att förbättra situatio-

nen kan då så kallad avancerad behandling med djupa hjärnelektroder (DBS) eller läkemedelspumpar erbjudas. Innan denna behandling präglas tillvaron för personer med Parkinson av hastiga förändringar i rörelseförmåga, vilket innebär en stor osäkerhet och begränsning av de aktiviteter de kan och vågar delta i. Den avancerade behandlingen kan vara effektiv, men det är inte självklart att man vet hur man kommer igång med fysisk aktivitet eller återta aktiviteter man fått avstå ifrån. Den aktuella studien avser att undersöka om riktade rehabiliteringsinsatser efter insatt avancerad behandling kan stödja patienten i att kunna och våga utnyttja den av behandlingen vunna möjligheten att bli mer

aktiv och delaktig.

Studien har två grupper av patienter som startat behandling med DBS eller pump. Försöksgruppen erhåller en insats med rehabilitering. Kontrollgruppen får enbart gängse uppföljning och behandling.

Utvärdering av nyttan med rehabiliteringen görs genom bedömning aktivitetsförmåga, delaktighet och livskvalitet. Bedömningarna görs fyra veckor efter startad avancerad behandling, efter tre månader och efter 1 år. Hittills har 20 patienter inkluderats i studien. Totalt behöver studien 80 patienter med 40 i vardera gruppen.

Beviljat belopp: 220 000 kronor

Mekanismer bakom förtvining av nervceller

En forskargrupp i Lund arbetar med förhoppningen om att resultaten kan leda till en ny behandlingsprincip för Parkinson, där den gängse L-DOPA-behandlingen kombineras med "nervcellsstabiliserande" ämnen,

Mottagare:
ANGELA CENCI NILSSON, professor, Inst. Exp. Med. Vet., Lunds universitet

De typiska rörelserubbningarna vid Parkinsons sjukdom (PS) orsakas av brist på dopamin i den del av hjärnan som kallas striatum. Symtomen behandlas med L-DOPA, som dock inom några år orsakar onormala, ofrivilliga rörelser (dyskinesier). I djurförsök har gruppen nyligen visat att striatums nervceller tappar både förgreningar (dendriter) och så kallade taggar efter en PS-liknande skada och att behandling med L-DOPA inte återställer nervcellernas normala struktur. I stället

framkallas ytterligare förändringar. Vidare ser nervcellerna i striatum från avlidna PS-patienter ut att ha krympt, trots flera års behandling med L-DOPA. Förtviningen medför störningar av signalöverföringen, vilket kan tänkas orsaka både terapiresistenta symptom och dyskinesier. I dag är mekanismerna bakom nervcellernas förtvining okända.

Gruppen avser att kartlägga de molekylära mekanismer som ligger bakom förlusten av dendriter och taggar i striatums nervceller vid PS och L-DOPA-inducerade dyskinesier samt identifiera nya behandlingsmöjligheter.

Studierna genomförs på genmodifierade möss där det är möjligt att märka in och genetiskt manipulera varje celltyp för sig. Mössens dopaminproducerande celler utsätts för en skada och en del av djuren behandlas med L-DOPA. Hypotesen är att ett enzym, kallat caspase-3, aktiveras lokalt i dendriterna när striatums nervceller förlorat kontakten med dopaminproducerande nerv-

trådar och avsikten är att undersöka om det är just caspase-3 som bryter ner cellens utskott. Dessutom kommer man undersöka hur caspase-3 aktiveras och slutligen kommer man utvärdera den terapeutiska potentialen av substanser som kan hämma antingen caspase-3 eller dess aktivering i striatum. Substanserna utvärderas på parkinsonmodeller i möss med både beteendemetodik och studier av nervcellernas struktur och funktion.

Förhoppningen är att resultaten kan leda till en helt ny behandlingsprincip för PS, där den gängse L-DOPA-behandlingen kombineras med "nervcellsstabiliserande" ämnen och att det därigenom skall bli möjligt att upprätthålla en bra motorisk funktion utan dyskinesier även under sjukdomens avancerade stadier.

Beviljat belopp: 495 000 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 (för att skänka 200 kr)

till nummer 72 970

Stort tack för din gåva!

Söker ökad kunskap om magtarmkanalen

En forskargrupp vid Karolinska Institutet kommer att fokusera på rubbningar i magtarmkanalens funktion. Gruppen avser att karakterisera förändringar både i magtarmkanalens vägg och i den del av hjärnan som påverkar peristaltiken.

Mottagare:
DAGMAR GALTER, docent,
Institutionen för neurovetenskap, Karolinska Institutet

Parkinsons sjukdom leder till förlust av rörelseförmåga men också till minnesstörningar, sömnproblem och svåra rubbningar av magtarmkanalens funktioner. Försämrade peristaltik orsakar såväl förstoppning som viktnedgång. Rubbningarna försämrar dessutom läkemedelsupptaget från tunntarmen avsevärt. Detta medför att mängden L-DOPA som når hjärnan varierar starkt, vilket allvarligt försämrar patienternas livskvalitet.

Gruppen har utvecklat en musmodell, kallad MitoPark-musen,

som efterliknar den långsamma utvecklingen av motoriska symptom och de patologiska förändringar i hjärnan som sker vid Parkinsons sjukdom. I den aktuella studien kommer gruppen att fokusera på förändringar av magtarmkanalens funktion. Preliminära data tyder på att MitoPark-möss utvecklar förstoppning och försämrade rörlighet i magtarmkanalen. Detta talar för att det speciella nervsystem som finns i magtarmkanalens vägg också påverkas vid förlust av dopamin i hjärnan.

Gruppen planerar att undersöka orsakerna till dessa rubbningar. Den avser att karakterisera förändringar både i magtarmkanalens vägg och i den del av hjärnan som påverkar peristaltiken. Förutom studier av musvävnad planeras undersökningar av tarmvävnad från patienter och friska kontroller. Fynden förväntas ge ökad kunskap om rubbningar i magtarmfunktionen och ge möjlighet till bättre behandling vid Parkinsons sjukdom.

Beviljat belopp: 220 000 kronor

Forskare kartlägger struktur hos nervceller

En forskargrupp arbetar med att försöka avkoda genuttryck för potentiella skyddsfaktorer i Parkinsons sjukdom

Mottagare:
ÅSA MACKENZIE, professor,
Institutionen för organismbiologi, Uppsala universitet

Forskargruppen avser att kartlägga struktur och funktion för de olika grupper av nervceller som utgör det livsnödändiga dopaminsystemet i hjärnstammen hos möss, apor och människor. Bedömningen är att en noggrann kartläggning i dessa arter är en förutsättning för att kunna förbättra behandlingen vid Parkinsons sjukdom.

Genom att styra nervcellernas aktivitet med optiska signaler i kombination med beteendetester kan det bli möjligt att koppla ihop enskilda cellgrupper med specifika funktioner, vilket förväntas ge upphov till en fördjupad kunskap om hur det komplexa samspelet mellan hjärnstammens olika populationer av nervceller fungerar. Denna kunskap kan sedan ligga till grund för hur framtida behandlingar, kirurgiska såväl som farmakologiska, kan utformas och förbättras.

Gruppen har vidare funnit ett särskilt genuttryck i de dopamin-celler som överlever vid Parkinsons sjukdom och menar, att om de celler som överlever gör det för att de uttrycker kombinationer av särskilda gener som kodar för överlevnadsfaktorer, så bör vi ta reda på vilka dessa är och undersöka om de kan öka överlevnaden hos de parkinsonkänsliga dopamin-cellerna.

Beviljat anslag: 495 000 kronor

Strategiskt partnerskap ska utveckla avancerad vård

ETT STRATEGISKT PARTNERSKAP med målsättningen att tillhandahålla en mer effektiv och lättadministrerad behandling för patienter med Parkinsons sjukdom, har nyligen ingåtts mellan företagen Nordic Infucare och LobSor Pharmaceuticals. Syftet är att utveckla och marknadsföra medicintekniska lösningar för läkemedelsbehandling av långt framskriden Parkinsons sjukdom, vilket i förlängningen kan leda till att fler personer med långt framskriden Parkinson kan få effektiv vård i hemmiljö.



Stamcellsforskning blir tecknad serie

JOJO ÄR EN HUDCELL vars högsta dröm alltid har varit att bli en nervcell. Första dagen på jobbet får han dock det nedslående beskedet – en hudcell kan aldrig bli något annat än en hudcell. Men en dedikerad forskare, som vill bota Parkinsons sjukdom kanske kan ändra hans öde...

Malin Parmar, professor vid Lunds universitet, forskar bland annat om Parkinson och hennes forskning har nu blivit tecknad serie i projektet ERC Comics. Serien handlar om en cells liv. Serieprojektet finansieras av europeiska forskningsrådet ERC. Tanken är att kommunicera forskningsresultat på ett nytt sätt, för att locka nya målgrupper, oavsett vid forskning. Serien är på engelska och finns på webben: <https://erccomics.com/comics/a-cells-life>

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

Lars Forsgren startade en studie som heter NYPUM – NY Parkinsonism i Umeå år 2004. Projektet har hittills lett till över 40 vetenskapliga publikationer och fyra avhandlingar, och fler kommer. I möten med personer med Parkinsons sjukdom slogs han tidigt över den stora variationen i hur sjukdomen yttrar sig och fortskrider.

Lars söker ny kunskap om orsaker och variationer

När och hur väcktes ditt intresse för forskning?

Jag började läsa psykologi och tyckte en tvåveckorskurs om hjärnans anatomi och funktion var det mest spännande varför jag började läsa medicin istället. Redan från början var jag inriktad på att arbeta med nervsystemet, kliniskt och i forskning. Doktorandregistrerad på ett forskningsprojekt om förekomsten av neurologiska sjukdomar i Etiopien men i väntan på att det projektet tog fart blev det istället en avhandling om feberkramper och epilepsi baserat på data från Västerbotten. Min forskning från mitten av 1980-talet fram till början av 2000-talet rörde främst epilepsi, men även rörelsestörningar som ataxi och dystoni.

Hur skulle du vilja beskriva din forskning?

I mina möten med personer med Parkinsons sjukdom slogs jag tidigt av den stora variationen i hur sjukdomen yttrar sig och fortskrider. För att få robusta data på dessa variationer och vilka bakomliggande faktorer som kan vara viktiga startade jag 2004 en studie som heter NYPUM – NY Parkinsonism i Umeå sjukvårdsdistrikt. Vi undersökte alla som var nyinsjuknade med parkinsonistiska symtom under drygt fem år, och personer där vi kunde ställa diagnosen Parkinsons sjukdom eller atypisk parkinsonism (MSA, PSP) togs med i studien. Dessa personer följs sedan årligen och de längst uppföljda är nu uppe i 14 år. Uppföljningen innebär noggrann klinisk undersökning och ett flertal laborativa undersökningar. Projektet har varit lyckat och hittills lett till över 40 vetenskapliga publikationer och fyra avhandlingar, och fler kommer. Flera läkarstudenter har också gjort sina obligatoriska vetenskapliga arbeten inom projektet och förhoppningsvis leder det till ett fortsatt intresse för neurologi och Parkinsons sjukdom.

I Västerbotten pågår ett folkhälsoprojekt sedan slutet av 1980-talet med insamling av uppgifter om levnadsvanor, blodtryck, blodprover m.m. Insamlingen upprepas vart tionde år. Vi har nu undersökt hur många med Parkinsons sjukdom som lämnat uppgifter och blodprover innan de fått sina första symtom på Parkinsons sjukdom och finner att så är fallet hos nästan 500 personer. Eftersom sjukdomsprocessen vid Parkinsons sjukdom börjar flera år innan det första symtomen uppträder är det viktigt att kunna använda uppgifter och

prover insamlade innan sjukdomsdebuten och göra jämförelser mot personer av samma ålder, kön och boendeort som inte fått sjukdomen, samt jämföra prover insamlade före och efter insjuknandet. På så sätt hoppas vi kunna få ny kunskap om orsakerna till Parkinsons sjukdom.

På vilket sätt har Parkinsonfonden bidragit till din forskning?

I forskargruppen finns flera personer som inte har fasta tjänster och istället får sin lön via forskningsanslag. Det mångåriga stödet från Parkinsonfonden har varit mycket viktigt för att dessa personer ska kunna genomföra analyser på det insamlade materialet. Utan stödet från Parkinsonfonden hade det inte varit möjligt att hålla forskargruppen intakt och därmed skapa den kritiska massa som krävs för lyckad forskning.

Vad kommer din forskning att betyda för parkinsonpatienter?

Ett kliniskt forskningsprojekt av typen NYPUM nödvändiggör ett strukturerat arbetssätt som i sig har stor patientnytta. Den regelbundna uppföljningen och en forskningssjukköterska som också är forskningskoordinator har inneburit ökad kontinuitet och möjligheter till sjukvårdskontakt när behov uppstår vilket innebär ökad patienttrygghet. Modellen som vi arbetat med i forskningsprojektet är grunden för att Parkinsonförbundet 2008 utsåg Västerbotten till årets landsting. Årlig redovisning av vår parkinsonforskning på Världsparkinsondagen har också bidragit till en allmänt ökad kunskap om sjukdomen för drabbade, anhöriga och allmänheten.

Kognitiva funktioner (minne med mera) blir ofta påverkade vid Parkinsons sjukdom, men inte hos alla. Vår förhoppning är att bättre förstå varför det går bra för vissa, och mindre bra för andra. Vi har identifierat biomarkörer som är lovande indikatorer på hur kognitionen utvecklas. Dessutom pågår ett delprojekt där vi undersöker om intensiv träning av arbetsminnet kan vara till nytta för personer med Parkinsons sjukdom.

När kommer dina forskningsframsteg att komma till nytta för Parkinsonsjuka?

Svaret varierar för olika delar av forskningen. Som angetts ovan har



Lars Forsgren, professor, klinisk neurovetenskap, Umeå universitet och överläkare i neurologi vid Neurocentrum, Norrlands Universitetssjukhus, Umeå.

Född: 6 april 1950

Bor: Umeå

Familj: Hustru, fyra barn och nio barnbarn

Karriär: Psykologi och läkarstudier i Uppsala, och sista terminen i Umeå. Legitimerad läkare 1979. Specialist i neurologi 1984. Disputerade 1990 och docent 1991. Professor i neurologi vid Umeå universitet 1996. Klinikchef 1996-2002. Prefekt eller ställföreträdande prefekt 1996-2013.

Gör idag: Senior professor i neurologi sedan den 1 juli 2017 och överläkare.

Musikmak: Gillar det mesta. Mest jazz med Oscar Peterson, Miles Davis, John Coltrane och Avishai Cohen som favoriter.

Läser: Skönlitteratur och historiska faktaböcker inklusive biografier. Försöker också uppliva sin tyska genom att läsa enklare böcker och tidningar.

Favoritmat just nu: Risotto och rödtunga.

Kopplar av med: Läsning, fågelskådning och olika byggprojekt.

deltagandet i forskningsprojektet i sig redan kommit parkinsonsjuka till nytta. För parkinsonsjuka i allmänhet kan man förmoda att det finns robusta biomarkörer inom fem år som gör att man lättare kan utvärdera behandlingar som kan påverka sjukdomsförloppet. Den del av forskningen som berör orsaker och grundläggande sjukdomsmekanismer är viktig för framtagandet av nya behandlingar – ett mål som förmodligen ligger ännu längre fram i tiden.

Ledamöter valda till europeiskt samarbete

EUROPEAN PARKINSON'S DISEASE ASSOCIATION (EPDA) är en icke-politisk, icke-religiös och ideell organisation som arbetar för bästa möjliga hälsa- och välfärd hos människor som lever med Parkinsons sjukdom och deras närstående.

Vart tredje år väljs nya ledamöter till EPDA:s styrelse av medlemsländernas representanter. En röst per land gäller. I november i år valdes följande personer på tre år till EPDA:s styrelse: Knut-Johan Onarheim, Norge, ordförande (omval), Susanna Lindvall, Sverige, vice ordförande (omval). Följande ledamöter är nyvalda i styrelsen och har varit observatörer sedan 2016: Val Buxton (UK), Veronica Clark (Malta), Danny Lavender (UK). Adjungerad till styrelsen är Lizzie Graham.

Förutom val erbjuds deltagarna möjlighet att få delta i olika intressanta workshops. Svenska Parkinsonförbundet var väl representerad i år med tre deltagare: Eleonor Högström, Inger Lundgren och Sven Pålhagen.

EPDA är den enda europeiska paraplyorganisationen med inriktning på Parkinson. Den grundades i juni 1992, i München, av nio europeiska Parkinsonförbund, däribland Sveriges. EPDA representerar idag nationella Parkinsonförbund – som gemensamt har mer än 120 000 medlemmar i nästan 30 länder i hela Europa – och kämpar för och synliggör rättigheterna och behoven hos mer än 1,2 miljoner människor med Parkinson och deras familjer. Som ledande röst för Parkinson i Europa tillhandahåller EPDA information och resurser till alla Parkinson intressenter, ökar medvetenheten om sjukdomens komplexitet och påverkan och förespråkar konkreta politiska förändringar som gynnar parkinsonsamhället.

Seminarium i Lund vid 200 års-jubileum

DEN 11 SEPTEMBER ARRANGERADE Svenska Parkinsonakademien, Vårdförbundet Moment Disorder, Swedish Movement Disorder Society och svenska Parkinsonförbundet ett seminarium i Lund för att uppmärksamma att det är 200 år sedan James Parkinsons essä publicerades. Programmet var fullspäckat och det var många deltagare. Professor Per Odin och docent Christer Nilsson var moderatorer.

Främst vill jag nämna Dr Antonio Rodrigues från Tyskland som talade om James Parkinsons liv som läkare i utkanten av London, hans sociala engagemang och samtid, mycket intressant. Bland föreläsarna i övrigt fanns seniorprofessorn Kjell Fuxe som pratade om hjärnans DA-nervceller och deras roll vid Parkinson och dess behandling: dåtid, nutid och framtid. Docent Clas Fehling berättade om sina första kontakter med L-dopa, professor emeritus Sten-Magnus Aquilinius gav en 60 års tillbakablick, mycket har hänt men mycket återstår.

Lennart Petterson ordförande för Parkinsonfonden, delade ut Elsa och Inge Anderssons pris till Dr Sara Hall från Lunds universitet för hennes arbete med förbättrad diagnostik inom parkinsonområdet.

Också DBS, Deep Brain Stimulation med elektroder i hjärnan firar jubileum i år, med 30 år sedan man påbörjade olika slags behandlingar mot till exempel depression. Docent Stig Rehncrona informerade om detta. Professor Olle Lindvall föreläste på temat Går det att reparera hjärnan vid Parkinsons sjukdom? Alfa-synukleins roll i sjukdomsprocessen belystes av professor Anders Björklund.

Vidare så berättade Dr Sven Pålhagen om yrkesföreningarnas roll och Eleonor Högström, Parkinsonförbundets ordförande, föreläste från patientföreningens och sitt eget perspektiv. Slutligen så gav docent Gesine Paul-Visse ett perspektiv på framtidens parkinsonbehandling och det hela avslutades med fragestund.

INGER LUNDGREN

I Socialstyrelsens nationella riktlinjer för Parkinsons sjukdom, som kom ut i december 2016, har tre avancerade terapier fått hög prioritet. Duodopa är en av de avancerade behandlingarna.

TEXT **ULRIKA MUNDT-PETERSEN** och **PER ODIN**, Lunds Universitet

Duodopa – en av de avancerade behandlingarna vid Parkinson

L-DOPA ÄR FORTFARANDE, 50 år efter det introducerades som medicin mot Parkinson, det preparat som har mest effekt mot parkinsonsymptomen och dessutom den bästa relationen mellan effekt och bieffekter. L-dopa har som tablettbehandling huvudsakligen en nackdel, nämligen dess korta halveringstid. Denna leder, tillsammans med det faktum att läkemedlet inte tas upp förrän i tunntarmen och därmed blir beroende av ofta oregelbunden magtömning, till fluktuerande koncentrationer i blod och hjärnvävnad. Detta anses, tillsammans med det faktum att antalet dopaminneuronceller och därmed buffringskapaciteten för dopamin reducerats, vara huvudorsaken till att flertalet patienter utvecklar fluktuerande effekt och också övereffekt med överörlighet (så kallade dyskinesier) redan efter några års behandling.

Detta var en avigsida med L-dopa-tablettbehandling som man såg tidigt. Tidigt föreslogs det också att L-dopa borde tillföras mer kontinuerligt och redan på 1970-talet gjordes de första försöken med L-dopainfusion intravenöst. Resultaten var bra, den fluktuerande effekten stabiliserades. Men ännu saknades praktiska förutsättningar att ge sådan behandling över längre tid utanför sjukhus. L-dopa löser sig inte bra i vattenlösning och det krävdes väldigt stora volymer, dessutom saknades lämpliga pumpar för sådan behandling.

Mot slutet av 80-talet började utveckling mot det som idag är Duodopa. Sten-Magnus Aquilonius, professor i neurologi vid Uppsala Universitet och Christer Nyström, professor i galenisk farmaci vid samma universitet, ledde denna utveckling. Man utvecklade en cellulosa-gel som tillät att L-dopa-carbidopa kunde hållas i en stabil suspension i relativt hög koncentration (20 mg L-dopa/5 mg carbidopa per ml). Denna koncentration medger att en mängd som är tillräcklig som dagsdos för de flesta patienter (två g L-dopa) ryms i en kasset på 100 ml. Kassetten fästs vid en bärbar pump, som levererar L-dopasuspensionen kontinuerligt.

Duodopa levereras till första delen av tunntarmen,

där det snabbt kan tas upp till blodet. Till pumpen kopplas tunna slangar som förs genom en öppning in till magsäcken. Från magsäcken fortsätter en inre slang ner till tunntarmen dit suspensionen pumpas in. Öppningen till magsäcken, en så kallad perkutan endoskopisk gastrostomi (PEG) görs mestadels av gastroenterologer och ingreppet kan göras i lokalbedövning. PEG-anläggning bör göras av någon med god kompetens, för att undvika biverkningar och komplikationer. Den allvarligaste komplikationen är en infektion i bukhålan, en så kallad peritonit. Hos centra med hög kompetens ligger risken för peritonit under 1 procent. Ofta prövar man först effekten av Duodopa med en kateter som förs in genom näsan, innan den definitiva lösningen med PEG etableras.

När tunntarmskatetern är på plats kan behandlingen börja. Tillförseln av Duodopa består av tre delar:

1. Den kontinuerliga infusionen: Denna ställs först in på bas av de doser som patienten haft som tablettbehandling och finjusteras sedan för att få optimal effekt. Mestadels ligger dosen mellan 20 och 200 mg L-dopa per timme.
2. En morgondos, vanligen 100–200 mg, som syftar till att snabbt nå adekvata blodkoncentrationer L-dopa och därmed effekt.
3. Bolusdoser, i regel 10–40 mg, som titreras in efter effekt och som patienten kan ta genom att trycka på en knapp när effekten av den kontinuerliga infusionen är otillräcklig. Effekten av en sådan bolusdos kommer i regel snabbt, efter 10–20 minuter.

DUODOPA GES OFTA som monoterapi, det vill säga all annan parkinsonbehandling kan sättas ut. Behandlingen ges antingen enbart dagtid, cirka 16 timmar/dag, eller även på natten (som 24 timmars infusion). På natten räcker det i regel med lägre doser – typiskt är att man reducerar infusionshastigheten med cirka 30 procent relativt dag-dosen. Vid 16 timmars terapi ges långverkande L-dopa tabletter

”Den mest väldokumenterade effekten av Duodopa är att tiden i ’off’, tiden med otillräcklig medicineffekt, reduceras.”

och/eller dopaminagonister sen kväll för att täcka behovet nattetid. Duodopa kan kombineras med andra parkinsonmediciner: En del patienter mår bra av kombination med dopaminagonister (exempelvis pramipexol, ropinirol eller rotigotin). Tillägg av så kallade COMT-hämmare (selegilin, rasagilin) möjliggör dosreduktion av Duodopa med 20–30 procent och trots detta jämförbar effekt. Amantadin kan läggas till för att minska överrörlighet hos patienter som har problem med detta under pumpbehandling.

Att principen fungerar – att man får mer stabil blodkoncentration av L-dopa, när behandlingen ges med pump jämfört med tablettbehandling – har nu visats i en rad farmakokinetiska studier – studier där man mäter blodkoncentrationen läkemedel över tid. En studie med så kallade PET-undersökningar har dessutom visat att koncentrationen dopamin vid dopamin-receptorerna i hjärnan blir mer stabil när L-dopa ges med pump.

Den mest väldokumenterade effekten av Duodopa är att tiden i ”off”, tiden med otillräcklig medicineffekt, reduceras. Detta har visats i både små och stora studier samt även i en randomiserad placebo-kontrollerad studie (alla patienter hade pumpar och alla patienter hade tabletter, hos hälften av dem var pumparna aktiva och i andra hälften tabletterna och vare sig patient eller personal visste vilken patient som hade vilken behandling). En typisk effekt när man går från tablettbehandling till pumpbehandling med Duodopa är att tiden i ”off” reduceras med cirka 65 procent eller fyra till fem timmar. I motsvarande utsträckning ökar tiden som patienten är i bra tillstånd – så kallad ”on utan dyskinesier” (patienten är rörlig, och har ingen eller ringa överrörlighet). Länge var det oklart om även överrörligheten förbättras hos de patienter som har sådan. Nu finns det emellertid flera studier som visar att även överrörlighet förbättras under duodopaterapi jämfört med tablettbehandling.

ÄVEN MÅNGA SÅ KALLADE icke-motoriska symptom tycks förbättras när en patient byter från tablettbehandling till pump. För Duodopa gäller detta inte minst sömn, men även problem med exempelvis urin och mage-tarm. Också vad gäller hallucinationer, koncentrationssvårigheter och depression kan man ofta registrera förbättringar, hos patienter som har sådana problem. →

SVIKTFAS

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

BESÖK WWW.SVIKTFAS.SE



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

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

15-MA034-01-2017-11-14

Parkinsonbehandling i Spanien

7 maj och 1 oktober



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

08-663 33 49
info@enrichedlife.se

enriched life

”Mycket talar för att principen att infundera L-dopa kommer att finnas kvar för avsevärd framtid. Det är troligt att vi kommer att få se mindre och mer ”intelligenta” pumpar och mer praktiska infusionsystem, kanske till och med på sikt system av biofeedback-typ där infusionen styrs av patientens tillstånd och behov.”

→ Det avgörande är naturligtvis hur behandlingen påverkar patientens totala livskvalitet. För Duodopa har man nu ett stort antal studier avseende detta och de flesta påvisar en signifikant förbättrad livskvalitet under duodopaterapi jämfört med tablettbehandling.

LIKSOM ANDRA EFFEKTIVA behandlingar har Duodopa också möjliga biverkningar och komplikationer. De flesta är av teknisk art och har att göra med katetrar och pumpar; förutom ovan nämnda peritonitrisk, kan man få stopp i katetrar och dessa kan lossna eller skadas, de kan ibland även skada tarmen. Viktnedgång förekommer hos en del patienter. En lite oväntad biverkan är att vissa patienter tycks utveckla så kallad polyneuropati (att nerver i extremiteterna sviktar i funktion och att patienten får exempelvis bedövningsskänsla och myrkrypningar i fötter och händer). För att undvika detta anses det viktigt att eventuell brist på vitamin B6, B12 och folat ersätts i samband med Duodopabehandling. Det är emellertid fortfarande oklart i vilken utsträckning som polyneuropatierna beror på Duodopa specifikt, eller om den sammanhänger med L-dopabehandling i allmänhet och kanske även parkinsonsjukdomen i sig. I övrigt har inte Duodopa uppvisat några oväntade biverkningar jämfört med L-dopa terapi i tablettform.

Duodopa brukar räknas till de så kallade ”avancerade” parkinsonbehandlingarna. De övriga är djupelektrostimulering (Deep Brain Stimulation, DBS) och behandling med subkutan infusion (infusion i underhuden) av dopaminagonisten Apomorfin med bärbara pumpar. Det finns inga större jämförande studier av de tre avancerade behandlingarna, men indirekt jämförelse pekar på att de tre behandlingalternativen har en jämförbar effekt på motoriken (rörligheten); alla tre reducerar tid i ”off” i jämförbar utsträckning. DBS tycks ha en särskilt god effekt på tremor (skakningar). Möjligen är effekten på den icke-motoriska symtomatologin lite olika hos de tre terapiformerna, men detta är ännu otillräckligt kartlagt.

VEM SKA DÅ HA AVANCERAD TERAPI? I en konsensusdiskussion med över 100 parkinsonspecialister (”Navigate PD” studien) enades man om att när patienten trots minst fem dagliga doser av L-dopa och trots att han/hon prövat de övriga gängse tablettbehandlingarna vid Parkinson (COMT-hämmare, MAO-B-hämmare och dopaminagonister), tillbringar mer än en till två timmar i ”off” eller med överrörlighet per dag, så ska man överväga avancerad parkinsonbehandling. En viktig förutsättning är att patienten

fortfarande har en effekt av L-dopa. Vilken av de tre avancerade behandlingarna som en enskild patient bör erbjudas beror på en rad faktorer; för DBS finns det en del kontraindikationer (biologisk ålder över 70–75 år, demens och mer uttalad depression) – för dessa patienter är pumpbehandling fortfarande möjlig. För pumpbehandlingarna är den viktigaste kontraindikationen oförmåga att handha en pump-terapi, dvs det är viktigt att patient, anhöriga eller den som vårdar patienter klarar att sköta en pumpbehandling. Ungefär hälften av de patienter som kommer till ett parkinsoncentrum uppfyller kriterierna för alla tre avancerade terapier. Här spelar patientens symtombild, patientens sociala situation och naturligtvis patientens egna önskemål en stor roll för vilken terapi man väljer.

I Socialstyrelsens nationella riktlinjer för Parkinsons sjukdom, som kom ut i december 2016, har alla tre avancerade terapier fått hög prioritet; DBS har högsta prioritet, 1 (av 10), Duodopa har prioritet 3 och Apomorfinpump prioritet 4. Prioritet 1–4 betyder att behandlingen bör erbjudas till alla patienter i landet som skulle kunna ha glädje av behandlingen. Socialstyrelsen anser att det finns en underanvändning av terapierna, åtminstone i delar av landet. I en hälsoekonomisk analys har man fastställt att de avancerade terapierna visserligen är relativt dyra, men totalt sett ändå är kostnadsneutrala och ekonomiskt inte innebär en belastning för landet (detta på grund av det faktum att när patienten förbättras blir han/hon mindre beroende av stöd och hjälp och kan ofta stanna längre i yrkeslivet).

Hur länge behandlas man då med Duodopa? En svensk undersökning har visat att den genomsnittliga behandlingstiden är cirka åtta år. Den vanligaste orsaken att behandlingen avslutades var att patienten gick bort (av skäl som inte relaterade till behandlingen). Duodopa är således ofta att se som en livslång behandling.

HUR SER DÅ FRAMTIDEN UT för den här typen av terapi? Mycket talar för att principen att infundera L-dopa kommer att finnas kvar för avsevärd framtid. Det är troligt att vi kommer att få se mindre och mer ”intelligenta” pumpar och mer praktiska infusionsystem, kanske till och med på sikt system av biofeedback-typ där infusionen styrs av patientens tillstånd och behov. Flera företag prövar också möjligheten att infundera L-dopa lösning subkutan (i underhuden). Subkutan infusion vore lättare att initiera och stoppa och skulle sannolikt betyda lägre risk för komplikationer.

Året då allt prövades

Ändrad medicinering kan få stora effekter. Här är en personlig skildring av Åsa Holmgren av hur övergången till avancerad behandling påverkade henne innan allt landade.

Jag tittar mig i backspeglarna för året som gått, 2017, året då allt prövades. Mr P och jag har följts åt i tio år, han har varit hyfsat medgörlig under dessa år. Visst har det varit besvärligt vid medicininsättningar och justeringar och jag har varit frustrerad av att det tar tid. Han har även gjort så att jag valt en annan yrkesbana än jag tänkt.

2016 så började jag få mer besvär av min Parkinson, jag besökte neurologen på universitetssjukhuset och vi började prata om avancerad behandling. Valet stod mellan elektroder i hjärnan eller en slang i magen. För mig kändes det minst skrämmande med en slang i magen. Så i januari 2017 var det dags att få prova på denna typ av behandling. Min medicinering var en så kallad golden standard, läkaren ville minska på min sifoldos innan insättningen av duodopa. Man tog bort en fjärdedel på en gång utan att kompensera med någon annan ps-medicin och något hände. Det dök upp en Mr P som jag aldrig hade mött, en Mr P som var skrämmande, manisk och otroligt svår att kontrollera. Jag, Åsa, jag gillar att hålla koll på saker och ting, ha kontroll och ansåg mig vara en sansad person.

När allt inte blir som man tänkt sig så finns ingen manual, ingen gameplan att följa. Skydds nätet som skulle ha funnits där fanns inte och vi föll långt ner vart skulle man vända sig, vem kunde hjälpa oss. Den här spelplanen var ny för mig/oss, när det gällde det fysiska så var det mer välbekant men när den mentala hälsan drabbas så var det en ny obekant arena. Jag kunde känna att min hjärna brann, att jag befann mig i ett töcken, mina tankar och handlingar styrdes av en galopperande hjärna. Under resans gång skedde flera saker som påverkade utgången, dålig smärtlindring, infektion, för snabb ökning av mediciner. Framför allt brist på parkinsonsteam gjorde att ingen ägde frågan helt och jag hade inga upparbetade kontakter med kurator eller psykolog. Sedan saknade vi ett planeringsmöte innan operation, där man hade tittat på för och nackdelar, biverkningar och risker med behandlingen. För mig hade det varit en fördel att veta vad som kunde hända och slippa tro att jag blivit helt galen.

Ändå kan man läsa i Fass att "Alla patienter som behandlas med Duodopa bör övervakas noga med hänsyn till utveckling av psykiska förändringar, depressioner med självmordstendenser eller annan allvarlig mental förändring?"

Med höjd blick börjar livet sakteliga återvända, branden i hjärnan har falnat och jag börjar landa. Såret i själen börjar läka och minnena suddas ut. Respekten för medicinerna och förståelse över vad som kan ske har ökat. Att få komma tillbaka till verkligheten och nära och kära får träffa sin mamma, sin fru igen, och jag dem, det känns helt underbart.

Min hälsning till alla som är eller kan bli, berörda när det gäller Parkinson och mediciner, ta reda på vad som kan hända innan det händer och förvissa er om att alla förändringar som görs, gör det långsamt och med stor varsamhet. Vi vill inte bli levande försökskaniner!

ÅSA HOLMGREN



In memoriam Karl-Gunnar Skoog

Parkinsonförbundets tidigare förbundsordförande avled i oktober efter en tids tilltagande sjukdom.

Det är med stor sorg och saknad jag meddelar att Karl-Gunnar Skoog inte finns med oss längre. Ingen, som han, har gjort mer för att Parkinsonförbundet idag är den ledande patientorganisationen för de parkinsonsjuka och deras närstående.

2007 kontaktades Karl-Gunnar, som då relativt nyligen fått diagnosen Parkinson, av en förbundsledning med stora problem. Han hade då lämnat sin yrkesaktiva karriär inom fackföreningsrörelsen. Åren 2007–2013 var han förbundsordförande. Under hans, erkänt skickliga ledning som förbundsordförande, såväl nationellt som internationellt, restaurerades och stärktes förbundets organisation. Hans erfarenheter och drivande personlighet har varit avgörande för att Parkinsonförbundet blivit den moderna organisation vi är idag.

Karl-Gunnars drivkraft var att uttröttligt lyfta fram de parkinsonsjukas situation i samhället vad gäller såväl sjukvården, boendet som fritiden samt inte minst behovet av forskning och nya mediciner och behandlingsmetoder. En ledstjärna i hans arbete var att värna demokratin. Ett hållningssätt, som han aldrig gjorde avkall på. Trots sviktande hälsa, gav Karl-Gunnar generöst av sig själv. Genom sin självklara auktoritet var han efterfrågad att delta i många olika sammanhang. Hans sista uppdrag var som sammankallande i valberedningen för Parkinson Stockholm. Han var också drivande i att få till stånd en lobbygrupp för patienter med duodopapump. Han var inbjuden till förbundsstyrelsens nästa möte, för att vara föredragande under en punkt om Duodopa.

Personligen har Karl-Gunnar varit ett stort stöd för mig i min roll som ny förbundsordförande. Han har alltid varit tillgänglig. Alltid haft ett gott råd eller en konstruktiv frågeställning att fundera över. Ofta framförd med en lätt ironisk ton. En omisskännlig stockholmsgrabb med breda vyer och med hjärtat på rätta stället.

Parkinsonförbundet måste nu fortsätta själv, utan Karl-Gunnars insikter och klokskap. Vi hedrar hans minne bäst genom att arbeta vidare i hans anda.

ELEONOR HÖGSTRÖM
Förbundsordförande

Mindre risk för demens hos patienter som får blodförtunnande behandling

En ny studie från Danderyds Sjukhus visar att patienter som tar blodförtunnande läkemedel mot förmaksflimmer, kan halvera sin risk för demens. Studien omfattade även patienter med Parkinsons sjukdom.

– Blodförtunnande läkemedel minskar inte bara risken för stroke hos patienter med förmaksflimmer. Vi kan även se en signifikant minskning av risken för demens, säger professor Märten Rosenqvist vid KIDS.

Studien publicerades i *European Heart Journal*. Bland de 444 106 patienter med förmaksflimmer hade de som tog blodförtunnande läkemedel vid studiens början 29 procent lägre risk för att utveckla demens än patienter som inte hade den behandlingen. När forskarna tittade på vad som hände om patienterna fortsatte att ta läkemedlen, fann de en ännu större minskning av risken för demens. Hela 48 procent, nästan en halvering.

Största studien inom området

Forskarna hämtade data från svenska patientregister under perioden 2006 – 2014, och trots att det är retrospektivt, vilket innebär att det inte kan bevisa orsakssamband, tror forskarna att resultaten starkt visar att blodförtunnande läkemedel skyddar mot demens hos patienter med förmaksflimmer.

– För att bevisa detta antagande skulle randomiserade placebokontrollerade studier behövas, men sådana studier kan av etiska skäl inte genomföras. Det är inte möjligt att ge placebo till patienter med förmaksflimmer och sedan vänta på att demens eller stroke inträffa, menar Leif Friberg och Märten Rosenqvist, som är ansvariga för forskningen, ett samarbete mellan Karolinska Institutet och Danderyds sjukhus, KIDS.

Riskfaktorer för demens

Forskarna fann att de starkaste indikatorerna för demens är brist på behandling med blodförtunnande läkemedel för patienter med förmaksflimmer, åldrande, Parkinsons sjukdom och alkoholmissbruk.

De fann också att ju tidigare behandling med blodförtunnande startades efter diagnosen av förmaksflimmer, desto större var den skyddande effekten mot demens.

Forskarna ser med oro på att patienter med förmaksflimmer ofta slutar sin behandling för tidigt.

– Om du vet att din sjukdom förstör din hjärna i en långsam men stadig takt och att du kan förhindra det genom att fortsätta behandlingen, tror vi att de flesta patienter inte skulle tveka i det beslutet, menar forskarna.

Källa: Danderyds sjukhus

FÖRMAKSFLIMMER ÄR EN RUBBNING av hjärtats rytm och den vanligaste formen av arytm. Förmaksflimmer uppkommer på grund av att hjärtat inte längre styrs av sinusknutan som sitter i höger förmak och fungerar som en takthållare för hjärtat. Tillståndet ökar vid stigande ålder. Cirka 12–15 procent av alla 75-åringar har förmaksflimmer. Här finns studien publicerad: "Less dementia with oral anticoagulation in atrial fibrillation", by Leif Friberg and Märten Rosenqvist. *European Heart Journal*. doi:10.1093/eurheartj/ehx579

Nya studier undersöker botulinumtoxins effekter

BOTULINUMTOXIN ÄR EN YTTERST potent toxin som i en mycket utspädd form används vid Parkinsons sjukdom för att behandla bland annat tremor och sialorrhea (dregling). Dock har ingen av de produkter som finns på den svenska marknaden indikation för dessa diagnoser. En indikation som däremot alla tre (Xeomin, Botox och Dysport) har i sin SPC är behandling av blefarospasm (ofrivillig stängning av ögonen på grund av att musklerna i ögonlocken kontraherar) som kan drabba patienter med Parkinson.

Här är några studier som har undersökt botulinumtoxins effekter och säkerhet vid behandling av besvär som kan drabba patienter med Parkinson:

Rahimi et al, 2015: Open-label studie där de använt kinematic technology för att hitta rätt muskel att behandla tremor hos PD patienter. Patienterna (n=28) fick Botulinumtoxin A var 16:e vecka och följdes i 38 veckor. Deras tremor förbättrades. Den biverkning som uppkom var att muskelstyrkan försämrades men detta upplevdes inte som ett stort problem av patienterna.

Blizer et al (abstract), 2017: En dubbelblind, placebokontrollerad, fas 3 studie där de undersökt effekt och säkerhet av Xeomin vid behandling av sialorrhea. 184 patienter fick 75 U, 100 U eller placebo och uppföljning gjordes 16 veckor efter injektion. Xeomin-behandling var effektivare än placebo och vid 100 U var det signifikant bättre. Inga nya eller oväntade biverkningar hittades.

Ricciardi et al, 2014: Patienter med blefarospasm där nuvarande behandling (Botox) inte fungerar längre fick tillbaka behandlingseffekten efter switch till Xeomin.

Det finns även en ny review av Jankovic (2017) och Cardoso (2017) som tar upp några av de många symptom där botulinumtoxin används som behandling.

I Nationella riktlinjer för vård vid Parkinsons sjukdom står följande:

- Hälso- och sjukvården bör erbjuda behandling med botulinumtoxin till personer med Parkinsons sjukdom och svår sialorré.

- Hälso- och sjukvården kan erbjuda behandling med botulinumtoxin i blås-vägg till personer med Parkinsons sjukdom, överaktiv blåsa och ofullständig effekt av oral farmakologisk behandling



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



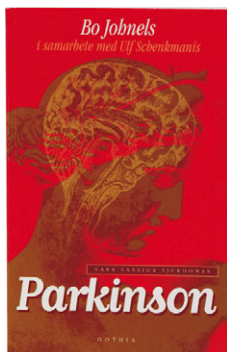
Bättre liv trots Parkinson, Leif Ögård, Bok, inbunden, ca 180 sid. Pris 150 kr



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



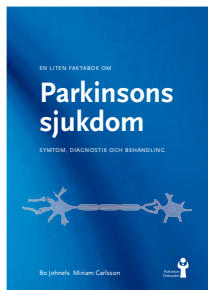
Hjärna Parkinson, skriven av Staffan Råberg. Vänder sig till alla som vill lära sig mer om Parkinsons sjukdom. Pris 150 kr
Studiehandledning kostnadsfritt genom närmaste SV-avdelning!



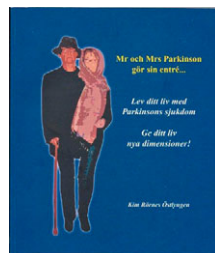
Parkinson. docent Bo Johnels. Pocket. 120 sid. Pris 150 kr



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



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



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



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



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

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

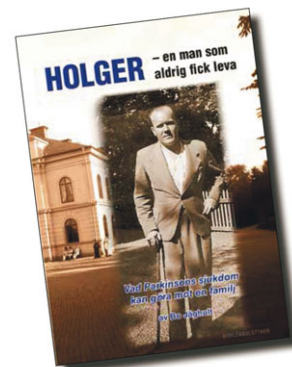


Liten lathund för Parkinsonpatienter
innehållande ett manifest för frivillig motståndsövning mot ofrivilliga rörelser. Den här lilla "lata" hunden vill – hur motgåelsefullt det än verkar – inspirera dig som fått diagnosen Parkinsons sjukdom att må bättre genom att vara aktiv. Författare: Stefan Mählqvist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



Två diktsamlingar Gråhunden försvann... Är det därför...
P A Ydrefelt
Pris: 90 kr/styck

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



4 x Annika Laack:
Lilla blå, 150 kr
Min sämre hälft, 150 kr



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



Häxbländning

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



Parkinson med livskvalitet

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

12 läkemedel – att få en bra vardag med Parkinson

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

Hurrah, jag lever – min tid med Parkinson

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

Gymnastikprogram Träning för äldre – träning för livet

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



Yoga-paket

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



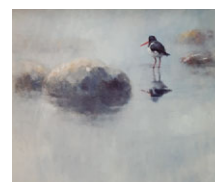
Termos och mugg med förbundets logotyp

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



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

Gratulationskort /vykort



Strandskata
21x21 cm
Pris: 15 kr



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



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

Andra publikationer m m:

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

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

Vem berättar om läkemedel och läkemedelsförsäkringen?

När du hämtar ditt receptbelagda läkemedel på apotek blir du ofta erbjuden ett likvärdigt läkemedel till ett lägre pris. Detta kallas generiskt utbyte.

Detta görs för att vi i Sverige inte själva betalar hela kostnaden för vår medicin, den är subventionerad av skattemedel. Eftersom det är skattemedel som tar en del av kostnaden så är det viktigt att kostnaden hålls nere. Därför är apoteken skyldiga att byta ut medicinen mot det billigare alternativet. Tack vare detta så sparas flera miljarder kronor per år.

TLV, Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket utser varje månad de generiskt utbytbara läkemedlen med lägst pris till periodens vara. De utser även två reservprodukter som apoteken kan byta till om de billigaste inte går att få tag på.

Vilket utbytbart läkemedel som har lägst pris kan variera vilket medför att apoteken kan erbjuda olika läkemedel vid olika tillfällen. Det innebär även att priserna kan variera. Det är TLV som beslutar om vilket läkemedel apoteken ska erbjuda apotekskunden. TLV följer även upp att apoteken genomför bytena enligt regelverket.

DIN LÄKARE KAN MOTSÄTTA sig utbyte av medicin av medicinska skäl och skriver i rutan på receptet ”Får inte bytas ut”. Medicinska skäl kan vara allergi/överkänslig mot något specifikt hjälpämne (till exempel färg- eller fyllnadsämnen). Därmed erhåller du det föreskrivna läkemedlet och hela kostnaden ingår i högkostnadsskyddet.

Om du skadas av ett läkemedel som sålts och lämnats ut i Sverige kan du få ersättning från Läkemedelsförsäkringen. Det finns dock läkemedel som inte omfattas av försäkringen. Du kan vända dig direkt till Svenska Läkemedelsförsäkringen AB, telefon 08-462 37 00 eller E-post info@lakemedelsforsakringen.se för att få besked om ditt läkemedel ingår i försäkringen.

TLV kan inte neka ett läkemedel som inte ingår i läkemedelsförsäkringen att omfattas av högkostnadsskyddet och det kan därför även ingå som periodens vara. Du som kund kan då säga ifrån ett byte av varan men får betala mellanskillnaden själv.

Vem ska tala om för patienten/kunden att läkemedlet han/hon fått utskrivet eller utbytt till periodens vara inte omfattas av läkemedelsförsäkringen. Är det läkaren eller apotekspersonalen ansvar att göra detta? Det måste väl Läkemedelsverket kunna svara på?

Läkemedelverket svarar:

Läkemedelsverket svarade med att hänvisa till en utredning tillsatt av regeringen 16 juni 2011. ”Om det är så att regering/riksdag tagit beslut i enlighet med utredningens förslag så är det förskrivare och öppenvårdsapotek skyldighet att informera”, säger hon.

Sveriges Apoteksförening svarar:

Sveriges Apoteksförening säger bland annat att ” I grunden så är det inte en skyldighet som åläggs någon part utan alla läkemedel borde omfattas av försäkringen ”

LÄNSRÅDET SOFIA WALLSTRÖM utsågs som särskild utredare i den av regeringen tillsatta utredning 16 juni 2011, som bland annat undersökte möjligheterna att ställa krav på att alla läkemedel som subventioneras ska vara anslutna till läkemedelsförsäkringen. Där står:

”Sedan 2002 kan apoteket byta ut ett läkemedel som omfattas av försäkringen mot ett som inte gör det. Utredningen anser att det i dessa situationer är viktigt att patienten blir informerad. Eftersom det är apoteken som sköter utbytet är det rimligt att det är de som förmedlar informationen till patienten. Men även beträffande läkemedel som inte omfattas av utbytessystemet är det viktigt att patienten får information om ersättningsskyddet. Det ansvaret bör ligga på förskrivaren och det föreslås därför en informationsskyldighet för förskrivarna. Hur förskrivarens informationskyldighet i detalj ska utformas bör övervägas ytterligare.”

Sveriges Läkarförbund svarar:

Läkarförbundet anser inte” att man kan lägga informationsansvar på den enskilda förskrivaren.”

Jag har skrivit till Sofia Wallström, där ber jag henne berätta om vad denna utredning ledde till angående information till patienten och vad man vill uppnå med orden rimligt och bör.

Utredaren svarar:

”I samband med att jag lämnade betänkandet så upphörde mitt uppdrag rörande frågan. Regeringen har remissbehandlat betänkandet och förslagen bereds i Regeringskansliet. Regeringen har alltså inte gått vidare med förslagen, och frågor kring den fortsatta hanteringen behöver riktas till Socialdepartementet som är ansvarigt departement.”

Socialdepartementet svarar: Inte

I slutänden så är det tydligen vi som patienter som får ta reda på om vi får ett läkemedel som omfattas av försäkringen eller inte

EVA STRANDELL,

ordförande Parkinson Västmanland



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

MEDLEMSKAP inklusive Parkinsonjournalen: 300 kr/år.

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

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

Adress:

Parkinsonförbundet, Skeppargatan 52 nb, 114 58 Stockholm

Växel: 08-666 20 70

parkinsonforbundet@telia.com

www.parkinsonforbundet.se

Parkinson Förbundet



Parkinson Blekinge

Sture Karlsson
Svanhalla
373 00 Jämfjö
0455 - 511 09

Parkinson Dalarna

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

Parkinson Gotland

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

Parkinson Gävleborg

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

Parkinson Halland

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

Parkinson Jämtland/Härjedalen

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

Parkinson Jönköping

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

Parkinson Kalmar län

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

Parkinson Kronoberg

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

Parkinson Norra Älvsborg/Bohuslän

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

Parkinson Norrbotten

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

Parkinson Skaraborg

Ulla Larsson
Skarstad Vitagården 2
534 95 Vara
0512 21230

Parkinson Skåne

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

Parkinson Stockholm

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

Parkinson Södra Älvsborg

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

Parkinson Sörmland

Vakant

Parkinson Uppland

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

Parkinson Värmland

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

Parkinson Västerbotten

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

Parkinson Västmanland

Eva Strandell
Flygplansgatan 4 C
723 48 Västerås
070-7500218

Parkinson Västra Sverige

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

Parkinson Västernorrland

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

Parkinson Örebro

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

Parkinson Östergötland

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

Ung med Parkinson

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

Region Norr:

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

Region Syd:

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

Region Öst:

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

Region Väst:

Vakant

STIFTELSEN

PARKINSONFÖRBUNDETS FORSKNINGSFOND

Ordförande Lennart Pettersson

Fonden delar årligen ut forskningsstipendier.

Skeppargatan 52 nb

114 58 Stockholm

Tel: 08-666 20 78

E-post:

lennartpettersson1@yahoo.se

Plusgiro 90 07 94-9

Bankgiro 900-7949

www.parkinsonfonden.se

Parkinsonjournalen 2018

Nr	Utgivning	Materialdag
Nr 1	19 mars	15 februari
Nr 2	21 maj	17 april
Nr 3	1 oktober	31 augusti
Nr 4	10 december	9 november

Annonsmaterial lämnas som högupplöst pdf.

1/1 sida 21 000 kr

Tidningens format: 220 x 285 mm

1/2 sida 11 000 kr

Helsida utfallande annons: 220 x 285 mm med

1/4 sida 5 500 kr

3 mm utfall runt om

1/8 sida 2 500 kr

Helsida, satsytan: 194 x 258 mm

Halvsida utfallande, liggande: 220 x 142 mm,

utfallande + 3 mm

Halvsida satsytan, liggande: 194 x 128 mm

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

abbvie

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

Tillsammans kan vi hitta lösningar på
framtidens hälsoutmaningar.



MÄNNISKOR. MEDKÄNSLA. MÖJLIGHETER.

www.abbvie.se
SECOR150049(1)